

Choix et construction de l'outil théorisé de recueil des données

L'outil utilisé pour cette étude, en lien avec la méthode clinique, est l'entretien semi-directif. Des rapports sociaux vont ainsi se jouer entre l'interlocuteur et le chercheur, c'est ce qui le différencie du questionnaire.

Comme le dit Lefèvre N (« n.d ») (32), l'entretien doit être au préalable construit. Le chercheur va définir un certain nombre de thèmes et de questions guides, qui vont être ouvertes, auxquels l'interlocuteur devra répondre. Il y a différents éléments à prendre en considération dans la réalisation du guide d'entretien. Le vocabulaire choisi doit pouvoir être accessible à tous et les rôles bien définis ainsi que le but de l'entretien.

Tout d'abord, le chercheur va énoncer la question qui définit le thème général, pour permettre à la personne de parler librement sur le sujet et avec ses propres mots. Les questions guides vont servir à aborder les éléments qui n'ont pas été énoncés et ainsi pouvoir cocher si cela a été fait.

Il permet également d'analyser le sens que le chercheur donne à sa pratique et aux événements auxquels il est confronté, ou d'analyser un problème précis, ou de reconstituer un processus d'action et d'expériences.

Guide d'entretien :

L'apprentissage de la gestion de la fatigue liée à la SEP par un ergothérapeute pour améliorer les interactions sociales.				
« Ce qui m'intéresse, c'est de savoir si l'intervention réalisée par l'ergothérapeute sur la gestion de la fatigue, a eu un impact sur vos relations sociales ».				
Thèmes	Sous-thèmes	Questions principales	Questions de relances	Objectifs
Rôle social	Groupe	Quel impact avait la fatigue sur votre rôle dans la société et l'impact qu'elle a aujourd'hui ?	Comment avez-vous procédé pour reprendre votre place dans la société ?	Le rôle qu'elle a pu perdre et si elle a pu le retrouver suite à l'intervention.
Situation d'interaction	Lieux	Dans quelles situations ressentiez-vous le plus de fatigue et quelles situations ont été modifiées ?	Quels sont les lieux dans lesquels la fatigue a le plus d'impact ?	Savoir si la fatigue a un impact sur le lieu professionnel/loisir et si l'action pédagogique a eu un effet positif.
Qualité de	Caractéristique de la personne	Comment la fatigue influençait-elle votre vie et comment l'influence-t-elle maintenant ?	Comment la fatigue influence-t-elle votre perception de vous ?	Savoir si la personne a perdu confiance en elle, estime de soi, agit sur l'humeur et si l'action lui a permis de la retrouver.

participation	Caractéristique de son contexte de vie	Comment la fatigue jouait-elle un rôle sur votre environnement humain et comment cela a évolué suite à l'intervention ?	Comment se comporte votre entourage avec vous ?	Savoir si son entourage avait un regard négatif sur la fatigue et si l'intervention leur a permis de mieux comprendre ce symptôme.
	Habitudes de vie	Qu'elles sont les activités où la fatigue a le plus d'influence et dont vous avez apporté des modifications ?	Sur quelles activités de loisir et / ou professionnel la fatigue a-t-elle un impact et quels sont les éléments que vous avez modifiés ?	Savoir si la personne a dû arrêter de travailler et/ou de faire des activités avec son entourage, ses amis. Est-ce qu'elle a pu en reprendre après l'intervention.
Apprentissage	Savoir Savoir-être	Quelles connaissances en lien avec la fatigue avez-vous apprises ?	Quels savoirs l'ergothérapeute vous a-t-elle apportés ? Quels sont les sentiments que vous vous êtes appropriés ?	Détecter les premiers signes de fatigue, ses capacités. Savoir si elle arrive à ne plus culpabiliser, s'autocontrôler, ...
	Savoir-faire	Comment faites-vous pour gérer la fatigue ?	Quels sont les éléments que vous avez pu mettre en place ?	Les activités qui ont été modifiées et les éléments mis en place.

2.4/ Déroulement de l'enquête

Pour récolter les informations qui me seront nécessaires pour répondre à ma question de recherche, j'ai construit un guide d'entretien compréhensible par tous. Il est composé de différentes questions mais chacune sont en lien et elles me permettront de répondre à mon objet d'étude. Chaque question posée contient un objectif précis à atteindre.

Dans un premier temps, j'ai contacté les ergothérapeutes pratiquants en centres de rééducation pour leur demander si elles pouvaient me transmettre les coordonnées de quelques patients qui ont bénéficié d'une action pédagogique sur la gestion de la fatigue. Elles m'ont ensuite transmis les coordonnées de trois patients qui répondaient aux critères d'inclusion et d'exclusion fixés et qui avaient donné leur accord.

Dans un deuxième temps, j'ai pris contact avec eux pour convenir d'un rendez-vous téléphonique afin de répondre à mes questions. L'entretien a été réalisé par téléphone étant donné que je ne pouvais pas me déplacer à leur domicile. J'ai demandé à la personne si je pouvais enregistrer la conversation afin de pouvoir retranscrire avec précision ce qu'elle m'avait dit. Toutes les données et les informations recueillies resteront anonymes et sans jugement de valeur.

Pour finir, je les ai informées du thème de mon dossier de recherche et de l'objectif de cet entretien. A la fin de chaque interview, je leur ai demandé s'ils avaient d'autres éléments à me communiquer. Les entretiens ont duré entre 20 et 30 minutes.

2.5/ Choix des outils de traitement des données

Une analyse qualitative des données a été réalisée, cela m'a permis de mettre en relief les principales idées des personnes interrogées en fonction des thèmes et des sous-thèmes de chaque question.

Les entretiens réalisés auprès des patients ont été retranscrits le plus fidèlement possible, c'est-à-dire mot à mot (annexes 2,3 et 4) à la main. Les réponses utiles répondant à ma problématique finale ont été classées dans un tableau (annexe 5) et analysées question par question.

3/ RESULTATS

3.1/ Présentation des données

Afin de répondre à ma question de recherche, j'ai interviewé 3 personnes atteintes de sclérose en plaques dont 1 homme et 2 femmes. Chacune a eu une intervention dont le contenu a été différent, adapté à ses attentes et ses besoins au moment de la prise en charge.

Les trois personnes que j'ai pu interroger savent que la fatigue fait partie des premiers symptômes de la sclérose en plaques. Deux des patients se déplaçaient en marchant avec une canne (patient 2 et patiente 3) et la troisième patiente (patiente 1) est actuellement en fauteuil roulant électrique. Comme me l'ont précisé les ergothérapeutes, ils ne présentaient pas de troubles cognitifs (mémoire) susceptibles d'altérer les réponses aux questions posées et ils ont tous eu une intervention sur la fatigue liée à la SEP.

3.2/ Analyse des données

Chaque entretien a été retranscrit et les réponses ont été regroupées par questions ainsi que par thème dans un tableau afin de faciliter l'analyse des données. Les données ont été comparées question par question puis mis en lien avec les objectifs fixés auparavant.

A certaines questions, des personnes ont répondu partiellement. D'après les réponses qu'ils m'ont données, la différence entre avant et après l'intervention, est alors difficile à analyser.

Quelles connaissances en lien avec la fatigue avez-vous apprises ? :

Les savoirs liés à la fatigue n'ont pas été forcément apportés par l'ergothérapeute, c'est avec le temps et l'accumulation d'expériences que ces personnes ont pu détecter les premiers signes afin de pouvoir réagir en conséquent. Ce qui montre que la théorie d'apprentissage basée sur la méthode constructivisme est intéressante pour ce symptôme. Des savoir-être ont été amenés par l'ergothérapeute à certaines personnes en fonction des réactions qu'elles ont pu avoir ou des demandes qu'elles ont pu formuler.

Pour cette question, parmi les trois personnes, les personnes 1 et 2 arrivent à détecter les premiers signes de fatigue et ainsi réagir en conséquent. Les signes sont divers allant de la chute, au mal de dos. C'est à partir de ce moment-là, qu'ils savent qu'il est nécessaire de se ménager des temps de pause, ou de se reposer.

En ce qui concerne la personne 3, elle n'arrive pas à déterminer à quel moment elle commence à ressentir de la fatigue. Elle a dit « évaluer quand je vais être fatiguée, c'est tellement personnel, individuel. C'est difficile pour moi de savoir quand je commence à être fatigué ». L'ergothérapeute lui a permis d'acquérir un savoir-être en l'aidant à accepter ce symptôme et à l'intégrer dans son quotidien.

Comment faites-vous pour gérer la fatigue ? :

Certains éléments se retrouvent dans chacune des réponses et ceux qui diffèrent sont surtout liés à leurs habitudes de vie. Ce sont des savoir-faire que l'ergothérapeute a pu leur apporter et qui leur ont permis d'appréhender les activités de la vie quotidienne d'une autre manière. Ces personnes ont également trouvé par eux-mêmes, des modifications plus adaptées, à force d'expérimentation.

Pour la personne 1, elle a dû modifier sa manière de se déplacer en faisant l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique afin de diminuer la fatigue. Elle travaille depuis 1 an à mi-temps dans la même entreprise mais sur un autre poste, plus adapté. Une aide-ménagère vient chez elle pour effectuer les tâches domestiques. Elle se repose quand c'est nécessaire, pour lui permettre de garder de l'énergie pour les activités qu'elle a choisi et qui sont importantes pour elle.

Pour la personne 2, il a dû réapprendre certains gestes pour consommer le moins d'énergie possible. Des conseils lui ont été transmis pour réaliser ses transferts dans la baignoire, plus facilement. Il se repose quand il en a besoin et fait de l'exercice physique régulièrement pour garder du tonus dans les jambes.

Et pour la personne 3, elle dit « il n'y a pas grand-chose à faire, malheureusement quand je suis fatiguée, je reste chez moi ». Elle doit organiser sa journée en fonction des activités qu'elle doit réaliser et s'adapter chaque jour, en prenant en compte ce qu'elle ressent à ce

moment-là. Lorsqu'elle réalise une activité qui la fatigue, elle va s'arrêter et faire autre chose qui lui demande moins d'énergie. Elle fait en sorte de rester le plus souvent assise lorsqu'elle doit effectuer une activité qui doit durer longtemps. Quand son état lui permet, il lui a été conseillé d'anticiper, en préparant ces repas pour plusieurs jours. Voire d'utiliser des légumes congelés et découpés pour pallier à sa fatigue.

Quel impact avait la fatigue sur votre rôle dans la société et l'impact qu'elle a aujourd'hui ? :

Les rôles auxquels ils appartenaient n'ont pas été clairement énoncé par les personnes mais il est possible de déterminer grâce à leurs propos ce qui a changé ou évolué. Le résultat a donné, pour une, pas d'impact sur son rôle dans la société, mais pour les deux autres, l'impact a été plus important.

Pour cette question, la personne 1 répond « Oui je suis fatiguée euh mais ça n'a pas d'impact sur ma vie personnelle, professionnelle et ma vie en société ».

Mais dans le cas des personnes 2 et 3, ils ne travaillent plus et cela a aussi des conséquences sur leur vie personnelle. Aussi la mise en place de petites choses pour permettre de gérer la fatigue leur a permis de modifier légèrement son impact.

La personne 2 trouve que la fatigue a un impact « pas tellement pour moi... mais pour les autres ».

En ce qui concerne la personne 3, elle a commencé à prendre des cours dans une faculté mais elle n'arrive pas à faire plus de choses depuis l'intervention, étant donné que « mon état s'aggrave ».

Dans quelles situations ressentiez-vous le plus de fatigue et quelles situations ont été modifiées ? :

En ce qui concerne cette question, les réponses sont pour la plupart liées soit à l'extérieur soit à des positionnements ou à des déplacements.

Pour la personne 1, c'est lorsqu'elle fait trop d'activité, qu'elle ne se repose pas assez et lorsqu'elle marche. Depuis la mise en place du fauteuil roulant électrique pour réaliser ses déplacements, elle ressent moins de fatigue et peut ainsi faire d'autres occupations.

Pour les personnes 2 et 3, c'est lorsqu'ils marchent, qu'ils ressentent le plus de fatigue mais ils n'acceptent pas encore de prendre un fauteuil roulant, pour réaliser les longs trajets. Ils veulent bien le prendre s'ils en sont obligés, comme par exemple lors d'un voyage ou pour faire une sortie qui va durer plusieurs heures et qu'il faudra rester debout. Mais aussi quand ils font une activité qui va leur demander de rester debout pendant longtemps, par exemple la cuisine. A ce moment-là, ils sont obligés de s'asseoir durant toute l'activité.

Il y a également les sorties à l'extérieur qui sont parfois problématiques. Il faut anticiper le temps et la distance à parcourir en lien avec ses capacités physiques. Mais aussi il y a le stress de ne pas savoir s'il y aura la possibilité de s'asseoir, si le besoin s'en fait ressentir et qui va jouer un rôle non négligeable.

Comment la fatigue influençait-elle votre vie et comment l'influence-t-elle maintenant ? :

Les trois personnes ne perçoivent pas ce symptôme de la même manière et n'a pas la même influence sur leur vie.

Pour la personne 1, elle considère le symptôme comme normal dans lequel il n'y a pas de gravité. La seule chose qui a changé, « je dors n'importe où et à n'importe quelle heure ».

Pour la personne 2, il dit « je suis plus bon à rien au point de vue physique » et qu'il ne peut plus faire autant de choses qu'avant. Il est limité par ses capacités et son périmètre de marche est restreint.

Pour la personne 3 quant à elle, a appris à vivre avec cette fatigue, sans trop culpabiliser et se dévaloriser.

Comment la fatigue jouait-elle un rôle sur votre environnement humain et comment cela a évolué suite à l'intervention ? :

Pour les trois personnes, la fatigue a joué un rôle sur leur environnement humain mais des différences peuvent apparaître entre chaque réponse sauf en ce qui concerne la compréhension de ce symptôme par les amis.

Pour la personne 1, la fatigue n'a pas eu d'impact sur son entourage qui lui vient en aide si besoin. Elle me répond : « ils m'aident et du coup c'est un échange et moi je suis moins fatiguée ». Concernant son emploi, elle est restée dans la même entreprise, à mi-temps, mais elle a dû changer de poste et effectuer une formation afin d'acquérir de nouvelles compétences.

Pour la personne 2, la fatigue a eu une influence sur sa vie de couple et sur ses activités. Il répond « je ne suis pas rejeté si vous voulez mais voilà ... ». Sa femme connaît le symptôme et est très prévoyante avec lui, elle essaye de le ménager au maximum en faisant beaucoup de tâches.

En ce qui concerne la personne 3, la fatigue a eu un impact important sur sa vie de couple étant donné que son mari a demandé le divorce. Maintenant, elle ne veut pas vivre avec quelqu'un d'autre, elle préfère vivre seule à son rythme. Elle aussi a des amis qui l'entourent et l'aident si besoin. Ils sont tolérants, ce qui lui permet de ne pas rester seule.

Qu'elles sont les activités où la fatigue a le plus d'influence et dont vous avez apporté des modifications ? :

La plupart des activités qui m'ont été citées dans cette question concernent les activités de la vie quotidienne. Seulement une personne a fait référence à des activités de loisir.

Pour la personne 1, il y a l'habillage, la balnéothérapie et les déplacements. Des modifications ont été apportées pour faciliter leur réalisation et ainsi diminuer la fatigue. Grâce à la mise en place du fauteuil roulant électrique, elle ressent moins de fatigue ce qui lui permet de faire plus de choses. Elle fait des sorties joëlettes tous les week-ends.

Pour la personne 2, c'est surtout pour les transferts qu'il a apporté des modifications suite aux conseils énoncés par l'ergothérapeute lors de la prise en charge.

Et pour la personne 3, c'est pour la cuisine, l'habillage et la toilette qu'elle a apporté des modifications. Par des adaptations techniques mais aussi des conseils pratiques comme par exemple : ne pas rester debout, privilégier la station assise ou multiplier les points d'appuis.

4/ DISCUSSION

4.1/ L'interprétation des résultats est réalisée en rapport avec le cadre théorique et la problématique pratique

Pour réaliser cette interprétation des résultats, il est nécessaire de s'aider des matrices théoriques basées sur des modèles et des concepts développées précédemment ainsi que des recherches effectuées dans la problématisation pratique. Cette étude a été menée dans le but de déterminer si l'apprentissage de la gestion de la fatigue liée à la sclérose en plaques en individuel a eu un effet sur les interactions sociales. Chaque question développée dans l'entretien provenait de l'analyse des matrices théoriques et permettait de mettre en évidence plusieurs thèmes. L'analyse des données, des entretiens a été effectuée auprès des personnes atteintes de SEP, ce qui m'a permis de porter un regard critique sur la pratique ergothérapique et ces répercussions sur le quotidien de ces personnes.

D'après les recherches réalisées et ce qui a pu être dit dans la partie théorique. Il en découle que la fatigue reste un des premiers symptômes apparaissant dans cette pathologie et dont une grande partie des patients souffrent. Elle a pour la plupart des personnes interrogées un impact important sur la qualité de vie et plus particulièrement sur les interactions sociales.

En lien avec le modèle développé par Goffman E, sur les principes d'interactions en société qui va permettre de jouer un rôle dans les situations d'interactions sociales. La fatigue a modifié leur façon de vivre et leur rapport aux autres. Sur les personnes interviewées, deux personnes sur trois ont dû arrêter de travailler à cause de ce symptôme. Et en ce qui concerne la troisième personne, une adaptation du poste de travail lui a été proposée en accord avec son directeur. La fatigue a une influence également sur l'entourage proche : ils ont soit effectué un changement de comportement, soit ils n'ont pas pu accepter les conséquences que cette maladie pouvait avoir sur leur vie.

Ces changements ont eu des répercussions importantes sur leurs rôles dans la société. L'intervention ne leur a pas permis de retrouver ce rôle de femme, mari ou de travailleur. Mais elle leur a permis de réaliser d'autres activités : sorties avec des amis, débiter des cours dans une faculté, sorties avec son conjoint, ... Les rôles qui ont été perdus n'ont pas pu être retrouvés mais cela a permis d'en créer de nouveaux ou de renforcer ceux encore présents.

La fatigue a entraîné la modification : des habitudes de vie, des caractéristiques du contexte de vie et des caractéristiques de la personne comme énoncé dans le PPH. Chacune des personnes interrogées a dû apprendre à s'adapter au quotidien, à ses capacités et à ce qu'elles ressentent. Elles ont conscience qu'elles doivent vivre au jour le jour et s'organiser dans le but de garder de l'énergie pour les choses importantes. La fatigue a entraîné des modifications dans leur façon de faire les activités de la vie quotidienne, de vivre et sur le comportement de leur entourage envers eux.

En effet, l'entourage a un rôle important à jouer auprès de la personne atteinte de sclérose en plaques. Il va avoir une influence sur le déroulement de la vie de la personne et sur son bien-être psychique. Par des gestes simples et des détails insignifiants, il peut permettre à la personne de mieux accepter la maladie, ses conséquences et son caractère évolutif.

L'ergothérapeute prend en compte la personne dans sa globalité. Il détient des savoirs sur cette dernière, à travers les différentes dimensions qui la compose. Sur les pathologies et leurs conséquences, sur l'activité ainsi que sa place dans la vie de la personne, sur l'environnement, les aides techniques, ... C'est cela que nous appelons des savoirs. Ce sont des savoir-faire qui vont être transmis aux patients en fonction de leurs besoins et de leurs capacités/incapacités. Et il peut également transmettre des savoir-être grâce à ses capacités d'écoute et d'empathie. Cela permet de créer un lien de confiance qui facilitera la parole de la personne. Ainsi l'ergothérapeute pourra l'accompagner dans son cheminement vers l'acceptation de la maladie et ses répercussions sur la vie quotidienne.

Pour les trois personnes interrogées, l'ergothérapeute n'a pas forcément apporté de savoirs concernant la fatigue durant l'intervention. Pour deux des personnes, c'est avec le temps, l'expérience et l'aide d'autres professionnels de santé qu'elles ont pu acquérir des connaissances. Ils arrivent à détecter les premiers signes de fatigue et en déterminer leur propre limite.

La fatigue prend une place conséquente dans la vie de la personne tant sur le plan physique que psychologique. Apprendre à accepter la maladie, mais aussi ses répercussions, a un impact sur ces activités et sur la volonté qu'a la personne de se battre pour continuer de vivre, le plus normalement possible. Deux personnes sur trois ont des difficultés à accepter ce symptôme mais aussi cette maladie. Elles ont appris, en partie grâce à l'ergothérapeute, à vivre avec la fatigue et ne plus culpabiliser de ressentir cela. C'est un savoir-être que

l'intervention a pu apporter et qui a un effet sur la personne ainsi que sur sa vie de tous les jours.

L'ergothérapeute, par des conseils, des modifications ou des adaptations, a apporté des savoir-faire à la personne, qui lui permettra de gérer la fatigue.

En accord avec la méthode constructivisme et plus particulièrement avec le modèle de Kolb, cette théorie de l'apprentissage serait la plus appropriée dans le cas de ce symptôme qui est différent d'une personne à l'autre. L'intervention doit être adaptée en fonction du patient, de ses habitudes de vie et de son environnement. Chaque personne est unique, elle a des attentes et des besoins différents. C'est pour cela que l'individuel est intéressant dans ce cas-là et permet de faire évoluer et d'adapter la prise en charge en fonction de la personne. Elle permet de faciliter la prise de parole, l'expression et l'écoute.

4.2/ Réponse à l'objet de recherche

L'objet de recherche de ce dossier d'initiation à la démarche de recherche était, de déterminer si l'apprentissage de la gestion de la fatigue par l'ergothérapeute en individuel, a eu un impact sur les interactions sociales.

D'après les résultats des entretiens en lien avec les données énoncées dans le cadre théorique, l'intervention de l'ergothérapeute pour gérer la fatigue a permis de diminuer son impact et a eu un effet plus ou moins important sur les interactions sociales. En apportant des conseils et des adaptations, l'ergothérapeute accompagne les personnes atteintes de SEP dans l'évolution de leur maladie. Indirectement grâce à tous les savoir-faire que l'ergothérapeute leur a aidé à développer, la fatigue a eu moins d'impact sur les interactions sociales. En dépensant moins d'énergie dans certaines activités, cela leur permet d'avoir d'autres occupations qui sont importantes pour eux, comme par exemple des activités de loisirs.

Ce qui ressort de cette recherche, c'est que l'ergothérapeute a les compétences requises pour accompagner, les personnes atteintes de fatigue liée à la SEP et leur entourage. Il est encore nécessaire d'agrémenter les prises en charge en apportant à la fois des savoirs, savoir-faire et savoir-être qui sont utiles pour ces personnes. Il faut également que les ergothérapeutes fassent plus de lien, entre ce qui est proposé et la fatigue. Les personnes seront alors en

mesure de généraliser le geste et de le transposer à d'autres activités ainsi elles pourront être plus indépendantes dans la gestion de leur fatigue.

4.3/ Discussion autour des résultats et critiques du dispositif de recherche

Discussion autour des résultats :

Comme il a été annoncé précédemment dans le dossier, la sclérose en plaques est une maladie évolutive qui a un impact sur la qualité de vie de la personne. La fatigue est le symptôme, considéré par les personnes atteintes de SEP, comme étant le plus sévère. Il a une influence importante sur le déroulement de la vie de la personne et plus particulièrement sur les relations sociales. A travers cette étude, un état des lieux des pratiques ergothérapeutiques a été réalisé afin de déterminer les répercussions sur la vie de la personne.

Parmi les trois personnes interrogées, il y avait un homme. Il est intéressant d'en avoir eu un, cela permet de montrer que même si le sexe de la personne atteinte est différent, les ressentis et les vécus peuvent être identiques. Ainsi, les conséquences que peut avoir ce symptôme sur leur vie sont quasiment semblables entre un homme et une femme.

L'ergothérapeute lors d'une prise en charge individuelle en centre de rééducation, va agir à un instant T de la maladie. Cela va avoir une influence sur l'intervention et sur les objectifs que le professionnel va fixer. Selon le stade et le type de SEP, la fatigue va avoir un impact parfois similaire voir plus important, sur la qualité de vie. La qualité de vie est perçue différemment selon l'importance que la personne accorde aux éléments qui l'entoure et qui constitue son bien-être. Le constat qui peut être fait, c'est que l'ergothérapeute, de manière indirecte, a une influence sur ce point et qu'il est nécessaire de le prendre en considération dans l'intervention. Au regard des données recueillies, il peut être dit qu'il se base sur un modèle systémique, le modèle du PPH pour réaliser cette action pédagogique. Ainsi la personne est prise en compte dans sa globalité, pour permettre de répondre à ses attentes et ses besoins au moment de la prise en charge. Il se peut que l'ergothérapeute se base sur un autre modèle systémique, cela dépend des pratiques. La CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé) aurait pu être utilisée pour montrer que chaque situation est unique et qu'elle est influencée par différents facteurs qu'il est important de

prendre en compte. D'autres approches peuvent-être proposées, pouvant alors modifier les données recueillies ainsi les résultats obtenus sont a nuancer.

La méthode constructivisme est utilisée de manière informelle chez l'ergothérapeute qui va accompagner la personne dans le processus de gestion de la fatigue. Il existe alors un décalage entre ce que le patient retient et ce qu'il a pu voir, mais aussi faire, pendant la prise en charge. La personne ne fait pas forcément le lien entre ce qui a été mis en place et la fatigue. Cette étude permet de montrer que, c'est très subjectif, la personne va retenir ce qui est essentiel et nécessaire pour elle. Elle va ainsi faire ressortir ce qui lui a paru le plus important et le conserver.

Critiques du dispositif de recherche :

Afin de répondre à mon objet de recherche, la méthode clinique a été utilisée en réalisant des entretiens semi-directifs. Pour étudier les données obtenues, une analyse qualitative des réponses a été effectuée. Les personnes interviewées sont des patients atteints de sclérose en plaques, pris en charge en centre de rééducation. L'échantillon de personnes sélectionné ne permet pas d'obtenir des résultats significatifs, ni de pouvoir les assimiler au plus grand nombre de personnes atteintes de cette maladie. Les données ainsi recueillies ne pourront pas être généralisables et ne peuvent-être attribuables qu'aux personnes interrogées.

La première critique concerne les entretiens, ils ont dû être réalisés par téléphone, par manque de temps et dans l'impossibilité de se déplacer pendant le temps imparti. Aussi, il est difficile de relancer une discussion sans avoir la personne en face de soi. Tout ce qui est en lien avec le langage non-verbal est alors absent et la relation est différente.

Concernant les entretiens une autre critique serait à noter, relative au vocabulaire utilisé pour formuler les questions. Pendant les interviews, certaines questions ont dû être reformulées ou précisées pour permettre une meilleure compréhension et interprétation. Ceci a créé un biais et a conduit à une orientation de la réponse.

Pour certaines questions, l'objectif fixé a été atteint mais pour d'autres, les réponses ne sont pas assez représentatives en regard de ce qui était attendu. Certaines questions seraient donc a reformuler, il aurait fallu éviter les questions doubles qui sont difficiles et entraînent une réponse partielle.

La deuxième critique est en lien avec le choix de la population interrogée. Lorsque le symptôme à évaluer est subjectif et variable d'une personne à l'autre, il est important d'interviewer directement la personne concernée. Elle est la mieux placée pour parler de ce qu'elle ressent et des modifications qu'elle a pu observer depuis l'intervention. Mais interviewer des patients est quelque chose de délicat qui demande d'adapter les questions, dans un but d'obtenir la réponse adéquate et en lien avec ce qui est attendu. Les personnes ne se souviennent pas forcément de tout ce qu'elles ont pu voir, pour gérer la fatigue, avec l'ergothérapeute. Il se peut que certains éléments n'aient pas été cités lors des entretiens et qui auraient pu être intéressants pour mieux comprendre l'intervention réalisée par l'ergothérapeute. En ce qui concerne les troubles mnésiques, je me suis basée sur les dires des ergothérapeutes. Il aurait fallu faire passer un bilan cognitif aux personnes interrogées, avant de réaliser l'entretien, pour être certain qu'ils n'en présentaient pas et ainsi éviter d'apporter un biais à l'étude.

Une autre critique peut-être également énoncée, concernant l'échantillon de patients. En effet, parmi les personnes interrogées, deux d'entre elles ont été suivies par le même ergothérapeute. L'approche a dû probablement être identique, seuls les objectifs, les attentes et les besoins ont été différents. Il aurait été nécessaire d'élargir l'échantillonnage afin d'obtenir un panel plus large et plus représentatif de la réalité du terrain.

Pour finir, il faut également prendre en compte la personne qui a réalisé les entretiens. Chaque personne est différente, elle va transmettre des ressentis qui lui sont propres et avoir des idées personnelles sur le sujet. Si le sujet avait été effectué par quelqu'un d'autre, les réponses et l'étude auraient pu être différentes de ce qui a été réalisé.

4.4/ Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle

Si une proposition devait être faite, dans le but d'améliorer la prise en charge de la fatigue en individuel par les ergothérapeutes. Il faudrait que toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques aient accès à une PEC ergothérapique de la fatigue, près de chez lui. En effet, toutes ces personnes ne peuvent avoir accès à des centres spécialisés « SEP », de par leur situation géographique, mais aussi leur situation sociale et familiale. Cela va concerner les

ergothérapeutes dans les centres de rééducation, ou dans les associations, ou les réseaux SEP, ou de même en libéral. Il est nécessaire également de prendre en considération le fait que ce sont directement les patients qui ont été interrogé et qu'ils sont trois à avoir répondu. Ceci ne reflète pas les besoins des patients et des professionnels présents sur le terrain.

Il serait important que la prise en charge évolue pour cette maladie. Une formation complémentaire serait intéressante à proposer aux professionnels. Le plan maladie neurodégénérative va peut-être permettre d'apporter de nouveaux éléments et des formations liées à la fatigue. De plus, il serait intéressant de développer des outils spécifiques en ergothérapie pour permettre d'appréhender différemment ce symptôme.

En général, les patients ne savent pas exactement ce qui peut être fait en ergothérapie concernant la gestion de la fatigue. Ils ne pensent pas forcément à en parler, si le sujet n'est pas abordé. Il est donc nécessaire que cette prise en charge de la fatigue soit clairement identifiée par les patients. Mais aussi qu'elle soit effectuée par tous les ergothérapeutes présents sur le terrain et qui sont en contact avec des personnes atteintes de SEP. Nous avons pu observer que l'intervention avait un impact positif sur la fatigue mais aussi sur la qualité de vie de la personne.

Si tous les ergothérapeutes, accueillants des personnes atteintes de SEP, travaillaient dans un contexte de formation adapté, cela aurait un impact sur leurs pratiques mais aussi sur l'acceptation de la fatigue et de la maladie pour les patients. Dans cette démarche d'apprentissage de la gestion de la fatigue, il serait intéressant d'intégrer la famille de manière systématique. Ainsi, l'entourage serait informé et pourrait aider si besoin est, la personne à appliquer les conseils vus au cours de la prise en charge.

4.5/ Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle et perspectives de recherche à partir des résultats

Cette démarche de recherche a mis en avant un manque d'information et de formation de certains ergothérapeutes en centres de rééducation, sur leurs possibilités d'action envers la fatigue liée à la sclérose en plaques. A l'heure actuelle, la prise en charge de la fatigue a une influence légère sur les interactions sociales. L'utilisation d'outils et/ou de techniques adaptés

à ce symptôme seraient à développer pour permettre une meilleure efficacité de la prise en charge mais aussi de l'accompagnement de la personne.

Tout cela permet de montrer que certains ergothérapeutes présents sur le terrain manquent éventuellement de moyens. C'est peut-être pour cela qu'ils ne considèrent pas tous la fatigue comme un axe prioritaire malgré la forte influence qu'elle peut avoir sur la qualité de vie de la personne.

A l'heure actuelle, il y a peu d'éléments sur la fatigue liée à la sclérose en plaques et ces répercussions, il serait donc intéressant de développer la recherche et les moyens d'intervention.

Limites des résultats pour la pratique professionnelle :

En ce qui concerne les limites de cette étude, les résultats obtenus ne révèlent pas la pratique réelle. Ce sont des patients qui ont été interrogés et non des ergothérapeutes. Les propos qui ont été recueillis ne décrivent pas avec précision les différents éléments abordés avec l'ergothérapeute en lien avec la fatigue. Il est certain que tout n'est peut-être pas ressorti lors des entretiens.

Perspectives de recherches autour des résultats :

Les perspectives de recherche qui semblent les plus pertinentes seraient tout d'abord de créer un protocole précis, établi dans le but d'améliorer l'intervention des ergothérapeutes auprès des personnes sclérosées en plaques.

Il serait composé de :

- Un entretien avec la personne (recueil des informations nécessaires à l'intervention).
- Une évaluation de la fatigue (par exemple : MFIS (échelle modifiée de l'impact de la fatigue) dont la traduction en français est validée, qui prend en compte le domaine physique, cognitif et psychosocial).
- Un programme éducatif (mises en situation écologique, conseils, adaptations, ...) qui sera adapté, en fonction des résultats obtenus lors des bilans et des informations recueillies.

- Séances avec l'entourage de la personne (expliquer les symptômes, ces conséquences et son acceptation).
- Pour finir, l'évaluation initialement utilisée sera de nouveau effectué afin de voir et d'analyser l'évolution.

Dans le but de développer la recherche, ce protocole pourrait être mis en place dans un centre de rééducation, afin de le tester et de déterminer son efficacité face à ce symptôme.

En effet, les proches ont parfois des difficultés à appréhender et à réagir face à cette maladie. La fatigue a une influence sur l'humeur, la confiance en soi, l'estime de soi, les relations sociales et les activités de la vie quotidienne des personnes sclérosées en plaques. En accompagnant les aidés et les aidants, ils seront plus en mesure d'appréhender la maladie et leurs relations avec leur entourage.

Des recherches plus approfondies pourraient être réalisées sur l'acceptation de la maladie par la personne et son entourage, qui peut être un frein dans la prise en charge, permettant ainsi d'améliorer le traitement.