

**Institut Limousin de FOrmation  
aux MÉtiers de la Réadaptation  
Ergothérapie**

**Étude sur la relation entre fatigue et qualité de vie chez les  
personnes atteintes de Myasthénie**

Mémoire présenté et soutenu par  
**Noélie CONSTANTY**

En juin 2025



Mémoire dirigé par  
**ARCHER Annie**

Patient partenaire, responsable du groupe d'intérêt myasthénie AFM- Téléthon

## Remerciements

---

Je tiens à adresser mes remerciements les plus sincères à toutes celles et ceux qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce mémoire.

À **Annie ARCHER**, ma directrice de mémoire, pour son accompagnement bienveillant et rigoureux. Merci pour la qualité de nos échanges, pour ta disponibilité et pour m'avoir transmis ton expérience si précieuse sur la myasthénie. Tes conseils m'ont permis d'avancer avec clarté, même quand la fatigue menaçait de s'installer.

À **toutes les personnes ayant participé à cette étude**, pour le temps qu'elles ont consacré, la confiance qu'elles m'ont accordée, et les témoignages qu'elles ont partagés avec sincérité. Leur contribution a été essentielle à la réalisation de ce travail.

À **Stéphane MANDIGOUT**, pour ses apports méthodologiques indispensables, sa disponibilité et sa capacité à rendre accessibles des notions parfois complexes. Merci pour votre soutien tout au long de cette démarche de recherche.

À **Madame Émilie BICHON, Monsieur Patrick TOFFIN, Monsieur Thierry SOMBARDIER** et à l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'ILFOMER, pour leur accompagnement tout au long de ces trois années, leur engagement, et la qualité des enseignements dispensés.

À **mes tuteurs et tutrices de stage**, pour leur accueil, leur écoute et leurs partages d'expériences. Leurs conseils ont grandement contribué à la construction de mon identité professionnelle.

Je tiens également à remercier ma **maman**, sans qui l'idée même de ce travail n'aurait jamais émergé. Merci pour ta force, ton courage, et ton exemple. À mon **père** et à l'ensemble de ma **famille**, merci pour votre soutien indéfectible, vos encouragements constants, et votre confiance en mes projets.

À **Aubin et Flore**, mes frère et sœur, pour leur présence, leur soutien et leurs attentions, qui m'ont accompagnée tout au long de ces années.

À mes ami(e)s, proches ou à distance, qui m'ont soutenue tout au long de ces années. Merci pour les discussions profondes ou futiles, les pauses bienvenues, les fous rires et les silences solidaires.

Une pensée toute particulière pour **Aya, Joanne, Nohan, Enzo et Corentin**, avec qui j'ai partagé trois années incroyables.

Enfin, à **Alban**, merci pour ton soutien quotidien, ton écoute attentive, ta patience et ta présence constante qui m'ont permis d'avancer avec confiance et sérénité.

## Droits d'auteurs

---

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



## Charte anti-plagiat

---

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

**Je, soussigné Noélie CONSTANTY**

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA  
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

**Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.**

**Fait à Limoges, Le lundi 26 mai 2025**

**Suivi de la signature.**



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

# Vérification de l'anonymat

---

**Mémoire DE Ergothérapeute**

**Session de juin 2025**

**Attestation de vérification d'anonymat**

Je soussignée(e) Noélie CONSTANTY

Étudiante de 3ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à :Limoges

Le : lundi 26 mai 2025

Signature de l'étudiante

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'N' and 'C' intertwined, with a horizontal line extending to the right.

## Table des abréviations

---

**AFM- Téléthon** : Association Française contre les Myopathies – Téléthon

**APA** : Activité Physique Adaptée

**AVQ** : Activités de la Vie Quotidienne

**IgIV** : Immunoglobulines intraveineuses

**AChE** : Inhibiteurs de l'acétylcholinestérase

**EMG** : Électromyogramme

**OMS** : Organisation mondiale de la santé

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**SEP** : Sclérose en plaques

**MG-QOL15**: Myasthenia Gravis Quality of Life – 15 items

**Neuro-QoL**: Neurological Quality of Life

**PEO** : Personne – Environnement – Occupation

**PND** : Protocole National de Diagnostic et de Soins

**RGPD** : Règlement Général sur la Protection des Données

**TCC** : Thérapie Cognitive--Comportementale

**INESSS** : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

**IRD** : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

**ETP** : Éducation Thérapeutique du patient

# Table des matières

Introduction.....	1
Cadre théorique.....	2
1. La myasthénie auto-immune .....	2
1.1. Définition générale, physiopathologie .....	2
1.2. Étiologie, facteurs de risques .....	3
1.2.1. Facteurs endogènes.....	3
1.2.2. Facteurs exogènes .....	3
1.3. Épidémiologie : incidence et prévalence.....	4
1.4. Symptomatologie .....	5
1.4.1. Une maladie neuromusculaire aux symptômes fluctuants .....	5
1.4.2. La fatigabilité musculaire : symptôme moteur central .....	5
1.4.3. 3. La fatigue perçue : une expérience plus large, encore mal comprise .....	5
1.5. Évaluation de la fatigue et questionnaire Neuro-QoL Fatigue .....	6
1.6. Diagnostic .....	6
1.7. Traitement et stratégies thérapeutiques .....	7
1.7.1. Traitements médicamenteux .....	7
1.7.2. Traitement non médicamenteux : une approche complémentaire, centrée sur la qualité de vie .....	8
1.7.2.1. Rééducation fonctionnelle : kinésithérapie et activité physique adaptée.....	8
1.7.2.2. Orthophonie : troubles de la déglutition et de la voix.....	8
1.7.2.3. Psychomotricité : travail global sur le schéma corporel et la perception de soi .....	8
1.7.2.4. Soutien psychologique : accompagnement émotionnel et adaptation.....	9
1.7.2.5. Ergothérapie .....	9
1.8. Qualité de vie .....	9
1.8.1. Définition générale.....	9
1.8.2. Qualité de vie et Myasthénie .....	9
1.8.3. Relation entre qualité de vie et fatigue .....	10
1.8.4. Évaluation de la qualité de vie et échelle MG-QOL 15.....	10
1.9. Le modèle conceptuel : Personne-Environnement-Occupation (PEO).....	10
1.10. Question de recherche.....	11
2. Objectifs de l'étude .....	12
2.1. Objectif principal .....	12
2.2. Objectifs secondaires.....	12
3. Hypothèse.....	12
3.1. Hypothèse principale .....	12
3.2. Hypothèses secondaires.....	12
Méthodologie.....	13
4. Implémentation du protocole de recherche .....	13
4.1. Choix et justification des outils utilisés .....	13
4.2. Validation et diffusion du questionnaire .....	13
4.3. Structure et contenu du questionnaire .....	13
4.4. Modalités de traitement et d'analyse des données .....	14
4.4.1. Approche descriptive des résultats quantitatifs .....	14
4.4.2. Méthode d'évaluation du lien entre fatigue et qualité de vie.....	14

4.4.3. Méthodes de comparaison selon les variables sociodémographiques .....	14
4.4.4. Traitement des items et des données qualitatives .....	14
5. Description de la population .....	15
5.1. Critères d'inclusion.....	15
5.2. Critères d'exclusion.....	15
6. Considérations éthiques .....	15
Analyse des résultats .....	17
1. Description de l'échantillon .....	17
1.1. Répartition selon le sexe.....	17
1.2. Répartition selon l'âge .....	17
1.3. Répartition selon l'ancienneté du diagnostic.....	17
1.4. Durée de passation du questionnaire .....	18
2. Résultats du questionnaire Neuro-QOL Fatigue.....	18
2.1. Statistiques descriptives globales .....	18
2.2. Répartition des scores .....	18
2.3. Analyse des items les plus élevés .....	19
3. Résultats du questionnaire MG-QOL 15.....	20
3.1. Statistiques descriptives globales .....	20
3.2. Répartition des scores .....	21
3.3. Analyse des items les plus élevés .....	22
4. Corrélations .....	23
4.1. Corrélation entre fatigue perçue et qualité de vie .....	23
4.2. Corrélation entre fatigue et âge .....	23
4.3. Corrélation entre fatigue et ancienneté du diagnostic.....	23
4.4. Corrélation entre fatigue et sexe.....	24
Discussion .....	25
1. Réponse à la problématique et à l'hypothèse principale .....	25
2. Mise en lien avec la littérature .....	25
3. Analyse critique des objectifs secondaires .....	26
4. Corrélations explorées.....	27
4.1. Fatigue et âge .....	27
4.2. Fatigue et ancienneté du diagnostic .....	27
4.3. Fatigue et sexe .....	28
5. Lecture des résultats du MG-QOL 15.....	28
6. Perspectives de prise en charge en ergothérapie .....	29
6.1. Agir sur la personne : soutenir les ressources personnelles et la régulation du niveau d'énergie.....	30
6.2. Agir sur les occupations : adapter sans renoncer : prioriser.....	30
6.3. Agir sur l'environnement : adapter les contextes pour favoriser la participation.....	31
7. Limites de l'étude et biais : .....	31
Conclusion.....	33
Références bibliographiques.....	34
Annexes .....	38
Annexe I : Questionnaire administré Neuro-QoL Fatigue et MG-QOL 15.....	39
Annexe II : Partie « Autres » du questionnaire.....	46
Annexes III : Outils de travail en ergothérapie .....	50
Annexe III.1 : Fiches d'évaluation des signes de fatigue.....	50

Annexe III.2 : Fatigomètre .....	51
Annexe III.3 : Principaux instruments évaluation de la fatigue .....	52
Annexe III.4 : Agenda journalier .....	53
Annexe III.5 : Grille d'analyse occupationnelle selon le modèle P-E-O .....	54
Annexe III.6 : Échelle numérique du niveau de fatigue .....	55
Annexe III.7 : Échelle analogique du niveau de fatigue.....	55
Annexe III.8 : Grille auto-observation activités .....	56
Annexe III.9 : Tableau repères activités énergivores .....	57

## Table des illustrations

---

Figure 1 : Comparaison de la transmission neuromusculaire entre un individu sain et un patient myasthénique AFM-Téléthon. <i>Comprendre ma myasthénie auto-immune</i> . 2023.....	2
Figure 2 : Schéma du modèle PEO illustrant l'interaction entre la personne, l'environnement et l'occupation dans la performance et la qualité de vie. <i>Source : Law et al., 1996</i> .....	11
Figure 3 : Histogramme représentant la répartition des scores de fatigue obtenus à partir de l'échelle Neuro-QOL Fatigue dans la population interrogée .....	19
Figure 4 : Nuage de points illustrant la corrélation entre la fatigue perçue (Neuro-QoL Fatigue) et la qualité de vie (MG-QOL15) chez les participants atteints de myasthénie .....	23
Figure 5 : Boxplot illustrant distribution scores du questionnaire Neuro-QOL Fatigue selon le sexe.....	24

## Table des tableaux

---

Tableau 1 : Description de l'échantillon.....	17
Tableau 2 : Synthèse des données statistiques du questionnaire Neuro-QOL Fatigue .....	18
Tableau 3 : Moyennes selon chaque item du questionnaire Neuro-QOL Fatigue .....	20
Tableau 4 : Statistiques questionnaire MG-QOL 15.....	20
Tableau 5 : Moyennes selon chaque item du questionnaire MGQOL-15 .....	22

## Introduction

---

La myasthénie est une maladie rare, auto-immune qui affecte la transmission neuromusculaire, entraînant une faiblesse musculaire fluctuante, aggravée à l'effort et qui peut s'améliorer au repos. Bien que mieux identifiée ces dernières années grâce aux avancées médicales, cette pathologie demeure peu connue du grand public et parfois même sous-estimée dans la pratique clinique. Si ses manifestations cliniques, sont bien décrites dans la littérature, ses conséquences sur la qualité de vie des personnes concernées sont encore peu explorées, en particulier dans la littérature francophone.

Parmi les difficultés rapportées par les personnes atteintes, la notion de fatigue revient fréquemment. Il ne s'agit pas ici d'une fatigabilité musculaire classiquement décrite comme symptôme de la myasthénie mais d'une expérience plus large, fluctuante, difficile à anticiper et qui limite considérablement l'engagement dans les activités du quotidien, les relations sociales, la sphère professionnelle et la perception de soi. Cette problématique a pris une résonance particulière dans ce travail, motivé par une expérience personnelle. Cette proximité avec la maladie a permis de mieux saisir l'impact qu'elle peut avoir au quotidien, bien au-delà des symptômes visibles.

Dans ce contexte, il semble pertinent de s'interroger sur la place que pourrait occuper l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes atteintes de myasthénie, en particulier face à cette fatigue. L'ergothérapie, en tant que discipline centrée sur la participation aux activités de la vie quotidienne, propose des approches qui visent à soutenir l'autonomie, à adapter les environnements, et à préserver l'engagement occupationnel malgré les limitations rencontrées. Pourtant, à ce jour, peu d'écrits scientifiques se sont intéressés de manière spécifique à l'intervention en ergothérapie auprès de cette population.

Ce mémoire s'inscrit dans une volonté d'exploration : celle de mieux comprendre comment la fatigue est vécue par les personnes atteintes de myasthénie, et dans quelle mesure elle peut influencer leur qualité de vie. Pour ce faire, il s'appuie sur l'utilisation d'outils d'évaluation standardisés, ainsi que sur le **modèle PEO (Personne – Environnement – Occupation)**, qui offre un cadre d'analyse centré sur la performance occupationnelle. En examinant les interactions entre les ressources de la personne, les caractéristiques de son environnement et les exigences des activités, ce modèle permettra de questionner les besoins spécifiques de cette population et d'identifier des pistes d'accompagnement adaptées en ergothérapie.

# Cadre théorique

## 1. La myasthénie auto-immune

### 1.1. Définition générale, physiopathologie

La myasthénie débute le plus souvent entre 20 et 40 ans, bien qu'elle puisse survenir à tout âge, y compris pendant l'enfance.(1)

Les muscles atteints varient d'un individu à l'autre et ne sont pas toujours les mêmes selon les périodes. On distingue deux formes principales de la maladie : **myasthénie oculaire**, qui touche exclusivement les muscles des yeux, et la **myasthénie généralisée**, qui peut affecter en plus d'autres groupes musculaires, notamment ceux des bras, des jambes, des muscles respiratoires et/ou des muscles de la gorge.

La myasthénie est une maladie **auto-immune**, c'est-à-dire que le système immunitaire, normalement chargé de défendre l'organisme contre les agents pathogènes tels que les virus et les bactéries, se dérègle. Dans la myasthénie, le système immunitaire produit des auto-anticorps qui détruisent ou altèrent certains récepteurs situés au niveau de la jonction neuromusculaire. Pour rappel, lorsqu'un muscle se contracte, le cerveau envoie un signal sous forme d'influx nerveux, qui est transmis via les nerfs jusqu'au muscle concerné. Ce signal repose sur la libération d'un neurotransmetteur, l'acétylcholine, au niveau de la jonction neuromusculaire. Cette molécule est libérée dans la fente synaptique et se fixe sur des récepteurs spécifiques situés sur la membrane de la cellule musculaire, permettant ainsi à plus grande échelle l'activation du muscle et sa contraction. Dans la myasthénie, le système immunitaire produit des auto-anticorps qui détruisent ou altèrent ces récepteurs, ce qui empêche une transmission efficace du signal nerveux aux muscles. La diminution du nombre de récepteurs disponibles entraîne alors une faiblesse musculaire, caractéristique principale de la pathologie.

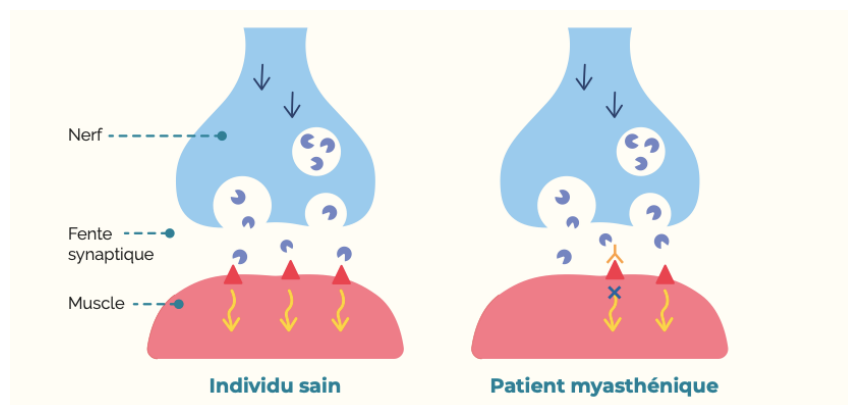


Figure 1 : Comparaison de la transmission neuromusculaire entre un individu sain et un patient myasthénique AFM-Téléthon. *Comprendre ma myasthénie auto-immune*. 2023

La majorité des patients (environ 85 %) présentent des auto-anticorps ciblant le récepteur de l'acétylcholine (RACH). D'autres développent des auto-anticorps contre la tyrosine-kinase

spécifique du muscle (MuSK) ou contre la protéine LRP4. Enfin, certaines formes sont dites « séronégatives » en l'absence de ces auto-anticorps identifiés. (2)

Cette pathologie est caractérisée par son évolution imprévisible et fluctuante. Elle progresse par poussées, pouvant être réversibles spontanément ou sous l'effet des traitements. Ces exacerbations surviennent parfois sans cause identifiable, et la récupération à un état d'équilibre peut s'étendre sur plusieurs jours, mois, voire années. Par ailleurs, selon les muscles atteints, la maladie peut rester totalement invisible.

La myasthénie n'est pas une pathologie dégénérative mais elle peut être mortelle ou entraîner des complications sévères lors de crises myasthéniques. Par exemple si elle touche les muscles respiratoires conduisant à une insuffisance respiratoire aiguë nécessitant une intubation et une ventilation mécanique. Environ 15 à 20 % des patients atteints de myasthénie connaissent au moins une crise au cours de leur vie. (3)

## 1.2. Étiologie, facteurs de risques

Plusieurs facteurs de risques impliqués dans l'apparition de la pathologie ont été identifiés, mais leur rôle exact reste parfois incertain. On retrouve des **facteurs intrinsèques (endogènes)** donc liés aux caractéristiques propres de l'individu et des facteurs extrinsèques c'est à dire lié à l'environnement ou à des **influences externes (exogène)**.

### 1.2.1. Facteurs endogènes

Parmi ces facteurs endogènes il existe l'**âge**. En effet, la myasthénie peut survenir à tous âges mais elle présente une distribution bimodale en termes d'âge d'apparition. Selon une étude d'*ORPHANET* il existe deux types de pics principaux, avant 40 ans, la pathologie touche principalement les femmes et après 50 ans on remarque une augmentation de l'incidence chez les hommes. (4)

Une étude publiée dans *Muscle & Nerve* en 2024 a mis en évidence une augmentation de l'incidence et de la prévalence de la myasthénie avec l'âge, quel que soit le **sexe**. Cependant, avant 50 ans, la maladie est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes, tandis qu'au-delà de 65 ans, les taux sont plus élevés chez les hommes. Cette différence pourrait s'expliquer par des facteurs hormonaux, notamment ceux liés à la puberté et à la grossesse, qui influenceraient l'apparition plus précoce de la maladie chez les femmes.(5)(6)

Même si la maladie n'est pas une maladie génétique, une **susceptibilité génétique** semble également jouer un rôle dans l'apparition de la myasthénie. (7) Une étude nord-américaine a renforcé l'hypothèse d'une prédisposition génétique commune aux maladies auto-immunes en général, et à la myasthénie en particulier. Cette recherche a révélé que les patients atteints de myasthénie auto-immune présentent souvent des antécédents personnels ou familiaux d'autres maladies auto-immunes, suggérant un terrain génétique favorisant le développement de ces affections.(8)

### 1.2.2. Facteurs exogènes

Pour ce qui est des facteurs exogènes, on retrouve **les infections virales ou bactériennes**. Bien que les infections puissent déclencher ou aggraver les symptômes de la myasthénie, aucun agent pathogène spécifique n'a été identifié comme cause directe de la maladie. Par exemple, une étude a rapporté des cas où les symptômes myasthéniques sont apparus

quelques semaines après une infection virale confirmée, suggérant un possible rôle déclencheur des infections virales.(9)

Certaines classes de **médicaments** (par exemple certains antibiotiques ou des médicaments cardio-vasculaires comme les bêtabloquants), les anesthésies, grossesses ou accouchement peuvent aussi déclencher la maladie ou l'aggraver. (9)(10)

De plus, les **facteurs psychologiques et environnementaux** tels que le stress, la dépression et certains traits de personnalité sont susceptibles d'aggraver la maladie et de provoquer des poussées. (10)

Ensuite, des **anomalies du thymus** sont fréquemment associés à la myasthénie. Le thymus joue un rôle central dans la myasthénie. Environ 10 à 15 % des patients présentent un thymome (tumeur du thymus), tandis que 65 % montrent une hyperplasie thymique. Ces anomalies peuvent contribuer à la production d'auto-anticorps dirigés contre les récepteurs de l'acétylcholine.(11)

### 1.3. Épidémiologie : incidence et prévalence

La myasthénie est une maladie **rare**. Selon une étude publiée en 2024, on retrouve en France une incidence de **2,5 pour 100 000 personnes** en 2019 (13 912 patients) et une prévalence de **34,2 pour 100 000 habitants** (soit 22 979 patients). On observe une **légère prédominance féminine** avec un pic de début vers 40 ans. L'âge moyen des patients est de **58 ans**, un quart d'entre eux ayant 75 ans et plus. De plus, 5,1% des personnes atteintes de myasthénie présentent un thymome et 4,7 % ont subies une thymectomie (ablation complète du thymus). Les comorbidités les plus fréquentes sont les maladies thyroïdiennes (8,5%).(12)

Dans le monde on retrouve une incidence moyenne de **2,3 à 61,3 cas par million de personnes** par an, médiane de **15,7** et une prévalence moyenne de **173,3 cas par million de personnes par an**.

Les écarts observés dans les taux d'incidence et de prévalence de la myasthénie d'un pays à l'autre peuvent s'expliquer par plusieurs facteurs.(13) D'abord, les méthodes diagnostiques et les systèmes de santé diffèrent considérablement. En France, l'accès généralisé aux soins spécialisés (neurologues, examens biologiques, électromyogrammes, imagerie thoracique) permet un diagnostic plus précoce et plus fréquent. Également un nombre croissant de personnes âgées est diagnostiqué. Cette augmentation s'explique en partie par le vieillissement de la population et par une meilleure reconnaissance de symptômes auparavant banalisés, tels que les difficultés à la marche, souvent attribuées à tort à l'âge. À l'inverse, dans certains pays à faibles revenus ou aux infrastructures médicales limitées, la myasthénie est probablement sous-diagnostiquée, entraînant une sous-estimation de sa fréquence réelle. Des facteurs environnementaux pourraient également jouer un rôle, notamment l'exposition à certaines infections, à des substances toxiques ou à des perturbateurs endocriniens.

Enfin, les études épidémiologiques les plus récentes tendent à rapporter des taux plus élevés que les publications antérieures, en lien avec l'amélioration des outils diagnostiques et une meilleure connaissance de la pathologie.

## 1.4. Symptomatologie

### 1.4.1. Une maladie neuromusculaire aux symptômes fluctuants

Selon le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS), les symptômes évoluent souvent par poussées, ce qui rend leur expression variable et le diagnostic parfois complexe.

Les premières manifestations sont le plus souvent d'ordre oculaire : **ptosis** (chute de la paupière) et **diplopie** (vision double), généralement intermittents et fluctuants. D'autres atteintes peuvent apparaître au **niveau bulbaire** (voix nasonnée, troubles de la déglutition, mastication difficile), et dans les formes généralisées, les **muscles des membres** ou **respiratoires** peuvent être concernés. Dans les cas sévères, une atteinte respiratoire aiguë peut entraîner une crise myasthénique, constituant une urgence médicale.

L'évolution de la pathologie est variable, certains patients présentant des symptômes légers et stables, tandis que d'autres connaissent une aggravation progressive avec des périodes de rémission et de poussées. La gravité de la myasthénie doit être évaluée régulièrement afin d'adapter la prise en charge et de prévenir les complications associées.(14)

### 1.4.2. La fatigabilité musculaire : symptôme moteur central

**La fatigabilité musculaire** constitue l'un des symptômes les plus caractéristiques de la myasthénie. Elle se définit comme une diminution progressive de la force musculaire au cours de l'effort, suivie d'une récupération partielle ou complète au repos. Contrairement à la **fatigue perçue**, plus subjective, la fatigabilité est une manifestation objectivable, directement liée à l'atteinte de la jonction neuromusculaire, cœur du mécanisme physiopathologique de la maladie. Plus le muscle est sollicité de manière répétée ou prolongée, plus il devient incapable de maintenir la contraction, entraînant un affaiblissement notable. Cette fatigabilité musculaire touche uniquement les muscles striés volontaires, et son expression clinique varie en fonction des groupes musculaires atteints.

### 1.4.3. 3. La fatigue perçue : une expérience plus large, encore mal comprise

La **fatigue** est l'une des difficultés les plus fréquemment rapportées par les personnes atteintes de myasthénie. Une étude a révélé que 82 % des patients myasthéniques se plaignent d'une fatigue persistante, qui ne se limite pas aux conséquences d'un effort physique, mais affecte également les fonctions cognitives et émotionnelles (15). Ainsi, contrairement à la fatigabilité musculaire, la fatigue s'inscrit comme une sensation globale d'épuisement, souvent présente même au repos, difficile à anticiper, et influencée par de nombreux facteurs.

Elle ne constitue pas un symptôme isolé, mais peut être comprise comme une conséquence indirecte de l'ensemble des manifestations de la maladie. Selon *Paul et al. (2000)*, cette fatigue reflète l'interaction entre la fatigabilité musculaire, les troubles du sommeil, l'état émotionnel, les efforts d'adaptation, et la limitation des activités. Fluctuante, invisible, et souvent incomprise, elle peut impacter fortement le quotidien. Sa reconnaissance reste pourtant limitée dans la pratique clinique.

Une enquête menée auprès de 420 personnes inscrites à un registre belgo-néerlandais de la myasthénie révèle que 62% d'entre elles déclarent ressentir une fatigue majeure. L'importance de celle-ci augmentant avec la sévérité de la myasthénie. De plus, sa fréquence s'accroît avec la corpulence et la coexistence de symptômes dépressifs.

Cette fatigue peut avoir plusieurs origines. Dans un article publié en mars 2022, des neurologues norvégiens suggèrent que l'une d'elles pourraient être un dysfonctionnement du système nerveux autonome, lequel régule des fonctions non volontaires comme les battements du cœur ou la digestion. Ils ont montré, chez 17 personnes atteintes de myasthénie en rémission depuis au moins six mois mais souffrant d'une fatigue constante, une fréquence cardiaque au repos plus élevée que chez 17 personnes contrôles. Ce phénomène pourrait traduire une baisse au repos du tonus du nerf vague, pouvant contribuer à la fatigue. (16)

Au Danemark, près de 800 personnes atteintes de myasthénie auto-immune ont répondu à des questionnaires sur leur santé et leur mode de vie. Les répondants les moins sédentaires sont ceux qui ont le niveau de fatigue le moins important.

Enfin, d'autres facteurs interviennent, avant tout la sévérité de la maladie et l'existence ou non d'insomnies, mais aussi la corpulence, le statut professionnel, le fait de vivre seul(e) ou non et l'association éventuelle à d'autres pathologie comme la dépression. (17)

L'impact de la fatigue sur la qualité de vie apparaît donc comme un enjeu majeur dans la myasthénie, rendant important son évaluation. Afin de mieux comprendre l'expérience des personnes et d'adapter les interventions thérapeutiques, des outils standardisés ont été développés, dont le **Neuro-QoL Fatigue** (*Neurological Quality of Life Measurement System*). (18)(19)(20)

### 1.5. Évaluation de la fatigue et questionnaire Neuro-QoL Fatigue

À ce jour, aucun outil spécifiquement dédié à la myasthénie ne permet de mesurer la fatigue perçue par les personnes atteintes de cette pathologie de manière ciblée. Cependant, plusieurs outils standardisés sont disponibles afin d'évaluer la fatigue perçue et son impact sur la vie quotidienne.

Parmi eux, le **Neuro-QoL** (*Neurological Quality of Life Measurement System*) est un questionnaire conçu pour mesurer les effets physiques, mentaux et sociaux des troubles neurologiques chez les adultes et les enfants. (21)(22) Il comprend une **sous-échelle « Fatigue »**, qui a été utilisée à plusieurs reprises dans le but d'évaluer le niveau de fatigue dans la myasthénie. A travers cet outil on cherche à comprendre la manière dont la fatigue peut être vécue par les personnes et éventuellement orienter les interventions thérapeutiques en fonction des domaines les plus affectés. (23)

### 1.6. Diagnostic

Comme énoncé précédemment, la myasthénie est une maladie rare, encore aujourd'hui on retrouve une importante errance diagnostic avec un délai moyen de **332 jours**. (24) Le diagnostic de la myasthénie est d'abord suspecté sur la base des symptômes du patient. Pour confirmer cette hypothèse, plusieurs examens complémentaires sont réalisés.

Parmi eux, on retrouve la **recherche d'auto-anticorps spécifiques de la pathologie**. Ces anticorps sont retrouvés chez environ 85 à 90 % des patients.

Ensuite, l'**électromyogramme (EMG)** permet de mesurer l'amplitude du potentiel d'action musculaire. Celui-ci met en évidence une diminution de plus de 10% de cette amplitude du potentiel d'action musculaire chez 60% des personnes atteintes.

Une myasthénie est dite "*séronégative*" lorsque les auto-anticorps ne sont pas détectés par les tests standards. Cette forme concerne environ 10 à 15 % des patients. De même, l'EMG peut parfois être négatif dans environ 5 % des cas (25)(26).

En parallèle un **scanner du thorax** doit être effectué pour rechercher l'existence d'une hyperplasie thymique (*élargissement du thymus*) ou d'un thymome (*tumeur au niveau thymus*).

Enfin, d'autres examens doivent être effectués pour dépister des troubles auto-immuns souvent associés à la myasthénie.

## 1.7. Traitement et stratégies thérapeutiques

### 1.7.1. Traitements médicamenteux

Dans la myasthénie les traitements médicamenteux ont pour but de réduire au maximum les symptômes de la pathologie. Cependant, environ 10 à 20 % des patients sont réfractaires aux traitements conventionnels.

Les options thérapeutiques sont variées mais elles doivent être adaptées à chaque patient en fonction notamment de **l'âge, du sexe, des comorbidités** et également en fonction de la **période** (maladie fluctuante et imprévisible). De plus, les traitements varient d'un pays à l'autre.

Parmi ces traitements médicamenteux on distingue tout d'abord les traitements symptomatiques, tels que les **inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (AChE)**, l'enzyme responsable de la dégradation de l'acétylcholine. L'administration de ces inhibiteurs permet d'augmenter la concentration d'acétylcholine dans la synapse, favorisant ainsi une meilleure transmission neuromusculaire et contribuant temporairement à atténuer la faiblesse musculaire (27)

Ensuite, les traitements de fond sont les **corticostéroïdes et les immunosuppresseurs**. Ces traitements visent à moduler la réponse immunitaire afin de réduire l'attaque des auto-anticorps contre les récepteurs situés entre les nerfs et les muscles. (28)

L'ensemble de ces traitements joue un rôle central dans la stabilisation des symptômes. Cependant, il est possible qu'ils présentent des effets secondaires pouvant impacter la qualité de vie de la personne : prise de poids, troubles du sommeil, sauts d'humeur, diabète, hypertension, ostéoporose, infections, ou encore retard de croissance chez l'enfant. (29) Ces effets indésirables nécessitent une surveillance médicale rigoureuse et peuvent restreindre l'utilisation prolongée de certains traitements.(30)

En cas de crise myasthénique où une prise en charge rapide est essentielle afin d'améliorer la force musculaire et soutenir les fonctions vitales. Deux traitements de première ligne sont couramment utilisés : **les échanges plasmatiques et les immunoglobulines intraveineuses (IgIV)**.

La plasmaphérèse, ou échange plasmatique thérapeutique, consiste à prélever le sang du patient, à en séparer les composants pour éliminer le plasma contenant les auto-anticorps responsables des symptômes de la myasthénie, puis à réinjecter les cellules sanguines avec un plasma de remplacement. Cette procédure vise à réduire rapidement le taux d'anticorps anormaux, améliorant ainsi la transmission neuromusculaire et la force musculaire.(31)

Les immunoglobulines intraveineuses (IgIV) sont des anticorps polyvalents administrés par perfusion intraveineuse. Elles modulent le système immunitaire en neutralisant les auto-

anticorps impliqués dans la myasthénie. Parfois elles sont utilisées au long court en France en Intra-veineux ou en sous-cutané lorsque les personnes sont réfractaires aux autres traitements de fond

Enfin, la **thymectomie**, c'est-à-dire l'ablation chirurgicale du thymus, peut être proposée à certains patients atteints de myasthénie.

Actuellement, de **nouveaux traitements à base d'immunothérapie** offrent de nouvelles perspectives, en particulier pour les personnes ne répondant pas aux traitements conventionnels.

Ainsi, si les traitements médicamenteux de la myasthénie, bien que perfectible, bénéficie d'un certain encadrement grâce à l'existence du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS), la prise en charge non médicamenteuse reste, quant à elle, bien plus hétérogène. En théorie, elle devrait compléter les traitements pharmacologiques en apportant un soutien global qu'il soit fonctionnel, psychologique ou occupationnel. En pratique, cette approche est encore rarement mise en œuvre, malgré des besoins pourtant bien identifiés par les patients. L'accessibilité à ces soins varie fortement selon les territoires et repose également sur l'initiative du neurologue, qui n'oriente pas toujours les patients vers des professionnels tels que les ergothérapeutes. Cette réalité interroge sur la place que pourrait occuper une prise en charge plus globale, centrée sur la qualité de vie et l'équilibre occupationnel de la personne.

### **1.7.2. Traitement non médicamenteux : une approche complémentaire, centrée sur la qualité de vie**

Plusieurs types d'interventions non médicamenteuses peuvent pourtant être mobilisés à différents moments de l'évolution de la pathologie et selon le projet de vie de la personne. Elles visent à préserver l'autonomie, soutenir l'engagement dans les activités de vie et accompagner les retentissements fonctionnels et psychologiques. Bien que les publications spécifiques à la myasthénie soient encore limitées, les éléments développés ici s'appuient sur les recommandations du PNDS (HAS, 2015), et sur les pratiques professionnelles issues de contextes similaires.(32)

#### **1.7.2.1. Rééducation fonctionnelle : kinésithérapie et activité physique adaptée**

La **kinésithérapie** intervient notamment en cas d'atteintes motrices diffuses ou de déconditionnement physique. Celle-ci vise à maintenir la mobilité, prévenir la fonte musculaire et soutenir la fonction respiratoire. Les enseignants en activité physique adaptée (APA) peuvent proposer des exercices modérés et personnalisés, en particulier chez les patients en phase stable. Les activités ciblent l'endurance douce, le renforcement musculaire progressif, la posture et la coordination, tout en respectant la fatigabilité propre à la pathologie.

#### **1.7.2.2. Orthophonie : troubles de la déglutition et de la voix**

Ensuite, lorsque la myasthénie affecte les muscles oropharyngés, des troubles de la déglutition et de la phonation peuvent survenir. L'intervention d'un **orthophoniste** est alors essentielle afin d'évaluer et rééduquer ces fonctions, réduisant ainsi le risque de fausses routes et améliorant la communication.

#### **1.7.2.3. Psychomotricité : travail global sur le schéma corporel et la perception de soi**

Les **psychomotriciens** peuvent être mobilisés pour accompagner la gestion du tonus, la conscience corporelle et les troubles émotionnels liés à l'évolution de la maladie. Des

techniques comme la relaxation, la respiration, ou la médiation corporelle (danse, expression corporelle) visent à restaurer le lien entre corps, vécu et environnement.

#### 1.7.2.4. Soutien psychologique : accompagnement émotionnel et adaptation

De plus, la myasthénie peut avoir un impact émotionnel significatif, entraînant anxiété et dépression. Un **accompagnement psychologique**, notamment par des thérapies cognitivo-comportementales (TCC), peut aider les patients à mieux gérer leur maladie et à améliorer leur bien-être psychologique.

#### 1.7.2.5. Ergothérapie

Enfin, l'**ergothérapie** peut être proposée lorsque les activités quotidiennes sont impactées : préparation des repas, toilette, mobilité, travail, loisirs...L'intervention vise à soutenir l'autonomie, à travers l'aménagement des tâches, l'utilisation d'aides techniques, et l'accompagnement à la gestion de la fatigue. Le rôle de l'ergothérapeute sera développé en détail dans la suite de ce mémoire, en lien avec le modèle PEO et les retours issus du terrain.

### 1.8. Qualité de vie

#### 1.8.1. Définition générale

La **qualité de vie** apparaît donc comme un concept multidimensionnel. Selon *l'Organisation mondiale de la santé* (OMS), celle-ci est définie comme « la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations ». Cette définition souligne l'importance de la perception individuelle et du contexte culturel dans l'évaluation de la qualité de vie. Elle reconnaît que les individus peuvent avoir des objectifs, des attentes et des normes différents, influençant ainsi leur perception de leur bien-être global.

Il est également important de noter que la qualité de vie peut être influencée par des facteurs tels que la santé physique et mentale, les relations sociales, le niveau de vie, l'environnement et la sécurité. Ces éléments interagissent pour déterminer le bien-être général de la personne.(33)(34)

#### 1.8.2. Qualité de vie et Myasthénie

Comme énoncé précédemment, la myasthénie, comme de nombreuses maladies neuromusculaires, semble avoir un impact direct sur la qualité de vie, en raison des **limites fonctionnelles** qu'elle entraîne. Les symptômes, variables d'un jour à l'autre, affectent l'autonomie, la mobilité, mais aussi la capacité à maintenir des repères stables dans la vie quotidienne.

Au-delà de l'aspect moteur, la maladie touche aussi la **santé psychique**, notamment par l'incertitude liée à l'évolution des symptômes, et le sentiment de ne pas pouvoir compter sur son corps et également par la difficulté à communiquer sur ces mêmes symptômes souvent invisibles, variables fluctuants et imprévisible.

Cet impact s'étend à la **vie sociale et professionnelle**, souvent entravée par la fatigue chronique et les difficultés à suivre un rythme constant. Peu à peu, cela peut conduire à un repli sur soi, renforçant le risque d'isolement.

### 1.8.3. Relation entre qualité de vie et fatigue

L'étude de la relation entre fatigue et qualité de vie est développée dans de nombreuses pathologies tel que la SEP (sclérose en plaques). Une étude a révélé que deux tiers des patients ressentent de la fatigue quotidiennement, et 55 % la considèrent comme leur symptôme le plus invalidant, affectant les activités de vie quotidienne, l'efficacité au travail ou encore les relations sociales. (35)

On retrouve également cette relation pour les personnes atteintes de cancer. Une étude a montré que la prévalence de la fatigue chez ces personnes est élevée et qu'elle a un impact négatif sur leur qualité de vie.(36)

Ces recherches mettent en évidence l'impact significatif de la fatigue sur les dimensions physiques, cognitives et sociales de la qualité de vie, soulignant ainsi l'importance de sa prise en charge.

Cependant, dans le contexte de la myasthénie, les études explorant ce lien spécifique restent encore limitées. Ce manque de données justifie l'intérêt de s'y attarder afin de mieux comprendre les répercussions de la fatigue sur la vie quotidienne des personnes atteintes. Afin d'évaluer ces répercussions, il paraît essentiel de s'appuyer sur des outils d'évaluation standardisés permettant de mesurer la qualité de vie des patients atteints de Myasthénie.

### 1.8.4. Évaluation de la qualité de vie et échelle MG-QOL 15

Afin, d'évaluer la qualité de vie spécifique des personnes atteintes de myasthénie, **le MG-QOL 15** (*Myasthenia Gravis Quality of Life - 15 items*) est l'outil le plus couramment utilisé. Il s'agit d'une version abrégée et validée du MG-QOL60, conçue pour un usage clinique et de recherche plus accessible, tout en conservant une bonne sensibilité aux variations de la maladie.(37)

Ce questionnaire explore de manière synthétique les retentissements multidimensionnels de la pathologie :

- **Physique** (fatigue, faiblesse musculaire, difficultés dans les AVQ)
- **Social** (retrait des interactions, limitations professionnelles)
- **Émotionnel** (frustration, anxiété, perception du handicap)

En fournissant une évaluation centrée sur l'expérience de la personne, le MG-QOL15 permet d'objectiver l'impact fonctionnel et psychosocial de la myasthénie. Son usage est recommandé afin de guider les prises en charge pluridisciplinaires, notamment en ergothérapie, en orthophonie ou en soutien psychologique. Il est également utilisé en recherche clinique pour mesurer l'efficacité d'interventions thérapeutiques et suivre l'évolution de la qualité de vie dans le temps.

## 1.9. Le modèle conceptuel : Personne-Environnement-Occupation (PEO)

Ce travail s'appuie sur le **modèle PEO (Personne – Environnement – Occupation)** développé par *Law et al. (1996)*, qui offre un cadre de compréhension holistique de la performance humaine. Ce modèle repose sur une vision transactionnelle, où la personne, son environnement et ses occupations interagissent constamment et de manière dynamique. Il ne s'agit donc pas d'analyser séparément ces trois composantes, mais bien de comprendre comment leur ajustement mutuel conditionne la participation et l'autonomie d'un individu dans ses activités de vie quotidienne.

La personne est considérée dans sa globalité : elle comprend des dimensions physiques, cognitives, affectives et spirituelles, ainsi que son histoire, ses rôles et ses expériences. L'environnement inclut quant à lui des facteurs à la fois physiques, sociaux, culturels et institutionnels, tous susceptibles d'influencer l'engagement occupationnel. Enfin, les occupations regroupent les activités que la personne considère comme importantes, significatives et nécessaires à son bien-être.

Le cœur du modèle PEO est la notion de **performance occupationnelle**, définie comme le résultat observable de l'interaction harmonieuse entre ces trois dimensions. Lorsque les **exigences d'une activité, les capacités de la personne et les caractéristiques de l'environnement** sont en adéquation, la performance est optimale. À l'inverse, un désajustement peut entraîner des restrictions de participation, voire un désengagement occupationnel.

L'un des intérêts majeurs de ce modèle est qu'il permet d'aborder les situations complexes, dans lesquelles les limitations ne sont pas uniquement liées aux capacités individuelles, mais peuvent aussi provenir de l'environnement ou du sens accordé aux occupations. Il est donc particulièrement adapté à l'étude de la myasthénie, pathologie fluctuante, aux retentissements multiples, parfois invisibles et difficilement prévisibles.

Dans ce mémoire, le modèle PEO servira de fil conducteur pour l'analyse des résultats et d'envisager les interventions en ergothérapie possibles en fonction de ces axes.(38)



Figure 2 : Schéma du modèle PEO illustrant l'interaction entre la personne, l'environnement et l'occupation dans la performance et la qualité de vie. *Source : Law et al., 1996.*

### 1.10. Question de recherche

Ainsi, l'impact de la fatigue sur la qualité de vie a fait l'objet de nombreuses recherches dans le cadre de pathologies chroniques, où elle est souvent identifiée comme une expérience limitante, aux conséquences physiques, psychologiques et sociales importantes.

Dans le cadre de la myasthénie son influence sur la qualité de vie reste encore peu documentée. Dans une perspective centrée sur l'occupation, il apparaît donc pertinent de s'interroger sur le lien entre cette fatigue perçue et la qualité de vie. En quoi la fatigue vécue par les personnes atteintes de myasthénie affecte-t-elle leur équilibre de vie, leur engagement dans les activités qui comptent pour elles, et leur participation sociale ? Cette étude vise donc

à **explorer la relation entre fatigue et qualité de vie chez les personnes atteintes de myasthénie**, dans le but d'améliorer la compréhension des enjeux liés à ce symptôme et d'orienter les prises en charge vers des interventions ciblées.

## 2. Objectifs de l'étude

### 2.1. Objectif principal

L'objectif principal de cette étude est **d'étudier la relation entre fatigue et qualité de vie chez des personnes atteintes de myasthénie**. Cette analyse repose sur une approche occupationnelle, en mobilisant le modèle PEO afin de situer les retentissements de la fatigue dans les dimensions personnelle, environnementale et occupationnelle du quotidien.

### 2.2. Objectifs secondaires

Ensuite ce travail cherche à **évaluer le niveau de fatigue perçue par les personnes atteintes** de myasthénie à l'aide d'un outil standardisé. Il cherche également à **quantifier l'impact de cette fatigue sur la qualité de vie globale**, en mettant en évidence les interactions entre les limitations ressenties et le bien-être des personnes. Un autre objectif consiste à **explorer si certaines variables individuelles ou cliniques telles que le sexe, l'âge ou l'ancienneté du diagnostic viennent influencer la relation fatigue et qualité de vie**. Puis, ce travail s'attache à **identifier les dimensions de la performance occupationnelle les plus impactées**, en mobilisant le modèle conceptuel P-E-O pour analyser les répercussions dans les sphères personnelle, occupationnelle et environnementale. Enfin, cette étude cherche à **identifier des pistes d'intervention en ergothérapie**, fondées sur les besoins exprimés par les personnes atteintes de myasthénie, afin de mieux soutenir leur participation dans les activités du quotidien. Elle ambitionne également de **contribuer à une meilleure reconnaissance du rôle de l'ergothérapeute dans cette pathologie, en enrichissant la littérature francophone**, encore peu développée sur le sujet, notamment sous l'angle de l'analyse occupationnelle.

## 3. Hypothèse

### 3.1. Hypothèse principale

L'hypothèse principale de cette étude postule que **la fatigue a un impact significatif sur la qualité de vie des personnes atteintes de myasthénie, affectant considérablement leur performance occupationnelle**.

### 3.2. Hypothèses secondaires

En plus de l'hypothèse principale, plusieurs hypothèses secondaires ont été formulées. Il est ainsi envisagé qu'il puisse exister une **corrélation positive entre le niveau de fatigue perçue et la dégradation de la qualité de vie, chez les personnes atteintes de myasthénie**.

Ensuite, il est également supposé que **certains facteurs personnels tels que l'âge, le sexe ou l'ancienneté du diagnostic pourraient influencer le niveau de fatigue ressenti**.

Enfin, il est hypothétisé qu'une **approche centrée sur l'adaptation des occupations et de l'environnement serait susceptible d'atténuer les effets de la fatigue sur la qualité de vie**, en soutenant la participation et la performance occupationnelle des personnes

# Méthodologie

---

## 4. Implémentation du protocole de recherche

### 4.1. Choix et justification des outils utilisés

Afin de mener cette étude, deux questionnaires ont été utilisés : le **Neuro-QoL Fatigue** et le **MG-QOL 15**. Le choix de ces outils s'est fait à la fois en fonction de leur accessibilité, de leur validité scientifique, et de leur pertinence par rapport à la problématique étudiée.

L'association de ces deux outils a été jugée cohérente avec l'objectif du mémoire afin d'explorer l'existence d'un lien statistique entre la fatigue ressentie et la qualité de vie des personnes atteintes.

### 4.2. Validation et diffusion du questionnaire

Avant diffusion, le questionnaire a été validé pédagogiquement par la responsable du groupe d'intérêt myasthénies de L'AFM- Téléthon et par l'enseignant chercheur encadrant ce travail. Puis, il a été testé par 5 patients équipiers du groupe d'intérêt myasthénies de l'AFM-Téléthon. Par la suite, le questionnaire a été diffusé par le groupe myasthénies de l'AFM-Téléthon, via le blog du groupe d'intérêt, la page et le groupe privé Facebook, un espace dédié aux personnes atteintes de cette pathologie.

### 4.3. Structure et contenu du questionnaire

La création du questionnaire s'est faite à l'aide du logiciel *Microsoft Forms*, simple d'utilisation et permettant une centralisation automatisée des réponses. Le questionnaire débute par une brève présentation précisant l'objectif de l'enquête, sa finalité ainsi que la problématique de l'étude. Une fiche d'information a été transmise aux participants avant leur participation, détaillant les objectifs de l'étude, le déroulement du questionnaire, les critères d'inclusion et d'exclusion, ainsi que le caractère anonyme et confidentiel de la collecte des données.

Le questionnaire s'organisait en plusieurs grandes sections :

Une **section sociodémographique**, composée de questions fermées, visant à recueillir des informations essentielles pour le traitement statistique tel que le sexe, l'âge et l'ancienneté du diagnostic de la pathologie.

Puis, les deux outils standardisés validés :

- **Le Neuro-QoL Fatigue**, composé de 19 items évalue la fatigue perçue à travers ses dimensions physique, cognitive et fonctionnelle. Les réponses, formulées sur une échelle de Likert à cinq points (de « jamais » (1) à « toujours » (5)), ont permis de calculer un score brut compris entre 19 et 95. Ce questionnaire ayant démontré de bonnes preuves de validité dans plusieurs affections neurologiques car elle peut distinguer la fatigue d'autres symptômes et est sensible aux changements de la fatigue au fil du temps.
- **Le MG-QOL 15**, échelle spécifique à la myasthénie, regroupant 15 items afin d'évaluer l'impact de la maladie sur la qualité de vie globale. Chaque item était noté de 0 à 2, pour un score total allant de 0 à 30, un score élevé traduisant une qualité de vie plus altérée. Cet outil démontre lui aussi une consistance interne élevée (alpha de Cronbach de 0,94) et une fiabilité test-retest solide ( $r = 0,98$  ;  $p < 0,001$ ). De plus, le

MG-QOL15 a montré une validité concurrente et de construction adéquates, avec des scores plus élevés chez les patients présentant des conditions plus sévères.(39)

Enfin, une question ouverte « **Autres** » permettait aux participants de s'exprimer librement. Ces réponses qualitatives ont été regroupées en thématiques lors de l'analyse, et ont contribué à enrichir l'interprétation des résultats dans la discussion.

Une fois le questionnaire administré, celui-ci a été diffusé une seule fois. Il est resté en ligne pendant une période de 100 jours. À l'issue de la phase de recueil, les données ont été exportées au format Excel. Les questions fermées ont fait l'objet d'un traitement statistique descriptif (moyennes, écarts-types, fréquences), tandis que les réponses libres ont été analysées de manière qualitative, par regroupement thématique. Cette approche mixte a permis de croiser des données objectives avec le vécu subjectif des participants, offrant une lecture plus complète de l'impact de la myasthénie sur la qualité de vie.

#### **4.4. Modalités de traitement et d'analyse des données**

##### **4.4.1. Approche descriptive des résultats quantitatifs**

Les données issues des questionnaires ont été analysées principalement à l'aide d'outils statistiques descriptifs et inférentiels non paramétriques dans l'objectif de dégager des tendances générales et d'examiner certaines associations, notamment entre la fatigue et la qualité de vie.

Dans un premier temps, une **analyse descriptive** a été réalisée : les moyennes, écarts-types, valeurs minimales et maximales ont été calculés pour les deux questionnaires (Neuro-QoL Fatigue et MG-QOL 15), afin d'avoir une vue d'ensemble des résultats.

##### **4.4.2. Méthode d'évaluation du lien entre fatigue et qualité de vie**

Ensuite, une **corrélation de Spearman** a été utilisée pour étudier le lien entre les scores de fatigue (Neuro-QoL Fatigue) et ceux de qualité de vie (MG-QOL 15), après confirmation par le **test de Shapiro-Wilk** de la non-normalité des distributions. Le seuil de significativité retenu était  $p < 0,05$ . L'ensemble des analyses statistiques a été réalisé à l'aide d'un logiciel adapté à l'analyse non paramétrique, après export des données depuis Excel.

##### **4.4.3. Méthodes de comparaison selon les variables sociodémographiques**

Enfin, l'influence de certaines caractéristiques personnelles (âge, sexe, ancienneté du diagnostic) sur les scores de fatigue a été analysée. Pour cela le test de **Kruskal-Wallis** a été utilisé afin de comparer les scores entre plusieurs groupes (par exemple selon les tranches d'âge ou l'ancienneté du diagnostic). Puis, le **test de Mann-Whitney** a permis de comparer les scores entre deux groupes (notamment entre hommes et femmes).

##### **4.4.4. Traitement des items et des données qualitatives**

Une analyse item par item a été menée pour le **Neuro-QoL Fatigue**, afin d'identifier les aspects de la fatigue les plus marquants (ceux répondus "souvent" ou "toujours") et pour le **MG-QOL 15**, afin de repérer les domaines les plus affectés, en respectant la structure unidimensionnelle du questionnaire.

Puis, l'ensemble des données qualitatives issues de la rubrique « **Autres** » du questionnaire, ainsi que les témoignages recueillis, ont été analysés dans une **approche descriptive**, en vue d'être mobilisés dans la discussion.

## 5. Description de la population

### 5.1. Critères d'inclusion

Les personnes pouvaient participer à l'étude si elles avaient **18 ans ou plus**, et si elles avaient reçu un **diagnostic de myasthénie**, qu'il s'agisse d'une forme généralisée ou oculaire. Il était également nécessaire de **comprendre le français écrit**, car le questionnaire était auto-administré et diffusé uniquement en ligne. Les participants devaient **avoir la capacité de répondre de manière autonome**, que ce soit sur le plan cognitif ou physique. Enfin, leur **consentement** était considéré comme donné dès lors qu'ils avaient lu la fiche d'information et choisi librement de remplir le questionnaire. **Aucun justificatif médical n'était demandé**, le but étant de recueillir l'expérience vécue des personnes atteintes, dans une démarche respectueuse et non intrusive.

### 5.2. Critères d'exclusion

Afin d'assurer la fiabilité des résultats et d'éviter des biais dans l'évaluation de la fatigue et de la qualité de vie, certaines personnes étaient exclues de l'étude. Cela concernait notamment celles présentant des **comorbidités sévères susceptibles d'influencer la fatigue** (ex. : maladies chroniques graves ou non stabilisées) ainsi que celles ayant des **troubles cognitifs altérant la compréhension du questionnaire**. De plus, les **personnes en phase de crise myasthénique aiguë, nécessitant une hospitalisation**, ne pouvaient pas être incluses, leur état ne permettant pas de répondre au questionnaire dans des conditions optimales.

## 6. Considérations éthiques

L'étude a été conduite dans le respect des principes éthiques applicables aux recherches non interventionnelles en santé. Aucun acte médical ou recueil de données sensibles n'a été réalisé, et l'ensemble des réponses a été obtenu de manière totalement anonyme.

Avant de répondre au questionnaire, les participants ont eu accès à une fiche d'information précisant les objectifs de l'étude, les modalités de participation, les critères d'inclusion et d'exclusion, ainsi que les garanties liées à la confidentialité des données. Leur consentement éclairé a été recueilli de manière implicite, conformément aux recommandations pour les recherches par questionnaire auto-administré. Il leur était également rappelé que leur participation était volontaire et qu'ils pouvaient interrompre à tout moment, sans justification.

Le questionnaire a été conçu et diffusé via la plateforme *Microsoft Forms*. Aucun croisement de données n'a été réalisé, et les réponses n'ont fait l'objet d'aucun traitement automatisé individuel.

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) en vigueur dans l'Union européenne, les participants ont été informés que leurs réponses étaient utilisées uniquement dans le cadre de ce travail universitaire, à des fins de synthèse statistique, sans transmission à des tiers. Aucun usage secondaire des données n'est prévu, et celles-ci seront supprimées à l'issue de la soutenance.

Ce projet ne nécessitait pas de soumission à un comité d'éthique, au regard de son caractère non médical et non intrusif.

L'ensemble du travail a été réalisé dans un souci de respect des personnes, de confidentialité et de transparence, conformément aux principes de la Déclaration d'Helsinki et aux valeurs portées par la profession d'ergothérapeute.

# Analyse des résultats

## 1. Description de l'échantillon

### 1.1. Répartition selon le sexe

L'échantillon de cette étude est composé de **98** participants atteints de myasthénie, ayant répondu intégralement au questionnaire. L'échantillon est composé majoritairement de femmes (**82,7 %**) contre 17 hommes (**17,3 %**).

### 1.2. Répartition selon l'âge

L'échantillon est majoritairement composé de **personnes âgées de plus de 40 ans (68,3 %)**, avec une forte représentation de la tranche 41–60 ans. Les moins de 30 ans et les plus de 80 ans sont moins représentés.

### 1.3. Répartition selon l'ancienneté du diagnostic

**Plus d'un tiers des répondants vivent avec la myasthénie depuis plus de 10 ans (37,8 %)**, les autres se répartissent de manière plus équilibrée entre les différentes tranches d'ancienneté, allant de moins de 2 ans à 10 ans, ce qui reflète une population relativement expérimentée face à la maladie. La majorité des participants se situe donc dans une tranche d'âge adulte avancée, avec une ancienneté du diagnostic globalement élevée.

Tableau 1 : Description de l'échantillon

Variable	Modalités	Effectif (n)	Pourcentage (%)
Sexe	Femme	81	82,7 %
	Homme	17	17,3 %
Tranche d'âge	Moins de 20 ans	1	1 %
	Entre 21 et 30 ans	8	8,2 %
	Entre 31 et 40 ans	23	23,5 %
	Entre 41 et 60 ans	43	43,9 %
	Entre 61 et 80 ans	22	22,4%
	Plus de 81 ans	2	2 %
Ancienneté du diagnostic	Moins de 2 ans	18	18,4 %
	Plus de 2 ans et moins de 4 ans	16	16,3 %

	Plus de 4 ans et moins de 6 ans	15	15,3 %
	Plus de 6 ans et moins de 8 ans	8	8,2 %
	Plus de 8 ans et moins de 10 ans	5	5,1 %
	Plus de 10 ans	37	37,8 %

#### 1.4. Durée de passation du questionnaire

Le temps estimé pour compléter l'ensemble du questionnaire, variait entre **2 et 20** minutes, avec une moyenne de **7** minutes.

## 2. Résultats du questionnaire Neuro-QOL Fatigue

### 2.1. Statistiques descriptives globales

Sur les 98 questionnaires, le score moyen de fatigue s'élève à **60,5± 16,7** avec un **score minimum 19 et maximum à 94**. Le score médian s'élève à **64**, indiquant que la moitié des participants ont obtenu un score égal ou inférieur à cette valeur.

Tableau 2 : Synthèse des données statistiques du questionnaire Neuro-QOL Fatigue

Indicateur :	Valeur :
Nombre total de participants	98
Moyenne	60.57
Écart-type	16.71
Score minimum	19
1 <sup>er</sup> quartile (Q1)	48.25
Médiane (Q2)	64
3 <sup>e</sup> quartile (Q3)	73
Score maximum	94

### 2.2. Répartition des scores

L'analyse des quartiles montre que 25% des participants présentent un score inférieur ou égal à 47 (Q1), tandis que 25% obtiennent un score supérieur ou égal à 73 (Q3). Cette dispersion des données traduit une importante variabilité des niveaux de fatigue rapportés d'une personne à l'autre.

L'histogramme ci-dessous permet de visualiser cette répartition. On observe une majorité de participants dans les tranches de scores 60-69 (n=27) et 70-79 (n=24), ce qui correspond à des niveaux de fatigue modérés à élevés. Les scores très faibles (10-19) ou très élevés (90-99) restent rares. Afin de faciliter la lecture et l'analyse des données, les scores ont été regroupés par tranches de 10 points. Ce découpage permet de repérer plus facilement les tendances générales tout en conservant une bonne visibilité.

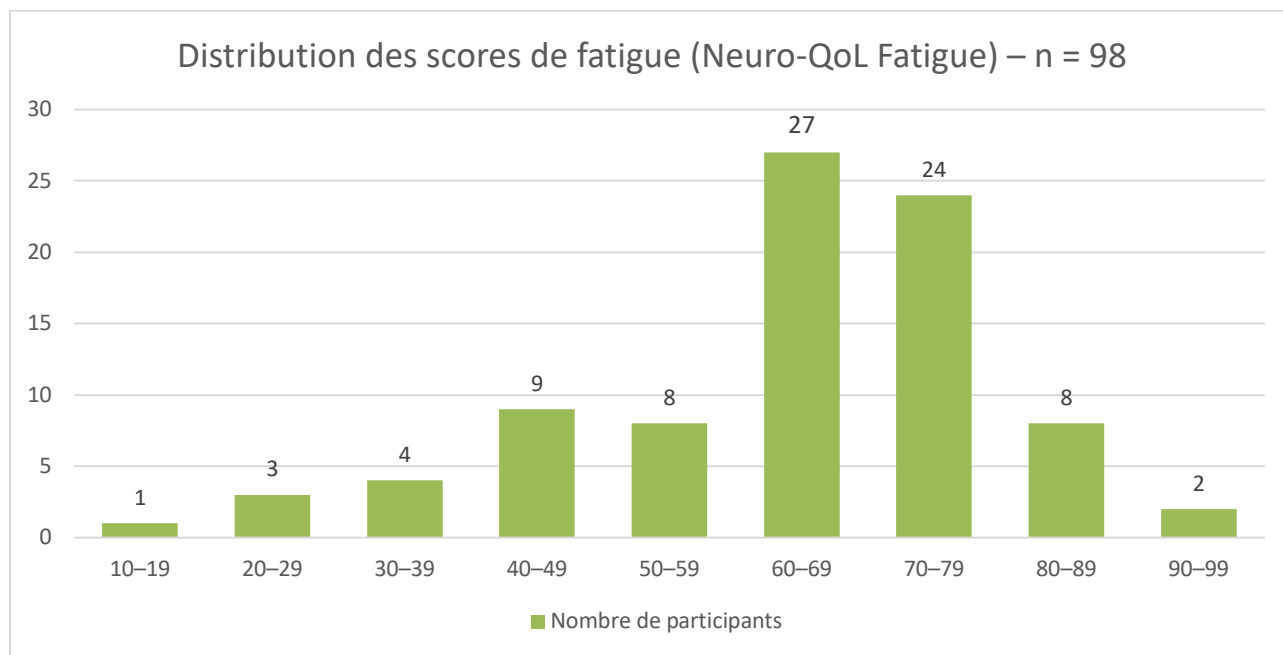


Figure 3 : Histogramme représentant la répartition des scores de fatigue obtenus à partir de l'échelle Neuro-QOL Fatigue dans la population interrogée

Cette répartition met en évidence une fatigue ressentie de manière assez différente selon les personnes, avec une tendance générale vers des scores élevés.

Les données utilisées sont les scores bruts issus du questionnaire. Aucun ajustement n'a été appliqué pour cette analyse descriptive.

### 2.3. Analyse des items les plus élevés

L'analyse des moyennes par item du Neuro-QoL-Fatigue montre que les scores les plus élevés concernent :

- *“Je me suis senti(e) fatigué(e)”* ( $M = 3,93$ )
- *“J'ai été frustré(e) d'être trop fatigué(e) pour faire ce que je voulais”* ( $M = 3,81$ )
- *“J'ai été fatigué(e) au point d'avoir besoin de me reposer dans la journée”* ( $M = 3,61$ )

Afin d'illustrer ces résultats voici un tableau récapitulatif des moyennes du questionnaire

Tableau 3 : Moyennes selon chaque item du questionnaire Neuro-QOL Fatigue

Item	Moyenne
Je me suis senti(e) fatigué(e)	3,93
J'ai été frustré(e) d'être trop fatigué(e) pour faire ce que je voulais	3,81
J'ai été fatigué(e) au point d'avoir besoin de me reposer dans la journée	3,61
Je me suis senti(e) exténué(e)	3,5
J'ai senti que je n'avais aucune énergie	3,5
Je me suis senti(e) épuisé(e)	3,48
J'ai ressenti une faiblesse générale	3,43
J'ai dû limiter mes activités sociales parce que j'étais fatigué(e)	3,38
J'ai eu du mal à terminer des choses parce que j'étais trop fatigué(e)	3,35
J'ai eu besoin de dormir dans la journée	3,15
J'ai eu du mal à commencer des choses parce que j'étais trop fatigué(e)	3,14
J'ai dû limiter mes activités sociales parce que j'étais faible physiquement	3,12
J'ai été trop fatigué(e) pour quitter la maison	2,97
J'ai été trop fatigué(e) pour faire une courte marche	2,96
J'ai dû me forcer à me lever pour faire des choses, parce que j'étais trop faible physiquement	2,79
J'ai eu du mal à rester éveillé(e) pendant la journée	2,65
J'ai été trop fatigué(e) pour accomplir mes tâches ménagères	2,56
J'ai eu besoin d'aide pour faire mes activités habituelles à cause de ma fatigue	2,56
J'ai été trop fatigué(e) pour manger	2,08

### 3. Résultats du questionnaire MG-QOL 15

#### 3.1. Statistiques descriptives globales

Pour rappel, le MG-QOL 15 est une échelle permettant d'évaluer la manière dont la myasthénie affecte la qualité de vie des personnes dans différents aspects de leur quotidien. Chaque item est noté de 0 à 4, pour un score total pouvant aller jusqu'à 60. Un score élevé correspond à une qualité de vie plus impactée.

Tableau 4 : Statistiques questionnaire MG-QOL 15

Indicateur :	Valeur :
Nombre total de participants	98
Moyenne	27.85
Écart-type	14.32
Score minimum	0

1 <sup>er</sup> quartile ( Q1 )	18
Médiane (Q2)	26
3 <sup>e</sup> quartile (Q3)	39
Score maximum	56

### 3.2. Répartition des scores

Les quartiles permettent de préciser cette variabilité : 25 % des participants ont un score inférieur ou égal à 18, tandis que 25 % obtiennent un score supérieur ou égal à 39. La moitié des répondants se situent donc dans un intervalle intermédiaire, autour de la médiane.

Pour mieux visualiser cette distribution, les scores ont été regroupés par tranches de 5 ou 10 points. L'histogramme ci-dessous montre une concentration dans les tranches 21–25 et 26–30, avec également un nombre significatif de participants dans les scores élevés (au-delà de 40). À l'inverse, les scores très bas (inférieurs à 10) sont moins fréquents.

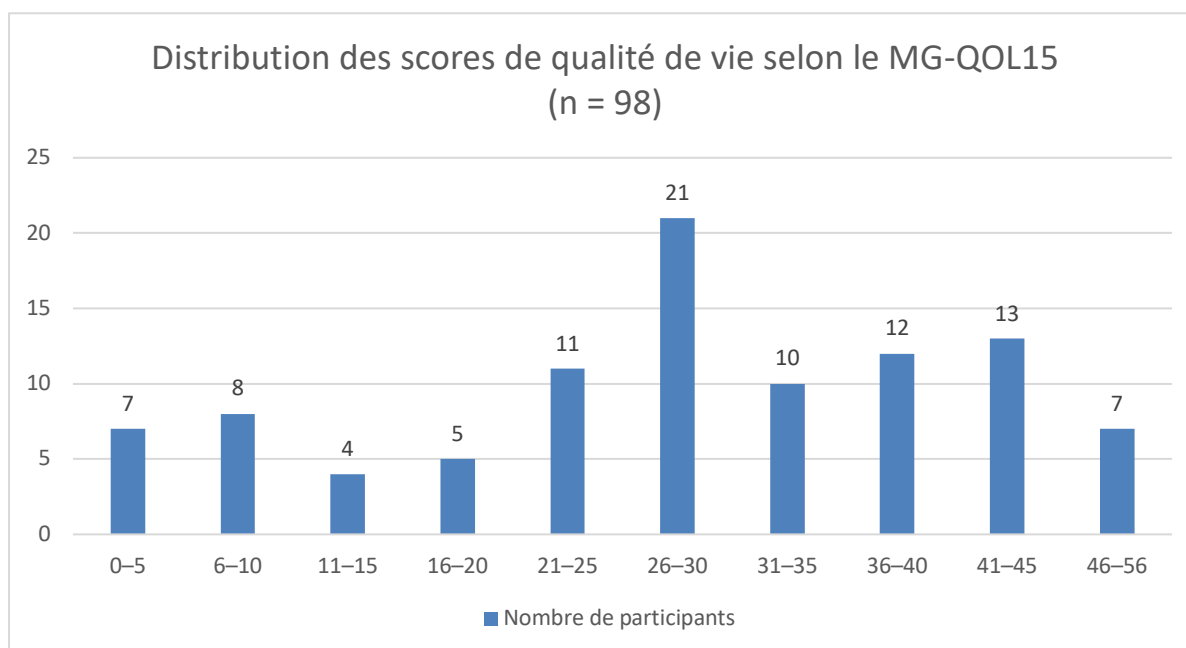


Figure 3 : Histogramme représentant la répartition des scores de qualité de vie obtenu à partir de l'outil MGQOL-15 dans la population interrogée

Ces résultats montrent des niveaux d'impact perçu très hétérogènes. Les données analysées correspondent aux scores bruts du questionnaire, sans transformation

### 3.3. Analyse des items les plus élevés

L'analyse item par item du MG-QOL15 met en évidence les scores les plus élevés pour les affirmations suivantes :

- *“Ma myasthénie m’oblige à planifier mes activités” (M = 2,66),*
- *“Ma myasthénie m’empêche de profiter de mes loisirs” (M = 2,57),*
- *“Ma myasthénie est un poids pour moi” (M = 2,54).*

Tableau 5 : Moyennes selon chaque item du questionnaire MGQOL-15

Item	Moyenne
Ma myasthénie m’oblige à planifier mes activités	2,66
Ma myasthénie m’empêche de profiter de mes loisirs	2,57
Ma myasthénie est un poids pour moi	2,54
J’ai eu du mal à effectuer mes activités professionnelles	2,38
J’ai limité ma vie sociale à cause de...	2,14
J’ai des difficultés à me déplacer dans les lieux publics	1,87
Je me sens dépassé à cause de ma myasthénie	1,81
Je me suis déprimé à cause de ma myasthénie	1,79
J’ai eu des difficultés à remplir mes obligations familiales	1,76
J’ai eu des difficultés à voir	1,63
J’ai eu des difficultés à marcher	1,54
J’ai eu des difficultés à conduire	1,34
J’ai eu des difficultés à effectuer certaines AVQ (me laver, m’habiller...)	1,34
J’ai eu des difficultés à parler	0,99
J’ai eu des difficultés à manger	0,99

## 4. Corrélations

### 4.1. Corrélation entre fatigue perçue et qualité de vie

L'analyse de corrélation réalisée entre les scores de fatigue perçue (Neuro-QoL Fatigue) et de qualité de vie (MG-QOL 15) montre une corrélation positive forte, avec un coefficient de Spearman de  $\rho = 0,857$ . La p-value est **inférieure à 0,001**, indiquant une association statistiquement significative entre ces deux variables.

Ces résultats suggèrent que, dans l'échantillon étudié, une augmentation du score de fatigue est généralement associée à une augmentation du score MG-QOL 15, traduisant une qualité de vie plus altérée.

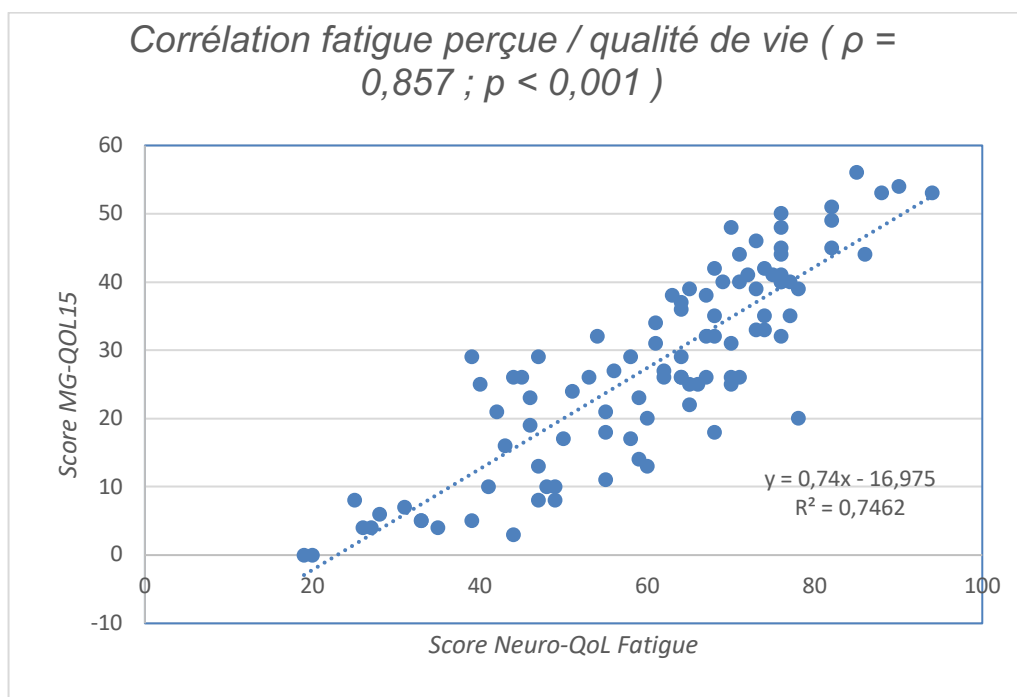


Figure 4 : Nuage de points illustrant la corrélation entre la fatigue perçue (Neuro-QoL Fatigue) et la qualité de vie (MG-QOL15) chez les participants atteints de myasthénie

### 4.2. Corrélation entre fatigue et âge

Les scores de fatigue ont été comparés entre les différentes tranches d'âge à l'aide d'un test de Kruskal-Wallis. Aucune différence statistiquement significative n'a été observée entre les groupes ( $p > 0,05$ ).

### 4.3. Corrélation entre fatigue et ancienneté du diagnostic

L'analyse des scores de fatigue selon l'ancienneté de la maladie a également été réalisée à l'aide d'un test de Kruskal-Wallis. Là encore, aucune différence significative n'a été observée entre les différents groupes ( $p > 0,05$ ).

#### 4.4. Corrélation entre fatigue et sexe

Enfin, un test de Mann-Whitney a mis en évidence une différence significative entre les femmes et les hommes ( $p = 0,021$ ), avec des scores de fatigue plus élevés chez les femmes.

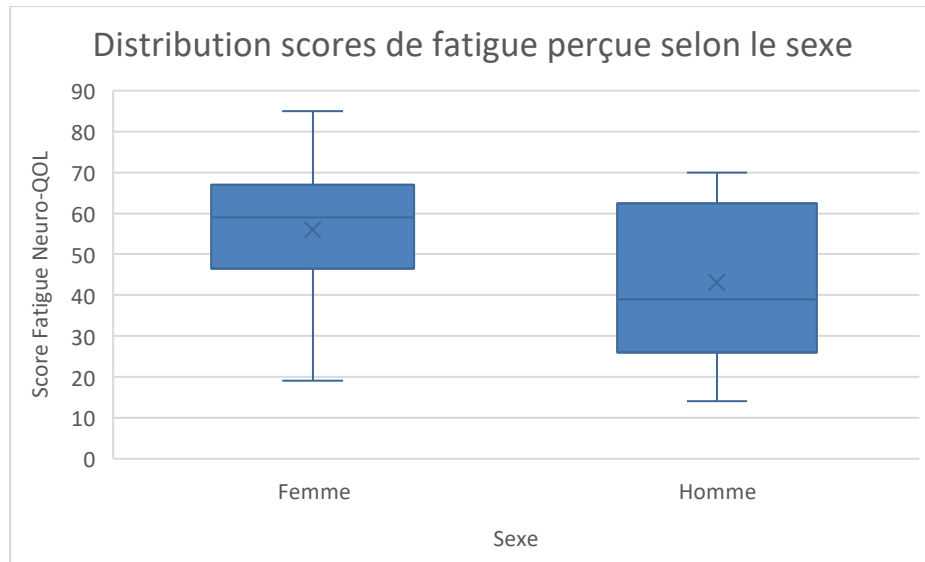


Figure 5 : Boxplot illustrant distribution scores du questionnaire Neuro-QOL Fatigue selon le sexe

Ce boxplot montre une différence de distribution des scores de fatigue entre les femmes et les hommes. Une différence statistiquement significative a été observée ( $p = 0,021$  ; test de Mann-Whitney)

## Discussion

---

### 1. Réponse à la problématique et à l'hypothèse principale

L'objectif principal de ce travail était d'étudier la relation entre la fatigue perçue et la qualité de vie chez les personnes atteintes de myasthénie. Il s'agissait plus précisément de comprendre dans quelle mesure la fatigue pouvait affecter leur performance occupationnelle. Bien que fréquemment rapportée dans la littérature clinique, la fatigue reste encore peu explorée dans les recherches francophones, notamment en ce qui concerne ses retentissements sur l'engagement dans les occupations quotidiennes et l'équilibre de vie.

L'analyse des données recueillies auprès de 98 participants met en évidence une présence importante de la fatigue dans cette population. Le score moyen obtenu au questionnaire Neuro-QoL Fatigue est de **60,57/95 ( $\pm 16,71$ )**, ce qui, en l'absence de seuils validés dans la littérature francophone, peut être considéré comme indicatif d'une fatigue notable dans cette population. Certains participants atteignent des scores très élevés (jusqu'à 94), traduisant une perception particulièrement marquée de la fatigue.

Concernant la qualité de vie, l'évaluation à l'aide du MG-QOL 15 montre un score moyen de **27,85/60 ( $\pm 14,31$ )**. Ce résultat suggère une altération perçue de la qualité de vie chez de nombreux participants, avec une variabilité importante entre les individus. Cette tendance est notamment confirmée par l'analyse des items les plus élevés, qui concernent la limitation des loisirs, la nécessité d'organiser ses activités, ou encore le ressenti de la myasthénie comme un poids au quotidien.

L'analyse statistique révèle une corrélation positive forte entre les deux dimensions, ( **$p = 0,857$  ;  $p < 0,001$** ). **Plus la fatigue perçue est importante, plus la qualité de vie semble altérée**, ce qui confirme l'hypothèse principale de cette étude.

Ce résultat s'inscrit dans une logique clinique observable : la fatigue, lorsqu'elle devient chronique et multidimensionnelle comme dans la myasthénie, constitue un frein majeur à l'engagement occupationnel et à la préservation de la qualité de vie.

### 2. Mise en lien avec la littérature

Ces résultats s'inscrivent dans une dynamique déjà décrite dans plusieurs travaux. Afin de mieux les comprendre, il est utile de les replacer dans le contexte des connaissances actuelles sur la myasthénie, et plus particulièrement sur la fatigue et son impact sur la vie quotidienne.

L'analyse des items les plus élevés au sein du questionnaire Neuro-QoL Fatigue montre que la fatigue ressentie ne se limite pas à une dimension physique. Elle concerne aussi l'énergie mentale, la motivation, la concentration et la capacité à maintenir un effort. Ces effets viennent freiner l'engagement dans les activités du quotidien et perturbent l'équilibre entre ce que la personne veut faire, peut faire et parvient à faire, ce que le modèle Personne–Environnement–Occupation (PEO) identifie comme central dans la performance occupationnelle.

Ces résultats font écho à ceux d'*Elsais et al. (2013)*, qui rapportaient que 82 % des personnes atteintes de myasthénie présentaient une fatigue persistante, allant au-delà de la simple faiblesse musculaire. L'étude soulignait notamment que la fatigue ressentie ne se corrélait pas toujours avec la gravité clinique évaluée par les outils traditionnels.(40)

Cette distinction entre fatigue subjective et fatigabilité objective a également été décrite par *Benatar (2006)*, qui rappelle que la myasthénie se caractérise par un déficit de la transmission neuromusculaire, mais que la fatigue perçue dépasse souvent la seule dimension motrice.(41)

Puis, la littérature souligne de plus en plus l'importance de la fatigue comme facteur déterminant de la qualité de vie dans les maladies chroniques, et notamment les affections neuromusculaires. *Paul et al. (2000)* ont ainsi montré que, dans la myasthénie, la fatigue était l'un des symptômes les plus fréquemment rapportés comme invalidants, parfois davantage que d'autres signes moteurs tels que la diplopie (vision double) ou les troubles de la déglutition par exemple. Cette étude insiste également sur le caractère subjectif et multidimensionnel de la fatigue, qui peut altérer l'humeur, réduire la participation sociale, et provoquer un sentiment d'isolement ou de frustration.(42)

L'étude présentée ici s'inscrit dans cette continuité. Elle confirme non seulement la fréquence élevée de la fatigue, mais aussi l'ampleur de ses répercussions sur la qualité de vie. Ce constat prend tout son sens dans une lecture centrée sur le modèle PEO : la fatigue vient fragiliser l'interaction entre la personne, son environnement et ses occupations, compromettant sa performance occupationnelle et son équilibre de vie. Ce désajustement peut générer des renoncements, une réorganisation contrainte des priorités, ou encore une restriction de la participation dans les rôles sociaux.

En conclusion, **l'hypothèse selon laquelle la fatigue influence la qualité de vie des personnes atteintes de myasthénie se trouve ici confirmée.** Ces données renforcent l'intérêt d'une évaluation en ergothérapie intégrant cette dimension, et d'une prise en charge centrée sur les moyens de préserver l'engagement occupationnel, en agissant sur les interactions entre la personne, son environnement et ses activités. La suite de cette discussion permettra d'analyser plus précisément quelles composantes de ce système dynamique sont les plus affectées, et comment le travail en ergothérapie pourrait aider dans le maintien de l'équilibre occupationnel.

### 3. Analyse critique des objectifs secondaires

L'un des objectifs secondaires de ce mémoire était d'évaluer la fatigue perçue par les personnes atteintes de myasthénie, à l'aide du questionnaire Neuro-QoL Fatigue.

Les résultats montrent une variabilité importante des scores entre les participants, ce qui traduit une expérience de la fatigue très hétérogène au sein de la population étudiée. Le score moyen (**60,57/95 ± 16,71**) indique une fatigue perçue importante, bien que les seuils de sévérité ne soient pas définis pour cet outil. Certains participants atteignent des scores très élevés (jusqu'à 94), révélant une fatigue ressentie comme particulièrement marquante.

Afin de repérer les dimensions les plus touchées, l'analyse s'est portée sur les items présentant les moyennes les plus élevées. Ceux-ci mettent en évidence un épuisement général, une perte d'énergie, et une frustration liée aux limitations imposées par la fatigue. Ce ressenti rejoint la description d'une fatigue multidimensionnelle, telle que soulignée dans la littérature.

Les témoignages recueillis dans la partie libre du questionnaire permettent de compléter ces résultats. Beaucoup de participants parlent d'une fatigue imprévisible, difficile à anticiper au quotidien : « *certaines jours je peux tout faire, d'autres je ne peux rien faire* ». Cette variabilité rend la planification des activités difficile, générant une charge mentale importante et une nécessité constante d'adaptation : loisirs, vie sociale, alimentation, soins personnels.

Plusieurs personnes ont également évoqué un parcours long et difficile, marqué par des arrêts de travail répétés, des traitements lourds (en particulier la corticothérapie), et un retentissement sur le moral : « *c'est la maladie qui m'a mis en dépression* », écrit l'une d'elles.

Les impacts sur la performance occupationnelle rapportés sont encore nombreux. L'une d'elles raconte devoir écourter ses sorties, adapter son alimentation à cause des troubles de la déglutition, ou encore renoncer à promener son chien. Une autre témoigne que même des activités plaisantes, comme « *aller faire du shopping avec sa fille* », peuvent devenir épuisantes. Plusieurs participants évoquent également que la présence de symptômes, entraînent une fatigue supplémentaire, « *comme si chaque geste, chaque interaction demandait un effort décuplé* ».

Ce type de renoncement illustre parfaitement les perturbations au niveau des occupations significatives, pourtant essentielles à l'équilibre de vie.

S'ajoute à cela un sentiment d'invisibilité sociale, voire d'incompréhension aussi bien de l'entourage que des professionnels : « *personne ne comprend* », « *les médecins ne prennent pas tout ça en compte* ». Certains évoquent un isolement progressif, d'autant plus difficile à vivre qu'il s'accompagne d'une incertitude sur l'origine même de la fatigue, parfois difficile à attribuer à la myasthénie ou à d'autres pathologies tel l'arthrose par exemple.

Enfin, certaines personnes expriment un désir fort de retour à l'essentiel, notamment à travers le plaisir simple de reprendre une activité physique douce ou de « *pouvoir refaire des choses simples de la vie* ».

Ces témoignages soulignent que la fatigue, au-delà de sa dimension physique, affecte profondément le quotidien des personnes atteintes de myasthénie. Elle agit comme un frein constant, imprévisible, qui oblige à repenser ses activités, ses priorités et son rapport au monde. Cette réalité vécue invite à interroger plus finement les différentes dimensions concernées : personnelles, occupationnelles et environnementales afin de mieux cibler les axes d'intervention en ergothérapie. Ces aspects seront approfondis dans la suite de la discussion.

## **4. Corrélations explorées**

Dans le prolongement de l'analyse principale, des corrélations ont été explorées entre la fatigue perçue (score Neuro-QoL Fatigue) et certaines variables individuelles : l'âge, le sexe et l'ancienneté du diagnostic. Ces éléments visaient à affiner la compréhension des profils les plus concernés par une fatigue marquée, sans pour autant établir de lien de causalité.

### **4.1. Fatigue et âge**

L'analyse statistique n'a pas mis en évidence de lien significatif entre l'âge des participants et le niveau de fatigue perçue. Ce résultat suggère que la fatigue liée à la myasthénie peut toucher de manière équivalente différentes tranches d'âge, indépendamment du vieillissement naturel. Ce constat est cohérent avec les travaux de recherche tel que celui de *Valko et al. (2008)*, qui ont montré que la fatigue dans la myasthénie ne suit pas de tendance claire avec l'âge, et peut persister à tous les stades de la vie adulte.(43)rs

### **4.2. Fatigue et ancienneté du diagnostic**

L'analyse des scores de fatigue en fonction de l'ancienneté de la myasthénie n'a pas mis en évidence de différence statistiquement significative entre les groupes. Autrement dit, les

personnes récemment diagnostiquées ne rapportent pas systématiquement moins ou plus de fatigue que celles vivant avec la maladie depuis plus de dix ans.

Ce résultat suggère que la fatigue perçue n'évolue pas de manière linéaire avec le temps. Ces observations rejoignent les résultats d'*Elsais et al. (2013)*, qui soulignaient déjà que la fatigue dans la myasthénie ne se corrélait pas systématiquement à la durée ou à la gravité clinique de la pathologie. (40)

D'autres auteurs, comme *Funke et al. (2024)*, ont souligné qu'un retard dans le diagnostic pouvait être associé à une fatigue plus marquée à long terme.(44)Ainsi, l'ancienneté du diagnostic ne semble pas expliquée à elle seule l'intensité de la fatigue ressentie.

Ainsi, dans les témoignages recueillis, plusieurs participants décrivent une variabilité constante et une imprévisibilité des symptômes, tant dans leur intensité que dans les parties du corps concernées. Ces caractéristiques imposent une adaptation permanente et un effort constant de planification. Le besoin d'anticiper sans certitude, évoqué par de nombreuses personnes, s'impose comme une source notable de fatigue mentale. Certains mentionnent des périodes de fatigue accrue, sans lien apparent avec l'évolution clinique de la maladie. Cela vient renforcer l'idée que la fatigue perçue est influencée avant tout par l'expérience quotidienne de la maladie, et non uniquement par sa durée.

#### 4.3. Fatigue et sexe

On observe en revanche une légère tendance à des scores de fatigue plus élevés chez les femmes. Cette tendance est également visible sur le boxplot réalisé, qui montre une médiane de score plus haute chez les participantes, ainsi qu'une distribution globalement plus étendue.

Ce résultat fait écho également à l'étude de *Funke et al. (2024)*, qui rapporte une prévalence plus élevée de la fatigue chez les femmes atteintes de myasthénie, et évoque plusieurs facteurs possibles : des variations hormonales, une charge mentale souvent plus importante, ou encore des différences dans la perception et l'expression des symptômes selon le genre. (44)

Cette observation invite à prendre en compte la dimension genrée de l'expérience de la fatigue, non seulement dans l'évaluation clinique, mais aussi dans les stratégies d'accompagnement, notamment en ergothérapie.

### 5. Lecture des résultats du MG-QOL 15

L'analyse des résultats du questionnaire MG-QOL15 révèle plusieurs items avec des moyennes plus importantes que les autres, traduisant un retentissement marqué sur le quotidien des personnes atteintes de myasthénie. Les affirmations les plus impactées concernent la nécessité de planifier ses activités (**2,66**), la limitation des loisirs (**2,57**), le sentiment que la maladie est un poids (**2,54**), les difficultés dans les activités professionnelles (**2,38**) et la réduction de la vie sociale (**2,14**). Ces résultats témoignent d'une atteinte qui touche à la fois l'organisation du quotidien, les relations sociales, le rapport au travail et le ressenti personnel de la maladie.

Ensuite, les témoignages issus de la partie ouverte du questionnaire viennent enrichir cette lecture chiffrée. Plusieurs participants évoquent des renoncements progressifs, une fatigue omniprésente, et une réduction de leur participation sociale :« *Je dois renoncer à beaucoup*

*de projets, même ceux qui me tiennent à cœur », « J'ai dû quitter mon emploi car je n'arrivais plus à tenir le rythme », « La fatigue me coupe de mes amis, je ne sors presque plus ».*

D'autres décrivent une fatigue mentale intense, liée à l'incertitude du quotidien et à la difficulté de prévoir leurs capacités : *« Je ne sais jamais comment je vais me sentir demain »*. Certaines personnes rapportent également une usure émotionnelle : *« C'est la maladie qui m'a mise en dépression »*.

À ces limitations s'ajoutent des contraintes concrètes qui accentuent les difficultés. Les personnes rapportent des refus de dossier MDPH pour taux d'invalidité insuffisant, malgré une fatigue chronique invalidante. L'absence d'ajustement des horaires de travail, même en cas de mi-temps thérapeutique, du fait d'employeur peu sensibilisé ou encore des difficultés pour accéder à un logement adapté (ascenseur, accessibilité).

Au-delà des dimensions individuelles, plusieurs témoignages soulignent également un sentiment d'incompréhension de la part de l'entourage ou des professionnels de santé : *« Personne ne comprend cette maladie », « Les médecins ne prennent pas tout en compte »*. Ce handicap invisible, difficile à objectiver, est vécu comme une charge supplémentaire, obligeant sans cesse à justifier ses symptômes et ses limites. Il peut accentuer le retrait social, la baisse de l'estime de soi, et alimenter un déséquilibre profond dans la vie quotidienne.

Ces observations rejoignent la littérature : l'étude de *Lehner et al. (2021)* met en évidence une qualité de vie significativement diminuée chez les personnes atteintes de myasthénie, en particulier sur le plan physique, émotionnel et social. (45) De même, *Jordan et al. (2023)* soulignent que certains traits de personnalité comme un niveau plus élevé de névrosisme (prédisposition d'un individu à ressentir des émotions négatives, par opposition avec la stabilité émotionnelle) et une moindre extraversion peuvent accentuer la perception de la fatigue et le risque d'isolement. (46)

Finalement, ces éléments traduisent un impact global, multidimensionnel, de la maladie sur la qualité de vie. Ce retentissement ne se limite pas aux symptômes visibles, mais englobe l'ensemble de l'expérience vécue, avec ses contraintes physiques, psychologiques, sociales et administratives. Cela renforce la nécessité d'un accompagnement adapté, ancré dans le quotidien réel des personnes, et capable de prendre en compte la complexité de leur situation.

## **6. Perspectives de prise en charge en ergothérapie**

Face aux répercussions multidimensionnelles de la fatigue chez les personnes atteintes de myasthénie, l'ergothérapie apparaît comme un levier essentiel pour préserver la performance occupationnelle. En s'appuyant sur le modèle PEO (Personne – Environnement – Occupation) (Law et al., 1996), les interventions proposées visent à soutenir un engagement durable dans les activités de la vie quotidienne, tout en respectant les ressources, les limites et les objectifs de chaque individu. Les propositions développées ici s'appuient sur des recommandations professionnelles telles que celles de l'INESSS (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux), de l'IRD PQ (Institut de réadaptation en déficience physique de Québec), de l'AFM-Téléthon, sur des outils cliniques validés, ainsi que sur des retours d'expériences recueillis auprès de patients et de professionnels.

## 6.1. Agir sur la personne : soutenir les ressources personnelles et la régulation du niveau d'énergie

L'intervention centrée sur la personne vise d'abord à **favoriser la prise de conscience des signes précurseurs de fatigue**, indispensable à une gestion plus efficace du quotidien. En effet, nombre de personnes ne reconnaissent leurs limites qu'une fois celles-ci dépassées, ce qui retarde la récupération.

Pour identifier précocement ces signaux, l'ergothérapeute peut proposer divers outils, tels que les **fiches d'évaluation des signes de fatigue** (Annexe III.1) ou les **fatigomètres** (Annexe III.2), qui aident à repérer les manifestations physiques, cognitives ou émotionnelles. Il peut également s'appuyer sur des **échelles d'auto-évaluation standardisées** comme le *Neuro-QoL Fatigue* (utilisé dans ce mémoire), le *MFI-20*, la *Fatigue Severity Scale (FSS)* ou encore la *Checklist Individual Strength (CIS)* (Annexe III.3). Un **agenda journalier** (Annexe III.4) peut aussi être mis en place, afin de croiser niveau d'énergie, activités réalisées, temps de repos et éléments déclencheurs.

Ce travail peut être approfondi lors d'entretiens cliniques, qui soutiennent la verbalisation des ressentis et facilitent l'identification des premiers signes de fatigue. L'ergothérapeute peut également proposer des supports visuels ou métaphoriques pour matérialiser la dépense énergétique, comme la *théorie des cuillères* de *Christine Miserandino* symbolisant que chaque tâche de la journée consomme une "cuillère" d'énergie, et il qu'il faut ainsi apprendre à les répartir avec soin pour préserver un équilibre global.

Une fois la prise de conscience amorcée, l'objectif est d'accompagner la personne dans la mise en place de **stratégies d'économie d'énergie** (*pacing*) (47): aménagement du rythme des activités, introduction de pauses planifiées, siestes de récupération, ou priorisation des tâches. Des outils tels que la grille hebdomadaire d'organisation ou le tableau de hiérarchisation des tâches peuvent soutenir cette démarche.

Enfin, un axe fondamental de cette intervention réside dans le **soutien à l'acceptation de la fatigue**, souvent vécue comme injuste, invisible ou stigmatisante. A l'aide d'outil tel que l' **écoute active**, concept développé par *Carl Rogers* ayant pour objectif selon l'HAS de créer un climat propice à l'expression du patient afin de l'aider à faire émerger et à exprimer au mieux son ressenti et ses questions à propos de l'évènement indésirable et de son dévoilement.(48).L'ergothérapeute peut également valoriser des stratégies déjà mises en place, mais aussi aider dans l'exploration de nouvelles pistes d'adaptation.

## 6.2. Agir sur les occupations : adapter sans renoncer : prioriser

Un des fondements de l'intervention en ergothérapie face à la fatigue réside dans le **maintien des activités significantes**, c'est-à-dire celles qui apportent du sens, du plaisir ou un sentiment d'identité à la personne.(49)

L'accompagnement débute par une observation et une analyse des occupations de la personne, à l'aide d'outils comme les **fiches d'identification des activités énergivores** (Annexe III.6) ou encore la **grille d'auto-observation des activités** (Annexe III.5) De plus, le professionnel peut utiliser une **grille d'analyse de la performance occupationnelle** (Annexe III.4), inspiré du modèle PEO, afin d'aider la personne à identifier les déséquilibres entre capacités, tâches et environnement.

Ces outils facilitent ensuite la mise en place d'ajustements personnalisés : réorganisation des routines, fractionnement, positionnement stratégique des temps de repos. L'usage d'**aides**

**techniques** (sièges de douche, ustensiles légers, trottinettes électriques en fonction des types de symptômes et de leur sévérité, etc.) peut également alléger l'effort sans renoncer à l'autonomie.

Un accompagnement est souvent nécessaire pour éviter le piège du cycle "*Boom and Bust*" (périodes d'hyperactivité suivies d'effondrement), qui fragilise l'équilibre énergétique. L'ergothérapeute aide la personne à construire un rythme durable, compatible avec ses ressources, et encourage le maintien des activités plaisantes, même sous une forme modifiée.

L'objectif final est de permettre à la personne de trouver un compromis entre ce qu'elle veut faire, ce qu'elle peut faire et ce que son environnement lui permet de faire, tout en maintenant un engagement actif dans ce qui fait sens pour elle.

### **6.3. Agir sur l'environnement : adapter les contextes pour favoriser la participation**

Enfin, le contexte environnemental qu'il soit matériel ou social, peut devenir un allié précieux ou, au contraire, un facteur aggravant de la fatigue. L'ergothérapie permet d'intervenir à plusieurs niveaux pour favoriser des conditions de vie propices à la participation.

C'est pourquoi l'intervention en ergothérapie peut inclure des **adaptations du domicile** (réorganisation des espaces, accessibilité, sièges de repos...) à la suite d'évaluations comme les visites à domicile (VAD). Puis, également **des préconisations sur le poste de travail**, avec par exemple un aménagement des horaires, du télétravail, ou des pauses régulières.

L'**environnement social** constitue également un levier fondamental. L'ergothérapeute peut accompagner la mise en place d'un **planning de répartition des tâches dans la famille** (Annexe III.7), favorisant une juste répartition des efforts. Il peut également intervenir auprès de l'entourage pour sensibiliser aux manifestations invisibles de la fatigue, et encourager une communication ouverte autour des besoins de la personne. Cette dimension relationnelle est d'autant plus cruciale que la fatigue, souvent invisible, entraîne un risque d'isolement social, comme le montrent de nombreux témoignages recueillis.

Malgré la pertinence d'un accompagnement en ergothérapie face à la fatigue, il ressort à la fois des échanges avec des ergothérapeutes de terrain et des témoignages de patients, que l'orientation vers ce type de prise en charge reste encore trop rare. Cette faible recommandation constitue une perte d'opportunité, dans la mesure où l'ergothérapie peut jouer un rôle clé dans le maintien de l'équilibre occupationnel, notamment en aidant les personnes à ajuster leur quotidien sans renoncer à ce qui ont du sens pour elles. Renforcer la visibilité de cette discipline et sensibiliser les professionnels de santé aux apports possibles de l'ergothérapie apparaît donc comme un enjeu majeur pour améliorer l'accompagnement global et la qualité de vie des personnes atteintes de myasthénie.

## **7. Limites de l'étude et biais :**

Comme toute recherche, cette étude présente certaines limites méthodologiques qui doivent être prises en compte dans l'interprétation des résultats.

Tout d'abord, les données ont été recueillies de **manière auto-déclarée**, sans vérification médicale du diagnostic de myasthénie. Même si les participants devaient attester avoir reçu un diagnostic par un professionnel de santé, aucune preuve n'était exigée, ce qui ouvre la **possibilité à une erreur de classification**.

De plus, le recrutement a été effectué via un appel à participation diffusé uniquement par une association de patients, les consultations spécialisées n'ont pas été sollicitées. D'autre part le questionnaire a été diffusé sur un support numérique. Ce mode de diffusion ciblé a permis de toucher efficacement des personnes concernées, mais il induit aussi un **biais de sélection** : les participants sont volontaires et probablement plus sensibilisés ou motivés à s'exprimer sur leur fatigue, ce qui pourrait ne pas refléter l'ensemble des personnes atteintes de myasthénie.

L'usage de **questionnaires auto-administrés** en ligne constitue une autre limite potentielle. S'il favorise une diffusion large et accessible, il suppose que les participants aient un accès à internet, un niveau de connaissance de l'outil numérique suffisant, et une bonne compréhension des consignes, ce qui peut exclure certaines populations. Par ailleurs, sans supervision, le remplissage peut être influencé par une mauvaise interprétation de certaines questions ou par l'état du moment. De plus, comme énoncé dans les résultats on observe une certaine hétérogénéité dans le temps de remplissage du questionnaire (**2 à 20 mn**). Certains symptômes de la maladie qui génèrent à la fois une difficulté motrice et une fatigue tels que la diplopie, le ptosis, une fatigabilité dans les mains ou le cou, ont pu influencer cette durée.

La **taille de l'échantillon** (N = 98) est relativement satisfaisante au regard de la rareté de la myasthénie, mais elle reste limitée pour certaines analyses croisées (âge, sexe, ancienneté), ce qui peut restreindre la portée statistique de certains résultats.

Enfin, le **caractère transversal de l'étude** ne permet pas de tirer de conclusions sur l'évolution de la fatigue dans le temps.

Malgré ces limites, les données recueillies offrent un aperçu précieux du vécu de la fatigue chez des personnes atteintes de myasthénie, et contribuent à documenter un aspect encore peu exploré de leur qualité de vie.

## Conclusion

---

Ce travail avait pour objectif de mieux comprendre comment la fatigue, si centrale dans la myasthénie, vient influencer la qualité de vie des personnes concernées. Au fil de l'analyse, un constat s'est imposé : la fatigue ne se résume pas à une baisse d'énergie. Elle désorganise le quotidien, freine les élans, isole, fragilise, parfois sans laisser de traces visibles pour l'entourage.

Les chiffres parlent, mais ce sont les témoignages qui donnent toute sa portée à cette étude. Ils racontent des vies réaménagées, des projets mis entre parenthèses, des sorties annulées à la dernière minute, des choix dictés non par l'envie, mais par l'état du jour. Et derrière ces ajustements, souvent silencieux, se cache une réalité plus profonde : celle d'un handicap invisible, difficile à nommer, difficile à faire reconnaître, parfois même à accepter soi-même.

Vivre avec une pathologie invisible, c'est parfois faire face à un double effort : celui de gérer ses propres limites, et celui d'expliquer, de justifier, ou de se taire. C'est porter quelque chose que les autres ne voient pas ou ne croient pas. C'est parfois ne pas oser demander, de peur de déranger. Et pourtant, c'est là, tous les jours.

Dans ce contexte, l'ergothérapie a un rôle essentiel. Elle peut offrir un espace pour réfléchir, réaménager, rééquilibrer. Mais aussi pour oser dire : ce qui est trop, ce qui fatigue, ce qui manque. Elle accompagne non seulement les gestes, mais aussi les choix, les rythmes, les manières d'exister dans un monde peu adapté à ce qui ne se voit pas.

Ce mémoire ouvre la voie à d'autres questions : Comment mieux évaluer la fatigue dans la myasthénie, dans toutes ses dimensions ? Comment adapter l'accompagnement pour qu'il colle au réel, aux besoins mouvants, aux désirs profonds ? Et aussi, comment faire évoluer le regard social porté sur ces vécus invisibles, mais bien réels ?

Car derrière chaque score se cache une personne, et derrière chaque personne, une histoire à reconnaître.

## Références bibliographiques

---

1. Carr AS, Cardwell CR, McCarron PO, McConville J. A systematic review of population based epidemiological studies in Myasthenia Gravis. *BMC Neurol.* 18 juin 2010;10:46.
2. Hoch W, McConville J, Helms S, Newsom-Davis J, Melms A, Vincent A. Auto-antibodies to the receptor tyrosine kinase MuSK in patients with myasthenia gravis without acetylcholine receptor antibodies. *Nat Med.* mars 2001;7(3):365-8.
3. Claytor B, Cho SM, Li Y. Myasthenic crisis. *Muscle Nerve.* juill 2023;68(1):8-19.
4. Orphanet: Myasthénie auto-immune [Internet]. [cité 27 janv 2025]. Disponible sur: <https://www.orpha.net/fr/disease/detail/589>
5. Rodrigues E, Umeh E, Aishwarya null, Navaratnarajah N, Cole A, Moy K. Incidence and prevalence of myasthenia gravis in the United States: A claims-based analysis. *Muscle Nerve.* févr 2024;69(2):166-71.
6. Berrih-Aknin S, Le Panse R. Myasthénie et auto-anticorps : physiopathologie des différentes entités. *Rev Médecine Interne.* 1 juill 2014;35(7):413-20.
7. Chia R, Saez-Atienzar S, Murphy N, Chiò A, Blauwendraat C, International Myasthenia Gravis Genomics Consortium, et al. Identification of genetic risk loci and prioritization of genes and pathways for myasthenia gravis: a genome-wide association study. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 1 févr 2022;119(5):e2108672119.
8. Green JD, Barohn RJ, Bartoccion E, Benatar M, Blackmore D, Chaudhry V, et al. Epidemiological evidence for a hereditary contribution to myasthenia gravis: a retrospective cohort study of patients from North America. *BMJ Open.* 18 sept 2020;10(9):e037909.
9. Korn IL, Abramsky O. Myasthenia gravis following viral infection. *Eur Neurol.* 1981;20(6):435-439U.
10. Réveillère C. Effets du stress, de la dépression et de la personnalité sur le risque de poussées de myasthénie auto-immune. *médecine/sciences.* 1 déc 2020;36:56-7.
11. Édition professionnelle du Manuel MSD [Internet]. [cité 25 janv 2025]. Myasthénie - Troubles neurologiques. Disponible sur: <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/troubles-du-système-nerveux-périphérique-et-de-l-unité-motrice/myasthénie>
12. Salort-Campana E, Laforet P, Gérard De P, Crochard A, Nevoret C, Bouée S, et al. Épidémiologie de la myasthénie auto-immune en France – l'étude STAMINA, une analyse rétrospective du Système National de Données de Santé (SNDS). *Rev Neurol (Paris).* 1 avr 2023;179:S108.
13. AJMC [Internet]. 2024 [cité 27 avr 2025]. Worldwide Incidence, Prevalence of MG Has More Than Doubled Since 1950s. Disponible sur: <https://www.ajmc.com/view/worldwide-incidence-prevalence-of-mg-has-more-than-doubled-since-1950s>
14. PNDS - Myasthénie autoimmune. 2015;
15. Elsaïs A, Wyller VB, Loge JH, Kerty E. Fatigue in myasthenia gravis: is it more than muscular weakness? *BMC Neurol.* 3 oct 2013;13:132.

16. Andersen LK, Aadahl M, Vissing J. Fatigue, physical activity and associated factors in 779 patients with myasthenia gravis. *Neuromuscul Disord*. 1 août 2021;31(8):716-25.
17. Andersen LK, Aadahl M, Vissing J. Fatigue, physical activity and associated factors in 779 patients with myasthenia gravis. *Neuromuscul Disord NMD*. août 2021;31(8):716-25.
18. Dany A, Rapin A, Lavrard B, Saoût V, Réveillère C, Bassez G, et al. The quality of life in genetic neuromuscular disease questionnaire: Rasch validation of the French version. *Muscle Nerve*. déc 2017;56(6):1085-91.
19. Chaudhuri A, Behan PO. Fatigue in neurological disorders. *Lancet Lond Engl*. 20 mars 2004;363(9413):978-88.
20. Ruiter AM, Verschuuren JJGM, Tannemaat MR. Fatigue in patients with myasthenia gravis. A systematic review of the literature. *Neuromuscul Disord NMD*. août 2020;30(8):631-9.
21. Cook KF, Victorson DE, Cella D, Schalet BD, Miller D. Creating meaningful cut-scores for Neuro-QOL measures of fatigue, physical functioning, and sleep disturbance using standard setting with patients and providers. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. mars 2015;24(3):575-89.
22. Neuro-QoL [Internet]. [cité 25 mars 2025]. Disponible sur: <https://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/neuro-qol>
23. Andersen H, Mantegazza R, Wang JJ, O'Brien F, Patra K, Howard JF. Eculizumab improves fatigue in refractory generalized myasthenia gravis. *Qual Life Res*. 2019;28(8):2247-54.
24. Mahic M, Bozorg A, DeCourcy J, Golden K, Gibson G, Taylor C, et al. Physician- and patient-reported perspectives on myasthenia gravis in Europe: a real-world survey. *Orphanet J Rare Dis*. 29 juin 2023;18:169.
25. Diagnostic sensitivity of the laboratory tests in myasthenia gravis - Oh - 1992 - Muscle & Nerve - Wiley Online Library [Internet]. [cité 6 févr 2025]. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mus.880150616>
26. Padua L, Caliendo P, Di Iasi G, Pazzaglia C, Ciaraffa F, Evoli A. Reliability of SFEMG in diagnosing myasthenia gravis: Sensitivity and specificity calculated on 100 prospective cases. *Clin Neurophysiol*. 1 juin 2014;125(6):1270-3.
27. Traitements de la myasthénie grave [Internet]. Myasthenia Gravis Foundation of America. [cité 4 févr 2025]. Disponible sur: <https://myasthenia.org/fr/myasthenia-gravis-treatments/>
28. Édition professionnelle du Manuel MSD [Internet]. [cité 4 févr 2025]. Myasthénie - Troubles neurologiques. Disponible sur: <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/troubles-du-système-nerveux-périphérique-et-de-l-unité-motrice/myasthénie>
29. Traitement de la myasthénie - Myasthenie.fr [Internet]. [cité 28 avr 2025]. Disponible sur: <https://www.myasthenie.fr/traitement/>
30. Molimard A, Gitiaux C, Barnerias C, Audic F, Isapof A, Walther-Louvier U, et al. Intérêt du traitement par rituximab dans la myasthénie auto-immune de l'enfant. *médecine/sciences*.

1 nov 2024;40:22-5.

31. Statland JM, Ciafaloni E. Myasthenia gravis. *Neurol Clin Pract.* avr 2013;3(2):126-33.
32. PNDS - Myasthénie autoimmune. 2015;
33. Gouvernement du Canada SC. Le système de statistiques nationales sur la qualité de vie : Cadre conceptuel [Internet]. 2022 [cité 28 janv 2025]. Disponible sur: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-633-x/11-633-x2022002-fra.htm>
34. presentation\_generale\_rbpp\_sante\_mineurs\_jeunes\_majeurs.pdf [Internet]. [cité 29 janv 2025]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/presentation\\_generale\\_rbpp\\_sante\\_mineurs\\_jeunes\\_majeurs.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/presentation_generale_rbpp_sante_mineurs_jeunes_majeurs.pdf)
35. Fatigue-et-SEP-web-oct-2017.pdf [Internet]. [cité 17 févr 2025]. Disponible sur: [https://www.arsep.org/library/media/other/docs\\_patients/Fatigue-et-SEP-web-oct-2017.pdf](https://www.arsep.org/library/media/other/docs_patients/Fatigue-et-SEP-web-oct-2017.pdf)
36. Muthanna FMS, Hassan BAR, Karuppannan M, Ibrahim HK, Mohammed AH, Abdulrahman E. Prevalence and Impact of Fatigue on Quality of Life (QOL) of Cancer Patients Undergoing Chemotherapy: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Asian Pac J Cancer Prev APJCP.* 1 mars 2023;24(3):769-81.
37. Burns TM, Conaway MR, Cutter GR, Sanders DB, Group TMS. Less is more, or almost as much: A 15-item quality-of-life instrument for myasthenia gravis. *Muscle Nerve.* 2008;38(2):957-63.
38. Law M, Cooper B, Strong S, Stewart D, Rigby P, Letts L. The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. *Can J Occup Ther.* avr 1996;63(1):9-23.
39. Ostovan VR, Fatehi F, Davoudi F, Nafissi S. Validation of the 15-item myasthenia gravis quality of life questionnaire (MG-QOL15) Persian version. *Muscle Nerve.* juin 2016;54(1):65-70.
40. Elsaïs A, Wyller VB, Loge JH, Kerty E. Fatigue in myasthenia gravis: is it more than muscular weakness? *BMC Neurol.* 3 oct 2013;13:132.
41. Benatar M. A systematic review of diagnostic studies in myasthenia gravis. *Neuromuscul Disord NMD.* juill 2006;16(7):459-67.
42. Paul RH, Cohen RA, Gilchrist JM. Ratings of subjective mental fatigue relate to cognitive performance in patients with myasthenia gravis. *J Clin Neurosci Off J Neurosurg Soc Australas.* mai 2002;9(3):243-6.
43. Alekseeva TM, Gavrillov YV, Kreis OA, Valko PO, Weber KP, Valko Y. Fatigue in patients with myasthenia gravis. *J Neurol.* oct 2018;265(10):2312-21.
44. Funke M, Eveslage M, Zschüntzsch J, Hagenacker T, Ruck T, Schubert C, et al. Fatigue and associated factors in myasthenia gravis: a nationwide registry study. *J Neurol.* 2024;271(8):5665-70.
45. Lehnerer S, Jacobi J, Schilling R, Grittner U, Marbin D, Gerischer L, et al. Burden of disease in myasthenia gravis: taking the patient's perspective. *J Neurol.* 2022;269(6):3050-63.
46. Personality factors in patients with myasthenia gravis: A prospective study - Jordan -

2023 - Brain and Behavior - Wiley Online Library [Internet]. [cité 12 mai 2025]. Disponible sur: [https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/brb3.3228#xd\\_co\\_f=YTU1MTg1NTgtZmQ5Yy00NGI1LWlzZDktNjRjNjM1YzQxNDJj~](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/brb3.3228#xd_co_f=YTU1MTg1NTgtZmQ5Yy00NGI1LWlzZDktNjRjNjM1YzQxNDJj~)

47. Jamieson-Lega K, Berry R, Brown CA. Pacing: a concept analysis of the chronic pain intervention. *Pain Res Manag*. 2013;18(4):207-13.

48. outil\_12\_ecoute\_active.pdf [Internet]. [cité 17 mai 2025]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/outil\\_12\\_ecoute\\_active.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/outil_12_ecoute_active.pdf)

49. Aiken FE, Fournier AM, Cheng IKS, Polatajko HJ. The meaning gap in occupational therapy: finding meaning in our own occupation. *Can J Occup Ther Rev Can Ergother*. déc 2011;78(5):294-302.

## Annexes

---

Annexe I : Questionnaire administré Neuro-QoL Fatigue et MG-QOL 15... **Erreur ! Signet non défini.**

Annexe II : Partie « Autres » du questionnaire..... **Erreur ! Signet non défini.**

Annexes III : Outils de travail en ergothérapie ..... **Erreur ! Signet non défini.**

Annexe III.1 : Fiches d'évaluation des signes de fatigue..... **Erreur ! Signet non défini.**

Annexe III.2 : Fatigomètre ..... **Erreur ! Signet non défini.**

Annexe III.3 : Principaux instruments évaluation de la fatigue .... **Erreur ! Signet non défini.**

Annexe III.4 : Agenda journalier ..... **Erreur ! Signet non défini.**

Annexe III.5 : Grille d'analyse occupationnelle selon le modèle P-E-O ..... **Erreur ! Signet non défini.**

Annexe III.6 : Échelle numérique du niveau de fatigue ..... **Erreur ! Signet non défini.**

Annexe III.7 : Échelle analogique du niveau de fatigue..... **Erreur ! Signet non défini.**

Annexe III.8 : Grille auto-observation activités ..... **Erreur ! Signet non défini.**

Annexe III.9 : Tableau repères activités énergivores **Erreur ! Signet non défini.**

## Annexe I : Questionnaire administré Neuro-QoL Fatigue et MG-QOL 15

### Etude sur la relation entre fatigue et qualité de vie

Bienvenue et merci pour votre participation à cette étude !

Ce questionnaire s'inscrit dans le cadre de mon mémoire de fin d'études en ergothérapie. Il vise à explorer la relation entre la fatigue et qualité de vie chez les personnes atteintes de myasthénie. Avant de répondre, veuillez consulter si cela n'est pas déjà fait, la **fiche d'information aux participants**.

Cette fiche explique en détail les objectifs, la méthodologie, et vos droits en tant que participant. Votre contribution est essentielle pour garantir la qualité et la pertinence des résultats. Nous vous demandons donc de répondre de manière honnête et aussi précise que possible, en fonction de votre expérience personnelle. Veuillez également noter qu'il est important de **ne remplir ce questionnaire qu'une seule fois**.

**Critères de participation :** Pour répondre à ce questionnaire :

- Vous ne devez pas présenter de **comorbidités sévères** affectant la fatigue (ex. maladies chroniques graves ou non stabilisées).
- Vous ne devez pas avoir de **troubles cognitifs** susceptibles de compliquer la compréhension des questions.

**Durée :** Le questionnaire dure environ **15 à 20 minutes**, et vos réponses resteront anonymes et confidentielles

Pour toute question, contactez : [noelie.constanty@etu.unilim.fr](mailto:noelie.constanty@etu.unilim.fr)

Merci encore de votre participation précieuse !

Quel est votre âge?

- ☐ Moins de 20 ans
- ☐ Entre 21 et 30 ans
- ☐ Entre 31 et 40 ans
- ☐ Entre 41 et 60 ans
- ☐ Entre 61 et 80 ans
- ☐ Plus de 81 ans

Avez-vous lu et compris la fiche d'information ? \*

- ☐ Oui j'ai lu et compris la fiche d'information et j'accepte de participer. Je comprends que ma participation sera effective lorsque j'aurai cliqué sur "envoyer" à la fin du questionnaire".
- ☐ Non je ne souhaite pas participer : il me suffit de fermer ce questionnaire sans cliquer sur "envoyer", les réponses ne seront pas collectées

Vous êtes : \*

- ☐ un homme
- ☐ une femme
- ☐ Autre/ Je ne souhaite pas répondre

Depuis combien de temps avez-vous reçu le diagnostic de la myasthénie ? \*

- ☐ Moins de 2 ans
- ☐ Plus de 2 ans et moins de 4 ans
- ☐ Plus de 4 ans et moins de 6 ans
- ☐ Plus de 6 ans et moins de 8 ans
- ☐ Plus de 8 ans et moins de 10 ans
- ☐ Plus de 10 ans

## Questionnaire Neuro-QoL Fatigue

Le **Neuro-QoL Fatigue** est un questionnaire qui mesure la manière dont la fatigue peut affecter vos activités quotidiennes, sociales, et votre bien-être global. Vous serez invité(e) à répondre à des questions sur la fatigue ressentie au cours des 7 derniers jours. Les réponses se font sur une échelle de 1 à 5 :

- 1 = **Jamais**
- 2 = **Rarement**
- 3 = **Parfois**
- 4 = **Souvent**
- 5 = **Tout le temps**

Au cours des 7 derniers jours, je me suis senti(e) exténué(e) \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, j'ai senti que je n'avais aucune énergie \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, je me suis senti(e) épuisé(e) \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, j'ai été trop fatigué(e) pour accomplir mes tâches ménagères \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, j'ai été trop fatigué(e) pour quitter la maison \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, j'ai été frustré(e) d'être trop fatigué(e) pour pouvoir faire ce que je voulais \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, je me suis senti(e) fatigué(e) \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, j'ai dû limiter mes activités sociales parce que j'étais fatigué(e) \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, j'ai eu aide pour faire mes activités habituelles à cause de ma fatigue. \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, j'ai eu besoin de dormir dans la journée \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, j'ai eu du mal à commencer des choses parce que j'étais trop fatigué(e) \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, j'ai eu du mal à terminer des choses parce que j'étais trop fatigué(e) \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, j'ai été trop fatigué(e) pour faire une courte marche. \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, j'ai été trop fatigué(e) pour manger \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, j'ai été fatigué(e) au point d'avoir besoin de me reposer dans la journée \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, j'ai ressenti une faiblesse générale \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, j'ai eu besoin d'aide pour faire mes activités habituelles à cause de ma faiblesse \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, j'ai dû limiter mes activités sociales parce que j'étais faible physiquement \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 7 derniers jours, j'ai dû me forcer à me lever pour faire des choses, parce que j'étais trop faible physiquement \*

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Questionnaire MG-QoL15

Le **MG-QoL15** (Myasthenia Gravis – Quality of Life 15) évalue l'impact de la myasthénie sur votre qualité de vie à travers 15 questions. Il aborde différents aspects de votre quotidien, comme vos capacités physiques, votre bien-être émotionnel, et vos interactions sociales. Les réponses se font sur une échelle de 0 à 4 :

- 0 = Pas du tout
- 1 = Un peu
- 2 = Moyennement
- 3 = Beaucoup
- 4 = Enormément

Au cours des 15 derniers jours, ma myasthénie a été un poids pour moi \*

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 15 derniers jours, j'ai eu des difficultés à voir à cause de ma myasthénie \*

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 15 derniers jours, j'ai eu des difficultés à manger à cause de ma myasthénie \*

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 15 derniers jours, j'ai limité ma vie sociale à cause de la myasthénie \*

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 15 derniers jours, ma myasthénie m'a empêché de profiter pleinement de mes loisirs \*

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 15 derniers jours, j'ai eu des difficultés à remplir mes obligations familiales à cause de ma myasthénie \*

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 15 derniers jours, ma myasthénie m'a obligé à planifier mes activités \*

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 15 derniers jours, ma myasthénie a affecté ma situation et mes aptitudes professionnelles \*

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 15 derniers jours, j'ai eu des difficultés à parler à cause de ma myasthénie \*

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 15 derniers jours, j'ai eu des difficultés à conduire à cause de ma myasthénie \*

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 15 derniers jours, j'ai été déprimé(e) à cause de ma myasthénie \*

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 15 derniers jours, j'ai eu des difficultés à marcher à cause de ma myasthénie \*

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 15 derniers jours, j'ai eu des difficultés à me déplacer dans les lieux publics à cause de ma myasthénie \*

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours des 15 derniers jours, je me suis senti dépassé(e) à cause de ma myasthénie \*

Pas du tout

Un peu

Moyennement

Beaucoup

Enormément

☐☐☐☐☐

Au cours des 15 derniers jours, j'ai eu des difficultés à effectuer certaines activités quotidiennes (me laver, m'habiller, me coiffer etc) \*

Pas du tout

Un peu

Moyennement

Beaucoup

Enormément

☐☐☐☐☐

Souhaitez vous ajouter un commentaire ?

## Annexe II : Partie « Autres » du questionnaire

### Réponses

Tout ceci est vrai dans l'amplitude de temps proposée mais pourrait être différent à un autre moment

Il y a quelques mois, mes réponses auraient été bien différentes. Je sais parler, manger et marcher normalement désormais mais les autres sphères restent impactées à cause de cette fatigue, faiblesse quotidienne

Cela fait 10 ans que j'ai été diagnostiqué, en novembre 2015. 2 crises graves avec à chaque fois 2 ans d'arrêt de travail. Après de nombreux traitements (lourds notamment avec le Covid), il me reste des difficultés pour parler, en fin de journée, surtout si j'ai beaucoup parlé dans la journée, et le terme beaucoup est très relatif, et je planifie toujours mes activités à la journée et à la semaine, afin de pouvoir vivre quasi normalement. Je n'ai pu reprendre des activités physiques que depuis septembre 2024, et j'en suis ravie, même si ce sont des activités faciles, elles sont un vrai plaisir. J'ai appris à apprécier ces moments simples en extérieur.

Étant en poussée depuis 1 mois a peut près et plus de lit a l'hôpital a de la grippe je ne peut pas recevoir mes immunoglobulines en tant et en heures je dois donc attendre le 18 février pour avoir ma cure

## Réponses

Actuellement en arrêt maladie depuis novembre 2023 suite à une grosse poussée myasthénique , en sevrage de cortisone, les effets du sevrage sont aussi pénible que la maladie elle même

Les études ne sont pas aménagés pour les personnes malades

Les symptômes évoluent en fonction de mes temps de repos nocturnes, je me force à me coucher tôt 21h, plus d'écran à partir de ce moment, je lis, et je dors vers 22h30. C'est une habitude que je m'efforce de tenir pour ne pas ressentir de fatigue

La difficulté principale de la MG dans la gestion du quotidien est son côté très fluctuant. Toujours obligé de programmer son activité afin d'essayer d'éviter de gros coups de "paralysie" générale.

Toutes ces difficultés sont fluctuantes suivant les jours et au fil des journées. Surtout pendant les menstruations.

Merci pour votre sujet de master :)

La question sur la conduite n'est pas pertinente : je ne conduis pas. Il aurait été souhaitable d'expliciter les différences entre fatiguée / exténuée / épuisée. Certaines questions sont trop générales. Ex : remplir les obligations familiales => Quid ? Faire la cuisine ? S'occuper des enfants ? Rendre visite à des proches ? Etc.

Myasthénie oculaire pour le moment, 70 ans

J'ai une myasthénie généralisée depuis plus de 40 ans . J'ai eu une thymectomie. Je n'ai pas pu continuer à travailler j'étais en invalidité jusqu'à ma retraite. Aujourd'hui plus je vieillit plus je me sens fatiguée et ne peut presque plus marcher et faire les tâches du quotidien de plus en plus de difficultés à respirer. Je m'isole car personne ne comprends ma maladie c'est bien triste.

JE ME DEMANDE SI MA MYASTHENIE EST TOUJOURS LA, JE SUIS TOUJOURS MON TRAITEMENT, MAIS TRES PEU OU PAS DU TOUT DE SYMPTOMES COMME AVANT? PEUT ELLE DISPARAITRE, ET COMMENT LE SAVOIR. MERCI

Ca ne suffit pas de lier la myasthénie à la fatigue pour nous comprendre, pour moi vivre avec la myasthénie depuis 15 ans ça devient pesant et ça engendre une fatigue mentale et une dépression chronique J'ai 32 ans, myasthénique depuis l'âge de 17 ans C'était pas facile de gérer et il y a personne qui pourrait aider pour gérer ça comme pour la vie filer entre les doigts sans jamais rien faire La fatigue est toujours là et la myasthénie juste à côté pour prendre le relais à tout moment C'est facile de séparer les deux mais c'est jamais possible de pouvoir les supporter toutes les deux Je peux faire la différence entre la fatigue de la mya ou celle de la vie quotidienne ou c'est juste une fatigue mentale mais c'est toujours la fatigue de la MG qui est en cause J'ai perdu la moitié de ma vie en étant fatiguée et je ne

## Réponses

sais pas quoi faire du reste Là c'est juste un pfe pour toi mais pour moi c toute une vie j'espère que tu en feras bon usage

Merci pour le questionnaire ! Les questions sont bien formulées. Parfois elles me semblaient redondantes. Sera-t-on informé de la suite de l'étude, notamment des résultats ? Et comment ceux-ci seront-ils utilisés ? Bon travail ! Et bonjour de la Belgique.

Merci

Je suis à la retraite et gère ma fatigue par expérience (cela fait 20 ans ) Mais le plus compliqué c'est de gérer le moral

Je n'ai pas pu aller à un spectacle réservé 8 mois plus tôt . Snif. Trop faible j'ai passé mon dimanche au lit.

je suis atteinte de plusieurs maladies auto-immunes et d'autres problèmes de santé. La myasthénie est traitée de manière plutôt efficace et la réponse thérapeutique est bonne. Du coup, globalement, elle est sous contrôle et impacte peu mon quotidien. Parfois, il y a des retours sous forme de fatigue musculaire, fausses routes et ptosis, mais ça ne dure pas.

Non

On dit que tout est question de mental, mais parfois ça ne suffit plus

Merci à vous pour ces recherches précieuses qui vont contribuer à une meilleure appréciation des gènes ressentis par les patients atteints de myasthénie... Dans mon cas quand je me trouve chez moi ou au travail j'ai tendance à piétiner... Mais si je sors comme ce mercredi ou j'ai voulu profiter des soldes et m'acheter des habits je n'ai pas pu rester dans le magasin plus de 10 minutes je n'arrive même plus à soulever les pulls je n'avais plus de force j'ai dû faire des postes plusieurs fois... Pour au bout du compte vite rentrer chez moi... Cela attend souvent mon mental... Car ma fille la dernière de ma mes enfants, a seulement 10 ans... Et souhaite beaucoup se balader mais je ne peux pas rester dehors très longtemps la fatigue et submergente dès l'après-midi arrivant.

Je suis déclaré myasthénique depuis février 2020. Nous avons adapté ma nourriture pour rendre la mastication moins pénible. J'adapte mes tâches en fonction de mon état. Si j'étais en activité, je ne pourrais pas travailler correctement. Je dois écourter régulièrement mes discussion avec mon voisin car la station debout et statique est pénible. Des efforts un peu soutenus peuvent provoquer chez moi des titubements, vascullements, maux de tête. J'ai aussi de très gros problèmes de concentration pour la lecture, l'écoute audio-visuelle, discussions où mon esprit divague. Est-ce à cause de la fatigue? Quand je promène le chien, j'ai des douleurs vers 200 m. Je peux aller jusqu'à 1200 mètres environs mais c'est douloureux et il me faut une longue pause au retour. J'espère que mes réponses vous seront utiles.

## Réponses

Je suis maintenant à la retraite, mais j'avais dû arrêter de travailler à cause de la myasthénie. Mise en invalidité 80%

Difficile aussi de comprendre si cette fatigabilité vient de la myasthénie ou d'une autre pathologie : arthrose etc ....

C'est très variable et imprévisible.

Concernant la question sur l'activité professionnelle, j'ai répondu " pas du tout" mais j'ai dû cesser mon activité professionnelle. Merci pour ce questionnaire, il représente bien les difficultés des patients atteints de myasthénie . Dommage, que les médecins ne prennent pas en compte toutes celles ci .

En complément de la fatigabilité musculaire, la fatigue chronique de la myasthénie pèse lourd et est difficilement prise en compte. Par ex un sommeil de mauvaise qualité et non réparateur consécutif à des années de traitement par cortisone qui a profondément déstructuré le sommeil. C'est rarement évoqué. De même que les infections à répétition consécutives à l'immunodépression sont fatigantes ( un rhume par exemple dont on va mettre des semaines à se remettre). Je trouve la maladie vraiment fatigante.

## Annexes III : Outils de travail en ergothérapie

### Annexe III.1 : Fiches d'évaluation des signes de fatigue

#### Fiches d'évaluation des signes de fatigue :

##### Consignes :

- Réfléchissez aux signes que vous percevez lorsque vous êtes fatigué.
- Notez ces signes dans les rubriques ci-dessous.

##### Physique

- |                                       |  |
|---------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Lourdeur     | <input type="checkbox"/> Diminution de force, d'endurance et d'équilibre |
| <input type="checkbox"/> Douleur      | <input type="checkbox"/> Changements de la posture                       |
| <input type="checkbox"/> Bâillements  | <input type="checkbox"/> Endormissement et somnolence                    |
| <input type="checkbox"/> Regard fixe  | <input type="checkbox"/> Visage moins expressif                          |
| <input type="checkbox"/> Visage rouge | <input type="checkbox"/> Yeux rouges, cernés                             |
| <input type="checkbox"/> Maux de tête | <input type="checkbox"/> Ralentissement (gestes et démarche)             |

##### Comportementaux

- ☐ Irritabilité
- ☐ Impulsivité
- ☐ Impatience
- ☐ Mauvaise humeur
- ☐ Agressivité
- ☐ Passivité

##### Affectifs et émotifs

- ☐ Euphorie (joie intense)
- ☐ Symptômes d'anxiété ou de stress (tensions, inquiétudes)
- ☐ Humeur déprimée, tristesse
- ☐ Diminution ou perte d'intérêt et de plaisir
- ☐ Culpabilité, dévalorisation

##### Cognitifs

- ☐ Difficulté à maintenir un effort mental soutenu
- ☐ Difficulté à suivre une conversation
- ☐ Difficulté à faire plusieurs actions en même temps
- ☐ Manque d'attention ou de concentration
- ☐ Ralentissement de la pensée

##### Autres:

---

---

## Annexe III.2 : Fatigomètre



### Annexe III.3 : Principaux instruments évaluation de la fatigue

Instrument de mesure	Dimension de la fatigue évaluée	Principale population ciblée	Nbre d'items (d'échelles)	Période de référence
<i>Barrow Neurological Institute (BNI) Fatigue Scale</i> (Borgaro et coll., 2004)	Sévérité	Traumatismes craniocérébraux	11	Depuis le début de la condition
<i>Brief Fatigue Inventory (BFI)</i> (Mendoza et coll., 1999)	Sévérité	Cancer	9	Dernières 24 heures
<i>Daily Fatigue Impact Scale (DFIS)</i> (Fisk et Doble, 2002)	Impact, changements quotidiens	Condition médicale générale	8	Journée en cours
<i>Fatigue Severity Scale (FSS)</i> (Krupp, LaRocca, Muir-Nash, Steinberg, 1989)	Impact sur le fonctionnement	Condition médicale chronique	9	Dernière semaine
<i>MFI-20</i> (Multidimensional Fatigue Inventory)	5 dimensions : général, physique, mental, réduction motivationnelle et activité	Pathologies variées	20	Dernière semaine
<i>Checklist Individual Strength (CIS)</i>	Sévérité, concentration, motivation, activité physique	Fatigue chronique, SEP, cancer	20	Dernières 2 semaines

### Annexe III.4 : Agenda journalier

# Agenda

DATE:

L M M J V S D

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

6:00		15:00	
7:00		16:00	
8:00		17:00	
9:00		18:00	
10:00		19:00	
11:00		20:00	
12:00		21:00	
13:00		22:00	
14:00		23:00	

### CHOSSES À FAIRE EN PRIORITÉS :

1

2

3

TO DO LIST:

\_\_\_\_\_

### CHOSSES À NE PAS OUBLIER :

---

POUR DEMAIN :

---

NOTES:

### Annexe III.5 : Grille d'analyse occupationnelle selon le modèle P-E-O

*Exemple appliqué à une personne atteinte de myasthénie*

Élément du modèle PEO	Facteurs observés / identifiés	Impacts sur la performance occupationnelle	Pistes d'intervention en ergothérapie
Personne	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fatigue chronique fluctuante</li> <li>- Faible endurance musculaire</li> <li>- Difficulté à anticiper les pics de fatigue</li> <li>- Frustration liée à la perte de rôle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficulté à réaliser les repas en fin de journée</li> <li>- Réduction des sorties</li> <li>- Sentiment d'inefficacité personnelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Éducation thérapeutique sur la gestion de la fatigue</li> <li>- Mise en place d'un agenda d'activité/fatigue</li> <li>- Identification des moments de performance optimale pour planifier les tâches</li> </ul>
Environnement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Logement en duplex, escaliers fatigants</li> <li>- Manque d'aides techniques</li> <li>- Isolement social relatif (réseau d'amis peu actif)</li> <li>- Absence d'aide humaine</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hausse de la fatigabilité lors des déplacements</li> <li>- Tâches domestiques non réalisées</li> <li>- Sentiment de solitude accru</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recommandation d'un monte-escalier ou relogement en logement de plain-pied</li> <li>- Aides techniques pour la cuisine (chaise haute, outils allégés)</li> <li>- Mise en lien avec un réseau de bénévoles ou groupes de patients</li> </ul>
Occupation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Activités domestiques jugées pénibles</li> <li>- Temps d'activité concentré le matin</li> <li>- Loisirs abandonnés (chant, lecture, jardinage)</li> <li>- Absence d'alternance repos/activité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Déséquilibre occupationnel</li> <li>- Diminution du sentiment d'utilité</li> <li>- Perte de plaisir et de motivation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réaménagement des routines : fractionnement des tâches</li> <li>- Réintroduction progressive des loisirs signifiants</li> <li>- Planification des activités en alternant avec des phases de récupération</li> </ul>

### Annexe III.6 : Échelle numérique du niveau de fatigue



### Annexe III.7 : Échelle analogique du niveau de fatigue



### Annexe III.8 : Grille auto-observation activités

Date et heure	Activités	Combien de temps j'ai mis pour réaliser l'activité	Comment je me suis sentie <b>durant</b> l'activité ?	Comment je me suis sentie <b>après</b> l'activité ?	Niveau de fatigue (0-10)
Le 26/05 à 10h	Prendre une douche	20 minutes	Je me suis sentie faible lorsque j'étais debout j'ai donc utilisé la chaise de douche	Je me suis sentie bien une fois habillé et assise	2

### Annexe III.9 : Tableau repères activités énergivores

Exemple : Dans le tableau suivant, Léo a dressé une liste de ses activités régulières en précisant le niveau de fatigue associé à chacune d'elles. Cet exercice l'a aidé à identifier celles qui sont les plus énergivores.

Activités	Niveau de fatigue : 1 (peu fatigant)	2	3	4	5 (très fatigant)
1. Préparer un repas				X	
2. Utiliser un ordinateur ou la télévision		X			
3. Avoir des conversations					X
4. S'occuper de dossiers importants			X		
5. Accéder à des magasins					X
6. Porter des sacs dans un magasin ou en revenant de courses			X		
7. Lire un livre ou un journal					
8. Traiter les papiers ou le courrier			X		
9. Écrire une lettre				X	
10. Utiliser un téléphone					
11. Conduire une voiture					
12. Monter les escaliers					X
13. Faire le ménage					X
14. Lire des informations officielles					
15. Prendre une douche		X			
16. Déménager le jardin					

Date : \_\_\_\_\_

## Étude sur la relation entre fatigue et qualité de vie chez les personnes atteintes de Myasthénie

---

**Contexte :** La myasthénie auto-immune est une maladie neuromusculaire rare caractérisée par une faiblesse musculaire fluctuante. Parmi ses conséquences, la fatigue est souvent décrite comme intense, persistante et difficile à anticiper. Bien que fréquente, elle reste peu étudiée et rarement prise en compte dans la prise en charge en ergothérapie. **Objectif :** Explorer la relation entre fatigue perçue et qualité de vie chez les personnes atteintes de myasthénie, identifier les dimensions de vie les plus altérées et proposer des pistes d'intervention ergothérapeutiques à partir du modèle PEO (Personne – Environnement – Occupation). **Méthode :** Une étude quantitative a été réalisée via un questionnaire en ligne combinant deux outils validés : le *Neuro-QoL Fatigue* et le *MG-QOL 15*. Des analyses descriptives, corrélationnelles et qualitatives ont été menées. **Résultats :** Parmi les 98 participants, une corrélation forte a été observée entre fatigue perçue et qualité de vie. Les femmes présentent des niveaux de fatigue plus élevés. Aucun lien significatif n'a été identifié avec l'âge ou l'ancienneté de la maladie. Les dimensions les plus touchées concernent la mobilité, l'autonomie et la vie sociale. **Conclusion :** La fatigue liée à la myasthénie reste un enjeu peu visible mais central dans le vécu des personnes concernées. Ce mémoire contribue à mieux cerner ses impacts et souligne la nécessité d'élargir les connaissances et la littérature francophone sur cette problématique, notamment en ce qui concerne la prise en charge en ergothérapie, encore trop peu développée à ce jour.

---

**Mots-clés :** Myasthénie, Fatigue perçue, Qualité de vie, Ergothérapie, modèle P-E-O

## Study on the Relationship Between Fatigue and Quality of Life in People with Myasthenia

---

**Background:** Autoimmune myasthenia is a rare neuromuscular disease characterized by fluctuating muscle weakness. Among its consequences, fatigue is often described as intense, persistent, and difficult to anticipate. Despite being frequently reported, it remains under-researched and is rarely considered in occupational therapy interventions. **Objective:** To explore the relationship between perceived fatigue and quality of life in individuals with myasthenia gravis, identify the most affected areas of daily life, and suggest occupational therapy interventions based on the PEO model (Person – Environment – Occupation). **Method:** A quantitative study was conducted using an online questionnaire combining two validated tools: the *Neuro-QoL Fatigue* and the *MG-QOL 15*. Descriptive, correlational, and qualitative analyses were performed. **Results:** Among the 98 participants, a strong correlation was found between perceived fatigue and quality of life. Women reported significantly higher levels of fatigue. No significant association was identified with age or disease duration. The most affected dimensions were mobility, autonomy, and social life. **Conclusion:** Fatigue related to myasthenia gravis remains a largely invisible yet central issue in the lived experience of affected individuals. This study helps to better understand its impacts and highlights the need to expand both knowledge and French-language literature on this topic—particularly regarding occupational therapy interventions, which remain insufficiently developed to date.

---

**Keywords:** Myasthenia, perceived fatigue, quality of life, occupational therapy, P-E-O model

