

Océane Berrut & Aurélie Ott

L'acceptation de la nouvelle identité engendrée par la maladie de la sclérose en plaques

Description des interventions de l'ergothérapeute
au sein de ce processus

Travail présenté pour l'obtention du

Bachelor of Science HES-SO en ergothérapie

Haute école de travail social et de la santé Lausanne | HETSL | Lausanne

Le jury d'évaluation finale :

- Rebeaud Floriane, directrice
- Verdon Carine, codirectrice

Lausanne, juin, 2024

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement notre directrice et notre codirectrice de ce travail, Madame Floriane Rebeaud et Madame Carine Verdon pour leur disponibilité constante, leurs conseils éclairés, leur enthousiasme ainsi que leurs encouragements. À toutes les deux, nous sommes profondément reconnaissantes pour le partage précieux de leurs connaissances, de leurs expériences et de leur curiosité stimulante qui nous ont accompagnées tout au long de ce travail.

Nous remercions également l'ensemble des personnes interviewées pour leur temps, leur bienveillance ainsi que la confiance qu'ils/elles nous ont accordée. Leur implication et leur intérêt pour le sujet nous ont permis d'aboutir à ce travail.

Finalement, nous remercions du fond du cœur toutes les personnes qui ont suivi, de près ou de loin, l'avancée de notre travail. Nous souhaitons remercier, en particulier nos deux mamans pour les relectures, les conseils et leurs encouragements ainsi que nos camarades de volée pour leur soutien durant ce parcours.

Remarque

“Ce travail a été réalisé dans le cadre d'un travail de bachelor pour l'obtention de 15 ECTS. Le contenu et les opinions émises dans le travail n'engagent que les auteur·e·s. La responsabilité de l'école se limite à la définition et au contrôle de l'atteinte des objectifs pédagogiques relatifs aux travaux de bachelor.”

Résumé

Contexte. La Suisse comptait, en 2023, 15'200 personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP), soit une prévalence de 180 sur 100'000 personnes (Multiple Sclerosis International Federation [MSIF], s. d.). Cette maladie chronique invalidante est diagnostiquée, le plus souvent, entre 25 et 30 ans (Brochet, 2019). Les individus se voient faire face à la perte de leur intégrité physique, parfois cognitive, mais également de leurs différents rôles sociaux (Couture, 2009). L'arrivée de la maladie émet un retentissement important sur l'identité de l'individu selon ses vulnérabilités et soubassements psychologiques (Cascales & Baruteau, 2012) et "oblige la personne à redéfinir son avenir et, en conséquence, à opérer une redéfinition d'elle-même" (Dubouloz et al., 2002, p. 33). Souvent, les activités des individus se voient alors chamboulées et ils se doivent d'accepter une nouvelle identité engendrée par la maladie.

But. Cette recherche vise à explorer comment les ergothérapeutes du terrain interviennent auprès des personnes atteintes de SEP dans un processus d'acceptation de leur nouvelle identité engendrée par la maladie.

Méthode. Il s'agit d'une étude qualitative de type descriptive. La récolte de données a été effectuée par cinq entretiens semi-structurés en individuel, auprès d'ergothérapeutes. Ces derniers travaillaient à domicile ou en ambulatoire et collaboraient avec des clients atteints d'une sclérose en plaques. L'analyse thématique a permis de ressortir les éléments nécessaires (thèmes et sous-thèmes) afin de répondre aux sous-questions et d'approfondir la réflexion.

Résultats. Tous les ergothérapeutes sont unanimes afin d'évoquer qu'ils détiennent un rôle important auprès des clients afin de les accompagner dans le processus d'acceptation de leur nouvelle identité. Par ailleurs, quatre d'entre eux énoncent que ces notions sont souvent mises en place de manière implicite au sein des thérapies. Afin de les travailler, plusieurs stratégies ont été identifiées comme essentielles telles que la mise en place de l'alliance thérapeutique, l'attitude bienveillante du thérapeute, la communication ainsi que l'importance de questionner cette notion d'acceptation durant les prises en charge. Modifier l'environnement et les rôles sociaux des clients est un travail complexe avec des résultats parfois controversés selon les participants à la présente étude. Effectivement, les ergothérapeutes relèvent que selon la dynamique des clients, modifier ces éléments peut être vu comme une nouvelle possibilité qui s'offre à eux ou, à l'inverse, telle une conséquence négative de l'avancée de la maladie. Quant à l'augmentation de l'autonomie et de l'indépendance des clients dans leur quotidien, certains

thérapeutes évoquent espérer que ces éléments aident les clients à mieux vivre avec leur maladie mais tous ne sont pas certains au moment de l'affirmer.

Conclusion. La sclérose en plaques bouleverse le quotidien et l'identité propre de la personne et de son entourage. Selon les ergothérapeutes interrogés, leur pratique prend en compte la notion d'acceptation de la maladie. Ils ont un rôle à jouer au sein des prises en charge et utilisent des stratégies et moyens afin de cheminer, avec les clients, vers une acceptation de leur nouvelle identité entraînée par la maladie. Certains ergothérapeutes sont incertains quant aux bénéfices de l'augmentation de l'autonomie et de l'indépendance au sein des activités afin d'améliorer le processus d'acceptation. Par ailleurs, tous sont unanimes afin d'évoquer l'importance d'y être très attentif durant les prises en charge et de mettre en place certaines des stratégies évoquées ci-dessus afin de faciliter ce processus.

Mots-clés. Sclérose en plaques, ergothérapie, acceptation, identité.

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Remerciements | 2 |
| Résumé | 3 |
| 1. Introduction | 8 |
| 2. Recension des écrits..... | 10 |
| 2.1 La sclérose en plaques | 10 |
| 2.1.1 Définition et explication de la maladie..... | 10 |
| 2.1.2 Causes | 11 |
| 2.1.3 Phases et formes | 11 |
| 2.1.4 Symptômes | 12 |
| 2.1.5 Épidémiologie | 13 |
| 2.1.6 Conséquences de la sclérose en plaques | 14 |
| 2.1.6.1 Modèle du MDH-PPH2 | 14 |
| 2.1.6.2 Conséquences de la maladie sur les facteurs personnels..... | 15 |
| 2.1.6.3 Conséquences de la maladie sur les facteurs environnementaux et la vie de famille | 15 |
| 2.1.6.4 Conséquences de la maladie sur les habitudes de vie | 15 |
| 2.1.7 Nouvelle occupation à plein temps | 16 |
| 2.1.8 Représentations et croyances de la maladie..... | 17 |
| 2.2 Processus de reconstruction identitaire..... | 18 |
| 2.2.1 Nouvelle identité engendrée par la maladie à reconstruire | 18 |
| 2.2.2 Reconstruction identitaire en quatre stades..... | 19 |
| 2.2.3 Importance du concept de l'identité au sein de la pratique clinique | 21 |
| 2.3 Sclérose en plaques et ergothérapie | 21 |

| | |
|--|-----------|
| 2.4 Problématique | 24 |
| 2.5 Buts et question de recherche | 25 |
| 2.5.1 Buts | 25 |
| 2.5.2 Question de recherche | 26 |
| 3. Méthodologie..... | 27 |
| 3.1 Type d'étude et devis de recherche | 27 |
| 3.2 Échantillonnage | 27 |
| 3.3 Type d'instrument de collecte de données | 29 |
| 3.4 Méthode d'analyse de données | 30 |
| 3.5 Éthique..... | 30 |
| 3.5.1 Bénéfices et risques | 30 |
| 3.5.2 Consentement libre et éclairé et droit de se retirer | 31 |
| 3.5.3 Anonymat et confidentialité..... | 31 |
| 4. Analyse des résultats | 32 |
| 4.1 La place de l'acceptation au sein d'un suivi en ergothérapie | 32 |
| 4.1.1 L'indication au suivi | 32 |
| 4.1.2 La prise en compte du psychologique dans un suivi en ergothérapie | 32 |
| 4.1.3 La nécessité de questionner la notion d'acceptation | 33 |
| 4.1.4 Pratiquer et se former afin d'intervenir sur l'acceptation | 34 |
| 4.1.5 Les différents rôles de l'ergothérapeute au sein du processus d'acceptation | 35 |
| 4.2 Les interventions en ergothérapie en lien avec l'acceptation | 36 |
| 4.2.1 La notion d'acceptation et les activités/occupations ; un lien remis en question.. | 36 |
| 4.2.2 Les défis liés à la modification de l'environnement | 38 |
| 4.2.3 L'accompagnement dans le maintien, la reprise ou les changements des rôles sociaux | 40 |

| | |
|--|-----------|
| 4.2.4 Les difficultés de la prise en charge impactant l'acceptation | 41 |
| 4.3 La relation thérapeutique nécessaire afin d'aborder la notion d'acceptation | 45 |
| 4.3.1 L'attitude du thérapeute | 45 |
| 4.3.2 L'alliance thérapeutique | 47 |
| 4.3.3 La communication et les discussions au sein du suivi | 47 |
| 4.4 La collaboration du réseau lors d'une prise en charge | 48 |
| 4.4.1 Les discours et objectifs similaires entre les partenaires | 49 |
| 4.4.2 Orienter pour un meilleur suivi | 49 |
| 5. Discussion | 50 |
| 5.1 La complexité autour de la notion d'acceptation | 50 |
| 5.2 Les interventions selon le processus de reconstruction identitaire | 50 |
| 5.3 Les bénéfices incertains de l'autonomie et de l'indépendance sur l'acceptation | 53 |
| 5.4 Les stratégies mises en place par l'ergothérapeute | 53 |
| 5.5 Réponse à la question de recherche | 55 |
| 5.6 Implications pour la pratique | 56 |
| 5.7 Implications pour la recherche | 56 |
| 5.8 Limites de l'étude | 57 |
| 6. Conclusion | 58 |
| Références bibliographiques | 60 |
| Table des lois citées | 68 |
| Annexes | 69 |
| Formulaire d'informations et de consentement | 69 |
| Guide d'entretien | 73 |

1. Introduction

Dans le monde, une personne se fait diagnostiquer de la sclérose en plaques toutes les cinq minutes. En Europe, le pourcentage de femmes touchées est deux fois plus important que celui des hommes (MSIF, 2020). Malheureusement, actuellement, aucun traitement ne guérit la maladie (Société suisse de la sclérose en plaques, s. d. c). C'est en partie pour cette raison que les clients se doivent d'apprendre à vivre avec les conséquences engendrées par la maladie. Ces dernières sont sournoises et l'évolution est imprévisible. D'ailleurs, il est complexe de mettre en avant les probables conséquences, tant cette maladie présente un tableau clinique propre à chaque individu (Lee et al., 2022).

L'ergothérapeute est souvent amené à travailler auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques, tel qu'au sein d'un contexte de réadaptation ou de soins à domicile (Société suisse de la sclérose en plaques, s. d. c). Les conséquences fonctionnelles engendrées par les poussées ont un impact important sur l'ensemble des activités de la vie quotidienne (AVQ) des individus et de leurs proches. Ainsi, le client doit s'adapter continuellement tant sur le plan physique que psychologique et social. L'ensemble de ces facteurs entraîne, selon Dennison et al. (2010), un changement au sein de l'identité propre de l'individu. Ainsi, ces derniers doivent alors s'adapter aux divers changements engendrés par les poussées afin de tendre, vers une certaine acceptation de leur maladie (Couture, 2011).

La recension des écrits a permis de démontrer un manque important de littérature autour des interventions des ergothérapeutes concernant la notion d'acceptation d'une nouvelle identité pour les clients atteints de SEP. Certes, les interventions sont documentées mais les notions d'acceptation et d'identité y sont peu présentes. Ainsi, cette étude vise à explorer comment les ergothérapeutes du terrain interviennent auprès des personnes atteintes de SEP dans un processus d'acceptation de leur nouvelle identité.

Ce travail de recherche est divisé en quatre parties. Le premier chapitre débute par une recension des écrits exposant différents concepts permettant d'étoffer les connaissances sur la sclérose en plaques et les notions relatives à l'identité. De plus, le processus de reconstruction identitaire y est exposé. L'ensemble de ces éléments sont mis en lien avec la pratique clinique des ergothérapeutes et ont permis de définir une question de recherche ainsi que les buts de l'étude. La deuxième partie décrit la méthodologie dont le type d'étude, le devis de recherche, le choix de l'échantillonnage ainsi que le type d'instrument de collecte de données et la méthode d'analyse des données utilisée. Les résultats obtenus par les cinq entretiens réalisés ainsi que l'analyse thématique sont détaillés au sein de la troisième partie de ce présent travail. Finalement, c'est par la discussion que les stratégies développées par

les ergothérapeutes, les rôles de ces derniers et l'impact des occupations sont mis en évidence afin de répondre à la question de recherche.

Un intérêt que peut représenter cette recherche pour le champ professionnel réside dans le fait que les études actuelles ne recensent que peu de données probantes concernant les interventions ergothérapeutiques auprès des personnes atteintes de SEP sur le plan de l'acceptation de leur nouvelle identité engendrée par la maladie.

2. Recension des écrits

2.1 La sclérose en plaques

2.1.1 Définition et explication de la maladie

“La sclérose en plaques est une maladie auto-immune liée à un dérèglement du système immunitaire qui attaque la gaine de myéline et les fibres nerveuses. Bien que la maladie ait été décrite il y a près de deux siècles, sa cause n’est toujours pas élucidée. Sa physiopathologie reste complexe et son origine multifactorielle” (Pot, 2019, p.14). La SEP est donc une maladie neurologique non traumatique. Elle affecte le cerveau et la moelle épinière soit le système nerveux central qui contrôle toutes les fonctions de l’organisme (MSIF, 2020). Cependant, cette maladie ne touche pas les nerfs périphériques des membres (Brochet, 2019). La SEP est une pathologie auto-immune. En d’autres termes, c’est une maladie résultant d’un dérèglement du système immunitaire. Elle se manifeste par l’action de cellules et d’anticorps sur certains organes assimilés à des corps étrangers. Le système immunitaire réagit contre la myéline et la neutralise comme s’il s’agissait donc d’un corps étranger (Colpaert & Vanderveken, 2019).

Le système nerveux est composé de milliards de cellules nerveuses, appelées neurones qui communiquent en envoyant des messages électriques. Un neurone est composé d’un corps cellulaire, d’une prolongation appelée axone se divisant en dendrites et qui elle-même est entourée d’une gaine de protection, la myéline. L’influx nerveux est reçu au niveau du corps cellulaire du neurone via les dendrites d’autres neurones. Puis, il voyage le long de l’axone jusqu’à la synapse, lieu de transmission des messages électriques entre deux neurones (Colpaert & Vanderveken, 2019). La myéline, quant à elle, est une substance lipidique et protidique recouvrant les axones. Elle joue un rôle dans la survie de ces derniers et permet la transmission rapide du message nerveux entre le cerveau et le corps. Dans le cas d’une SEP, la gaine de myéline protégeant les nerfs est endommagée. Ainsi, la perte de myéline (démýélinisation) s’accompagne d’une perturbation de la capacité des nerfs à conduire les impulsions électriques vers et depuis le cerveau. Ce phénomène est à l’origine d’une série de symptômes de la SEP explicités ci-dessous (MSIF, 2020). Les plaques, régions où la myéline est détruite, sont de tailles variables et sont disséminées à différents niveaux du cerveau et de la moelle épinière (Colpaert & Vanderveken, 2019). Les lésions sont multifocales, ce qui signifie qu’il existe plusieurs lésions dans différentes régions du système nerveux. Ainsi, on parle de “dissémination spatiale” des lésions, mais aussi de “dissémination temporelle” car

ces lésions apparaissent à des moments différents expliquant le caractère chronique de la maladie (Brochet, 2019).

2.1.2 Causes

Les causes exactes de la SEP restent encore inconnues. Il est supposé que divers facteurs se combinent comme les prédispositions héréditaires et les facteurs environnementaux. En effet, aucun facteur particulier n'a pu être identifié comme étant le seul déclencheur de cette maladie auto-immune (Société suisse de la sclérose en plaques, s. d. b).

Les facteurs environnementaux sont nombreux tels que les agents infectieux, le virus Epstein-Barr, le niveau d'ensoleillement engendrant des carences en vitamine D ou encore la sécrétion de mélatonine. On retrouve également le tabagisme, l'obésité, le microbiote intestinal, le mois de naissance, l'urbanisation, la migration durant l'enfance ou encore le statut socio-économique. Quant à ce dernier, son influence ne fait, par ailleurs, pas consensus selon plusieurs études (Defer & Bardou, 2019 ; Moreau et al., 2017).

La SEP n'est pas une maladie héréditaire qui signifie être une mutation d'un gène anormal se transmettant de génération en génération et qui se caractérise par un risque élevé de transmission aux enfants. Pour la SEP, les chercheurs parlent plutôt d'une susceptibilité génétique comme pour de nombreuses maladies non héréditaires multifactorielles. En effet, il est démontré que les personnes atteintes d'une SEP ont une fréquence plus élevée d'allèles de certains gènes qui contrôlent la réponse immunitaire. La combinaison de ces allèles pourrait donc contribuer à rendre le système immunitaire plus réactif. Cela expliquerait que les individus présentant ce type de "terrain génétique" ont un risque plus élevé d'initier des réactions auto-immunes, soit des réactions du système immunitaire contre soi-même. Cependant, de nombreuses personnes portent ces variants alléliques et ne développeront jamais cette maladie. Ces facteurs génétiques sont des facteurs favorisants mais non causaux de la SEP (Brochet, 2019).

2.1.3 Phases et formes

Deux grands types de phases évolutives existent : les poussées et la progression. Une poussée se caractérise par l'apparition ou l'aggravation rapide de troubles neurologiques durant au moins 24 à 48 heures. Ces troubles peuvent être récupérés en quelques semaines ou laisser des séquelles. Quant à la progression, il s'agit d'une aggravation régulière de troubles neurologiques sur plusieurs semaines voire plusieurs mois (Brochet, 2019).

L'évolution clinique de la maladie est très hétérogène du fait que la fréquence et la sévérité des poussées sont variables d'un client à un autre. Il existe plusieurs formes de sclérose en plaques. La forme "poussée-rémission" (85-90% des cas) est la plus fréquente et se nomme également "récurrente-rémittente". Elle se caractérise par une évolution par poussées successives espacées de périodes de rémission stable (Lascano & Lalive, 2019). Cette forme touche plus majoritairement les femmes que les hommes (ratio de 3 :1). L'âge moyen de début se situe entre 25 et 30 ans, mais peut parfois débuter avant 18 ans (Brochet, 2019).

Il existe également la "forme primaire progressive" qui touche environ 15% des cas. Les malades atteints de cette forme "présentent dès le début de la maladie une aggravation insidieuse des symptômes, sur une durée souvent de plus d'un an" (Lascano & Lalive, 2019, p. 46). Elle correspond à une aggravation lente et continue des symptômes neurologiques sans réelles poussées, ce qui complexifie l'identification de la maladie (Colpaert & Vanderveken, 2019). Cette forme touche autant les deux sexes. L'âge de début, souvent vers 40 ans, est plus tardif que la forme rémittente (Brochet, 2019).

Certaines personnes débutent leur maladie sur un mode rémittent puis évoluent vers un mode progressif après quelques années, vers l'âge de 40 ans le plus souvent. On parle alors de "forme secondaire progressive" (Brochet, 2019). Dans le monde, 85% des personnes atteintes de SEP sont initialement diagnostiquées comme ayant une SEP récurrente-rémittente, 12% comme ayant une SEP progressive et les 3 % restants se voient attribuer un type de maladie inconnue au moment du diagnostic (MSIF, 2020).

2.1.4 Symptômes

Les troubles neurologiques survenant au cours d'une SEP sont variés et non spécifiques d'une personne à une autre. Cependant, leur évolution, leurs caractéristiques et leurs combinaisons peuvent permettre de faire évoquer un diagnostic (Brochet, 2019). Les symptômes rencontrés par les personnes atteintes de SEP sont des troubles de la vue (baisse de l'acuité visuelle ou diplopie), de la parole, de la déglutition, de la sensibilité (fourmillements ou hypersensibilité à la température), vésicaux, intestinaux, cognitifs (concentration et mémoire) et des fonctions sexuelles. Elles peuvent également présenter des vertiges, de la fatigue, des raideurs musculaires (spasticité et troubles de l'équilibre/coordination) ainsi que des troubles du sommeil (Brochet, 2019). Une dépression ou des changements d'humeur peuvent également apparaître (Société suisse de la sclérose en plaques, s. d. b). Actuellement, aucun traitement ne permet la guérison de cette maladie (Société suisse de la sclérose en plaques, s. d. c).

2.1.5 Épidémiologie

Dans le monde, toutes les 5 minutes, une personne se fait diagnostiquer d'une sclérose en plaques (MSIF, 2020). En 2023, 2,9 millions d'individus vivaient avec cette maladie et à cette même date, la Suisse comptait 15'200 personnes atteintes, soit une prévalence de 180 sur 100'00 personnes (MSIF, s. d.). Dans les pays où la prévalence est la plus élevée, il s'avère qu'une personne sur 300 est atteinte de SEP (MSIF, 2020). Dans 75 pays du monde, un taux d'incidence moyen de 2,1 pour 100'000 personnes par an a été calculé. Ce taux d'incidence est sous-estimé du fait que les données de tous les pays du monde ne sont pas disponibles. Les données d'incidence sont davantage susceptibles d'être signalées dans les pays à prévalence élevée et à haut revenu (MSIF, 2020). Plusieurs études ont démontré que la prévalence de la SEP est en lien avec la latitude. Les personnes vivant à des latitudes géographiques plus élevées recevraient moins de lumière solaire et présenteraient donc un taux de vitamine D plus faible. Ce manque expliquerait l'augmentation de la prévalence de la SEP selon les diverses régions du monde (Simpson et al., 2019 ; Tao et al., 2016).

Concernant le genre, les femmes seraient plus touchées par la sclérose en plaques que les hommes. En Europe, deux fois plus de femmes (69%) sont atteintes de SEP que d'hommes (31%). Ce résultat, concernant les femmes, est encore plus marqué dans les régions du Pacifique occidental et de l'Asie du Sud-Est où l'on compte plus de trois fois plus de femmes que d'hommes. Au sein d'une même région, le ratio hommes-femmes peut varier (MSIF, 2020). Les raisons de cet écart sont inconnues. Divers facteurs sont susceptibles de l'influencer : les différences hormonales, génétiques et sociales (inégalités et accès aux soins), les différences de mode de vie et d'exposition environnementale entre les sexes (Kapoor et al., 2019 ; Russi et al., 2018 ; Socías et al., 2016 ; Voskuhl et al., 2018).

Les premiers symptômes, pour 80% des personnes atteintes, apparaissent entre 20 et 40 ans. La SEP est donc la maladie neurologique la plus courante de cette tranche d'âge (Société suisse de la sclérose en plaques, s. d. b). L'âge moyen d'un diagnostic de sclérose en plaques dans le monde est de 32 ans. Cet âge est relativement constant dans toutes les régions du monde (MSIF, 2020).

La SEP affecte également les plus jeunes. Au moins 30'000 enfants et adolescents de moins de 18 ans vivent avec cette maladie (1,5 % du nombre total de personnes atteintes de la sclérose en plaques dans les pays déclarant des données de prévalence pédiatrique). Bien qu'il s'agisse probablement d'une sous-estimation, il n'en reste pas moins que la prévalence de la SEP chez les enfants est très faible. De plus, la reconnaissance et la surveillance de la sclérose en plaques pédiatrique semblent augmenter puisque des experts de 47 pays ont

communiqué ces données contre 34 pays en 2013. La compréhension de cette maladie reste lacunaire, car tous les pays ne sont pas en mesure de fournir une prévalence pédiatrique et le calcul du nombre d'enfants atteints de SEP pose des problèmes supplémentaires à mesure qu'ils deviennent adultes. Certains enfants inclus dans les chiffres de prévalence rapportés pourraient bien avoir plus de 18 ans aujourd'hui (MSIF, 2020).

Dans 3 à 10% des cas, la SEP se développe dès l'enfance mais plus rarement à un âge adulte avancé en particulier dans les cas de SEP non rémittente (Société suisse de la sclérose en plaques, s. d. b). La SEP de l'enfant et de l'adolescent est considérée comme une véritable maladie rare avec une prévalence de 1-3 sur 100'000 personnes (Société suisse de la sclérose en plaques s. d. a).

2.1.6 Conséquences de la sclérose en plaques

À la suite du diagnostic de sclérose en plaques, les individus se voient ainsi faire face à la perte de leur intégrité physique, parfois cognitive, mais également de leurs différents rôles sociaux (Couture, 2009). La classification internationale "Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH2)" de Fougeyrollas (2010) est utilisée afin de mieux comprendre les conséquences de cette maladie sur l'individu et ses proches.

2.1.6.1 Modèle du MDH-PPH2

Cette classification a pour but d'expliquer "les conséquences des maladies" et ainsi de mettre en avant "le processus interactif entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux qui déterminent le résultat situationnel de la réalisation des habitudes de vie" (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2023). Ce modèle repose essentiellement sur l'interaction de ces deux facteurs permettant ou non à la personne de réaliser de manière satisfaisante ses habitudes de vie. Ces dernières "assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence" (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2023). Si les habitudes de vie de l'individu sont réalisables, elles lui permettront d'atteindre un certain niveau de participation sociale. A contrario, si l'individu est restreint au sens de ses habitudes de vie, il se voit alors développer une situation de handicap. De ce fait, la sclérose en plaques engendre d'importantes conséquences sur les facteurs personnels de l'individu mais également sur son environnement et sa vie de famille. Ces éléments impactent presque de manière systématique ses habitudes de vie ainsi que sa qualité de vie et compromettent sa participation sociale dans sa vie quotidienne.

2.1.6.2 Conséquences de la maladie sur les facteurs personnels

Les caractéristiques de l'individu (facteurs identitaires), ses aptitudes et ses difficultés fonctionnelles se retrouvent au sein des facteurs personnels. Elles sont impactées par des incapacités physiques et cognitives pouvant être liée à une fatigue chronique. En plus, des conséquences physiques, l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques émet également un retentissement important sur l'identité de l'individu selon ses vulnérabilités et soubassements psychologiques (Cascales & Baruteau, 2012). L'ensemble de ces conséquences tant physiques que psychologiques bouleverse grandement l'histoire de vie de la personne ainsi que ses objectifs personnels. Ainsi, "l'être est bien plus affecté que dans sa seule dimension somatique" (Lanfroy, 2022, p. 111) et cette "maladie se distingue aussi d'autres traumatismes en ce qu'elle provoque une défaillance du corps" (Couture, 2011, p. 135). L'ensemble de ces facteurs personnels affectés entraîne, selon Dennison et al. (2010), un changement au sein de l'identité propre de l'individu. Par son caractère inattendu, cette annonce "peut rompre l'équilibre psychique du patient et induire un vacillement identitaire" (Cascales & Baruteau, 2012, p. 36). Il doit reconstruire une partie de son identité en tenant compte d'une nouvelle composante au sein de son équilibre personnel de vie : la sclérose en plaques. L'arrivée de cette dernière "oblige une personne à redéfinir son avenir et, en conséquence, à opérer une redéfinition d'elle-même" (Dubouloz et al., 2002, p. 33).

2.1.6.3 Conséquences de la maladie sur les facteurs environnementaux et la vie de famille

L'annonce d'un diagnostic de sclérose en plaques affecte la personne atteinte mais également l'ensemble de son environnement familial et social. La maladie chronique impose des adaptations, des exigences nouvelles et différentes à la famille. L'équilibre familial est alors impacté (Ambrosio et al., 2020). Les réactions physiques, émotionnelles, cognitives et spirituelles de la personne atteinte vont modifier la dynamique familiale. Souvent, les personnes malades parlent d'une menace tant pour soi-même que pour la vie familiale (Ambrosio et al., 2020). Les malades et leurs proches vont devoir s'ajuster, se réorganiser et reconstruire un équilibre familial avec une vision de la vie sensiblement différente de celle qu'ils avaient vécue ou imaginée vivre (Brochet, 2019). Ces conséquences apparaissent également dans un contexte social élargi à la famille ce qui, parfois, peut faire perdre, aux personnes atteintes de maladie chronique, certaines relations sociales (Barker et al., 2019).

2.1.6.4 Conséquences de la maladie sur les habitudes de vie

Comme explicité ci-dessus, l'impact de la maladie sur les facteurs personnels et environnementaux touche, de manière systématique, les habitudes de vie de l'individu. Dans

ce modèle, ces dernières sont décrites comme “une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socio-culturel, selon les caractéristiques identitaires” (Toombs, 1992 cité dans Couture, 2011, p. 135). Ainsi, la maladie engendre des conséquences sur la réalisation d’activités quotidiennes telles que les activités de soins personnels, la productivité et les loisirs. Concernant le travail, les personnes atteintes de sclérose en plaques doivent parfois réduire leur pourcentage ou demander certaines adaptations d’horaires. Ces démarches peuvent parfois déboucher sur une perte d’emploi, entraînant une dépendance financière (Société suisse de la sclérose en plaques, 2016). Il se peut également que les conséquences physiques et cognitives limitent l’individu lors de la réalisation de ses soins personnels et de ses loisirs. L’individu peut se retrouver insatisfait et doit s’adapter à ses capacités fonctionnelles actuelles. La personne devra donc probablement changer la manière dont elle réalisait ses activités de la vie quotidienne. En effet, la SEP induit des changements au niveau du mode de vie, du regard sur soi, de sa vie relationnelle, de la structure familiale, de ses valeurs, de ses projets et bien d’autres encore (Brochet, 2019). Les personnes touchées sont face au besoin de trouver des alternatives afin de continuer à réaliser leurs activités malgré les conséquences de la maladie (Couture, 2011).

2.1.7 Nouvelle occupation à plein temps

À la suite de cette partie sur les conséquences de la sclérose en plaques, il est donc possible de comprendre la raison pour laquelle certains auteurs parlent alors du “métier” de malade. Selon Birmelé et al. (2008), l’individu devient acteur principal de sa thérapie, collabore avec les professionnels de santé et tente de développer au mieux une attitude combative. Une grande partie de son temps sera dévouée à l’acceptation de sa maladie, mais également à l’apprentissage de nouvelles connaissances sur cette dernière et sur lui-même (Birmelé et al., 2008). Être atteint d’une maladie chronique devient une occupation à plein temps qui évolue de manière non prédictible et non linéaire. Les “réactions émotionnelles qui apparaissent à l’annonce du diagnostic peuvent se répéter à chaque évolution de la pathologie” (Chazot-Balcon & Bouchard, 2021, p. 1). Accompagnée d’un futur incertain, la maladie demande une adaptation constante de la part de l’individu, de ses proches et de l’ensemble de l’équipe multidisciplinaire (Dennison et al., 2010). La personne et ses proches sont constamment confrontés, après chaque poussée, à une nouvelle réalité qu’ils pensaient enfin maîtriser (Chazot-Balcon & Bouchard, 2021). Cette succession de changements peut parfois, “survenir à un rythme qui dépasse les capacités d’adaptation” de l’individu (Couture, 2009, p. 28). Ainsi, la perspective cyclique (Couture, 2011) de l’adaptation reflète la “récurrence du processus d’adaptation chez les gens atteints d’une maladie chronique” (Lefebvre & Levert, 2005 dans Couture, 2011, p. 134).

2.1.8 Représentations et croyances de la maladie

À l'arrivée d'un diagnostic comme la sclérose en plaques, la personne et son entourage ont certaines représentations/croyances sur la maladie. Selon Villani et al. (2013), les représentations personnelles de l'individu face à sa maladie vont influencer le processus d'acceptation de la personne. Cette affirmation est vérifiée par l'étude de Hagger & Orbell (2021), démontrant "des corrélations positives entre les mesures des dimensions de la représentation de la maladie qui tendent à signaler une menace pour la santé et les résultats liés à la maladie inadaptée" (Hagger & Orbell, 2021, p. 352). Les croyances des individus au sujet de leur maladie ont un impact considérable sur leur motivation et sur le choix des procédures d'adaptation pouvant définir l'évolution et le pronostic de la maladie (Hagger & Orbell, 2021). La manière dont l'individu se représente la maladie a donc un impact considérable sur son acceptation. Cependant, avant d'entamer un processus d'acceptation, la maladie peut être perçue telle une menace par l'individu et ses proches. La personne malade s'imagine, à l'annonce du diagnostic, un prototype de la personne atteinte de sclérose en plaques et se retrouve confrontée à des images mentales préconçues et fausses autour de l'évolution de la maladie. Par ailleurs, la sclérose en plaques évolue différemment chez tout un chacun. Il est presque impossible de prédire précisément le chemin que la maladie va prendre chez l'individu tant les expériences de vie avec la sclérose en plaques sont individuelles et personnelles (Lee et al., 2022). Souvent, ces représentations alimentent alors les conséquences probables de la maladie sur la vie de l'individu. Il s'attend à "une diminution des possibilités de mener une vie sociale satisfaisante, une modification des rôles, de l'identité et des interactions avec les amis et la famille" (Denninson et al., 2010, p. 479). Parfois, leurs représentations les poussent à se percevoir "confinés, dans des chaises roulantes" (p. 481). Sans expérimentation, l'individu se crée déjà une image précise des possibles conséquences futures liées à son propre diagnostic. À contrario, certains présentent des représentations dites "positives de la SEP". Ces dernières ne sont pas celles que les individus imaginent en premier lors de l'annonce du diagnostic, mais restent tout de même importantes à relever. Lorsque les individus recherchent un sens à la maladie, certains évoquent avoir gagné une plus grande intimité dans les relations sociales et "de nouvelles opportunités se sont présentées" (Robinson, 2017, p. 458). D'autres énoncent voir la vie "selon une autre perspective" (Dubouloz et al., 2002, p. 34). De ce fait, donner du sens à l'expérience de la maladie telle une nouvelle occupation peut permettre à l'individu de grandir sur le plan personnel (Couture, 2009).

2.2 Processus de reconstruction identitaire

De nombreux modèles ont alors détaillé les phases d'acceptation d'une maladie chronique. Certains auteurs l'associent également aux étapes du deuil (Chazot-Balcon & Bouchard, 2021 ; Couture, 2009 ; Couture, 2011). Avant cela, il est primordial de faire un point sur le terme "acceptation". En effet, la littérature reste, à ce sujet, controversée. Selon Lanfroy (2022), le terme "accepter" sous-entend la possibilité d'offrir à l'individu un choix à réaliser. Or, avec la maladie chronique, la possibilité de refus et la croyance d'une potentielle guérison ne sont pas envisageables. Il n'est donc pas possible d'accepter ce qui reviendrait à se soumettre à une quelconque maladie (Lanfroy, 2022). Pour d'autres auteurs, l'acceptation en revient plutôt à une forme de "vivre avec la maladie" (Chazot-Balcon & Bouchard, 2021, p. 1) ou de "vivre mieux" (Couture, 2009, p. 29). Dans ce travail, la définition de Chazot-Balcon & Bouchard (2021) est utilisée afin de statuer autour de cette thématique de l'acceptation. En effet, cette dernière semble pertinente au vu de l'acceptation que va vivre l'individu à la suite du diagnostic ou dès lors de l'apparition des symptômes.

2.2.1 Nouvelle identité engendrée par la maladie à reconstruire

Les conséquences de cette maladie sont nombreuses et impactent, de manière plus général, l'identité propre de l'individu. Cette dernière est définie tel "un sentiment de continuité et d'unité que chacun éprouve au cours de sa vie malgré les changements biologiques, psychologiques et sociaux continus" (Bosma & Kunnen, 2001, cités dans Calandri et al., 2016, p. 279).

Généralement, ce concept d'identité évolue, grandit et s'ajuste quotidiennement face aux épreuves de la vie. Dans ce sens, lors de l'arrivée d'un diagnostic de maladie chronique, il est possible d'imaginer que toutes les sphères de l'identité de l'individu seront grandement affectées tant sur un plan personnel que social. Certains auteurs représentent d'ailleurs cette période telle une rupture du sentiment d'identité personnelle. Les individus "doivent s'engager dans un processus de redéfinition de leur identité en élaborant une nouvelle image d'eux-mêmes" (Calandri et al., 2016, p. 291), incluant la maladie chronique. Ainsi, redéfinir son identité, c'est donc accepter les conséquences de sa maladie. Ce cheminement est difficile et peut être chaotique, car il demande à l'individu d'entrer dans un processus d'acceptation de sa nouvelle identité entraînée par la maladie. En effet, cette identité est définie comme nouvelle. L'identité antérieure est abandonnée par les modifications et bouleversements engendrés par les conséquences et changements imposés par la maladie (Markle et al., 2014).

L'intégration, par l'individu de sa maladie chronique au sein de son identité conduirait à un meilleur fonctionnement psychologique et physique de l'individu dans sa vie quotidienne (Oris et al., 2018). Selon Irvine et al. (2009), le besoin de redéfinir son identité dans divers domaines que ce soit physique, psychologique ou social, s'est avéré être un aspect essentiel de l'adaptation psychosociale à la maladie et ainsi permettre son acceptation. Pour continuer, Couture et al. (2014), parlent de l'importance d'arriver à "donner un sens à la maladie en cohérence avec leur identité" (p.421) dans le but de donner du sens à sa vie, avec sa maladie. Ce processus prend du temps et est vécu de manière différente selon chaque individu. Il se met en place selon quatre stades explicités ci-après.

2.2.2 Reconstruction identitaire en quatre stades

La plupart des articles présentent les phases de l'acceptation de manière linéaire et non cyclique ou idiosyncratique (Livneh, 2001, cité dans Couture et al., 2014). Après l'annonce d'un diagnostic de sclérose en plaques, la personne ayant reçu le diagnostic traverse plusieurs phases leur permettant, par la suite, de "donner un sens à la maladie en cohérence avec leur identité" (Couture et al., 2014, p. 421). Selon Couture (2009), inspirée de Lemieux (2002), Monbourquette (1983) et St-Germain (1996), l'individu passe par quatre stades majeurs.

Dans un premier temps, nombreux sont les auteurs qui "s'entendent pour dire que la personne refuse le changement et tente de retourner à l'état initial pour éviter la désorganisation que va entraîner la nouvelle situation" (Couture, 2009, p. 28). C'est donc la phase de l'état de choc puis d'incrédulité qui s'installe. Les défenses psychologiques sont mises en place de manière instinctive par le corps dans le but de faire abstraction de cette nouvelle réalité. Couture et al. (2014), parle d'un non-sens pour la personne et ainsi de ne pas intégrer la maladie à sa propre identité. Il s'agirait alors de "faire comme si de rien n'était" (Couture et al., 2014, p. 419) permettant ainsi de "repousser le travail de l'adaptation le temps de mobiliser ses forces" (Couture et al., 2014, p. 421). Parfois, comme l'individu n'intègre pas sa maladie à son identité et donc à soi. Il continue d'effectuer ses activités telles qu'il les réalisait avant la pose du diagnostic. Cette manière de minimiser la situation leur permet de se préparer à se battre avec la maladie (Dennison et al., 2010) et de continuer leurs activités du quotidien de manière identique.

Ensuite, vient la phase de désorganisation (Couture, 2009). Les émotions apparaissent et la confrontation à la nouvelle réalité s'éveille. L'individu est alors confronté à une certaine confusion et ambivalence. Il sent alors la situation lui échapper et se révolte contre cette nouvelle. De plus, il se questionne : "pourquoi moi ?". Effectivement, c'est l'identité qui est touchée en plein centre, telle une injustice de la vie (Bonino, 2006). S'en suit une période de

tristesse et un sentiment de perte de leurs capacités. (Couture, 2009 ; Couture et al., 2014). Dans cette phase, les émotions prennent alors le dessus et l'individu se sent révolté contre la maladie. Il s'engage alors dans un combat contre la maladie. À cette étape du processus, les personnes atteintes de la maladie n'ont pas encore abandonné le projet et le "désir de revenir à la vie telle qu'elle était avant la maladie" (Robinson, 2017, p. 458).

La phase de réorganisation permet à l'individu de faire le bilan (Couture, 2009). Ce dernier consiste alors à faire un point sur sa vie avec sa maladie. Certains changements ou nouvelles habitudes n'auraient alors pas pu se réaliser et d'autres ont été restreintes dès l'annonce du diagnostic. Certaines priorités et valeurs de la personne peuvent ainsi commencer à être transformées. L'individu, avec le temps, apprend à co-exister avec sa maladie. Puis, il entrera dans l'étape fondamentale de la recherche de sens. Celle-ci met en avant le mérite du vécu de vie : "quels instants méritent d'être pleinement vécus ?" (Bonino, 2006). C'est également à ce moment-là qu'il peut répondre à la question du "pourquoi" initiée au commencement du processus. En découle, une réflexion au sujet de la prise en compte des avantages apportés à l'arrivée de la maladie (Couture, 2011). Pas tous les auteurs mettent en avant l'apparition de cette réflexion même si elle semble, selon eux, importante et nécessaire à réaliser avec les clients. En effet, réaliser un bilan permet à l'individu de faire l'inventaire, depuis l'arrivée de la maladie, de ce qui a été perdu mais également gagné. La maladie apporte, certes, son lot de difficultés provenant des conséquences de la maladie, mais il est primordial de mettre en avant ce que l'individu et ses proches ont gagné (Couture, 2009). La quête de sens recherchée au sein des activités de la vie quotidienne permet à l'individu de trouver un but significatif à sa vie.

Enfin, Lefebvre & Leveret (2005), cités dans Couture (2009), illustrent de manière circulaire la dernière phase appelée "phase de réappropriation" ou "la transformation". Comme il s'agit d'une maladie chronique, cette phase risque de se reproduire souvent. Les clients doivent ainsi effectuer un certain lâcher-prise quant aux multiples conséquences de la maladie. Ceci lui permettra ainsi d'arrêter de se battre contre la maladie (Couture et al., 2014). Couture (2009) énonce, tout comme Lanfroy (2022), que certaines personnes ne parlent, à ce moment-là, pas d'acceptation mais plutôt de renoncer à aller contre le processus, tenter de "faire grâce à la maladie" (Couture et al., 2014, p.421) ou encore de "vivre au-delà de la maladie" (Robinson, 2017, p.451). Il s'agit d'une phase où la vie passe à nouveau au premier plan de l'existence (Robinson, 2017).

Ainsi, l'étude de Robinson (2017) a repris des éléments énoncés par Zoffmann & Kirkevold (2005). Ces derniers ont décrit, par leurs différents travaux, l'importance d'avancer dans un processus de reconstruction. En effet, ils mettent en avant que de nombreuses difficultés

peuvent apparaître au moment où les individus ne parviennent pas à “vivre avec la maladie” et restent figés dans un combat constant contre la maladie.

2.2.3 Importance du concept de l'identité au sein de la pratique clinique

Dans la pratique clinique, s'intéresser au concept d'identité permet de comprendre et de reconnaître comment les clients intègrent ou non leur maladie chronique dans leur propre identité. De plus, la reconnaissance des problèmes identitaires est fondamentale afin d'aider autrui à prendre conscience de l'impact de la maladie sur sa vie quotidienne et de lui permettre d'objectiver la manière dont il se perçoit et agit (Oris et al., 2018).

Les personnes vivant avec une SEP doivent trouver les clés afin d'avancer le long du processus de reconstruction identitaire explicité ci-dessus. Ce dernier est semé d'embûches. De plus, l'évolution non-linéaire et imprévisible de la SEP se caractérise généralement par des rechutes et des périodes de rémission des symptômes ne facilitant pas les progrès effectués sur le plan de l'acceptation de sa nouvelle identité. En effet, comme les changements sont fréquents, certains éléments de l'identité changent constamment et perturbent l'équilibre fragile de la vie de ces individus et de leurs proches. Ils avancent dans le processus tout en acceptant les changements incessants affectant de manière significative leur fonctionnement quotidien et leur qualité de vie. Parfois, il arrive que les stratégies adoptées ne soient malheureusement pas toujours couronnées de succès. Pourtant, la capacité à accepter la maladie au sein de son identité se voit être l'un des facteurs les plus importants pour une meilleure adaptation aux changements et aux problèmes qui en découlent. En effet, d'un point de vue psychologique, psychiatrique et médical, l'acceptation de la maladie est une question primordiale en termes de traitement (Król et al., 2015). Ainsi, au vu de l'importance de cette thématique quant à la réussite du traitement, les professionnels de la santé se doivent d'aborder et de creuser, auprès des clients et de leurs proches, ces nombreuses questions concernant les changements identitaires induits lors de l'arrivée de la maladie afin de les soutenir tout au long de ce processus (Calandri et al., 2016). Dans ce sens, il est judicieux de travailler auprès de ces personnes afin de les aider à redéfinir leurs objectifs de vie, à redécouvrir des expériences positives du passé ainsi qu'à promouvoir une attitude active concernant leur vie quotidienne (Król et al., 2015).

2.3 Sclérose en plaques et ergothérapie

L'ergothérapie est une profession qui place la capacité d'action de l'individu au cœur de ses préoccupations. Elle contribue à améliorer la santé et la qualité de vie, faciliter la participation au sein de la société et la réalisation des AVQ. Elle permet également aux

personnes atteintes de maladies neurologiques de reprendre des activités significatives. Les ergothérapeutes travaillent sur les aptitudes de la vie quotidienne en utilisant des exercices en lien avec les capacités et les fonctions altérées par la maladie. Ils aident également leurs clients à gérer la maladie et faire face aux changements de la personnalité ainsi qu'aux symptômes affectifs. De plus, cette profession encourage les aptitudes sociales ainsi que la capacité d'expression personnelle des clients (Association Suisse des Ergothérapeutes [ASE], 2024).

Les maladies du système nerveux central telle que la sclérose en plaques impactent les aptitudes sensori-motrices, les fonctions cognitives et émotionnelles, ainsi que la vie sociale. De ce fait, les ergothérapeutes soutiennent les individus dont la capacité d'action est limitée en partie par leurs handicaps. Le travail des ergothérapeutes porte sur les fonctions restreintes comme les fonctions motrices et sensorielles ainsi que cognitives et émotionnelles (ASE, 2024). L'ergothérapeute contribue à l'intégration/réinsertion professionnelle par des évaluations ou des adaptations et le maintien des fonctions existantes par la mise en place de stratégies et d'entraînements au travail (ASE, 2024).

L'ergothérapeute intervient en clinique de réadaptation, traitements ambulatoires (Société suisse de sclérose en plaques, s. d. c) mais aussi à domicile (Campos & Toldrá, 2019 ; Roux, 2018). Concernant les programmes de réadaptation multidisciplinaires, le rôle de l'ergothérapie est reconnu pour la réadaptation des personnes atteintes de SEP. Les interventions de l'ergothérapeute dans le cadre de ces programmes sont principalement axées sur l'activité et la participation passant par l'entraînement des AVQ et de la gestion du stress (Yu & Mathiowetz, 2014a). L'ergothérapeute intervient également sur la fatigue des clients, l'un des symptômes les plus fréquents de la SEP. Cette dernière est un manque subjectif d'énergie interférant avec les activités habituelles et souhaitées. Ce symptôme est ressenti par 75 à 90 % des personnes atteintes de SEP. Pour 60 % d'entre elles, la fatigue est considérée comme le symptôme le plus difficile au quotidien (Plow & Nicka, 2019, cité dans Cunningham et al., 2022). Les ergothérapeutes proposent donc des interventions d'autogestion de la fatigue afin de faciliter l'apprentissage de stratégies et de compétences dans le but de réduire l'impact sur les activités quotidiennes (Cunningham et al., 2022 ; Kos et al., 2016). Il s'avère que les clients peuvent les suivre en présentiel ou à distance afin d'améliorer leur qualité de vie (Yu & Mathiowetz, 2014a). De plus, les personnes vivant avec la SEP peuvent être atteintes de dépression et/ou d'anxiété généralisée. Les ergothérapeutes utilisent, dans ces cas-là, des interventions de régulation émotionnelle favorisant la gestion de l'humeur et la réduction du stress (Cunningham et al., 2022).

En conséquence, les symptômes de la SEP ont un impact sur la performance occupationnelle et les AVQ et des activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ). De plus, avec la perturbation des projets de vie, leur qualité de vie peut en être grandement impactée (Squillace & Linden, 2022). Les ergothérapeutes élaborent des objectifs personnalisés répondant aux besoins du client concernant les soins personnels, la productivité et les loisirs. Ils mettent en place des stratégies centrées sur la personne afin de réduire les facteurs de stress psychosociaux associés à une diminution de l'estime de soi et de l'indépendance. Ces stratégies peuvent être construites en mettant l'accent sur la personne, ses occupations spécifiques et l'environnement dans lequel ses tâches se déroulent. Finalement, l'ergothérapeute peut travailler sur la performance occupationnelle, la participation et la qualité de vie grâce à l'utilisation de la restauration, de la remédiation, de la compensation et de l'adaptation à l'environnement (Finlayson et al., 2013 cité dans Squillace & Linden, 2022).

En ergothérapie, on pense que "les activités favorisent la promotion de la santé et elles ont un effet thérapeutique" (Association Suisse des Ergothérapeutes & Comité des Écoles Suisses d'Ergothérapie, 2005, p.8). La promotion de la santé met l'accent sur la valeur de l'individualisation et de l'auto-perception des comportements favorables à la santé. Il s'avère que les ergothérapeutes sont amenés à enseigner des stratégies d'autogestion et de changements de comportement. Le but est de motiver le client à gérer soi-même ses problèmes de santé comme la limitation de l'activité physique, la fatigue et la réduction de la qualité de vie. L'ergothérapeute a la capacité de reconnaître la relation entre l'engagement occupationnel et le bien-être. Il souligne alors l'importance de l'action réelle afin de promouvoir une attitude active du client concernant leur vie quotidienne (Król et al., 2015). Grâce à ses connaissances sur l'occupation, il contribue à l'amélioration de la santé de ses clients. En effet, il intègre les concepts de l'occupation et de l'action réelle dans le programme afin de motiver l'apprentissage et l'engagement actif dans les occupations contribuant aux différents rôles de la vie quotidienne (Yu & Mathiowetz, 2014a).

Dans l'étude de Dumont et al. (2007), les participants ont alors mis en avant que "certaines activités ont eu un impact significatif dans le processus d'adaptation" (p. 8). Cet énoncé est validé par de nombreux auteurs qui mettent en avant l'importance d'accepter ou de "vivre au-delà de la maladie" (Robinson, 2017, p.451). Selon eux, un manque d'acceptation peut entraver le processus thérapeutique, diminuer la satisfaction de vie, augmenter le niveau de stress et ainsi diminuer la qualité de vie (Koltuniuk et al., 2021). Selon la littérature, cette amélioration dépend en grande partie du niveau d'acceptation de la maladie. Les interventions en ergothérapie doivent donc, d'une manière ou d'une autre, aider l'individu dans son processus d'acceptation de sa nouvelle identité engendrée par la maladie afin d'améliorer son

fonctionnement quotidien. Se reconstruire progressivement permet à l'individu atteint de sclérose en plaques d'accepter sa nouvelle condition et, dans un deuxième temps, de faire passer à nouveau sa vie au premier plan (Robinson, 2017).

On retrouve des études sur le niveau d'acceptation ou encore l'importance de l'acceptation de la maladie chez les personnes atteintes de SEP (Koltuniuk et al., 2021 ; Kiropoulos et al., 2019). Cependant, la littérature est peu abondante en ce qui concerne la contribution de l'ergothérapeute dans un processus d'acceptation de la nouvelle identité alors que cet aspect semble être nécessaire à investiguer afin de soutenir au mieux les personnes atteintes au sein de ce processus.

En conclusion, il existe des études sur l'efficacité des interventions en ergothérapie pour les personnes atteintes de SEP même si, de manière générale, il est conseillé d'en effectuer davantage (Campos & Toldrá, 2019 ; Cunningham & Uyeshiro Simon, 2022 ; Hunter & Kearney, 2018 ; Nastasi & Harris, 2021 ; Quinn & Hynes, 2020 ; Yu & Mathiowetz, 2014a ; Yu & Mathiowetz, 2014b).

2.4 Problématique

La sclérose en plaques touche environ 2,9 millions de personnes dans le monde en 2023 (MSIF, s. d.). Il s'agit d'une maladie chronique potentiellement invalidante (Falk-Kessler et al., 2012). Les personnes atteintes de SEP se voient confrontées à une progression de la maladie non-linéaire ce qui peut engendrer de nombreux changements et ainsi demander une adaptation constante de leur part et de la part de leurs proches (Dennison et al., 2010). Cette maladie est source de stress et d'adversité ; la personne doit réagir à l'imprévisibilité de l'évolution, à la symptomatologie, aux invalidités éventuelles et à un futur grandement incertain (Falk-Kessler et al., 2012).

Elle engendre d'importantes conséquences sur les facteurs personnels de l'individu ainsi que sur son environnement social et familial. De plus, les habitudes de vie, la qualité de vie ainsi que la participation sociale de l'individu dans sa vie quotidienne se voient également impactées, produisant des changements pouvant avoir un impact psychologique sur l'individu souffrant d'une SEP (Barker et al., 2019). À l'arrivée d'un diagnostic d'une maladie chronique et selon les représentations de l'individu au sujet de cette maladie, sa vie et celle de ses proches se voient chamboulées. Ces changements présentent des conséquences directes sur l'identité de l'individu tant sur le plan personnel que social.

Les individus doivent comprendre leur maladie, réussir à construire une nouvelle identité afin de faire face aux nombreux défis présents dans leur vie de tous les jours. Il est essentiel de

conduire l'individu vers un meilleur fonctionnement psychologique et physique au quotidien (Oris et al., 2018). De plus, il a été prouvé que le besoin de restructurer son identité dans divers domaines (physique, psychologique ou social), s'avère être un aspect essentiel de l'adaptation psychosociale à la maladie et ainsi permettre son acceptation (Irvine et al., 2009). Les individus, pour donner du sens à leur vie, vont cheminer par un long processus d'acceptation de leur maladie, différent et unique pour chacun, parfois chaotique (Couture, 2014 ; Irvine et al., 2009).

L'ergothérapeute intervient de façon régulière auprès des personnes atteintes de SEP. Effectivement, les symptômes de la SEP ont un impact sur la performance occupationnelle, les AVQ et AIVQ. L'individu se doit alors d'adapter ses activités du quotidien afin de maintenir une certaine qualité de vie (Squillace & Linden, 2022). Le rôle de l'ergothérapeute est d'élaborer, avec le client, des objectifs de thérapie répondant à leurs différents besoins (Finlayson et al., 2013 cité dans Squillace & Linden, 2022). De plus, ils mettent en place des stratégies afin de gérer les symptômes tels que la fatigue ou encore, de manière plus général, l'impact physique et psychologique de la maladie sur le client et autour de sa vie sociale (Robinson, 2017).

Actuellement, dans la littérature scientifique, les informations concernant la contribution de l'ergothérapeute dans un processus d'acceptation de leur nouvelle identité engendrée par la maladie manquent. Les investigations et les discussions sont essentielles afin d'adapter au mieux les pratiques en ergothérapie dans le but de soutenir les personnes atteintes de SEP.

2.5 Buts et question de recherche

2.5.1 Buts

Cette recherche vise à explorer comment les ergothérapeutes du terrain interviennent auprès des personnes atteintes de SEP dans un processus d'acceptation de leur nouvelle identité engendrée par la maladie.

Les buts sont les suivants :

- Décrire les stratégies ou moyens d'évaluation et de traitements utilisés par les ergothérapeutes auprès des personnes ayant été diagnostiquées d'une SEP dans un processus d'acceptation de leur nouvelle identité engendrée par la maladie.
- Comprendre les rôles de l'ergothérapeute dans le processus d'acceptation de la SEP.
- Décrire l'impact des occupations dans le processus d'acceptation de leur nouvelle identité à la suite d'un diagnostic de SEP.

Finalement, cette présente étude a également pour objectif de fournir des pistes d'intervention à d'autres ergothérapeutes intervenants dans ce domaine, auprès de cette population.

2.5.2 Question de recherche

“Comment l'ergothérapeute peut-il intervenir auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques afin de soutenir l'acceptation d'une nouvelle identité engendrée par la maladie ?”

3. Méthodologie

3.1 Type d'étude et devis de recherche

Cette étude est dite qualitative, car elle recueille les expériences, les perceptions et les comportements des participants de manière narrative. Elle répond aux questions du “comment” et du “pourquoi” plutôt qu'à celle du “combien”. La recherche qualitative permet d'expliquer les processus et les modèles de comportement humain pouvant être difficiles à quantifier (Tenny et al., 2022).

Pour cette étude, la recherche qualitative descriptive est le devis de recherche sélectionné. Ce dernier est utilisé quand il s'agit de décrire simplement un phénomène, des situations cliniques ne nécessitant pas forcément des appels théoriques ou philosophiques. Il est idéal afin de décrire des expériences personnelles et les réponses des personnes face à une situation (Fortin & Gagnon, 2022). Ce devis est utilisé quand “les phénomènes existants sont peu connus et peu étudiés dans les travaux de recherche. Les études descriptives sont généralement organisées autour d'un ensemble de questions de recherche ou d'objectifs qui permettent de caractériser une situation particulière” (Fortin & Gagnon, 2016, p. 208). L'utilisation de ce devis permet de décrire les expériences des ergothérapeutes dans leur pratique auprès des personnes atteintes d'une SEP en lien avec le processus d'acceptation de leur identité.

3.2 Échantillonnage

La population de l'étude est constituée d'ergothérapeutes pratiquant en Suisse et de manière régulière auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques. L'objectif est donc de partir d'un échantillon par choix raisonné, dit intentionnel car les participants sont recrutés en fonction de leur connaissance du sujet étudié, de leurs capacités d'y contribuer et de leur volonté à participer à l'étude (Tétreault & Guillez, 2014).

Cet échantillon est utilisé par les chercheurs afin d'obtenir des données informatives riches et significatives. Il ne se base pas sur la simple disponibilité des sujets et exige de choisir un nombre déterminé de participants susceptibles de représenter les thèmes à l'étude (Fortin & Gagnon, 2022). Il est dit non probabiliste signifiant que certains éléments d'une population sont délibérément choisis afin de former un échantillon. Ainsi, ces choix sont motivés et répondent à la nature de la recherche.

En lien avec ce type d'échantillonnage, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été établis. Les critères d'inclusion, afin de permettre le nombre suffisant de participants et le bon déroulement de l'étude, sont les suivants :

- Ergothérapeute titulaire d'un diplôme reconnu dans le domaine des soins ou titre jugé équivalent.
- Ergothérapeute ayant l'autorisation de pratiquer sur le territoire suisse.
- Ergothérapeute ayant une pratique régulière auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques dans un contexte ambulatoire ou à domicile.
- Ergothérapeute sensible et intéressé par la thématique de cette étude.

La population présente au sein d'un contexte ambulatoire ou à domicile a été sélectionnée afin que la recherche soit en adéquation avec le travail des ergothérapeutes sur le terrain. Effectivement, ces derniers, dans un contexte de soins aigus, sont présents afin d'intervenir auprès de la personne sur une courte durée, dans un milieu où l'urgence règne. Les clients ne restent alors que très peu de temps dans ces contextes de soins. C'est à domicile, proche de leur milieu de vie écologique, que ces derniers entrent, petit à petit, au sein d'un processus d'acceptation de leur nouvelle identité entraînée par la maladie. Dans le contexte ambulatoire également, les suivis se font sur du long terme, voire sur du très long terme, temporalité qui permet aux ergothérapeutes d'accompagner les clients durant tout leur processus d'acceptation.

Le critère d'exclusion est le suivant :

- Ergothérapeute ne parlant pas la langue française.

La taille de l'échantillon dans les études qualitatives est rarement prédéterminée. Elle s'appuie sur les besoins d'informations des chercheurs (Fortin & Gagnon, 2022). Le but de l'échantillon est de décrire et d'analyser les significations des expériences vécues par les participants. Il reflète la population cible, étant donné que les expériences subjectives sont au centre de l'étude (Fortin & Gagnon, 2022). Cependant, il faudrait considérer certains facteurs afin de déterminer la taille requise de l'échantillon à savoir : la taille de l'étude, la nature du phénomène, la qualité des données et le devis de recherche. Un point d'honneur est mis sur l'explication de la thématique par les participants (Tétreault & Guillez, 2014). Dans ce sens, l'objectif de cette recherche est de rencontrer cinq ergothérapeutes. Ce nombre limité de participants est défini par des restrictions du code du comité d'éthique (Groupe romand de coordination Travail de bachelor, 2008).

3.3 Type d'instrument de collecte de données

Afin de collecter les données auprès des ergothérapeutes, des entretiens ont été réalisés. Cette méthode s'impose lorsque l'on souhaite aborder certaines questions spécifiques (Blanchet & Gotman, 2015). "L'entretien est une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations. Celle-ci peut décrire ses expériences et son contexte de vie" (Tétreault & Guillez, 2014, p. 215). De plus, les techniques de collecte des données d'une étude descriptive incluent les entrevues individuelles (Fortin & Gagnon, 2022).

Plusieurs types d'entretien peuvent être réalisés. Celui utilisé lors de cette recherche est l'entretien semi-dirigé ou semi-structuré. Il s'agit de l'outil d'investigation prioritairement utilisé lors d'une étude qualitative (Demoncey, 2016). L'entretien semi-structuré est une méthode plus souple et comporte des questions prédéterminées qui abordent différents thèmes pertinents au sujet de recherche. L'ordre des questions doit demeurer flexible car l'entretien doit suivre le fil du discours du participant. La souplesse de ce type d'entretien permet ainsi de poser des questions de manière à établir des liens entre les différents sujets et à approfondir davantage certains éléments énoncés par le participant (Tétreault & Guillez, 2014). Pour ce faire, un guide d'entretien structuré a été rédigé à partir des composantes du MDH-PPH2. Lors de la rédaction des questions de ce guide, une attention particulière a été mise sur le choix des mots afin que ces derniers soient adaptés à la compréhension du participant.

Des entretiens individuels ont alors été réalisés. "L'entretien individuel, plus que tout autre dispositif, permet de saisir, au travers de l'interaction entre un chercheur et un sujet, le point de vue des individus, leur compréhension d'une expérience particulière, leur vision du monde, en vue de les rendre explicites, de les comprendre en profondeur ou encore d'en apprendre davantage sur un sujet donné" (Baribeau & Royer, 2012, p. 26). Chaque entretien a été adapté aux différents ergothérapeutes interrogés et a permis de fournir des réponses utiles et bénéfiques afin de répondre à la question de recherche. Lors de ces derniers, un point d'honneur a été mis sur le respect, la disponibilité ainsi que la neutralité des enquêtrices auprès des participants (Sauvayre, 2013).

Les entretiens de recherche ont eu lieu à la Haute Ecole de Travail Social et de la Santé de Lausanne (HETSL) ou directement sur le lieu de pratique des participants. Les différents lieux étaient calmes, privés avec un support pour déposer l'appareil permettant l'enregistrement et les documents nécessaires (Tétreault & Guillez, 2014). La durée des entretiens a varié entre 40 minutes à 120 minutes en fonction des réponses et échanges avec les participants.

3.4 Méthode d'analyse de données

Les entretiens ont été retranscrits et complétés à l'aide des enregistrements puis analysés. Pour ce faire, il a fallu s'approprier et comprendre le contenu des données obtenues. Selon les buts de recherche de la présente étude, une analyse thématique a été effectuée. Les idées semblables et pertinentes ont été classées par groupe. Chaque regroupement a été attribué à un thème et des sous-thèmes en sont ressortis (Ramos, 2015). Finalement, des verbatims ont été mis en lien avec les différents thèmes pour en extraire les idées (Ramos, 2015). Cette analyse thématique est en lien avec l'approche qualitative. Une analyse de données qualitative permet au chercheur de dégager le sens d'une entrevue et analyser comment un phénomène se produit et qu'elle en est la finalité. Enfin, elle permet de traiter l'organisation globale de ces phénomènes et de leurs conséquences (Krief & Zardet, 2013). "L'analyse thématique défait en quelque sorte la singularité du discours et découpe transversalement ce qui, d'un entretien à l'autre, se réfère au même thème. Elle ignore la cohérence singulière de l'entretien et recherche une cohérence thématique inter-entretiens" (Blanchet & Gotman, 2015, p. 96).

3.5 Éthique

3.5.1 Bénéfices et risques

Les risques relevés de cette étude sont :

- Les participants ont l'impression ou la crainte que leur pratique soit jugée. Ainsi, leurs réponses se voient être adaptées voire modifiées, ne traduisant pas la réalité du terrain des ergothérapeutes.
- Les participants peinent à répondre aux questions car il n'y a pas de cadre de bonne pratique établi en ergothérapie concernant le processus identitaire et l'acceptation de la sclérose en plaques au sein de l'identité de l'individu.

Les bénéfices relevés de cette étude sont :

- En interviewant directement des ergothérapeutes du terrain, la présente étude permet d'établir une analyse au plus proche des besoins relevés au sein de la pratique clinique.
- Cette recherche, bénéfique afin de faire état de la littérature actuelle sur le sujet, contribue à offrir un accompagnement d'une meilleure qualité auprès des personnes atteintes de SEP dans leur processus d'acceptation de leur nouvelle identité.

- Certains résultats de cette étude peuvent être mis en lien auprès d'autres pathologies chroniques dégénératives présentant des caractéristiques similaires en termes d'acceptation.

La mise en évidence des bénéfices et des risques de l'étude évoque que la présente étude n'engendre pas de conséquences néfastes à la santé des participants ni à leur intégrité propre. Les risques relevés ci-dessus ne nécessitent pas d'entreprendre d'action particulière. Au contraire, ces entretiens ont pour objectif d'échanger avec les participants quant aux diverses stratégies et situations vécues auprès des clients atteints de SEP. De plus, les bénéfices apportés par cette étude dépendent plus particulièrement de l'implication et de la précision des dires des participants lors des entretiens. Ainsi, selon les risques et les bénéfices relevés ci-dessus, cette étude vaut la peine d'être réalisée afin d'améliorer les pratiques.

3.5.2 Consentement libre et éclairé et droit de se retirer

En début de collaboration, les participants ont reçu des explications concernant le déroulement de la présente recherche (raisons, buts, planning, durée, etc). Chaque participant a été averti de la possibilité de ne pas répondre à toutes les questions posées. De plus, ils ont également été informés qu'ils présentaient le droit de se retirer quand ils le souhaitent, sans donner d'explications particulières. En respect des articles 7 et 16 de la Loi fédérale du 30 septembre 2011 relative à la recherche de l'être humain (LRH), un formulaire de consentement éclairé reprenant les points susmentionnés a été établi. Signé par les participants et les enquêtrices, il atteste la transmission des informations nécessaires au consentement et prouve l'engagement à respecter les conditions.

3.5.3 Anonymat et confidentialité

Lors de ce travail, l'anonymat a été maintenu en respect de l'article 6 "Principes" de la Loi fédérale du 25 septembre 2020 sur la protection des données (LPD) et de l'article 9 "Protection des données personnelles et des données concernant des personnes morales" de la Loi fédérale du 17 décembre 2004 sur le principe de transparence dans l'administration (LTrans). Les informations d'identification des participants ont été anonymisées en utilisant le masculin lors de l'analyse et en ne publiant aucun nom. Les participants ont également été informés du respect des articles 15 "Mesures de sécurité et de protection" et 43 "Conservation" de la LRH ainsi que de l'article 8 "Sécurité des données" de la LPD. Ainsi, les données obtenues ont été conservées en lieu sûr dans un endroit sous clé. Les données informatiques des ordinateurs personnels nécessitaient l'accès par un mot de passe. Ces dernières ont été anonymisées puis seront détruites lorsque le travail de Bachelor aura été évalué et validé.

4. Analyse des résultats

Au sein de cette analyse, l'échantillon de cette étude est composé de cinq ergothérapeutes intervenant actuellement dans le canton de Vaud et de Fribourg. Ces derniers pratiquent l'ergothérapie depuis une durée variable allant d'environ une année et demie à vingt-cinq ans. Ils ont été diplômés en Suisse ou en France et travaillent actuellement pour un cabinet indépendant ou pour une institution. Hormis un participant, tous ont travaillé au sein de centres hospitalier ou centres de rééducation en lien avec la prise en charge de clients atteints de problématiques neurologiques avant de débiter une pratique à domicile.

Dans cette partie « analyse des résultats » et afin de maintenir l'anonymat, le masculin est utilisé pour présenter les participants lors des extraits ressortis des entretiens. De plus, les extraits d'entretiens exprimés par un même participant ne sont pas présentés en tant que tel. Quatre thématiques principales ressortent des entretiens en lien avec la question de recherche. De ces dernières, découlent de nombreuses sous-thématiques ayant pour objectif de présenter, au mieux, l'ensemble des notions abordées durant les rencontres avec les participants à l'étude.

4.1 La place de l'acceptation au sein d'un suivi en ergothérapie

4.1.1 L'indication au suivi

L'ensemble des intervenants sont d'accord d'énoncer que l'ergothérapeute travaille étroitement auprès des individus atteints de sclérose en plaques. Tous mettent en avant des demandes de suivi régulières. Les indications rédigées sur les ordonnances de soins exposent souvent une perte d'autonomie, un manque de sécurité au quotidien ou encore une nécessité d'installer des moyens auxiliaires.

Aucun intervenant n'a reçu, jusqu'à l'heure de l'entretien, d'indication mentionnant une potentielle difficulté d'acceptation de la maladie ou encore faisant allusion à cette problématique. L'une des données qui ressort des entretiens est que l'ergothérapeute n'est pas sollicité, dans un premier temps, afin de travailler, auprès du client, sur une problématique d'acceptation de la maladie. L'un des participants mentionne, avec espoir, qu'une indication de ce type puisse lui être transmise : *“Alors pas encore mais peut-être que...”*

4.1.2 La prise en compte du psychologique dans un suivi en ergothérapie

La profession d'ergothérapeute met souvent en avant sa capacité à observer la personne dans son ensemble (Meyer, 2007). Lors des entretiens, tous les participants expriment travailler tant

sur le plan physique que psychologique de l'individu. Selon certains, ne pas prendre en compte cette dimension peut être lourde de conséquences lors d'un suivi et rendre l'atteinte des objectifs difficile. Effectivement, l'un d'entre eux énonce : *“Un ergothérapeute qui ne prendrait pas en compte le psychique ne ferait que les 10% de son travail. On ne peut pas travailler sans le psychisme, c'est juste impossible.”* En effet, le thérapeute se doit d'être attentif à toutes les sphères qui gravitent autour de la personne. D'autant plus que dans un processus d'acceptation, le travail sur le psychologique est essentiel si le thérapeute souhaite effectuer des thérapies adaptées et permettre le changement. L'acceptation passe alors par l'aspect physique, psychologique et psychosocial. Ces verbatims démontrent l'importance, durant les suivis, de rester attentif à l'ensemble de ces notions. La prise en compte de toutes les sphères de l'individu permettaient, selon les intervenants, d'effectuer une évaluation complète et par conséquent, de déceler les problématiques occupationnelles individuelles de chaque client.

Par ailleurs, selon les participants, travailler sur la notion d'acceptation de la sclérose en plaques est un axe de pratique conscient mais qui reste implicite quant à l'écriture d'un objectif sur le sujet. L'un d'entre eux mentionne : *“J'ai l'impression que ça va être englobé dans d'autres objectifs.”* De manière plus précise, un participant relate : *“Maintenant on ne va pas fixer ça de façon explicite, ça va être plutôt implicite dans les activités, dans les tâches qu'on va proposer, dans l'échange qu'on a avec la personne.”* Un seul participant énonce : *“Un objectif de séance pourrait être pour moi ; discussion autour de l'acceptation de la mise en place d'un moyen auxiliaire.”* Selon les notions apprises et intégrées durant les formations, la manière de rédiger les objectifs diffère d'un thérapeute à l'autre. Un autre intervenant met en avant qu'il ne l'inscrirait peut-être pas tel un objectif, mais l'annoterait dans ses notes personnelles. Certains justifient alors leur prise de position par le fait qu'il ne s'agit pas d'un objectif valide (pas SMART) et non reconnu par les assurances-maladies. D'autres remettent en question la notion de mesure quant à l'acceptation. Ainsi, les thérapeutes interrogés relatent que cette notion doit être prise en compte, mais qu'elle peut rester, ou non, implicite dans l'écriture des objectifs.

4.1.3 La nécessité de questionner la notion d'acceptation

À la suite des entretiens, tous les thérapeutes évoquent l'importance de questionner et de discuter avec les clients autour du sujet de l'acceptation. De plus, ils mettent en avant que ces éléments dépendent grandement des clients. *“Il y a ceux pour qui c'est un sujet que l'on peut aborder librement, qui vont être tout à fait au clair avec ça, puis d'autres où c'est complètement porte fermée.”* Parler de cette notion d'acceptation dépend alors des clients, de la situation, de leur acceptation, de leur situation de vie ou encore de la relation thérapeutique instaurée.

Un participant mentionne que certains clients ne sont pas prêts à en discuter : *“ça peut être assez délicat parce qu’il y a pas mal de gens qui ne veulent pas être confrontés (...) Et puis ça reste souvent des gens qui ont aussi envie de vivre normalement et tant que c’est possible, de laisser la maladie un peu à côté.”* Effectivement, se retrouver, à domicile, dans l’intimité de vie du client revient à mettre en avant qu’*“en tout cas, en allant à domicile, on fait quand même beaucoup de soutien psychologique”*. Tous affirment que cela demande une certaine intuition auprès de la personne, car il s’agit d’un sujet complexe et intime, qui doit être abordé tout en restant attentif aux réactions et souhaits du client d’en parler, ou non.

L’un des participants explique d’ailleurs : *“Alors moi, souvent, je commence mes suivis comme ça, souvent je demande au client qu’est-ce que vous avez compris de votre maladie ? Est-ce que vous pouvez m’en dire un peu plus ? Puis, j’essaye justement de sonder où il en est dans l’acceptation de cette maladie et surtout des conséquences dans son quotidien.”* Un autre mentionnait qu’il débutait ses interventions *“mais je crois que ça vient assez naturellement. (...) Comment ça va ? Ça ne va pas du tout, aujourd’hui. Ben je n’en reste pas là quoi, je continue ma discussion”*. Ainsi, partir d’une simple question ouvre certaines portes de discussion afin de comprendre où en est la personne dans son acceptation. Il est notable d’énoncer que les discussions autour de cette thématique sont essentielles. *“C’est, une thématique qui revient, c’est sûr, c’est un passage obligatoire, je pense.”*

Finalement, les ergothérapeutes évoquent qu’il est possible d’utiliser quelques stratégies comme questionner les clients sur la compréhension de leur maladie ou de leur faire passer certaines évaluations telles que l’Echelle Lausannoise d’Auto-évaluation des Difficultés et des Besoins (ELADEB) ou l’Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) afin d’obtenir une vision globale de la situation et ainsi de redéfinir les priorités de la prise en charge. L’un d’entre eux met en avant la nécessité de saisir les occasions qui se présentaient à lui durant les séances afin d’approfondir ces notions autour de l’acceptation. Il illustre son propos par un document sensible qu’il avait retrouvé chez un client. Ce document contenait des informations confidentielles quant au projet de vie du client. Est-il laissé explicitement visible par le client afin que la discussion puisse avoir lieu ? Quoiqu’il en soit, le papier retrouvé par le thérapeute lui a permis de bénéficier d’une porte d’entrée afin d’amener le sujet de l’acceptation auprès du client.

4.1.4 Pratiquer et se former afin d’intervenir sur l’acceptation

L’ensemble des participants explique que travailler sur l’acceptation est une condition sine qua non afin d’offrir la meilleure prise en charge possible. Par ailleurs, certains d’entre eux relèvent le manque de formations sur le sujet dans le cursus obligatoire d’ergothérapie. Par leurs

expériences professionnelles, ils émettent se sentir plus outillés au fil des années comme l'énonce l'un des participants : *“C'est vrai que c'est quelque chose que je pratique au quotidien.”* De plus, l'un d'entre eux dit que les ergothérapeutes sont les professionnels *“les mieux placés quand même, mais parfois pas assez outillés”* lorsqu'il était nécessaire d'aborder ce sujet de l'acceptation. Enfin, un participant mentionne que le terrain de l'acceptation ramène une certaine psychologie. Il relève que selon les envies et la nécessité des thérapeutes, il est possible de se former dans ces domaines, car selon lui, *“là (autour de l'acceptation), on peut s'améliorer”*, ce qui finalement, revient à une motivation plutôt individuelle comme un intervenant le met en avant : *“se sentir outillé, c'est facile, il suffit de faire des formations”*. L'ensemble de ces éléments en revient à énoncer que les ressources afin de se sentir plus à l'aise autour de cette thématique sont mises en avant lors de groupes d'enseignement, mais également par l'expérience pratique emmagasinée sur le terrain. Les participants n'ont, par ailleurs, pas illustré leurs propos quant à leurs divers vécus en formation.

4.1.5 Les différents rôles de l'ergothérapeute au sein du processus d'acceptation

Tous les participants relèvent le rôle d'accompagnateur de l'ergothérapeute auprès des clients dans un processus de changement de leur quotidien en lien avec l'acceptation de leur nouvelle identité. Un participant mentionne : *“On est là aussi pour accompagner par rapport au changement dans le quotidien, perte de certains rôles, certaines occupations qui changent.”* En effet, l'ergothérapeute accompagne la personne à changer de vision quant à sa maladie, tel que soulevé par un participant : *“L'acceptation, c'est notre but (...) qu'ils changent de perspective et puis qu'ils puissent accepter tout ça.”* D'autres rôles ont été abordés par la plupart des intervenants tels que celui d'éducateur/enseignant. *“C'est plutôt ouais, de l'apprentissage ou de l'éducation thérapeutique aussi souvent ce qu'on fait, dans ce processus de changement et d'acceptation.”* Finalement, le rôle d'adaptateur est également ressorti des réponses des participants. L'un d'entre eux mentionne : *“On va s'adapter et on va adapter votre quotidien pour qu'il soit le plus acceptable possible, le plus réalisable possible, dans une réalité et non pas dans une utopie.”* Tous les rôles énoncés ont alors pour objectif commun de permettre aux clients de cheminer, petit à petit, vers un processus d'acceptation, ou du moins, d'apprendre à mieux vivre, avec leur maladie.

4.2 Les interventions en ergothérapie en lien avec l'acceptation

4.2.1 La notion d'acceptation et les activités/occupations ; un lien remis en question

Comme expliqué ci-dessus, les ergothérapeutes sont sollicités pour des demandes ciblées sur le quotidien lorsqu'il y a une atteinte/perte d'autonomie et/ou une diminution de l'indépendance. Ces notions ont donc été abordées lors des entretiens et il en ressort que viser l'autonomie et l'indépendance par le biais d'activités significatives permettrait aux clients d'être plus satisfaits de leur vie quotidienne.

En effet, certains participants mentionnent que la maladie a un impact sur le quotidien, entraînant des difficultés au niveau des occupations et des activités de leur client. Un des participants explique que la SEP est *“une maladie qui a un impact quand même sur le quotidien qui entraîne malheureusement des difficultés auxquelles ils sont confrontés avec (...) des occupations, des activités qui ne peuvent plus se réaliser de manière satisfaisante”*. Dans ce sens, en tant qu'ergothérapeute, il est important de soutenir le maintien des occupations et des activités qui font sens au quotidien du client, et ce par diverses interventions. L'un des participants relate qu'en tant qu'ergothérapeute : *“On va travailler sur les occupations, sur des activités qui font sens à la personne qui permettent de maintenir des capacités ou petit à petit de trouver des stratégies d'adaptation par des moyens auxiliaires, par des moyens, par des astuces, des mises en place des protocoles pour que la personne, elle puisse continuer à faire les activités qui lui font sens et on va essayer de l'accompagner à ce niveau-là.”*

Lors des entretiens, il en ressort que tous les ergothérapeutes utilisent les activités du client afin de réaliser leurs évaluations et interviennent tant sur les fonctions physiques que cognitives. Pour illustrer ces propos, un participant répond qu'il réalise *“des évaluations en activité selon ce que la personne nous a relaté. Donc là on va effectivement observer tout ce qui est limitation, que ce soit physique, cognitif, sensoriel, émotionnel, etc”*.

En ce qui concerne l'acceptation par les activités et occupations, les ergothérapeutes ne sont pas unanimes et clairs sur le fait que l'acceptation de la maladie se réaliserait grâce à la reprise, le maintien ou encore la découverte d'activités et occupations. Pour comprendre ces propos, certains participants relatent que travailler sur les activités et occupations permet d'aborder cette notion d'acceptation. Des participants mentionnent que le travail de l'acceptation en ergothérapie *“ça se réalise par le biais d'activités”*, ou encore que *“le lien pour nous ergothérapeutes, en fait, c'est que c'est notre travail d'être centré sur les activités. Donc on va parler de ça, puis on va faire les liens avec ça (avec une forme d'acceptation)”*.

En lien avec les activités, un participant mentionne que l'acceptation de sa situation de vie passerait par l'acceptation que l'on est moins performant dans ses activités, et ce, à cause de ses difficultés survenues à l'arrivée de la maladie : *“C'est l'acceptation que je performe moins dans mes activités en raison de limitations physiques, cognitives ou d'autres symptômes comme la fatigue par exemple qui va permettre au client d'accepter ce qu'il lui arrive.”* Pour compléter, un autre participant énonce que l'acceptation peut se faire cette fois-ci grâce à la prise de conscience que l'on peut être autonome : *“Je ne veux pas dire que c'est nous qui participons à l'acceptation, l'acceptation il va la faire à travers toutes les mises en situation de se dire ; voilà, je peux le faire, je peux avoir une autonomie qui est, certes modifiée, mais je peux en avoir une.”* Selon lui, travailler avec le client afin d'augmenter son autonomie et son indépendance lui permettrait de mieux accepter ses capacités actuelles et, indirectement, sa maladie.

Un des thérapeutes, se positionne en relatant qu'en tant qu'ergothérapeute, les interventions doivent porter sur les activités et la mise en valeur des capacités du client : *“Pour moi, on n'est pas là pour lui faire accepter ou ne pas accepter la maladie. On est plutôt là pour mettre en avant sa capacité à avoir des activités.”* Un participant explique *“mais c'est vrai que le travail va plutôt être sur qu'est-ce que la personne a envie de faire pour valoriser justement ce qu'elle peut faire même si on doit adapter pour qu'elle puisse le faire”*.

Pour continuer, un participant relève que les ergothérapeutes ont une place dans un processus d'acceptation *“en lien avec la diminution de l'indépendance pour réaliser les activités du quotidien où la personne, elle va nous dire, j'arrive plus à faire ça alors qu'une année en arrière j'y arrivais. Donc là c'est en lien avec l'acceptation. Enfin après ça dépend comment elle le prend. Est-ce qu'elle accepte mais qu'elle n'y arrive plus ou est-ce qu'elle n'accepte pas ? Donc voilà, nous on va parler d'activité, donc on va parler d'acceptation.”* Ainsi, ce dernier suppose qu'augmenter l'autonomie et l'indépendance des clients dans leurs activités permet d'augmenter leur niveau de satisfaction quant à leur vie quotidienne. Par ailleurs, un des intervenants met tout de même en avant qu'il faut rester attentif à *“augmenter l'autonomie et l'indépendance dans la vie quotidienne ne veut pas dire accepter la maladie”*. Il explique également : *“Je ne sais pas si ça les aide à accepter, mais ça les aide peut-être à être plus satisfaits. C'est de travailler avec eux pour qu'ils retrouvent une certaine indépendance dans les activités qu'ils doivent ou qu'ils veulent faire. Là je dirais, c'est le côté positif qui nous aide à avancer, enfin qui les aident eux, à avancer.”* Cette même réflexion questionne qu'une meilleure autonomie et indépendance du client viserait une meilleure acceptation de sa maladie.

En résumé, il en ressort qu'il n'y a pas d'affirmation commune à tous les ergothérapeutes quant au fait que travailler l'autonomie et l'indépendance permettrait, ou non, de mieux accepter sa nouvelle identité entraînée par la maladie. L'ergothérapie est une profession centrée sur les activités et occupations du client. Les ergothérapeutes les utilisent, dans leur démarche, tant dans leurs évaluations que dans leurs interventions. Tout comme l'autonomie et l'indépendance, les participants ne sont pas unanimes pour dire que c'est en travaillant sur les activités et occupations du client que celui-ci peut accepter sa maladie. Par ailleurs, c'est par l'activité que l'ergothérapeute intervient et qu'il est possible de sonder, aborder, observer l'acceptation du client quant à sa situation de vie.

4.2.2 Les défis liés à la modification de l'environnement

Les participants ont mis en avant les fréquentes sollicitations à intervenir sur l'environnement des clients. Deux ergothérapeutes expliquent qu'adapter l'environnement peut contribuer à l'autonomie de la personne : *“ça soutient la personne dans son autonomie pour qu'elle puisse continuer à participer à ses activités, à la vie en société.”*

Cependant, plusieurs participants mentionnent qu'il est possible d'intervenir et d'adapter l'environnement uniquement si la personne se sent prête. Les adaptations proposées se voient parfois confrontantes pour le client quant à sa situation et ses capacités comme le mentionne un intervenant : *“Non, je pense que c'est confrontant. Je pense que (...) ça souligne en fait la diminution des capacités.”* Un autre participant explique : *“Je pense que ça contribue, mais là aussi ça dépend des clients, il faut qu'ils soient prêts”* et rajoute *“bah particulièrement chez les personnes avec sclérose en plaques, en tout cas, on trouve que parfois c'est difficile d'amener certains changements parce que ça confronte à la maladie, puis ça confronte surtout à l'évolution. Bien si on part sur une porte automatisée, on sous-entend quand même que voilà, les déplacements sont de plus en plus difficiles, que peut-être qu'on doit passer du fauteuil roulant au fauteuil roulant électrique.”* Tous mettent en avant qu'il est nécessaire de travailler sur l'environnement des clients. Cependant, il n'est pas toujours possible d'introduire certaines adaptations au domicile des clients, si ces derniers ne sont prêts à accepter certains changements dans leur quotidien. Effectivement, proposer des moyens auxiliaires ou compensatoires peut être effrayant et induire dans la tête du client, que ses difficultés demeurent trop importantes et qu'une aide externe lui est nécessaire. Dans ce sens, plusieurs participants relatent que les interventions sur l'environnement dépendent de la vision que la personne se fait de ces changements : *“Cela dépend comment on le voit : ça soutient l'autonomie ou ça marque la dépendance.”* Un autre participant mentionne : *“Ça dépend des gens hein, parce que je pense que ça dépend de la manière dont la personne ben gère sa*

maladie. Certains, ils y voient une super chance ; ah bah trop bien, je vais pouvoir de nouveau entrer facilement dans ma salle de bain. Et puis d'autres c'est ; aïe, aïe aïe, il faut tout changer chez moi parce que je suis malade. Mais ça, c'est très personnel.” Modifier l’environnement physique des clients peut donc être appréhendé tel un changement négatif s’ils considèrent qu’amener un nouveau moyen est significatif d’une perte d’autonomie ou positif si ce dernier est vu comme de nouvelles possibilités au quotidien. *“C’est donc l’acceptation qui permet l’adaptation de l’environnement.”*

Lorsqu’un client s’oppose, il se peut que ce dernier ait besoin de vivre un événement particulier afin d’accepter : *“Il n’était jamais tombé en rentrant dans sa baignoire. Un jour, c’est arrivé. Là, il m’a demandé (...), mais jusque-là bon ben ça lui convenait comme ça, il était sécuritaire. Voilà, mais par contre à partir du moment où il a accepté et ça devenait trop compliqué et qu’il s’était péjoré là oui.”* De cette façon, avant cet événement, le client ne comprenait pas ou peu l’intérêt de la proposition apportée par le thérapeute. Il a dû se confronter, par lui-même, à la situation, l’expérimenter, pour finalement accepter la suggestion.

Dans ce sens, un participant met également en avant l’importance d’expliquer à la personne l’intérêt positif de changer son environnement afin que ce dernier comprenne les enjeux de la situation. Comme il l’explique : *“C’est de montrer à la personne que malgré la maladie ou malgré les difficultés, en intervenant soit sur elle-même, soit sur son environnement, soit sur l’activité, elle est capable de réaliser cette activité de manière efficace.”*

Lors de la mise en place de moyens auxiliaires, nombreux sont les participants qui mettent en lumière les représentations, la stigmatisation et la confrontation que peuvent représenter le fauteuil roulant ou encore des portes adaptées. En effet, les moyens auxiliaires se voient souvent comme stigmatisants pour la personne, ses proches et le monde extérieur. Cette vision négative des moyens auxiliaires peut repousser voire empêcher l’acceptation d’aide physique. Certains participants ont expliqué : *“Par exemple, quand c’est l’introduction du fauteuil roulant manuel, c’est en général un grand passage. Il faut accepter que maintenant, on a besoin d’un fauteuil roulant.”* *“Mais dans l’acceptation du handicap et de ce qu’il est, et de l’image qu’il renvoie. Là je crois qu’on est loin de là, souvent, enfin souvent, les premiers temps de sortir etc, ce n’est pas facile. Donc oui, on améliore l’acceptation de certaines choses, mais parfois on péjore l’acceptation d’autres et du coup c’est là où un nouveau travail commence.”* L’enjeu est alors de taille.

Comme vu précédemment, adapter l’environnement est confrontant quant à l’acceptation de la maladie mais également quant à l’évolution de cette dernière : *“Et puis après, c’est la maladie elle évolue. Il faut accepter que le fauteuil roulant manuel, il n’est plus suffisant, puis qu’il faut un fauteuil roulant électrique, etc. Et plus régulièrement, les patients ils n’acceptent*

pas l'introduction du moyen auxiliaire ou d'un nouveau moyen auxiliaire pour différentes raisons, mais on se retrouve à parler d'acceptation.” Effectivement, un participant met en lumière l'importance de la compréhension/représentation de la personne quant aux raisons de son refus, *“essayer de comprendre pourquoi ?”*

4.2.3 L'accompagnement dans le maintien, la reprise ou les changements des rôles sociaux

Du point de vue des ergothérapeutes, les personnes atteintes d'une SEP se retrouvent fréquemment impactées dans leurs différents rôles. Certaines personnes ont l'impression de perdre leurs rôles tant au niveau familial que professionnel comme l'illustre un participant : *“C'est sûr, parfois (...) des parents nous disent qu'ils ont du mal plutôt avec l'autorité de se dire ; voilà j'ai mes enfants qui sont à la maison mais j'ai l'impression que c'est plus compliqué du fait que je suis au fauteuil, (...) d'aller les voir dans leur chambre ou de faire quoi que ce soit ou même de faire la cuisine. Du coup ils ont l'impression de perdre leur rôle.”* Les entretiens ont permis de révéler que les ergothérapeutes, à domicile, interviennent sur le maintien, l'adaptation ou la reprise de certains rôles familiaux (parentaux, époux-épouses, fils-fille), professionnels et sociétaux. L'un des participants illustre cet axe de travail : *“ça peut être que je puisse aller chercher mon fils à l'école, (...) que je puisse signer l'agenda scolaire, elle avait de la peine à tenir son stylo ; que je puisse jouer avec mes enfants enfin voilà. Après ben, il y a tous les rôles d'époux/ d'épouse aussi.”* En effet, les thérapeutes relèvent la nécessité de travailler autour de cette thématique. Ils mettent également en avant la perte de motivation que risque d'engendrer la modification de leurs différents rôles au quotidien. L'un d'entre eux explique : *“Parce que si elle perd ses rôles, ben elle perd un peu sa motivation. La volition aussi, c'est important donc de venir intervenir sur les rôles et puis de se dire voilà ; ben malgré le fait que vous êtes une personne atteinte de sclérose, ben vous êtes quand même une maman, vous avez quand même un travail, vous avez quand même si, ça, donc il ne faut pas négliger tout ça et c'est des rôles que vous avez toujours, qui ne se perdent pas comme ça.”*

De plus, certaines distinctions doivent être réalisées quant aux différents rôles que chacun a pris depuis l'arrivée de la maladie. Un intervenant raconte : *“C'est sûr que s'il y a un couple puis que la proche aidante c'est son mari ou sa femme, elle a quand même son rôle de mari et femme, ce n'est pas une proche aidante, enfin s'en est une, mais il ne faut pas oublier les deux rôles. Et ça, ça fait partie de l'acceptation aussi de se dire ; bah elle pourrait m'aider pour plein de choses mais il faut que je fasse les choses par moi-même ou alors au contraire maintenant je ne peux plus faire les choses par moi-même, c'est mon proche aidant qui va les faire.”* Clarifier les rôles de chacun permet, selon les intervenants, que toutes les personnes

impliquées dans la prise en charge trouvent leur place, même si elles sont soumises à tenir deux rôles distincts.

Dans ce sens, il en ressort l'importance d'expliquer et de montrer à la personne qu'elle est capable de reprendre certains rôles : *“Bah là aussi c'est de se dire en fait c'est de montrer à la personne que malgré la maladie ou malgré les difficultés en fait en intervenant soit sur elle-même, soit sur son environnement, soit sur l'activité, elle est capable de réaliser cette activité de manière efficace.”* Ainsi, en adaptant l'environnement ou les activités directement, les ergothérapeutes mettent en place, en relation avec les clients, des stratégies afin de maintenir/développer des rôles sociaux. Tout ceci afin de pousser la personne à garder, reprendre ou développer ses rôles. Un participant relate : *“Je pense que tout comme le fait de pouvoir faire ses occupations, le fait de pouvoir maintenir ou tenir son rôle fait que la personne, elle peut reprendre un petit peu le pouvoir.”* Il continue en racontant, *“en tout cas, la personne, elle se sent en général mieux. Donc, cette notion de bien-être, elle est peut-être à mettre en lien avec l'acceptation, en tout cas je ne sais pas si on peut la mettre en lien”*. Dans ce sens, comme vu précédemment avec les occupations, le lien direct avec l'acceptation est questionné. Selon le participant, conserver ses divers rôles sociaux ferait état de satisfaction et de bien-être ce qui faciliterait l'acceptation de sa nouvelle identité. Dans ce même ordre d'idées et afin de permettre à certains clients de développer leurs rôles sociaux, les thérapeutes mettent l'accent sur l'importance de se rendre au sein d'associations pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. En effet, ils relèvent, comme plus-values, la possibilité de passer du temps avec ses pairs ou se sentir compris en échangeant et en s'investissant au sein d'un groupe. Cependant, les clients qui s'y rendent doivent également être prêts à être confrontés à des personnes avec un état de santé différent/meilleur au leur ou, à l'inverse, être face à des personnes étant plus atteintes dans leur vie quotidienne. Ces éléments sont ainsi à prendre en considération car, la confrontation à la maladie peut engendrer diverses réactions pouvant entraver le processus d'acceptation de sa situation de vie liée à la maladie.

4.2.4 Les difficultés de la prise en charge impactant l'acceptation

Plusieurs difficultés ont été mises en lumière par les ergothérapeutes lors de la prise en charge auprès de personnes vivant avec une sclérose en plaques. Ces difficultés se voient être différentes les unes des autres. Cependant, toutes impactent, compliquent ou entravent l'acceptation de la situation de vie, les interventions des ergothérapeutes ou encore la relation thérapeutique.

Tout d'abord, l'une des difficultés présentées met en avant que selon sa compréhension de sa maladie et de ses attentes, le client serait plus ou moins prêt à supporter sa maladie. Effectivement, si le client a déjà accepté ou non ses difficultés, alors il sera donc plus ou moins preneur des interventions proposées par les ergothérapeutes : *“ Je dirais que la difficulté c'est ça, c'est vraiment où en est la personne de l'acceptation de sa maladie, puis surtout de la compréhension de la maladie. Et puis de savoir que ça peut être évolutif ou ça peut se péjorer ou ça peut se stabiliser.”*

Une autre des difficultés soulevées par un participant est que certains clients sont dans l'attente d'une récupération de leurs fonctions, ce qui peut les confronter à leurs difficultés en lien avec la maladie : *“Il y a des personnes qui vont être vraiment dans cette attente de récupération vraiment motrice et puis d'autres où justement ils vont plutôt comprendre qu'on va être “ok vous avez telles difficultés dans votre quotidien, on va essayer de mettre en place des stratégies soit qui vont quand même vous permettre de la compenser et d'être quand même efficace (...) pour quand même réussir à réaliser l'activité.”* Cette attente de récupération, selon un intervenant, nécessite un accompagnement afin d'encourager le client à observer et à relever ses réussites au niveau occupationnel. Il explique que certains clients sont dans l'attente d'exercices très fonctionnels afin de réduire leurs difficultés. Par une approche centrée sur le client, il faut suivre la volonté du client en étant clair sur l'efficacité ou non de ce qui peut être proposé : *“Après, il y a des gens qui vont être en attente d'exercices. Ça voilà, on répond dans la mesure du possible, mais nous on est assez clair sur le fait que vous voulez travailler ça ? On vous donne des exercices, là on est aussi oui. C'est prouvé dans la littérature que c'est efficace ou ce n'est pas prouvé que c'est efficace. Vous les voulez, on vous les donne, mais vous les faites en dehors des séances.”* La SEP est une maladie dégénérative. De ce fait, il est nécessaire de clarifier, auprès des clients, que le potentiel de récupération est peu prédictible et dépend de différents facteurs indépendants du pouvoir du thérapeute. Ainsi, il est complexe de définir, à l'avance, une marge de récupération, si cette dernière existe.

Pour continuer, l'hospitalisation des clients amène, parfois, certaines difficultés aux ergothérapeutes travaillant à domicile. En effet, lors de leur séjour, certains bénéficient de prises en charge en ergothérapie qui s'avèrent différentes des interventions à domicile. Ces changements de pratique donnent parfois naissance à des comparaisons entre les lieux de pratique et créent certaines attentes de la part du client. Ces dernières peuvent s'avérer moins adaptées aux pratiques à domicile et limiter les thérapeutes et le client lors des thérapies. *“Une des limites que je n'ai pas dite peut-être, c'est aussi si le patient ou le client il a eu de l'ergothérapie après en milieu hospitalier ou dans certains endroits avec une approche plutôt*

biomédicale (...) donc nous après, forcément, quand on arrive à domicile et qu'on n'est pas dans cette démarche directement, ça peut être parfois compliqué. Mais du coup on essaie, ce que je disais, on essaie de répondre à la demande en donnant des exercices à côté...”.

Une autre difficulté relevée par les thérapeutes est que certains clients ne seraient pas entrés dans un processus de changement. Ainsi, les prises en charge peuvent être limitées, car le client n'est pas forcément prêt à modifier son quotidien. Certains clients posent des limites et refusent les propositions du thérapeute, par le fait qu'ils ne se sentent pas encore prêts au changement. L'ergothérapeute prend le rôle d'accompagnant quel que soit les limites posées par le client et s'adapte à la situation. Pour illustrer ce propos, un participant explique : *“Les limites seront celles que vous allez vous fixer et puis les freins vont être aussi ceux que les patients vont nous mettre.”*

De plus, certains clients démontrent certaines attitudes/réactions peu adaptées aux situations. Lorsque cela se présente, la prise en charge et l'intervention se complexifient : *“Donc en fait, on a des gens qui ont des comportements parfois un petit peu compliqués, donc des fois c'est un peu dur de dire si c'est comportemental ou si c'est cognitif, c'est un joli mélange mais on est confronté à des patients qui vont dire oui de nouveau par rapport à ces moyens auxiliaires puis qu'après ils vont dire non. Qui nous mettent en échec dans le sens où, ils expriment des difficultés pour faire-ci ou pour faire ça, puis nous on arrive avec des solutions, et puis il n'y a jamais rien qui va.”* Ainsi, l'ambivalence quant au changement et les mises en échec constantes du client peuvent être difficiles à gérer par le thérapeute. Cette notion est relative à la constatation des difficultés, mais également à l'acceptation des modifications liées à la maladie. Accepter ces changements matérialise et ancre le client au sein de sa nouvelle condition de santé. Le but de la prise en charge est, qu'ensemble, avec le thérapeute, ils avancent et travaillent autour des différentes problématiques quotidiennes du client.

Ajouté à cela, certaines attitudes des clients peuvent parfois surprendre les thérapeutes. Il faut être attentif au fait que le client peut être confronté sans cesse à ses difficultés ce qui risque d'engendrer des réactions et sentiments de révolte face à sa situation, des sentiments néfastes afin de parvenir à supporter sa maladie au quotidien. Les participants relatent, qu'effectivement, qu'il est parfois difficile de savoir si ces dernières sont en lien avec le comportement habituel du client ou liées aux troubles cognitifs engendrés par la maladie. Pour illustrer ce propos, un des participants relate : *“Ça (être confronté aux difficultés) va plutôt aider à créer plutôt une réaction de colère ou de révolte, ou des choses comme ça. Je ne suis pas sûre que ce soit bénéfique d'être confronté à ses difficultés, puis de ne pas pouvoir en discuter en fait.”*

Un des symptômes importants engendré par la maladie est la fatigue. Cette dernière peut être un défi pour la prise en charge et entrave le quotidien des personnes atteintes d'une SEP, au niveau du maintien de leurs occupations, activités, rôles, etc. Afin d'illustrer, un participant relate : *"Il s'avère qu'elle n'a pas pu, pas voulu non plus reprendre un autre travail, mais aussi parce que la maladie avance, et puis qu'elle est plus fatiguée donc voilà. Nous, on l'aurait accompagné en fonction de ses projets à elle, comment la personne elle se voit à ce moment-là."* En tant que thérapeute, il est donc difficile de trouver un équilibre entre une gestion de la fatigue et les interventions lors des thérapies, et ce pour que la personne continue à effectuer des activités qui ont du sens dans son quotidien. *"C'est un peu le problème de cette maladie, c'est la fatigabilité. Et puis si vous travaillez trop avec la personne en rééducation, si vous lui faites faire trop de choses. Après elle va être fatiguée, elle pourra plus faire des activités, peut-être qui auront du sens pour elles..."*. De ce fait, une mauvaise gestion de cette fatigue contribuerait, selon certains participants à supporter plus difficilement le quotidien.

Enfin, tous les thérapeutes abordent la présence ou non des proches dans les prises en charge. Certains expliquent que les proches, surtout les proches aidants, représentent une ressource aux interventions afin d'obtenir un regard extérieur sur les difficultés ou facilitateurs du quotidien. Ils fournissent également une précieuse aide auprès du client afin de maintenir certaines occupations et activités : *"Alors clairement, oui. Alors, les proches aidants qui sont adéquats, notamment si les proches aidants ont conscience que la personne, elle est en train de diminuer."* Cependant, ils engendrent également certaines difficultés selon les situations. Un thérapeute mentionne le côté surprotecteur de certains proches, pouvant ainsi empêcher le client de s'autonomiser, donnant parfois naissance à un déséquilibre dans la relation au sein du foyer et un épuisement des proches aidants. À l'inverse, certains proches seraient complètement absents, laissant le client, seul, dans l'impossibilité de réaliser certaines tâches. De plus, la vision du proche quant aux besoins du client peut être totalement divergente de celle du thérapeute ou du client lui-même, demandant ainsi aux thérapeutes de s'adapter continuellement. De plus, les ergothérapeutes expliquent également que les proches sont eux-mêmes à un certain stade d'acceptation de la situation, de la maladie. Entre incompréhension et déni, ces derniers vivent aussi un processus d'acceptation : *"Alors je pense à toute pathologie est confondue, ça c'est sûr que ça peut être une limite. En fait le proche n'en est pas au même niveau non plus d'acceptation. N'est pas au même niveau, bah en fait l'aide beaucoup puis en fait le client lui-même dit que "non, tout va bien" mais en fait le proche il fait beaucoup derrière, donc oui ça peut aussi être une limite par rapport à ça."* Ainsi, l'acceptation du proche concernant la maladie du client doit également être prise en compte car elle a un impact sur les relations avec le client et le soutien ou non dans l'acceptation de la maladie. Ce

niveau d'acceptation des proches représente d'ailleurs soit une ressource soit une difficulté dans la prise en charge.

4.3 La relation thérapeutique nécessaire afin d'aborder la notion d'acceptation

L'ensemble des participants relèvent que l'une des clés afin de travailler la notion de l'acceptation en séance est reliée à la relation thérapeutique construite entre le client et le thérapeute. Effectivement, il est nécessaire de prêter attention et de prendre le temps de créer une réelle relation thérapeutique adaptée ce qui permettrait, selon certains thérapeutes de se sentir plus efficient auprès des clients. Une relation thérapeutique adaptée n'amènerait pas une meilleure acceptation de la maladie. Par ailleurs, certains participants énoncent que présenter une attitude adaptée et créer une relation thérapeutique de confiance sont des facilitateurs afin d'aborder la notion d'acceptation.

4.3.1 L'attitude du thérapeute

Se rendre à domicile, c'est déjà travailler au plus proche de l'intimité du client. Pour ce faire, le thérapeute doit être conscient qu'il est alors nécessaire d'adopter une attitude thérapeutique adaptée à chaque situation. D'autant plus que tous les intervenants sont d'accord sur ce point : la posture du thérapeute peut déterminer la direction de l'intervention. Ainsi, ces derniers se doivent d'être bienveillants et respectueux de la situation : *"l'attitude bienveillante, l'empathie, être à l'écoute, respecter les valeurs de la personne, respecter ses besoins"*. Par ailleurs, l'un des participants relève : *"Mais des fois, l'hyper bienveillance va amener à "ah ma pauvre Cocotte, t'as quand même pas de chance, tu as vu ce que tu vis. Oh là ce n'est pas cool hein". C'est aussi de l'hyper, (...) une de ses clientes disait, cette hyper empathie-là, elle est insupportable."* Ainsi, *"il faut faire toujours attention avec ça parce que ça peut être dans un sens comme dans l'autre positif et peut être aussi mal perçu"*. Tout individu ressent sa maladie et ses effets de manière personnelle, ce qui rend la prise en charge totalement individualisée. Malgré tout, chaque thérapeute est différent, et aborde également ces diverses notions à sa manière. Selon l'attitude de ce dernier, le client sera plus enclin ou non à s'ouvrir et discuter avec le thérapeute autour de la thématique de l'acceptation de la maladie. C'est donc, en partie, par l'attitude du thérapeute que la prise en charge de cette notion d'acceptation serait facilitée ou complexifiée.

De plus, les participants relèvent que le processus d'acceptation est un long cheminement qui demande au thérapeute beaucoup de patience et de temps. Si ce dernier n'est pas prêt à offrir

au client ce temps qui lui est nécessaire, cela pourrait compromettre le cheminement du client vers une certaine acceptation. De ce côté-là, l'une des clés passe par la reformulation : *“Il faut répéter, réexpliquer le plus, le moins, reformuler ce que la personne dit, ce qu'on a l'impression d'avoir compris, de pourquoi elle ne l'accepte pas, par exemple un moyen auxiliaire.”* C'est donc au thérapeute de rester attentif et veiller aux besoins différents de chacun de ses clients, de leur laisser le temps nécessaire et de ne pas hésiter à reformuler.

En tant qu'ergothérapeute, une des missions est de s'assurer que les proches aient également compris tous les enjeux autour de la maladie, les impacts de cette dernière au quotidien ou encore que la relation d'aide entre les proches aidants et le client soit équilibrée en posant des questions telles que : *“qu'est-ce que le proche aidant a aussi compris de la maladie, des conséquences sur le quotidien ? Quel est l'impact aussi sur son quotidien personnel ?”* Ces questionnements permettent de *“s'assurer que la relation d'aide, elle est assez équilibrée, qu'il n'y a pas d'épuisement du côté du proche aidant. Et puis en tout cas d'essayer de mettre le plus possible de mots sur ce que vit le client”*. De plus, il est du rôle du thérapeute d'être porteur d'espoir et *“un des facilitateurs, c'est la motivation dans le suivi, dans ce qu'on peut apporter”*. Un participant mentionne qu'il appartient aux thérapeutes de *“redonner l'énergie positive et le fait de se dire ça sera faisable”*. Comme le mentionne un second intervenant, la manière d'amener le sujet aiderait les proches mais également le client à mieux supporter son quotidien avec sa maladie. Finalement, il est tout de même notable que deux participants mettent en avant qu'il est nécessaire, en tant que thérapeute, de poser ses propres limites face aux différents suivis et prises en charge. De ce fait, l'un d'entre eux énonce : *“Moi je dis de temps en temps il faut le faire, ne pas trop s'impliquer pour se protéger, c'est ce qui est important aussi.”* Un autre participant met en avant : *“Enfin si vous voulez, moi je peux agir à un certain niveau mais il y a des choses sur lesquelles je ne peux pas interagir.”* Ainsi, poser ses propres limites quant aux défis des prises en charge doit également être pris en compte vis-à-vis de son rôle professionnel. Par exemple, l'un des participants relevait que certains clients refusent d'utiliser les moyens auxiliaires. Ils se mettent alors en danger. En tant que professionnel, il est de leur devoir de conseiller mais également renseigner le client. Malheureusement, il n'est pas de leur ressort de prendre certaines décisions à la place du client. Ce dernier est en droit de réaliser ses propres choix, et peut-être qu'ils ne sont pas en adéquation avec les valeurs propres de l'ergothérapeute. Son rôle, dans cette situation, a été de mettre en lumière les potentiels dangers et de proposer des solutions ou stratégies. Si le client refuse, l'ergothérapeute doit s'aligner à ses choix en adaptant ses interventions.

4.3.2 L'alliance thérapeutique

La relation thérapeutique est essentielle à une collaboration riche et satisfaisante ainsi qu'à l'atteinte des objectifs. Un participant énonce : *“C'est vraiment nous, dans notre approche, dans la relation qu'on a, qu'on arrive à amener les choses et qu'on sent si on peut y aller ou pas.”* Ce verbatim énonce l'impact et la nécessité de construire, mais également de prendre le temps, avec la personne, afin d'établir une alliance enrichissante sur un plan thérapeutique. L'un des participants mentionne : *“La grosse difficulté c'est le gain de confiance. De dire ; voilà où vous êtes, voilà où est-ce que je vais essayer de vous emmener, mais pour ça, il faut qu'on se fasse confiance, que moi je vous fasse confiance, que vous me fassiez confiance et puis qu'on prenne notre temps et qu'on fasse. Ça, c'est assez difficile de leur dire dès le début.”* De plus, un intervenant explique : *“c'est un peu avec la relation qu'on a réussi à instaurer avec la personne et les entretiens que l'on arrive peut-être à amener cette question-là (notion d'acceptation).”* Aborder cette notion auprès des clients dépend de l'approche mais également de la relation instaurée. S'ouvrir à l'autre, montrer ses émotions sont des concepts peu évidents qui demandent souvent du temps et en construisant ce lien de confiance, les clients se sentent parfois écoutés et évoquent, d'eux-mêmes, le sujet de l'acceptation.

Par ailleurs, il est nécessaire de rester attentif au fait que les relations ne sont pas des notions acquises et comme le mentionne un participant : *“Il y a cette alliance thérapeutique qui est à la fois solide, mais à la fois fragile.”* En effet, conserver des relations thérapeutiques adaptées est un travail perpétuel tant du côté des clients que des thérapeutes.

Enfin, l'un des éléments clés relevé dans l'approche de la pratique centrée sur le client est d'établir un partenariat avec le client. L'un des concepts de cette approche est d'ailleurs, comme le met en avant un participant : *“les rendre proactifs plutôt”*. Se sentir impliqué dans les thérapies peut leur permettre de ressentir qu'ils sont au cœur des décisions et donc de la prise en charge. Ainsi, ressentir ce sentiment de contrôle de la situation, ou du moins des éléments qui permettent une certaine maîtrise, semble être l'une des clés vers le chemin de l'acceptation. Les clients se sentent alors acteurs et non spectateurs des conséquences de leur maladie sur leur quotidien.

4.3.3 La communication et les discussions au sein du suivi

L'alliance thérapeutique explicitée ci-dessus prend racine dès les premières rencontres, lors des moments de discussion entre le client et le thérapeute. Dès la rédaction du profil occupationnel, il est primordial d'explicitier au client, mais également de rechercher avec lui, toutes ses problématiques actuelles afin de tenir compte de l'ensemble de la situation. Ces

éléments sont des clés afin d'établir une base stable et horizontale pour l'ensemble des thérapies futures. C'est également l'une des propositions relevées par les participants afin d'accéder à ces échanges quant à la notion d'acceptation. Communiquer de manière transparente avec le client et ses proches semble se dessiner telle une nécessité afin de fournir une prise en charge de qualité. Dans ce même ordre d'idées, l'un des participants évoque la possibilité d'introduire, auprès des clients, des notions telles que *“par ce que vous êtes en train de vivre, la maladie a un impact sur votre vie, mais plus particulièrement sur votre quotidien. Ces difficultés auxquelles vous êtes confrontées ont des conséquences sur vos activités. Effectivement, comme vous me l'avez dit précédemment, ces dernières ne peuvent plus être effectuées de manière satisfaisante. Tout cela pourrait affecter votre moral, la sensation d'être moins motivé ou que vous vous sentez simplement un peu moins bien”*. Cette technique de verbalisation permettrait au client de trouver un espace dans lequel il est libre de partager autour de ce sujet de l'acceptation. Ainsi, écouté et compris, il pourrait, dans certains cas, se sentir moins seul et rassuré quant à ses difficultés rencontrées au quotidien. Parfois, certains énoncent qu'il suffisait de poser la question *“comment cela va aujourd'hui ?”* pour que la personne puisse exprimer ses ressentis. Ouvrir cet espace de discussion, écouter l'autre, valider ses ressentis, ses émotions semblent être ce que tous les thérapeutes interviewés mettent en avant.

Évidemment, la communication est un atout majeur, comme l'énonce l'un des participants : *“C'est vraiment au niveau de notre façon d'être et de transmettre, ou en tout cas d'échanger et de faire des retours qui, à mon avis, vont amener des choses au niveau de l'acceptation.”* Par les échanges, les différentes techniques de verbalisation ou encore les entretiens motivationnels, les notions d'acceptation vont peut-être se délier lentement. Tout de même, il est nécessaire de rester attentif que certaines notions doivent être évoquées de manière à ne pas trop confronter le client quant à un changement au sein de ses capacités physiques et cognitives.

4.4 La collaboration du réseau lors d'une prise en charge

Tout comme l'importance de la relation thérapeutique et de la communication afin d'intervenir de manière indirecte autour de la thématique de l'acceptation, les participants mettent en avant la nécessité d'une collaboration interprofessionnelle efficace. En effet, selon eux, si tous les intervenants présents dans la situation ont les mêmes attentes, discours et objectifs envers le client, alors la prise en charge sera plus cohérente et permettra au client de cheminer vers l'acceptation de leur maladie.

4.4.1 Les discours et objectifs similaires entre les partenaires

Lors des rencontres, les thérapeutes relevaient la nécessité d'une bonne collaboration entre tous les intervenants présents dans la situation. D'ailleurs, parfois, *“en tant qu'ergothérapeute, cette tâche nous revient, sans forcément qu'elle fasse partie de notre cahier des charges”*. En effet, cette dernière passe par la mise en place d'objectifs communs. Par exemple, un intervenant mettait en avant la situation d'une dame qui refusait catégoriquement la mise en place d'un moyen de transfert de type verticalisateur. Par ailleurs, les soignants, dans la situation, souffraient de maux au dos. Son mari et l'ergothérapeute étaient témoins de ses difficultés et se sont retrouvés dans l'obligation, pour la sécurité de tous, d'introduire un moyen auxiliaire. Malheureusement, Madame s'y opposait. Comme les difficultés augmentaient, Madame s'est rendue, durant trois semaines, dans un centre de réadaptation. À ce moment-là, l'ergothérapeute du domicile a donc appelé l'ergothérapeute du centre afin que cette dernière énonce auprès de Madame, le même discours que tout le réseau. Par cet exemple, il est alors possible de relever l'importance des transmissions ainsi que la mise en place d'objectifs communs entre tous les intervenants afin d'offrir la possibilité au client de se remettre en question, modifier ses représentations dans le but d'accepter certains aspects quant à leur situation de vie.

4.4.2 Orienter pour un meilleur suivi

D'après les entretiens, une collaboration étroite avec les médecins permettrait également au client qu'il n'ait pas d'attente surréaliste quant aux interventions que les ergothérapeutes pourraient apporter. En d'autres termes, avec le client et les autres professionnels, il est nécessaire de clarifier les rôles du thérapeute. D'ailleurs, certains ergothérapeutes relèvent se sentir moins habiles de discuter ou d'intervenir autour de certains sujets, il est alors de leur mission de réorienter les clients, auprès de professionnels spécifiques. Ces éléments sont donc en lien avec l'importance de percevoir les difficultés des clients mais également de connaître ses partenaires afin d'aiguiller au mieux les clients et leurs proches, intervenants fidèles et souvent fins connaisseurs des besoins des clients. Parfois, il est du ressort du thérapeute de réaliser un certain travail auprès d'eux soit dans un but qu'ils bénéficient d'un espace de parole bienveillant et à l'écoute mais aussi qu'ils apprennent à utiliser ou à mettre en place certaines stratégies afin d'accompagner au mieux leur proche atteint de la maladie. Se sentir bien accompagné et soutenu par ses proches converge vers un soutien essentiel durant les périodes difficiles amenées par la maladie. Finalement, comme l'énonçait l'un des participants, il faut savoir choisir *“soit tu veux t'entourer des gens qui vont t'accompagner, soit ceux qui vont être des freins à ton projet”*.

5. Discussion

La présente recherche souhaite répondre à la question suivante : “Comment l’ergothérapeute peut-il intervenir auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques afin de soutenir l’acceptation d’une nouvelle identité engendrée par la maladie ?”

Les différents entretiens ont pour objectif d’approfondir les stratégies ou moyens d’évaluation et de traitements utilisés par les ergothérapeutes auprès des personnes diagnostiquées d’une SEP dans un processus de reconstruction de leur nouvelle identité. Deux autres objectifs sont également à relever. Le premier est de comprendre les rôles de l’ergothérapeute dans le processus d’acceptation de la sclérose en plaques et le second de décrire l’impact des occupations dans le processus de reconstruction identitaire à la suite d’un diagnostic de sclérose en plaques. Ainsi, les entretiens et lectures ont permis de répondre à ces différents questionnements.

5.1 La complexité autour de la notion d’acceptation

Les écrits scientifiques mettent en avant une littérature controversée quant à la notion de l’acceptation de la maladie. Des auteurs tels que Lanfroy (2022) remettent en question cette possibilité pour les clients d’atteindre un certain stade d’acceptation de leur maladie. Selon eux, accepter revient à réaliser un choix. Par ailleurs, être atteint d’une SEP ne permet, en aucun cas, de bénéficier d’un quelconque pouvoir décisionnel quant à l’avancée de la maladie. Les résultats de la présente étude correspondent, globalement, à la vision de Chazot-Balcon & Bouchard (2021) qui met en avant une forme de “mieux vivre avec la maladie” (p. 1). À partir des réponses des participants, cette notion d’acceptation se définit difficilement et est également singulière à chaque client rencontré. Les participants relatent également la complexité d’observation du phénomène étudié. Effectivement, l’acceptation ne peut être évaluée uniquement par les dires ou les actions émises par les clients eux-mêmes. Dans ce même ordre d’idées, les résultats des interventions en lien avec l’acceptation sont difficilement quantifiables. Cependant, certains clients manifesteraient ou s’exprimeraient, de manière plus explicite autour de cette notion tandis que d’autres évoqueraient le sujet plus difficilement. Ainsi, l’acceptation est vécue et abordée différemment selon les clients, nécessitant au thérapeute de s’adapter continuellement.

5.2 Les interventions selon le processus de reconstruction identitaire

L’acceptation de la maladie est vécue différemment selon les clients. Cet aspect peut être mis en lien avec la littérature qui explique l’existence de quatre stades afin d’évoluer au sein d’un

processus de reconstruction identitaire. Aucun des thérapeutes ne les a évoqués explicitement. Cependant, selon certains, comprendre où se place le client quant à son acceptation s'effectue, par des discussions, des ressentis, ou encore des actions et des demandes des clients. Ces derniers se situent au sein du premier stade de reconstruction identitaire lorsqu'ils n'intègrent pas leur maladie à leur identité. À ce moment-là, ils refusent, de manière catégorique, le changement. Il est alors mis en avant que les clients vivent, à ce moment-là, comme si la maladie n'existait pas. Au sein même du processus de changement, le client présente alors un discours-maintien. Selon l'Association Francophone de Diffusion de l'Entretien Motivationnel [AFDEM] (2018) et les participants à l'étude, l'un des rôles des thérapeutes est d'accompagner le client à démarrer un processus de changement. Ces deux instances sont unanimes afin d'énoncer que tant que le client n'a pas dépassé ce premier stade et qu'il refuse de changer, une intervention efficace ne pourra être mise en place. Ainsi, le stade de reconstruction identitaire que présente le client impactera, ou inversement, sera impacté, par son entrée ou non, au sein du processus de changement. Les participants à l'étude suivent alors les recommandations de la littérature évoquant l'importance d'accompagner les clients au sein de leur processus de changement.

Dans la continuité, après la période de refus de la maladie, plusieurs thérapeutes relèvent rencontrer des clients présentant une certaine indécision face au changement. Ces derniers sont alors entrés dans la phase de désorganisation (Couture, 2009). Durant cette période, "la confusion et la désorientation, l'ambivalence sont fréquentes" (p. 29). En lien avec cette phase, les participants observent que les clients ne sont pas prêts à modifier leur quotidien, ont de la difficulté à s'imaginer ou se représenter autrement que ce qu'ils sont actuellement. Ils relèvent être souvent confrontés à des clients qui changent plusieurs fois d'avis entre les séances ou reviennent sur leurs décisions passées. Couture (2009) relève, également que "la sensation de perdre le contrôle peut survenir" (p. 29). C'est ce que mettent en lien les participants de l'étude lorsqu'ils évoquent que les clients ne se sentent plus maîtres de leur quotidien. Par ailleurs, à ce stade, il est également nécessaire de rester attentif que toutes ces notions de changements varient selon la personnalité des clients ainsi que leurs manières de prendre en considération ces notions de changement. Pour certains clients, le changement rime avec de nouvelles possibilités et opportunités de vie tandis que d'autres voient par le changement une certaine régression ou diminution de leurs capacités. Par exemple, lorsque les thérapeutes interviennent autour de l'environnement du client, ils peuvent alors être confrontés à des clients preneurs des aides ou stratégies proposées afin de faciliter leur quotidien comme la mise en place d'un fauteuil roulant ce qui, pour d'autres, est vécu tel un scénario catastrophe d'une conséquence de l'avancée de la maladie. Ces changements, qu'ils soient

environnementaux, par la modification de la réalisation des activités ou encore autour des rôles sociaux, rendent la situation du client réelle et ancrent ce processus d'acceptation.

En lien avec cette ambivalence au changement, les professionnels interrogés mettent en avant l'effet considérable des potentielles représentations, tant positives que négatives, portées par les clients sur l'évolution de leur maladie. La littérature évoque que les individus se représentent plus rapidement les différents aspects négatifs engendrés par la maladie que les positifs (Denninson et al., 2010). En comparaison, ceci n'est pas évoqué par les participants, ils relèvent plutôt des différences selon les situations et les caractères des clients lors de l'arrivée de changements au sein de leur quotidien. De plus, il est mis en avant la nécessité de mieux comprendre les "représentations profanes des individus à l'égard des menaces et des maladies pour la santé. Les croyances jouent un rôle central dans la motivation des individus qui décident de se faire soigner ou de s'engager dans des actions visant directement à faire face à la menace" (Hagger & Orbell, 2021, p. 348). Les représentations de la maladie impactent, de manière indirecte, les attentes des clients quant à leur motivation et leur potentiel de récupération. En effet, "il est de plus en plus reconnu que les attentes des patients à l'égard de la maladie peuvent influencer sur un éventail de résultats, y compris les attitudes et les comportements en matière de santé, ainsi que la satisfaction, l'observance et la prise de décisions au sujet du traitement" (Maguire et al., 2021, p.7). En adéquation avec la littérature évoquée, l'un des objectifs des thérapeutes repose alors sur la gestion, avec les clients, de leurs représentations et croyances quant à l'évolution de leur maladie. L'ergothérapeute doit donc comprendre au mieux les représentations du client et l'accompagner en mettant en avant ses capacités et ressources présentes. Parfois, l'avancée de la maladie a des conséquences concrètes quant à la nécessité d'introduire, à un moment ou à un autre du suivi, un moyen auxiliaire. Là aussi, les images et pensées que transportent les clients sont nombreuses et impactent leur motivation et leur envie de changement. Souvent, les thérapeutes énoncent que les clients verbalisent une peur ou un sentiment peu agréable d'être stigmatisé. Être ramené à ses faiblesses par le regard des autres et leurs préjugés augmente alors les difficultés à accepter son quotidien (Lévesque-Lacasse & Cormier, 2020). Alimentée par le regard d'autrui, cette confrontation au monde extérieur est révélée, par les ergothérapeutes, telle une étape supplémentaire à traverser pour leurs clients. Les ergothérapeutes présentent, dans ces moments, un rôle important d'apprenant/formateur ou d'accompagnateur (Conférence spécialisée santé des Hautes écoles spécialisées suisses, 2021) dans le but que le client vive au mieux les changements.

5.3 Les bénéfices incertains de l'autonomie et de l'indépendance sur l'acceptation

L'arrivée d'une maladie chronique chamboule et bouleverse le quotidien des clients et de leur entourage. Plus particulièrement, les clients, en prenant en compte les conséquences de leur maladie, se voient contraints de modifier certaines de leurs activités et occupations journalières. Le rôle des ergothérapeutes est de les soutenir dans ces changements. Dans l'étude de Cipora et al. (2018), il est mis en avant que les personnes actives dans leurs occupations auraient un plus haut niveau d'acceptation de leur maladie. Il en ressort de la présente recherche que cet énoncé n'est pas approuvé par la totalité des participants. En effet, ces derniers parleraient plutôt d'une meilleure qualité de vie et satisfaction en lien avec l'engagement et le maintien des clients dans les occupations.

Dans la continuité, les thérapeutes interrogés mettent en avant l'importance, selon eux, de travailler autour des activités significatives afin de redonner aux clients une certaine autonomie et indépendance dans leur vie quotidienne. Ces notions sont grandement présentes au sein même de la littérature des ergothérapeutes. Plusieurs études relèvent d'ailleurs la nécessité de travailler, avec les personnes atteintes de pathologies telles que la SEP, autour de la notion d'autonomie et d'indépendance. Quant à la question d'une meilleure acceptation de la maladie lorsque les clients sont plus autonomes et indépendants, Dumont et al. (2007), y reconnaissent une certaine validité. Plusieurs participants interrogés sont incertains quant à cet énoncé. Effectivement, ils mettent en avant qu'améliorer l'autonomie et indépendance amènerait un meilleur sentiment de contrôle, ce qui pourrait, dans un sens, aider les clients à accepter leur nouvelle condition. Par ailleurs, ils ne sont pas certains qu'un lien direct peut être tissé entre ces deux notions et restent alors prudents quant à cette affirmation.

5.4 Les stratégies mises en place par l'ergothérapeute

Afin de faire face à toutes ces difficultés mais aussi afin de révéler toutes les compétences du client, les thérapeutes ont relevé quelques stratégies ou principes qu'ils mettent en place auprès de cette population.

Le thérapeute doit se montrer patient et persévérant lors des thérapies auprès du client et de ses proches. Selon l'AFDEM (2023), il est du ressort des thérapeutes d'aider la personne à présenter un discours changement. Pour ce faire, la littérature met un point d'honneur sur l'importance de transmettre, au client et à ses proches, des informations claires et compréhensibles. Lorsque les enjeux autour d'une notion quelle qu'elle soit ne sont pas précis

et explicités, alors les clients vont présenter plus de difficultés à réaliser des choix conscients. L'écriture partagée des objectifs de suivi permet que "les interventions soient clarifiées" et conscientise les décisions ou réflexions des clients (Marteau-Chasserieau, 2023 ; Naudin et al., 2018, p. 301). "La pose des objectifs suppose une collaboration entre l'ergothérapeute et le client comme condition indispensable à la motivation du client dans l'intervention" (Rossini et al., 2014, p. 6). Ils ont également pour but de "définir la direction thérapeutique" (Marteau-Chasserieau, 2023, p. 151). Lorsque cette dernière est précise et détaillée, alors le client peut se projeter vers l'avenir et s'imaginer vivre avec sa maladie.

Kinney et al. (2018), dans ce même ordre d'idées, relève que "les thérapeutes devraient accorder une grande importance à l'identification des obstacles et des motivations individuels de chaque patient" (p. 897). Il est mis en avant l'importance de développer une motivation intrinsèque des clients. Cette dernière présente un haut degré d'autodétermination et permet de développer un certain engagement et un fonctionnement optimal (Reeve, 2017). Dès lors, le client est motivé à avancer au sein de son processus de changement et d'acceptation de sa nouvelle identité. Cette motivation intrinsèque peut en partie se révéler lorsque les thérapeutes offrent la possibilité aux clients de se rendre actif au sein des décisions et maîtres de leur suivi. Comme le souligne De Ridder et al. (2008), et certains participants à la présente étude "faire face à la maladie de manière plus proactive" (p. 246) joue un rôle important dans ce processus d'acceptation. Effectivement, être actif au sein des prises en charge est un élément, selon les thérapeutes, qui facilite l'acceptation pour les clients et leurs proches. Ces éléments seront repris ci-dessous en lien avec les activités et occupations des clients.

Les thérapeutes sont également conscients de l'importance de mettre en place une relation thérapeutique adaptée permettant d'aborder les notions d'acceptation des clients. Effectivement, l'ensemble de la littérature dont l'article de Kinney et al. (2018), et les participants interrogés relatent que la création d'une relation thérapeutique est nécessaire afin de créer, avec le client, un suivi répondant aux attentes de ce dernier. Un lien de confiance entre le client et le thérapeute peut alors s'instaurer. Comme le relèvent les thérapeutes durant les entretiens mais aussi Haberey-Knuessi et al. (2013), "établir une relation de confiance nécessite du temps et un investissement" (p. 13). Une fois cette dernière mise en place, certains participants évoquent qu'elle reste fragile et qu'il est nécessaire de s'en soucier tout au long de la prise en charge. De plus, pour ce faire, établir une communication fonctionnelle semble se dessiner comme l'une des clés à investir. Comme le relèvent les participants, qu'elle soit verbale ou non verbale, elle se doit d'être utilisée dans le but d'une meilleure collaboration entre le thérapeute et client.

Enfin, le thérapeute doit se soucier d'une collaboration interprofessionnelle optimale. Effectivement, la littérature et les participants relatent le besoin essentiel d'établir un réseau fonctionnel et qui se base sur les mêmes objectifs de thérapie. Selon l'Académie Suisse des Sciences Médicales (2020) "les recommandations pratiques (sous forme de directives, par exemple), la formation, la recherche et les prises de position politiques encouragent le développement et donc la culture de la collaboration interprofessionnelle" (p.7), car "dans les situations cliniques complexes, la prise de décision conjointe est incontournable" (p. 6). Ces notions reprennent l'ensemble des stratégies évoquées ci-dessus avec cette nécessité de présenter des objectifs communs, d'établir une communication fonctionnelle entre tous les intervenants ou encore en facilitant le transfert des informations. Ces dernières sont nécessaires afin que le client chemine, de manière la plus sereine possible, sur le chemin de l'acceptation de sa nouvelle identité mais également de son nouveau quotidien.

5.5 Réponse à la question de recherche

Cette étude a comme objectif de répondre à la question de recherche suivante : "Comment l'ergothérapeute peut-il intervenir auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques pour soutenir l'acceptation d'une nouvelle identité engendrée par la maladie ?"

Par la réalisation des cinq entretiens ainsi que l'analyse thématique et la discussion effectuée, il est alors possible d'énoncer que les ergothérapeutes ont une place importante à prendre afin d'accompagner les clients dans un processus de changement dans un but d'accepter leur nouvelle identité entraînée par la maladie. Effectivement, ces derniers présentent plusieurs stratégies afin d'évoquer le sujet avec les clients mais aussi pour les soutenir dans ce processus.

Les interventions mises en place par les participants mettent en avant plusieurs points essentiels. En effet, l'attitude bienveillante et respectueuse du thérapeute est un chemin évoqué par tous afin de créer, avec le client, une relation thérapeutique adaptée. De plus, les participants évoquent la nécessité du client d'être proactif au sein des thérapies et de développer, avec lui, sa motivation au changement dans le but de lui donner une certaine confiance et des possibilités de se sentir acteur de sa propre thérapie. Par les principes de communication respectant l'importance des transmissions claires, l'un des rôles des thérapeutes relevés est d'accompagner les clients sur le processus de changement. Le rôle d'adaptateur mais aussi celui d'éducateur/enseignant est mis en avant par les participants dans un objectif d'aider le client à cheminer vers une certaine acceptation de leur nouvelle identité.

De plus, les participants ainsi que la littérature scientifique évoquent l'importance d'établir une collaboration interprofessionnelle adéquate. Cette dernière a pour but de faciliter les transmissions mais également que tous les intervenants présentent le même objectif final.

Finalement, lors des entretiens, les ergothérapeutes ont supposé qu'augmenter l'autonomie et l'indépendance des clients favoriserait l'acceptation des clients concernant leur nouvelle identité. Par ailleurs, tous restent prudents quant à cette affirmation. Effectivement, ils évoquent le sentiment qu'être plus autonome et indépendant au sein de son quotidien semblerait, selon leur vision, permettre aux clients de mieux accepter leur situation.

5.6 Implications pour la pratique

Cette étude a permis de révéler la nécessité, lors d'un suivi en ergothérapie auprès des personnes atteintes de SEP, d'aborder les notions de changement, d'acceptation et de nouvelle identité. Effectivement, dans un contexte ambulatoire ou de soins à domicile, les diverses stratégies proposées ci-dessus semblent, selon les thérapeutes interrogés, présenter un impact positif auprès des clients.

Cette recherche a également mis en lumière que l'ensemble des thérapeutes interrogés travaillent, de manière plutôt implicite autour de ces notions. De ce fait, il semble primordial de sensibiliser, sur le terrain, la nécessité de discuter avec les clients autour des notions de changements et d'acceptation. Effectivement, l'un des points essentiels à relever est que travailler autour du changement et de l'acceptation peut se profiler tel un élément essentiel quant à la motivation et l'implication des clients en thérapie. De plus, il est nécessaire d'énoncer que l'identité des individus atteints de SEP est fortement modifiée. C'est d'ailleurs les changements autour de cette notion d'identité qui vont définir le stade d'acceptation de la maladie par les clients.

Ainsi, toutes ces stratégies évoquées ci-dessus permettent aux ergothérapeutes mais également aux futurs ergothérapeutes de garder en mémoire l'importance d'aborder et de travailler autour de cette thématique. De plus, cette réflexion a été menée auprès de la population atteinte de SEP mais il est notable que plusieurs parallèles intéressants pourraient s'effectuer auprès d'autres pathologies chroniques.

5.7 Implications pour la recherche

Ce travail a contribué à obtenir des réponses quant aux interventions des ergothérapeutes auprès des clients atteints de SEP dans un processus d'acceptation de leur nouvelle identité. Dans le cadre de cette recherche, seuls des ergothérapeutes ont été interviewés. Il

en ressort donc leurs visions et leurs interprétations quant à l'acceptation de la maladie de leurs clients. Dans ce sens, il se verrait intéressant, pertinent et nécessaire de continuer ce travail de recherche en se centrant sur le lien entre l'acceptation d'une nouvelle identité engendrée par la maladie et les interventions des ergothérapeutes mais cette fois-ci depuis la perspective des clients atteints d'une SEP. Une question reste alors en suspens : comment les personnes atteintes de SEP perçoivent le lien entre les interventions des ergothérapeutes et la notion d'acceptation de leur nouvelle identité engendrée par la maladie ? Ainsi, ceci permettrait d'obtenir une vision holistique quant aux effets des interventions des ergothérapeutes afin de soutenir leurs clients atteints d'une sclérose en plaques et donc adapter leur prise en charge. Finalement, à la suite des entretiens réalisés et de l'analyse rédigée, les thérapeutes se questionnent encore, dans le sens de la question ci-dessus, sur la notion d'autonomie et d'indépendance des clients dans leurs activités. Ils se demandent plus particulièrement si ces dernières favorisent réellement l'acceptation de la nouvelle identité des clients. L'ensemble de ces éléments pourrait alors trouver réponse au sein d'un futur travail de recherche.

5.8 Limites de l'étude

Lors de la réalisation de ce travail de recherche, plusieurs biais sont à relever. Par notre statut d'étudiantes et notre manque d'expérience en recherche, ces biais ont certainement dû être augmentés tels qu'une sur/sous-interprétation ainsi qu'une décontextualisation de certaines notions, une faiblesse de réflexivité ou encore des éventuels problèmes de traduction des articles et retranscription des entretiens.

L'un des biais de l'étude se retrouve au sein de la recension de la littérature et plus particulièrement dans le sens utilisé autour du concept d'acceptation. En effet, multiples sont les définitions. Lors des entretiens, la définition choisie a été explicitement décrite. Par ailleurs, il est possible que cette dernière n'ait pas été comprise et intégrée par les participants ce qui peut amener à des différences au sein des réponses aux questions posées.

Ajouté à cela, un doute subsiste quant à la possibilité que certains ergothérapeutes aient fourni des réponses en lien avec la prise en charge d'autres pathologies. Ceci décontextualiserait les informations obtenues de la prise en charge de personnes atteintes d'une sclérose en plaques en ergothérapie.

Finalement, il se peut que certaines informations ou notions pertinentes n'aient pas été abordées. En effet, la construction de notre guide d'entretien ou des oublis des participants en sont potentiellement les causes.

6. Conclusion

Ce travail vise à explorer comment les ergothérapeutes du terrain peuvent intervenir auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques dans un processus d'acceptation de leur nouvelle identité engendrée par la maladie.

La littérature montre que les personnes atteintes d'une sclérose en plaques sont confrontées à une progression de la maladie non linéaire et incertaine, engendrant de nombreux changements sur le quotidien. L'identité de l'individu se voit alors bouleversée et redéfinie, et ce en passant par un long processus d'acceptation de la maladie et de ses conséquences. Ce processus est unique à chacun, parfois chaotique mais nécessaire pour donner du sens à leur vie malgré la présence de la maladie. Dans la littérature actuelle, les recherches sont manquantes concernant la contribution de l'ergothérapeute dans un processus d'acceptation de la nouvelle identité engendrée par la sclérose en plaques. C'est donc pour pallier ce manque d'informations que des ergothérapeutes ont été interviewés, dans le cadre de cette recherche.

Les résultats démontrent que l'acceptation de la nouvelle identité dépend de l'individu et du stade dans lequel il se situe. L'ergothérapeute doit donc s'adapter et peut intervenir pour tendre vers une certaine acceptation, malgré le fait qu'il ne soit pas indiqué pour travailler sur cette notion. En effet, l'acceptation serait une notion complexe dans la pratique par son caractère non observable et non mesurable. L'ergothérapeute travaillerait, selon les participants, la thématique de l'acceptation de manière implicite en l'englobant dans l'ensemble de ses objectifs et prises en charge.

Dans ce sens, les ergothérapeutes utilisent les activités et occupations du client dans leur démarche, leurs évaluations et leurs interventions. Les participants ne sont pas tous unanimes afin d'énoncer que travailler sur les activités et occupations permet de supporter davantage sa maladie contrairement à ce que relate la littérature. Cependant c'est grâce aux activités que l'acceptation serait sondée et abordée. Par les activités, les ergothérapeutes travaillent également sur l'autonomie et l'indépendance des clients. À nouveau, il n'y a pas d'affirmation unanime de la part des participants que les interventions sur l'autonomie et l'indépendance augmentent l'acceptation des clients quant à leur nouvelle identité.

L'analyse des résultats a, quant à elle, permis de mettre en avant que l'ergothérapeute a plusieurs rôles dans ce processus d'acceptation de la nouvelle identité tels que le rôle d'accompagnant au changement ainsi que d'adaptateur du quotidien et d'éducateur/enseignant de la maladie et du quotidien.

Certaines stratégies sont utilisées par les thérapeutes afin d'aborder les notions d'acceptation comme l'attitude de ce dernier. En effet, selon son attitude bienveillante, empathique et respectueuse, le client s'ouvrirait et discuterait plus facilement de cette thématique. Une autre stratégie afin d'aborder et de cheminer vers l'acceptation est l'alliance thérapeutique, effectivement, il est nécessaire d'établir, avec le client, une relation de confiance. Cette alliance est en lien avec la manière de rendre proactif le client et d'amener les sujets, tel que d'expliquer à la personne les intérêts positifs des interventions ou encore de montrer qu'elle est capable de maintenir ses rôles ou ses activités. La communication est également primordiale, car c'est par la transparence, la verbalisation, les échanges et les retours avec les clients que l'acceptation peut être évoquée et discutée. De plus, la collaboration avec les autres partenaires permettrait d'obtenir une prise en charge cohérente et aiderait le client à cheminer vers l'acceptation de sa maladie. Discuter des objectifs avec le client et les thérapeutes est essentiel. En effet, ces discussions permettent d'échanger autour des représentations des clients et de leurs attentes quant à l'intervention.

Cette étude a permis d'explorer la pratique et les interventions d'ergothérapeutes ainsi que de réaliser des mises en lien avec l'acceptation des changements identitaires engendrés par la maladie de la sclérose en plaques. Malgré la présence de certaines limites, ce travail apporte une première série de réponses et d'informations transmissibles pour la pratique en ergothérapie. Il serait intéressant de poursuivre cette recherche afin d'obtenir une vision plus holistique sur le sujet mais cette fois-ci en se centrant sur la perspective des clients atteints d'une SEP suivis en ergothérapie. Ceci permettrait de faire d'autres liens entre l'acceptation d'un changement identitaire engendré par la maladie et les interventions des ergothérapeutes, aux bénéfices des pratiques futures.

Références bibliographiques

- Académie Suisse des Sciences Médicales. (2020). *Charte 2.0 : la collaboration interprofessionnelle dans le système de santé*. <https://zenodo.org/records/3888310>
- Ambrosio, L., Navarta-Sánchez, M. V., Carvajal, A., & Garcia-Vivar, C. (2020). Living with chronic illness from the family perspective: An integrative review. *Clinical Nursing Research*, 30(5), 1-12. [10.1177/1054773820947983](https://doi.org/10.1177/1054773820947983)
- Association Francophone de Diffusion de l'Entretien Motivationnel. (2018). *Concepts autour de l'EM*. <https://afdem.org/entretienmotivationnel/qu-est-ce-que-c-est/concepts/>
- Association Suisse des Ergothérapeutes. (2024). *Ergothérapie : en cas de maladies et blessures neurologiques*. <https://www.ergotherapie.ch/ergotherapie-fr/en-cas-de-maladies-et-blessures-neurologiques/>
- Association Suisse des Ergothérapeutes & Comité des Écoles Suisses d'Ergothérapie. (2005). *Profil professionnel de l'ergothérapeute*. <https://www.ergotherapie.ch/download.php?id=416>
- Baribeau, C., & Royer, C. (2012). L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la revue des sciences de l'éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 38(1), 23-45. <https://doi.org/10.7202/1016748ar>
- Barker, A. B., Smale, K., Hunt, N., Lincoln, N. B., & das Nair, R. (2019). Experience of identity change in people who reported a diagnosis of multiple sclerosis: A qualitative inquiry. *International Journal of MS Care*, 21(5), 235-242. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2018-069>
- Birmelé, B., Lemoine, M., Le Christ, A.-M., & Choutet, P. (2008). Malade : un métier ? à propos de la maladie chronique. *Ethique & Santé*, 5(2), 103 – 109. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1765462908000044>
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien* (2^e éd.). Armand Colin.
- Bonino, S. (2006). *Vivre la maladie : Ces liens qui me rattachent à la vie*. De Boeck. https://books.google.ch/books?hl=fr&lr=&id=HB-H5sNGOf8C&oi=fnd&pg=PA7&dq=Vivre+la+maladie&ots=fFbT04aUim&sig=N2ETMB--Ssal19SSy8Y004totAM&redir_esc=v#v=onepage&q=Vivre%20la%20maladie&f=false

- Brochet, B. (2019). *La sclérose en plaques : conseils de vie au quotidien*. John Libbey Eurotext.
- Calandri, E., Graziano, F., Borghi, M., & Bonino, S. (2016). Depression, positive and negative affect, optimism and health-related quality of life in recently diagnosed multiple sclerosis patients: The role of identity, sense of coherence, and self-efficacy. *Journal of Happiness Studies*. Prépublication. <https://doi.org/10.1007/s10902-016-9818-x>
- Campos, L. A. B., & Toldrá, R. C. (2019). Interventions of Occupational Therapy with people with multiple sclerosis: Literature integrative review. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(4), 885-897. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR1840>
- Cascales, T., & Baruteau, J. (2012). Deuil de la maladie, une identité qui vacille. *Cliniques*, 4(2), 30 – 47. <https://www.cairn.info/revue-cliniques-2012-2-page-30.htm>
- Chazot-Balcon, M., & Bouchard, J.P. (2021). Accompagner l'adaptation à l'annonce d'une sclérose en plaques (2/2). *La revue de l'infirmière*, 70(275), 37 – 39. <https://www.em-premium.com/showarticlefile/1479759/main.pdf>
- Cipora, E., Konieczny, M., & Sobieszczanski, J. (2018). Acceptance of illness by women with breast cancer. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 25(1), 167-171. <https://www.aaem.pl/Acceptance-of-illness-by-women-with-breast-cancer,75876,0,2.html>
- Colpaert, M.-H., & Vanderveken, C. (2019). *Sclérose en plaques : 100 questions/réponses : questions de patients, réponses de spécialistes*. Ellipses.
- Conférence spécialisée santé des Hautes écoles spécialisées suisses. (2021). *Compétences relatives aux professions de la santé*. https://www.hes-so.ch/fileadmin/documents/HES-SO/Documents_HES-SO/pdf/sante/competences-professions-sante_fr.pdf
- Couture, C. (2009). Adaptation et résilience : Favoriser la recherche de sens chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. *Frontières*, 22(1-2), 27–34. <https://doi.org/10.7202/045024ar>
- Couture, C. (2011). Favoriser l'adaptation et la résilience par la recherche de sens chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. *Développement Humain, Handicap et Changement Social*, 19 (1), 133 – 139. <https://www.erudit.org/fr/revues/devhumain/2011-v19-n1-devhumain06851/1087275ar.pdf>

- Couture, C., Brassard, A., & Brault-Labbé, A. (2014). Le processus de construction de sens dans l'adaptation de la sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 170(6-7), 416 – 424. [10.1016/j.neurol.2013.12.003](https://doi.org/10.1016/j.neurol.2013.12.003)
- Cunningham, R., & Uyeshiro Simon, A. (2022). Interventions for instrumental activities of daily living among adults with multiple sclerosis: A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 76(2), 7602205130. <https://doi.org/10.5014/ajot.2022.049092>
- Cunningham, R., Uyeshiro Simon, A., & Preissner, K. (2022). Occupational therapy practice guidelines for adults with multiple sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 76(5), 7605397010. <https://doi.org/10.5014/ajot.2022.050088>
- De Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R., & Van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *The Lancet*, 372, 246 – 255. https://drdgoodman.com/wp-content/uploads/2016/02/psych_adjust_to_chronic_pain.pdf
- Defer, G., & Bardou, I. (2019). *La sclérose en plaques : historique, épidémiologie et pathogénie*. Elsevier Masson.
- Demony, A. (2016). La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinésithérapie, la Revue*, 16(180), 32-37. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2016.07.004>
- Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A., & Moss-Morris, R. (2010). Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis. *Journal of Health Psychology*, 16(3), 478 – 488. https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1359105310384299?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
- Dubouloz, C.-J., Lachaine, C., Castonguay, A., Gingras, C., & Rabow, R. (2002). Exploration d'un processus de transformation des perspectives de sens chez un groupe de quatre personnes atteintes de la sclérose en plaques : la définition de soi. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 8(1), 28-46. <https://core.ac.uk/download/pdf/59297818.pdf>
- Dumont, C., Fougeryrollas, P., Gervais, M., & Bertrand, R. (2007). Le processus d'adaptation des adultes présentant des séquelles de traumatisme crânio-cérébral. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 74(2), 48 – 60. <https://journals.sagepub.com/doi/10.2182/cjot.06.01x>
- Falk-Kessler, J., Kalina, J. T., & Miller, P. (2012). Influence of occupational therapy on resilience in individuals with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 14(3), 160-168. <https://doi.org/10.7224/1537-2073-14.3.160>

- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (4^e éd.). Chenelière Éducation.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e éd.). Chenelière Education.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université de Laval.
- Groupe romand de coordination Travail de bachelor. (2008, février). *Code d'éthique de la recherche*. https://my.hetsl.ch/fileadmin/my-eesp/etudiant-ts/modules/TB/Do_CodeEthiqueRecherche.pdf
- Haberey-Knuessi, V., Heeb, J. L., & De Paula, E. M. (2013). L'enjeu communicationnel dans le système hospitalier. *Recherche en soins infirmiers*, 115, 8 – 18. <https://doi.org/10.3917/rsi.115.0008>
- Hagger, M. S., & Orbell, S. (2021). The common sense model of illness self-regulation: A conceptual review and proposed extended model. *Health Psychology Review*, 16(3), 347 – 377 <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17437199.2021.1878050>
- Hunter, E. G., & Kearney, P. J. (2018). Occupational therapy interventions to improve performance of instrumental activities of daily living for community-dwelling older adults: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 72(4), 7204190050. <https://doi.org/10.5014/ajot.2018.031062>
- Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K., & Lowe-Strong, A. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: Exploration of identity redefinition. *Disability and Rehabilitation*, 31(8), 599-606. <https://doi.org/10.1080/09638280802243286>
- Kapoor, M., Agrawal, D., Ravi, S., Roy, A., Subramanian, S. V., & Guleria, R. (2019). Missing female patients: an observational analysis of sex ratio among outpatients in a referral tertiary care public hospital in India. *BMJ Open*, 9(8), e026850. <https://bmjopen.bmj.com/content/9/8/e026850>
- Kinney, M., Seider, J., Floyd Beaty, A., Coughlin, K., Dyal, M., & Clewley, D. (2018). The impact of therapeutic alliance in physical therapy for chronic musculoskeletal pain: A systematic review of the literature. *An International Journal of Physical Therapy*, 36(8), 886 – 898. <https://doi.org/10.1080/09593985.2018.1516015>
- Kiropoulos, L., Ward, N., & Rozenblat, V. (2019). Self-concept, illness acceptance and depressive and anxiety symptoms in people with multiple sclerosis. *Journal of Health Psychology*. Prépublication. <https://doi.org/10.1177/1359105319871639>

- Koltuniuk, A., Pytel, A., Kulik, A., & Rosińczuk, J. (2021). The role of disease acceptance, life satisfaction, and stress perception on the quality of life among patients with multiple sclerosis: A descriptive and correlational study. *Rehabilitation Nursing Journal*, 46(4), 205-213. <https://doi.org/10.1097/RNJ.000000000000288>
- Kos, D., Duportail, M., Meirte, J., Meeus, M., D'hooghe, M. B., Nagels, G., Willekens, B., Meurrens, T., Ilsbroukx, S., & Nijs, J. (2016). The effectiveness of a self-management occupational therapy intervention on activity performance in individuals with multiple sclerosis-related fatigue: A randomized-controlled trial. *International Journal of Rehabilitation Research*, 39(3), 255-263. <https://doi.org/10.1097/MRR.000000000000178>
- Krief, N., & Zardet, V. (2013). Analyse de données qualitatives et recherche-intervention. *Recherches en Sciences de Gestion*, 95, 211-237. <https://doi.org/10.3917/resg.095.0211>
- Król, J., Szcześniak, M., Koziarska, D., & Rzepa, T. (2015). Time perception and illness acceptance among remitting-relapsing multiple sclerosis patients under treatment. *Psychiatria Polska*, 49(5), 911-920. <https://doi.org/10.12740/PP/38740>
- Lanfroy, R. (2022). L'acceptation de sa maladie : un processus adaptatif ou mortifère ?. *L'évolution psychiatrique*, 87(1), 109 – 117. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2021.09.003>
- Lascano, A.-M., & Lalive d'Épinay, P. (2019). Diagnostic de la sclérose en plaques. In P. Lalive d'Épinay, & R. Du Pasquier (Éds.), *Sclérose en plaques* (pp. 31-49). RMS éditions/Médecine et Hygiène.
- Lee, B., Rumrill, P., & Tansey, T. N. (2022). Examining the role of resilience and hope in grit in multiple sclerosis. *Frontiers in Neurology*, 13, Article 875133. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2022.875133/full>
- Lévesque-Lacasse, A., & Cormier, S. (2020). La stigmatisation de la douleur chronique : un survol théorique et empirique. *Douleurs : évaluation - diagnostic – traitement*, 21(3), 109 – 116.
- Maguire, R., McKeague, B., Kóka, N., Coffey, L., Maguire, P., & Desmond, D. (2021). The role of expectations and future-oriented cognitions in quality of life of people with multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 56, 1 – 9.

- Markle, G. L., Attell, B. K., & Treiber, L. A. (2014). Dual, Yet Dueling Illnesses: Multiple Chronic Illness Experience at Midlife. *Qualitative Health Research*. Prépublication. <https://doi.org/10.1177/1049732314559948>
- Marteau-Chasserieu, F. (2023). L'alliance thérapeutique : vers un nouveau paradigme des facteurs communs en psychothérapie. *Perspectives psy*, 62(2), 147 – 156. <https://www.cairn.info/revue-perspectives-psy-2023-2-page-147.htm>
- Meyer, S. (2007). Démarches et raisonnements en ergothérapie. Éditions ÉÉSP.
- Moreau, T., Du Pasquier, R., Leger, J.-M., Mas, J.-L. & Clanet, M. (2017). *Sclérose en plaques*. Doin.
- Multiple Sclerosis International Federation. (2020). *Atlas of MS 3rd edition: part 1: Mapping multiple sclerosis around the world - key epidemiology findings*. <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2020/10/Atlas-3rd-Edition-Epidemiology-report-EN-updated-30-9-20.pdf>
- Multiple Sclerosis International Federation. (s. d.). *Number of people with MS*. Consulté 5 juillet 2023, à l'adresse <https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>
- Nastasi, J. A., & Harris, L. (2021). Evidence for occupational therapy interventions supporting work and social participation for adults with multiple sclerosis: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 75(4), 7504190020. <https://doi.org/10.5014/ajot.2021.048058>
- Naudin, D., Gagnayre, R., Marchand, C., & Reach, G. (2018). L'éducation thérapeutique du patient comme soutien de la motivation. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 12(3), 295 – 302. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(18\)30062-2](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(18)30062-2)
- Oris, L., Luyckx, K., Rassart, J., Goubert, L., Goossens, E., Apers, S., Arat, S., Vandenberghe, J., Westhovens, R., & Moons, P. (2018). Illness identity in adults with a chronic illness. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 25, 429-440. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9552-0>
- Pot, C. (2019). Physiopathologie de la sclérose en plaques. In P. Lalive d'Épinay, & R. Du Pasquier (Éds.), *Sclérose en plaques* (pp. 13-30). RMS éditions/Médecine et Hygiène.
- Quinn, É., & Hynes, S. M. (2020). Occupational therapy interventions for multiple sclerosis: A scoping review. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. Prépublication. <https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1786160>

- Ramos, E. (2015). *L'entretien compréhensif en sociologie : usages, pratiques, analyses*. Armand Colin.
- Reeve, J. (2017). *Psychologie de la motivation et des émotions* (2^e éd.). De Boeck Supérieur.
- Réseau international sur le Processus de production du handicap. (2023). *Le modèle*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Robinson, C. A. (2017). Families living well with chronic illness: The healing process of moving on. *Qualitative Health Research*, 27(4), 447-461. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732316675590>
- Rossini, E., Meyer, S., & Margot, I. (2014). *Recommandations pour la formulation des objectifs en ergothérapie*. Association suisse des ergothérapeutes (ASE). Récupéré de l'association suisse des ergothérapeutes (ASE) <http://www.ergotherapie.ch>
- Roux, J. (2018). *Parcours de soins des patients atteints de sclérose en plaques à partir des données médico-administratives en France*. [Thèse de doctorat, Université de Rennes 1]. HAL Open science. <https://theses.hal.science/tel-02379451v1/file/ROUXJonathan.pdf>
- Russi, A. E., Ebel, M. E., Yang, Y., & Brown, M. A. (2018). Male-specific IL-33 expression regulates sex-dimorphic EAE susceptibility. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 115(7), E1520 E1529. <https://doi.org/10.1073/pnas.1710401115>
- Sauvayre, R. (2013). La préparation à l'entretien. In R. Sauvayre (Ed.), *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales* (pp. 1-47). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.sauva.2013.01.0003>
- Simpson Jr, S., Wang, W., Otahal, P., Blizzard, L., van der Mei, I. A. F., & Taylor, B. V. (2019). Latitude continues to be significantly associated with the prevalence of multiple sclerosis: an updated meta-analysis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 90(11), 1193-1200. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2018-320189>
- Sociás, M. E., Koehoorn, M., & Shoveller, J. (2016). Gender inequalities in access to health care among adults living in british columbia, canada. *Women's Health Issues*, 26(1), 74-79. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2015.08.001>
- Société suisse de la sclérose en plaques. (s. d. a). *La sclérose en plaques chez les enfants*. Consulté 7 mai 2024, à l'adresse <https://www.multiplesklerose.ch/fr/la-sep-chez-lenfant/la-sep-chez-les-enfants/differences-avec-la-sep-chez-ladulte/>

- Société suisse de la sclérose en plaques. (s. d. b). *Sclérose en plaques*. Consulté 7 mai 2024, à l'adresse <https://www.multiplesklerose.ch/fr/propos-de-la-sep/sclerose-en-plaques/>
- Société suisse de la sclérose en plaques. (s. d. c). *Traitement*. Consulté le 7 mai 2024, à l'adresse <https://www.multiplesklerose.ch/fr/propos-de-la-sep/traitement/#:~:text=À%20ce%20jour%2C%20il%20n,ralentir%20la%20progression%20du%20handicap.>
- Société suisse de la sclérose en plaques. (2016, 9 mai). *SEP-Conséquences sociales et intégration*. <https://www.multiplesklerose.ch/fr/actualite/detail/sep-consequences-sociales-et-integration/>
- Squillace, M., & Linden, P. (2022). The lived experiences and occupational performance and satisfaction of young adults with multiple sclerosis (MS) as related to fine motor skills. *The Open Journal of Occupational Therapy, 10*(2), 1-9. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1920>
- Tao, C., Simpson Jr, S., van der Mei, I., Blizzard, L., Havrdova, E., Horakova, D., Shaygannejad, V., Lugaresi, A., Izquierdo, G., Trojano, M., Duquette, P., Girard, M., Grand'Maison, F., Grammond, P., Alroughani, R., Terzi, M., Oreja-Guevara, C., Aidini Sajedi S., Luliano, G., ... Taylor, B. V. (2016). Higher latitude is significantly associated with an earlier age of disease onset in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 87*(12), 1343-1349. <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2016-314013>
- Tenny, S., Brannan, J. M., & Brannan, G. D. (2022, 18 septembre). *Qualitative Study*. Statpearls. <https://www.statpearls.com/point-of-care/28135>
- Tétréault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur.
- Villani, M., Flahault, C., Montel, S., Sultan, S., & Bungener, C. (2013). Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique. *Bulletin de psychologie, 528*, 477-487. <https://doi.org/10.3917/bupsy.528.0477>
- Voskuhl, R. R., Sawalha, A. H., & Itoh, Y. (2018). Sex chromosome contributions to sex differences in multiple sclerosis susceptibility and progression. *Multiple Sclerosis Journal, 24*(1), 22-31. <https://doi.org/10.1177/1352458517737394>
- Yu, C.-H., & Mathiowetz, V. (2014a). Systematic review of occupational therapy-related interventions for people with multiple sclerosis: Part 1. Activity and

Participation. *American Journal of Occupational Therapy*, 68(1), 27–32.
<http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2014.008672>

Yu, C.-H., & Mathiowetz, V. (2014b). Systematic review of occupational therapy–related interventions for people with multiple sclerosis: Part 2. Impairment. *American Journal of Occupational Therapy*, 68(1), 33-38. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.008680>

Table des lois citées

Loi fédérale du 25 septembre 2020 sur la protection des données (= LPD ; RS 235.1, état le 1^{er} septembre 2023)

Loi fédérale du 17 décembre 2004 sur le principe de transparence dans l'administration (= LTrans, RS 152.3, état le 1 novembre 2023)

Loi fédérale du 30 septembre 2011 relative à la recherche sur l'être humain (= LRH ; RS 810.30 ; état le 1^{er} juillet 2023).

Annexes

Formulaire d'informations et de consentement

Ce formulaire est destiné aux ergothérapeutes participants à notre étude et qui travaillent auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP).

Titre du travail

Être ergothérapeute et intervenir dans un processus d'acceptation de la maladie auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Personnes responsables de l'étude

- **Madame Floriane Rebeaud, directrice** : ergothérapeute et maître d'enseignement HES
Téléphone : XXX XXX XX XX ou par courriel : floriane.rebeaud@hetsl.ch
- **Madame Carine Verdon, co-directrice** : ergothérapeute
Téléphone : XXX XXX XX XX ou par courriel : carine.verdon.ergo@gmail.com

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, il est nécessaire de lire attentivement et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugeriez utiles auprès des étudiantes-chercheuses ou des personnes responsables de l'étude.

Présentation de l'étude et de ses objectifs

Ce projet de recherche porte sur les interventions des ergothérapeutes dans un processus d'acceptation de la maladie chez les personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP).

L'état de littérature sur les bases de données a révélé un manque important de littérature à ce sujet, raison pour laquelle nous vous sollicitons.

Nous souhaitons approfondir les stratégies ou moyens d'évaluation et de traitements utilisés par les ergothérapeutes auprès des personnes ayant été diagnostiquées d'une sclérose en plaques dans un processus d'adaptation de leur identité. De plus, nous souhaiterions comprendre les rôles de l'ergothérapeute dans ce processus d'acceptation de la SEP ainsi que de décrire l'impact des occupations sur les personnes atteintes de cette maladie.

Nature et durée de la participation

Votre participation consiste en un entretien individuel d'une durée entre 60 et 90 minutes, **enregistré**, afin de faciliter la prise de notes et nous permettre d'être attentif aux échanges.

De plus, il est possible que l'on vous recontacte après l'entretien pour d'éventuels compléments au besoin.

Avantages découlant de votre participation à l'étude

La participation à cette étude vous permettrait de partager votre expérience, votre pratique et ainsi contribuer à un meilleur accompagnement ergothérapeutique des personnes atteintes de SEP dans leur processus d'acceptation de la maladie et dans leur reconstruction identitaire.

Risques et inconvénients de l'étude

Dans le cadre de cette recherche, aucun risque ou inconvénient peuvent découler de votre participation.

Retrait de votre participation

Votre participation à cette étude est libre et volontaire. Il est possible, en tout temps, de vous retirer du projet de recherche sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à en informer les étudiantes-chercheuses verbalement ou par écrit. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

Confidentialité

L'anonymat sera maintenu en respect de l'article 6 " Principes " de la Loi fédérale du 19 juin 1992 sur la protection des données (LPD) et de l'article 9 "Protection des données personnelles et des données concernant des personnes morales " de la Loi fédérale sur le principe de transparence dans l'administration (LTrans). De ce fait, les informations d'identification de votre participation seront anonymisées en utilisant le masculin lors de l'analyse et en ne publiant aucun nom. Les informations obtenues lors de l'entretien seront présentées de telle sorte que vos différentes réponses ne pourront être mises en lien lors de la lecture de la version finale du travail.

Les articles 15 " Mesures de sécurité et de protection " et 43 " Conservation " de la LHR ainsi que de l'article 8 " Sécurité des données " de la LPD seront également respectés. Ainsi, les données obtenues seront gardées en lieu sûr. En effet, les données écrites seront conservées dans un endroit sous clé. Les données informatiques de nos ordinateurs personnels demanderont l'accès par un mot de passe. Ces dernières seront anonymisées puis détruites lorsque notre travail de Bachelor aura été évalué et validé.

Clause de responsabilité

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les étudiantes-chercheuses impliquées de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Informations sur le projet de recherche

Les étudiantes-chercheuses répondront au mieux à toutes questions des participants en lien avec le projet de recherche. Les résultats serviront pour à la rédaction du travail de Bachelor en ergothérapie des étudiantes-chercheuses.

Arrêt du projet par les étudiantes-chercheuses

Le projet pourrait être interrompu prématurément s'il était jugé dans votre intérêt. Cette solution pourrait être envisagée si l'étude pouvait nuire à la pratique de l'ergothérapeute. L'arrêt de l'étude serait également nécessaire si l'état de santé des étudiantes-chercheuses le nécessitait.

Etudiantes-chercheuses

Si vous avez des questions sur le projet de recherche, vous pouvez contacter :

- **Océane Berrut** (étudiante-chercheuse) par téléphone au XXX XXX XX XX ou par courriel à l'adresse oceane.berrut@hetsl.ch
- **Auréliette Ott** (étudiante-chercheuse) par téléphone au XXX XXX XX XX ou par courriel à l'adresse aurelie.ott@hes-so.ch

Signatures requises

Pour l'ergothérapeute participant à l'étude

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends les informations qui m'ont été communiquées afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction.

J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation à cette étude.

Je comprends que ma participation est volontaire et que je peux décider de me retirer de cette étude en tout temps, sans aucune pénalité.

Je consens volontairement à ce projet de recherche. Nom du/de la participant(e) :

.....

Téléphone :

Adresse email :

Signature du/de la participant :

Date :

Pour les étudiantes-chercheuses

1. Nous attestons avoir expliqué au participant tous les termes du formulaire, avoir répondu au mieux à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

2. Nous assurons que le participant reçoit un exemplaire de ce formulaire d'informations et de consentement daté et signé.

Signatures des étudiantes-chercheuses :

.....
.....

Date :

Guide d'entretien

Présentation

A toutes les personnes interviewées,

Nous, Océane Berrut et Aurélie Ott, étudiantes en 3ème année à la HETSL en ergothérapie menons un projet de recherche qui porte sur la contribution de l'ergothérapie dans un processus d'acceptation de la maladie chez les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Ce travail est supervisé par Mesdames Floriane Rebeaud (directrice du travail de Bachelor, ergothérapeute et maître d'enseignement à la HETSL) et Carine Verdon (co-directrice du travail de Bachelor et ergothérapeute).

Dans notre travail, il est important de statuer autour des deux concepts suivants : l'acceptation et l'identité.

Concernant la notion d'acceptation, nous avons utilisé la définition de Chazot-Balcon & Bouchard (2021). Cette dernière met en avant la forme de "vivre avec la maladie". L'identité quant à elle est "un sentiment de continuité et d'unité que chacun éprouve au cours de sa vie malgré les changements biologiques, psychologiques et sociaux continus" (Bosma & Kunnen, 2001, cités dans Calandri et al., 2016, p. 279). L'intérêt de ce concept d'identité est son caractère évolutif et ses ajustements quotidien face aux épreuves de la vie quotidienne.

Présentation de l'entretien et explication du travail, buts et objectifs

L'objectif principal de cette recherche est d'explorer, d'approfondir comment les ergothérapeutes du terrain peuvent-ils intervenir auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques dans le processus d'acceptation de leur nouvelle identité engendrée par la maladie ? Au vu du manque de littérature, nous souhaitons rechercher et analyser les stratégies ou moyens d'évaluation et de traitements utilisés par les ergothérapeutes. Nous espérons mieux comprendre les différents rôles de l'ergothérapeute dans ce processus d'acceptation de la SEP et décrire l'impact des occupations auprès des personnes atteintes de cette maladie.

Cet entretien, d'une durée de 60 à 90 minutes abordera les thèmes suivants :

- L'indication à l'ergothérapie
- Les potentiels rôles des ergothérapeutes dans un processus d'acceptation de la maladie
- Les interventions en ergothérapie pouvant être en lien avec l'acceptation de la maladie
- Les raisons des choix des activités, des stratégies utilisées par les ergothérapeutes
- Les difficultés et facilités des interventions autour de cet axe de travail

Consignes

Avant de débiter l'entretien, nous vous informons que :

1. L'entretien est confidentiel : aucune information d'identification ne sera divulguée aussi bien dans le rapport que dans une autre présentation en lien avec cette recherche.
2. Vous être libre de répondre ou non aux questions. Vous pouvez nous interrompre à tout moment si vous le souhaitez et pouvez sans autre nous poser des questions si besoin d'informations supplémentaires. Vos expériences personnelles et vos opinions sont essentielles pour notre étude.
3. Durant l'entretien, nous utilisons le modèle du MDH-PPH2, car cette classification a pour but d'expliquer "les conséquences des maladies" et ainsi de mettre en avant "le processus interactif entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux qui déterminent le résultat situationnel de la réalisation des habitudes de vie" (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2023). La sclérose en plaques engendre d'importantes conséquences sur les facteurs personnels de l'individu mais également sur son environnement et sa vie en famille. Ces éléments impactent, presque de manière systématique, ses habitudes de vie ainsi que sa qualité de vie et compromettent sa participation sociale au quotidien.
4. Pour rappel (prise de contact par email ou téléphone), l'entretien est enregistré afin de faciliter la prise de notes et nous permettre d'être plus à l'écoute lors de nos échanges.
5. Avant de commencer avez-vous des questions/remarques à propos de la recherche ou du déroulement de l'entretien ?
6. Est-ce que l'ensemble vous semble, pour l'instant, cohérent et êtes-vous toujours d'accord de participer à cet entretien ? Si vous acceptez cette procédure, nous vous proposons de vous présenter en quelques mots (lieux de pratique, expériences...).

Section 1 : Indication à l'ergothérapie : il s'agit là d'une partie générale en lien avec votre pratique auprès des personnes atteintes de SEP.

- Quand l'ergothérapeute est-il sollicité dans la prise en charge ?
- A quel stade de la maladie l'ergothérapeute intervient-il ?
- Les clients bénéficient-ils d'un accompagnement par d'autres professionnels de la santé (infirmiers, psychologues, physiothérapeutes...) ?
- Quelle est la durée d'un suivi en ergothérapie ?
- Quelle est l'indication la plus fréquente ? (raisons de la sollicitation)
- Arrive-t-il qu'il vous soit demandé dès le début de la prise en charge (par client, médecin, entourage) de travailler sur cette notion d'acceptation de la maladie ?

Section 2 : Les représentations des ergothérapeutes concernant leur propre rôle et leurs potentielles interventions dans l'acceptation de la maladie.

- Avez-vous l'impression que l'ergothérapie est active auprès des individus avec SEP dans leur processus d'acceptation de la maladie ?
 - Si oui, estimez-vous travailler de façon consciente ou inconsciente sur ce processus dans votre pratique ?
 - Si consciente : Comment intégrez-vous cette problématique dans le cadre de vos thérapies ou plus particulièrement dans le processus ergo ? Ces objectifs sont-ils à part entière ou intégrés dans la globalité de l'intervention ? (exemples)
 - Si inconsciente : Pourquoi selon vous est-ce de façon inconsciente ? Pensez-vous être actif autour de cette thématique de manière inconsciente ? Si vous deviez reprendre une prise en charge autour de la SEP et suite à ce début de réflexion, vous semblerait-il légitime de rédiger des objectifs thérapeutiques autour de cette thématique (tel un nouvel axe de travail) ?
- Pensez-vous avoir en tant qu'ergothérapeute les ressources/connaissances nécessaires afin de travailler autour de l'acceptation de la maladie ?
 - Si oui : quelles seraient les compétences/ connaissances, selon vous à mettre en avant pour agir autour de cette thématique ?
 - Si non : Pourquoi ? Quels sont les aspects manquants (connaissances, dires du patient) pour travailler cette problématique ?
- Comment l'objectif de l'acceptation de la nouvelle identité se met-il en place ? La problématique de l'acceptation est-elle soulevée par les clients eux-mêmes lors des thérapies ?
 - Si non : Pourquoi pensez-vous que cet objectif n'est pas évoqué par les clients ou les thérapeutes ?
- Abordez-vous cette thématique de l'acceptation lors des séances ?
 - Si oui, comment ?
 - Si non, comment imagineriez-vous le faire ?

Section 3 : Les interventions en ergothérapie pouvant être en lien avec l'acceptation de la maladie (les questions suivent la structure du modèle PPH pour chaque échange)

Autour des facteurs personnels

- Mesurez/ observez-vous les **incapacités/limitations physiques** des individus ?

- Si oui, comment ?
- Si non, pourquoi ne le faites-vous pas ?
- Estimez-vous que ces incapacités/limitations physiques observées/relevées ont un impact quant à l'acceptation de l'identité des individus ?
 - Si oui, comment, selon vous, cela se manifeste ?
 - Si non, pourquoi n'ont-elles pas d'impact selon vous ? Que faites-vous concrètement ? Exemples ?
- Mesurez/observez-vous les **incapacités/limitations cognitives** des individus ?
 - Si oui, comment ?
 - Si non, pourquoi ne le faites-vous pas ?
- Estimez-vous que ces incapacités/limitations cognitives ont un impact quant à l'acceptation de l'identité des individus ?
 - Si oui, comment, selon vous, cela se manifeste ? Avez-vous des **méthodes/moyens** afin de comprendre si ces éléments ont réellement un impact sur l'acceptation de la maladie auprès des individus ?
 - Si non, pourquoi, pour vous, les incapacités/ limitations cognitives n'ont-elles pas d'impact ?
- Que faites-vous concrètement ? Exemples ?
 - Discutez-vous, avec les clients, des **difficultés psychologiques** à la suite du diagnostic ? Comment abordez-vous le sujet ? Eux, vous ?
 - Si non, pourquoi ne le faites-vous pas ? Comment imagineriez-vous le faire ?
 - Si le sujet des **difficultés/ impacts psychologiques** n'est pas abordé par le client lui-même, le questionnez-vous systématiquement durant la prise en charge ?

Autour de l'environnement et de la vie de famille

- Lorsque le client effectue ses occupations, réalisez-vous des adaptations au niveau de son environnement ?
- Estimez-vous que mettre en place/adapter l'**environnement** du client peut contribuer à améliorer son processus d'acceptation face à la maladie ?

Exemples ?

- Avec le client, travaillez-vous autour de ses **rôles sociaux** ?
 - Si oui comment ?
 - Si non, pourquoi vous ne le faites-vous pas ?
- Estimez-vous que travailler autour des rôles sociaux du client pourrait contribuer à améliorer son processus d'acceptation ?
 - Si oui, pourquoi et comment ?
 - Si non, pourquoi vous ne pensez-vous pas que travailler autour des rôles sociaux amènerait à une amélioration du processus d'acceptation ? Exemples ?

Autour des habitudes de vie

- Selon vous, est-ce que les **occupations sont modifiées par l'arrivée du diagnostic** ?
 - Si oui : Pour vous, quelles sont les occupations modifiées (exemples) et comment le sont-elles ? Ces occupations modifiées, ont-elles un impact sur l'acceptation de l'identité ?
 - Si non : Pourquoi pensez-vous que les occupations ne sont-elles pas modifiées ?
- Estimez-vous travailler autour des occupations du client afin de contribuer au processus d'acceptation ? Le faites-vous de manière consciente ou inconsciente ?
 - Consciente : Qu'essayez-vous de mettre en place ?
 - Inconsciente : Que pensez-vous mettre en place ?
 - Exemples ?

Section 4 : Les raisons/ argumentations des choix des outils, stratégies et conseils mis en place.

- Dans votre pratique auprès d'une SEP, comment prenez-vous en charge une personne présentant des difficultés d'acceptation de sa maladie ?
- Avez-vous des outils ou stratégies spécifiques afin d'intervenir sur cette notion d'acceptation ?
- Est-ce que vous mettez en place des **stratégies/outils** spécifiques pour intervenir sur l'acceptation de la maladie ? (ex : autogestion, rééducation du stress)
 - Si oui : Lesquels ? (exemples) Sont-ils nombreux ? Communs entre les ergothérapeutes ? Ou autres professions ?

- Si non : quelles stratégies et quels outils imagineriez-vous pouvoir mettre en place ?
- Donnez-vous des **conseils** particuliers au client pour favoriser une acceptation de la maladie ?
 - Si oui : Lesquels ? Dans quelles situations ?
 - Si non : Quels conseils imaginez-vous donner ?

Section 5 : Les difficultés/défis ou facilités rencontré(e)s durant les prises en charge afin de contribuer à cette acceptation.

- Pour vous, quelles sont les principales difficultés rencontrées durant une PEC auprès d'une personne atteinte de SEP ? Exemples (phase de la maladie ? environnement ? entourage ? manque de connaissance ?)
 - Si vous travaillez autour de l'acceptation, quelles difficultés rencontrez-vous ? (refus de la personne d'aborder le sujet, famille peu soudée, ...)
- Au contraire, quels sont les éléments qui facilitent selon vous les prises en charge de manière générale auprès de cette population ?
 - Si vous travaillez plus particulièrement autour de l'acceptation, quels facilitateurs quelconques rencontrez-vous ? (personne facile de contact, famille soudée...)

Section 6 : Ajouts ? Autres idées ?

Références bibliographiques

- Calandri, E., Graziano, F., Borghi, M., & Bonino, S. (2016). Depression, Positive and Negative Affect, Optimism and Health-Related Quality of Life in Recently Diagnosed Multiple Sclerosis Patients: The Role of Identity, Sense of Coherence, and Self-efficacy. *Journal of Happiness Studies*, 19(1), 277-295. <https://doi.org/10.1007/s10902-016-9818-x>
- Chazot-Balcon, M., Bouchard, J.M. (2021). Accompagner l'adaptation à l'annonce d'une sclérose en plaques (2/2). *La revue de l'infirmière*, 70(275), 37 – 39. <https://www.em-premium.com/showarticlefile/1479759/main.pdf>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). (2023). *Le modèle*. Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>