



**Maintien dans l'emploi et spondylarthrite ankylosante :
Quel rôle pour l'ergothérapeute ?**

Mémoire d'initiation à la recherche

FREDOU Anne-Flore
Promotion 2014-2017

ROMBAUT Sandrine
Maitre de mémoire



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales 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 des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport.

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 :

« 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 »¹.

Article 2 :

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 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation² et du Code pénal³, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e Anne-Flore FREDOU.....

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

Fait à Saint-Sébastien-de-Morsent

Le ..27/02/2017..... signature

¹ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

² Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

³ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier ma maitre de mémoire, Mme Sandrine ROMBAUT, pour son accompagnement et ses précieux conseils dans la réalisation de ce mémoire de fin d'études.

Merci aux professionnels, chefs d'entreprise et ergothérapeutes, qui ont accepté et pris le temps de répondre à mes questionnaires.

Je remercie l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation pour m'avoir guidée et accompagnée au cours de ces trois années.

Je tiens à remercier ma famille et mes ami(e)s pour leur soutien et leur écoute lors des moments difficiles, et pour le temps qu'ils m'ont accordé pendant ces derniers mois.

Je veux particulièrement remercier Odile, sans qui je n'aurais jamais emprunté la voie de l'ergothérapie. Merci pour ton aide et ton écoute dans les moments de doute.

J'ai également une pensée pour mon grand-père, mon oncle, et tous les autres qui m'ont amené à me questionner sur les répercussions de la spondylarthrite ankylosante. Merci pour l'inspiration que vous m'avez donnée bien malgré vous.

“Le véritable travail, c'est de savoir attendre.”

Jean Rostand

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
CADRE CONCEPTUEL	3
I. Spondylarthropathies.....	3
I.1. Définition.....	3
I.2. La spondylarthrite ankylosante	3
I.2.1. Définition	3
I.2.2. Caractéristiques de la pathologie	4
I.2.3. Diagnostic.....	5
I.2.4. Traitements	6
I.2.5. Conséquences de la spondylarthrite ankylosante	7
II. Maintien dans l'emploi	11
II.1. Définition.....	11
II.2. Législation et système du travail	11
II.3. Les acteurs du maintien dans l'emploi	12
III. Interdisciplinarité	14
III.1. Définition.....	14
III.2. Enjeux.....	14
III.3. Limites.....	15
III.4. Interdisciplinarité et maintien dans l'emploi.....	17
IV. Ergothérapie.....	18
IV.1. Définition.....	18
IV.2. Ergothérapie et spondylarthrite ankylosante	18
IV.2.1. L'accompagnement au quotidien.....	19
IV.2.2. L'accompagnement au travail.....	19
EMERGENCE DE LA PROBLEMATIQUE ET DES HYPOTHESES.....	21
CADRE EXPERIMENTAL	22
I. Méthode de recherche.....	22
II. Population ciblée	22
II.1. Les ergothérapeutes	22
II.2. Les employeurs.....	23
III. La réalisation des questionnaires	23
III.1. Questionnaire à destination des ergothérapeutes.....	23
III.2. Questionnaire à destination des chefs d'entreprise	25

III.3. Fiches informatives à destination des chefs d'entreprise	26
IV. Diffusion des questionnaires.....	27
V. Analyse des résultats.....	28
V.1. Les chefs d'entreprise	29
V.2. Les ergothérapeutes.....	32
V.3. Analyse croisée entre chefs d'entreprise et ergothérapeutes.....	37
V.4. Conclusion de l'analyse des données	38
VI. Discussion	39
VI.1. Validation des hypothèses.....	39
VI.2. Critiques et biais.....	40
VI.3. Perspectives envisagées.....	41
CONCLUSION.....	43
BIBLIOGRAPHIE	
GLOSSAIRE	
ANNEXES.....	

INTRODUCTION

Actuellement, on estime qu'en France 15 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques. La spondylarthrite ankylosante touche 0,3% de la population française. Comme toutes les maladies chroniques, cette dernière a fait l'objet d'une action de la part de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Celle-ci s'est traduite en France, par la publication du Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, par le Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. Ce plan présente quinze mesures concrètes réparties en quatre axes. Les maladies chroniques y sont présentées comme un défi pour notre système de santé et notre société.

La gestion de la spondylarthrite ankylosante au quotidien représente, elle, un défi pour les 200 000 personnes qui en souffrent. Les répercussions de cette pathologie invalidante sur leur vie professionnelle sont souvent sous-estimées à cause d'un handicap souvent invisible. Il apparaît que leur accompagnement dans le maintien dans l'emploi est une problématique complexe. Il nécessite l'intervention de nombreux acteurs qui se doivent de se coordonner afin de leur permettre de réaliser leurs activités quelles qu'elles soient. L'ergothérapeute en tant que professionnel de santé ayant comme cœur de métier de maintenir la réalisation des activités est concerné directement.

Mon choix pour ce sujet s'est d'abord fait en lien avec une expérience personnelle. En effet, certains membres de ma famille et amis sont touchés par la spondylarthrite ankylosante. J'ai donc grandi en côtoyant cette pathologie et certaines de ses conséquences. Toutefois, mon questionnement vis-à-vis de ses répercussions sur l'activité professionnelle des personnes, ne s'est développé que lors de mon entrée en formation d'ergothérapeute. Un concours de circonstances a fait que parallèlement à celle-ci, certaines des personnes que je connaissais ont dû faire face à des difficultés au niveau professionnel à cause de la maladie. J'ai donc pu voir certains d'entre eux opérer des modifications dans leur environnement ou conditions de travail, ou bien même quitter leur emploi et vendre leur entreprise. Mon interrogation s'était alors portée vers le rôle que l'ergothérapeute pourrait avoir auprès d'eux afin de leur permettre de conserver leur qualité de vie au travail, et leur travail tout simplement.

Mon questionnement est passé par plusieurs phases successives. D'abord orientée vers un versant rééducatif, je me suis rendue compte que ce n'était pas là la solution que je recherchais. Je me suis ensuite posée la question de savoir comment améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante, et je me suis tournée vers l'éducation thérapeutique du patient. Toutefois, cela ne me satisfaisait pas car trop éloigné, selon moi, de la problématique de l'emploi qui m'interpellait. J'ai fini par me demander pour quelles raisons les personnes que je côtoyais n'avaient pas eu d'informations sur les adaptations possibles en termes d'aménagement du poste de travail, etc.

C'est ce dernier questionnement qui m'a amené à ma question de départ :

« Dans quelle mesure l'ergothérapeute peut-il prévenir la désinsertion professionnelle des patients atteints de spondylarthrite ankylosante ? »

Dans un premier temps, nous développerons le cadre conceptuel de ce travail d'initiation à la recherche, qui nous a permis de formuler une question de recherche et des hypothèses. Dans un second temps, nous présenterons le cadre expérimental de cette étude qui décrira la méthode utilisée et ses modalités, ainsi que l'analyse des résultats et sa conclusion. Ensuite, nous analyserons le travail réalisé en termes de limites et axes d'amélioration, et proposerons les perspectives envisagées. Enfin nous conclurons sur les apports de ce mémoire.

CADRE CONCEPTUEL

I. Spondylarthropathies

I.1. Définition

Les spondylarthropathies (SP) regroupent la spondylarthrite ankylosante (SpA), le syndrome de Reiter et les arthrites réactionnelles, le rhumatisme psoriasique et les manifestations articulaires des entérocolopathies inflammatoires chroniques. Il existe certaines formes moins caractérisées appelées SP indifférenciées. Ces différents troubles constituent une classe de rhumatismes inflammatoires caractérisés par des enthésopathies axiales et périphériques ; c'est-à-dire des inflammations au niveau des enthèses ; parfois associées à des arthrites périphériques et des signes extra-articulaires. Ces formes de SP peuvent se succéder ou bien survenir simultanément chez un même patient. Enfin, toutes les spondylarthropathies sont susceptibles d'évoluer vers une atteinte axiale proche de celle de la SpA. (CLAUDEPIERRE, JAULHAC, PHAM et al., 2005).

Dans ce mémoire d'initiation à la recherche nous nous intéresserons uniquement à la spondylarthrite ankylosante.

I.2. La spondylarthrite ankylosante

I.2.1. Définition

La spondylarthrite ankylosante est un rhumatisme inflammatoire chronique (MICHEL, PARRATTE, TOUSSIROT et al., 2000). Cette affection touche préférentiellement le squelette axial mais également les articulations périphériques avec une tendance vers l'ankylose articulaire. (AYDI, BEJIA, BEN SALAH, et al., 2011). Selon la HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS), les spondylarthrites « *peuvent atteindre les articulations de la colonne vertébrale, du bassin et du thorax et/ou d'autres articulations comme celles du genou ou de la hanche et peuvent causer l'inflammation des points d'attache des tendons sur les os (appelés enthèses) et des ligaments, particulièrement au talon* » (HAS, 2008). Le début de la maladie est souvent insidieux. Son évolution se fait typiquement par poussées, est communément lente, progressive et entrecoupée de rémissions. (HAS, 2008)

La SpA peut combiner un syndrome pelvi-rachidien, un syndrome enthésopathique périphérique, un syndrome articulaire périphérique et un syndrome extra-articulaire.

→ Le syndrome pelvi rachidien : Il s'explique par des enthésopathies axiales pouvant toucher le pelvis, le rachis et la paroi thoracique. Les inflammations sont majoritairement lombaires ou dorsolombaires. On note également des douleurs fessières avec un foyer au niveau de la partie supérieure de la fesse. Ces douleurs pouvant irradier jusqu'aux genoux et aux mollets. Enfin, on peut constater des douleurs thoraciques antérieures et postérieures.

→ Le syndrome enthésopathique périphérique : Il est caractérisé par des talalgies inflammatoires rétro- et sous-calcanéennes traduites par des douleurs à la marche lors du lever. Mais également par des enthésopathies douloureuses de la tubérosité tibiale antérieure, du grand trochanter et du pubis.

→ Le syndrome articulaire périphérique : Cet ensemble de symptômes se traduit par une oligoarthritis des membres inférieurs touchant principalement les genoux et les chevilles. Dans le cas de la SpA, on considère comme un critère de sévérité une atteinte de l'articulation coxofémorale.

→ Le syndrome extra-articulaire : Il regroupe les signes généraux, à savoir l'asthénie, l'amaigrissement et la fièvre, mais également les uvéites, les lésions digestives de la maladie de Crohn et de la rectocolite ulcérohémorragique. Certaines manifestations cardiaques peuvent être observées, comme des valvulopathies, des myocardites et des péricardites. Les atteintes pulmonaires sont fréquentes au vu des enthésopathies thoraciques. Les atteintes rénales si elles sont existantes sont toutefois rares, de même que les ostéopathies fragilisantes (CLAUDEPIERRE, JAULHAC, PHAM et al., 2005).

I.2.2. Caractéristiques de la pathologie

La spondylarthrite ankylosante est une affection débutant souvent à la fin de la croissance, entre 16 et 30 ans. Il existe toutefois des formes juvéniles de la maladie, ainsi que des formes à révélation tardive survenant après 50 ans (CLAUDEPIERRE, JAULHAC, PHAM et al., 2005). Les formes juvéniles ne représentent que 10 à 20% des cas, et les formes à début tardif sont exceptionnelles. La SpA se présente majoritairement chez les hommes. On note actuellement un sex-ratio de deux ou trois hommes pour une femme. (EL MAGHRAOUI, 2012)

Elle représente par sa fréquence le deuxième rhumatisme inflammatoire chronique après la polyarthrite rhumatoïde (AYDI, BEJIA, BEN SALAH, et al., 2011).

Cette prévalence est directement corrélée au terrain génétique, par la présence de l'antigène d'histocompatibilité de classe I, human leukocyte antigen (HLA) B27 présent dans 90 à 95% des cas. (CLAUDEPIERRE, JAULHAC, PHAM et al., 2005). Enfin, le dernier critère influençant la prévalence est la présence de l'antigène HLA B27+, qui induit des SPA familiales, et donc un facteur héréditaire contrairement au gène HLA B27. (EL MAGHRAOUI, 2012). Les antigènes d'histocompatibilité HLA de classe I, ont pour rôle de présenter des peptides antigéniques aux lymphocytes TCD8. Aujourd'hui, la biologie a mis en évidence au moins 10 sous-types d'allèles B27 et tous ne sont pas associés à la SPA. (CLAUDEPIERRE, JAULHAC, PHAM et al., 2005) Toutefois, il existe des patients atteints de la spondylarthrite ankylosante ne portant pas l'antigène HLA B27. La présence du gène ne permet donc pas à elle seule d'affirmer le diagnostic, et son absence ne l'exclut pas. (HAS, 2008) Des formes familiales de la maladie ont également été identifiées dans 10% des cas et principalement chez les parents des spondylarthrites ankylosantes féminines. La Haute Autorité de Santé confirme cela par ses recommandations professionnelles pour le diagnostic, la prise en charge thérapeutique et le suivi des spondylarthrites, en affirmant que « *la probabilité de transmission à un parent du premier degré (par exemple : enfant d'un patient atteint) serait environ de 10%.* » (HAS, 2008). Selon CLAUDEPIERRE, JAULHAC, PHAM et al., « *HLA B27 est un facteur génétique prédisposant aux SP, mais celles-ci n'apparaissent vraisemblablement que sous l'influence d'un facteur d'environnement, le plus souvent microbien* ». (CLAUDEPIERRE, JAULHAC, PHAM et al., 2005)

Afin de déterminer le type de spondylarthrite ankylosante et les facteurs qui y contribuent, un diagnostic précis est nécessaire.

I.2.3. Diagnostic

Le diagnostic de la SpA repose sur la recherche de signes et symptômes cliniques listés dans les critères de New-York modifiés (ANNEXE I).

Les manifestations ostéo-articulaires de la spondylarthrite sont distinguées par une persistance des symptômes au-delà de trois mois, et un rythme inflammatoire des douleurs. Ce dernier est caractérisé par les éléments suivants :

- une prédominance des douleurs en deuxième partie de nuit et/ou au réveil ;
- la nécessité d'un dérouillage matinal supérieur à 30 minutes ;
- une amélioration par l'exercice et/ou les activités physiques.

Ces manifestations peuvent être axiales, périphériques articulaires, périphériques enthésitiques, ou extra-rhumatologiques.

Différentes stratégies d'investigations sont à mettre en place afin de confirmer le diagnostic de SpA. L'anamnèse et l'examen somatique sont prioritaires dans ces recherches. Le nombre, l'intensité et le type d'éléments recueillis en faveur du diagnostic en déterminent la probabilité. (HAS, 2008)

L'évolution de la maladie est mesurable grâce à plusieurs indices. L'indice « Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index » (BASDAI) évalue l'activité de la maladie sur une échelle de 1 à 10, grâce à des questions qui interrogent la fatigue, les douleurs, le degré global de gêne des zones sensibles à la pression, et la raideur matinale. Le « Bath Ankylosing Spondylitis Fonctionnal Index » (BASFI) évalue en dix questions les répercussions de la pathologie sur les capacités du patient à réaliser certaines activités. Enfin, l'indice de Schöber mesure la raideur rachidienne en mesurant la distance doigts-sol.

Les manifestations de la maladie sont à prendre en considération et à traiter de manière appropriée. Nous allons donc maintenant présenter les différents traitements existants.

I.2.4. Traitements

Selon la Haute Autorité de Santé, « *la prise en charge des spondylarthrites doit être une démarche globale, médicamenteuse, physique, éducative et chirurgicale, complétée par des mesures sociales et professionnelles.* » (HAS, 2008)

Les traitements médicamenteux délivrés pour la spondylarthrite ankylosante à prédominance axiale, sont classés en trois catégories :

→ Les antalgiques : Ils sont prescrits quelle que soit la forme prise par la maladie et le stade de celle-ci, selon l'intensité de la douleur. Ils peuvent être délivrés seuls ou bien en association avec les traitements de première ou de seconde intention.

→ Les médicaments symptomatiques de première intention :

- Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), qui sont utilisés lors des phases douloureuses sur la base de la dose minimale efficace, et uniquement durant la période symptomatique. Ces molécules sont efficaces sur la douleur, la raideur, la durée du dérouillage matinal, l'incapacité fonctionnelle et l'activité de la maladie.

- Les corticoïdes, dont l'efficacité per os n'est pas démontrée, mais dont l'utilisation doit être courte dans la durée et limitée aux doses minimales efficaces. Ils peuvent toutefois être utilisés en infiltrations locales.

→ Les médicaments de seconde intention :

Ces médicaments sont envisagés après l'échec du traitement symptomatique de première intention. C'est-à-dire après l'emploi sans effet, sur une période minimale de trois mois au total, d'au moins trois types d'AINS à la posologie maximale autorisée. D'après la HAS, « *les seuls médicaments ayant démontré leur efficacité sur la douleur, l'incapacité fonctionnelle et l'activité de la maladie sont les anti-TNF* ». (HAS, 2008)

Actuellement on propose également des traitements non médicamenteux. « *Les interventions thérapeutiques non médicamenteuses sont complémentaires des traitements médicamenteux et ne s'y substituent pas. Elles doivent être systématiquement envisagées lors de l'élaboration du projet thérapeutique global quel que soit le stade d'évolution de la maladie* ». (HAS, 2008) On peut en conclure qu'un accompagnement, notamment paramédical, est aussi nécessaire. Cela afin de proposer un suivi complet et de qualité aux patients. Cet accompagnement se compose d'un traitement physique dont les objectifs sont de maintenir la mobilité rachidienne, la force musculaire et la forme physique générale. Mais également la prévention des déformations, la préservation de la capacité respiratoire des patients et la lutte contre la douleur. Il doit être couplé à une activité physique et sportive adaptée. « *La rééducation doit être obligatoirement associée à des règles d'hygiène de vie, justifiant que l'on informe et que l'on motive avec conviction son patient* » (CLAUDEPIERRE P., JAULHAC B., PHAM T., et al., 2005). On retrouve également une prise en charge médico-sociale des patients.

On remarque que les traitements et accompagnements proposés aux patients atteints de spondylarthrite ankylosante sont variés et permettent de prendre en compte les diverses conséquences de la maladie au quotidien. Nous allons aborder ces dernières dans le prochain point.

I.2.5. Conséquences de la spondylarthrite ankylosante

La littérature nous apprend que la SpA peut avoir des impacts positifs et négatifs. (ANNEXE II) Les principaux effets négatifs concernent les atteintes physiques, mais également les impacts sur le travail, la vie sociale et la vie de famille. Plusieurs

personnes témoignent d'incidences sur leurs activités de vie quotidienne et de loisirs. De plus, des effets sur l'humeur et la personnalité sont également imputables à la pathologie. Enfin le caractère imprévisible de la spondylarthrite ankylosante influence grandement le quotidien des personnes qui en sont atteintes. Des effets positifs sont également perceptibles selon certains témoignages. (HAMILTON-WEST et QUINE, 2009)

1) L'aspect psychologique

L'apparition d'un évènement traumatique, qu'il soit accidentel ou causé par une maladie vient briser l'équilibre de vie de la personne. Ces modifications l'obligent à se remettre en question et à s'interroger sur son futur et son devenir. (BELLIARD, DARNAJOU, LE MONTAGNER, et al., 1990)

Une pathologie comme la spondylarthrite ankylosante demande aux personnes qui en sont atteintes une réorganisation et une adaptation de leur rythme de vie. Par ses conséquences fonctionnelles, sociales et professionnelles elle entraîne des répercussions dans la vie quotidienne des personnes qui en sont atteintes. Elle influe de façon globale sur leur qualité de vie. Cette dernière a été définie en 1993 par l'OMS comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement.* » (OMS in DONJON et PIPERNO, 2011).

L'impact de la pathologie au niveau psychologique est donc non négligeable. Il est nécessairement à prendre en compte par les professionnels de santé dans leur accompagnement. L'annonce de la maladie, et l'abandon de certaines activités qui leur étaient chères jusque-là peut créer une perte de l'identité chez les patients. Ils ne se reconnaissent plus dans la vie que la pathologie leur impose d'adopter. De même, faire face aux restrictions de participation au quotidien engendre également un coût au niveau psychologique. Une modification des relations interpersonnelles au sein de la famille mais également du cercle amical et professionnel remet en jeu l'intégration sociale de la personne. Ainsi le domaine social que l'on peut définir comme « *la capacité d'intégration complète dans la société ainsi que le fait d'être entouré et compris par la famille, les amis et les personnes de l'entourage* » (AYDI, BEJIA, BEN SALAH, et al., 2011) est impacté. Les effets psychologiques de la pathologie peuvent

également être positifs, certains patients considèrent que la maladie leur a permis de devenir plus déterminés et leur a apporté de nouvelles perspectives. Ils déclarent profiter davantage de la vie (HAMILTON-WEST et QUINE, 2009). Ces impacts psychologiques de la spondylarthrite ankylosante sont à considérer lors de la prise en soins car ils peuvent influencer sur la volition et l'implication de la personne dans la démarche de rééducation et réadaptation.

2) Les activités de la vie quotidienne

La spondylarthrite ankylosante impacte les activités de la vie quotidienne. En effet, les raideurs qu'elle entraîne au niveau rachidien mais également la douleur et la gêne occasionnée influencent de nombreux aspects du quotidien. La littérature indique que les problèmes les plus fréquemment rapportés sont des impacts au niveau du sommeil, de la conduite, et de la réalisation des courses. La douleur et les raideurs entraînent des interruptions du sommeil qui engendrent par la suite une fatigue supplémentaire. Le fait de tourner la tête en situation de conduite pose également problème. Une notion de sécurité entre en jeu ici, ainsi que la notion d'indépendance dans les déplacements. Enfin, il est conseillé aux patients atteints de la SpA de ne pas porter de charges lourdes, les courses apparaissent en conséquence problématiques. Certaines études mettent aussi en avant que les activités demandeuses énergétiquement ou nécessitant une certaine souplesse apparaissent compliquées. S'habiller, notamment mettre ses chaussettes qui implique de se pencher, faire le ménage, ou bien sortir de son lit ou se lever d'une chaise deviennent des actes difficiles (DAGFINRUD, HAGEN, KJEKEN, et al., 2005). Autant d'éléments que nous réalisons au quotidien sans y réfléchir, mais qui se trouvent compliqués par la pathologie. Les restrictions rencontrées sur ces situations peuvent remettre en cause le rôle du patient au sein de la famille mais également au travail.

3) Les activités de loisirs

Les activités de loisirs sont également impactées par l'évolution de la pathologie. En effet, en fonction des activités de loisirs pratiquées antérieurement à l'apparition de la SpA, certaines ne peuvent être maintenues. Les patients expriment des difficultés à continuer des activités qui leur tenaient à cœur. (HAMILTON-WEST et QUINE, 2009) Du fait de la fatigue qu'elles engendrent ou bien des efforts qu'elles impliquent qui les rendent alors inenvisageables. De plus, si la pratique sportive par exemple n'est pas contre-indiquée, tous les sports ne peuvent être pratiqués. Certaines études laissent

toutefois entendre que l'augmentation de celle-ci est bénéfique pour la santé globale et le bien-être des personnes. Toute activité de loisirs doit être réalisée sous conditions de ne causer aucun traumatisme ou microtraumatisme, et dans des milieux adaptés (BEDIN, CAVECCHI, CHAGNY et al., 2005)

4) L'activité professionnelle

Posséder une activité professionnelle n'est pas incompatible avec le fait de souffrir d'une spondylarthrite ankylosante. (BEDIN, CAVECCHI, CHAGNY, et al., 2005) Toutefois on note que l'apparition de la maladie chez des sujets jeunes et actifs conditionne souvent leur avenir professionnel. La SpA a d'ailleurs un impact socio-économique important dans la mesure où son incidence principale a lieu avant 40 ans. (FRAUENDORF, MEDEIROS PINHEIRO et MESQUITA CICONELLI, 2013) C'est cet aspect de leur vie que les patients indiquent comme majoritairement impacté par la maladie. Ils témoignent de problèmes dans tous les aspects de l'emploi : les conditions physiques et environnementales, les relations entre collègues et avec leur employeur, mais également dans les possibilités d'évolution dans l'entreprise. (ALI TASKAYNATAN, ALP KALYON, DINCER, et al., 2005)

Les effets sur l'emploi sont donc principalement négatifs, et entraînent fréquemment des arrêts de travail à plus ou moins long terme. Ces arrêts peuvent se conclure par un départ total de l'entreprise. Toutefois, nombreuses sont les personnes qui persistent à garder un emploi malgré la douleur, la fatigue et les difficultés de concentration qu'elles connaissent au quotidien. (HAMILTON-WEST et QUINE, 2009) Il est en conséquence important d'anticiper l'évolution de la pathologie, si elle se déclare avant le début d'une activité professionnelle mais également lorsqu'elle est diagnostiquée plus tard. (BEDIN, CAVECCHI, CHAGNY, et al., 2005)

En outre le fait de posséder un emploi influence la place de l'individu au sein de sa famille mais également au sein de la société. C'est pour cette raison que le travail est un facteur important à prendre en compte dans la rééducation et la réadaptation. Cette considération permet d'éviter une désinsertion professionnelle et sociale.

L'ergothérapeute en tant que professionnel de santé veillant au maintien de toutes les activités est en mesure d'intervenir auprès des patients atteints de spondylarthrite ankylosante. Il peut ainsi participer à une démarche d'accompagnement adaptée pour assurer leur maintien dans l'emploi. Nous allons donc nous intéresser à la préservation

des activités professionnelles de ces patients, car il s'agit du sujet de ce mémoire de fin d'études.

II. Maintien dans l'emploi

L'environnement professionnel des personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante doit leur permettre de s'épanouir et de conserver leur qualité de vie au travail. Cet environnement doit respecter certains critères afin d'être en adéquation avec les capacités du patient. Une équipe interdisciplinaire dédiée à cet objectif est nécessaire.

II.1. Définition

Selon l'article L1226-2 du Code du Travail, « *lorsque le salarié victime d'une maladie ou d'un accident non professionnel est déclaré inapte par le médecin du travail, [...] à reprendre l'emploi qu'il occupait précédemment, l'employeur lui propose un autre emploi approprié à ses capacités. Cette proposition prend en compte, après avis des délégués du personnel lorsqu'ils existent, les conclusions écrites du médecin du travail et les indications qu'il formule sur les capacités du salarié à exercer l'une des tâches existantes dans l'entreprise. Le médecin du travail formule également des indications sur la capacité du salarié à bénéficier d'une formation le préparant à occuper un poste adapté. L'emploi proposé est aussi comparable que possible à l'emploi précédemment occupé, au besoin par la mise en œuvre de mesures telles que mutations, aménagements, adaptations ou transformations de postes existants ou aménagement du temps de travail.* » (CODE DU TRAVAIL, 2017)

Le maintien dans l'emploi constitue donc un ensemble de mesures visant à maintenir une personne souffrant d'un handicap, dans son emploi, sans remettre l'activité en cause, ni la place de la personne au sein de l'entreprise. Lorsque le maintien au sein de la même entreprise n'est pas possible, un reclassement professionnel est alors envisagé. Toutefois, BELLIARD, DARNAJOU, LE MONTAGNER, et al. expliquent que couramment « *la notion de handicap pour l'entreprise reste liée à la notion d'incapacité* » (BELLIARD, DARNAJOU, LE MONTAGNER, et al., 1990), ce qui ne facilite pas la mise en application des textes existants et le maintien dans l'emploi des salariés touchés par un handicap.

II.2. Législation et système du travail

L'ensemble de la réglementation concernant le maintien dans l'emploi des personnes souffrant d'un handicap est régi par la loi. Dans un premier temps, la loi du 10 juillet

1987, renforcée par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dont le chapitre 2 vise à garantir l'accès et le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés.

Dans un second temps, le code du travail prévoit également une réglementation concernant le maintien dans l'emploi des personnes handicapées, ou veillant à leur reclassement professionnel. On retrouve les articles L1226-2 à L1226-4 dans la sous-section 1 relative à l'inaptitude consécutive à une maladie ou un accident non professionnel. Enfin, le décret n° 2012-135 du 30 janvier 2012 relatif à l'organisation de la médecine du travail, prévoit des mesures devant être appliquées par les services de santé au travail. L'application des articles R.4624-10 à R.4624-33 concernant l'examen d'embauche, la surveillance médicale renforcée, les examens de pré reprise et de reprise du travail et la déclaration d'inaptitude, participe également au processus de maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés.

Nous allons maintenant aborder les différents acteurs qui participent à la mise en application des textes de loi précédemment cités.

II.3. Les acteurs du maintien dans l'emploi

Les acteurs du maintien dans l'emploi sont nombreux, pour la raison que chaque personne et situation est différente et nécessite l'approche de différents types de structures et d'aides.

L'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH), le Fond pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP), la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) sont prépondérants, avec les services de santé au travail et la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM). On note également l'existence du Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH) et du réseau COMETE France.

L'ensemble de ces services permettent d'obtenir des aides et prestations pour les personnes en situation de maintien dans l'emploi. Ils permettent d'obtenir des assistances humaines ou techniques, mais également l'obtention de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), et la mise en place de contrat de rééducation professionnelle en entreprise ou dans un centre de rééducation professionnelle. La reconnaissance du poids du handicap, mais également les aides à l'accessibilité, à la mobilité et au maintien dans l'emploi passent par eux.

Ces différents acteurs du maintien dans l'emploi, permettent aux travailleurs handicapés d'avoir accès à des bilans, des formations et du tutorat. Mais aussi à des prestations ergonomiques, des aides à l'adaptation de la situation de travail et du temps de travail (temps partiel thérapeutique par exemple). Enfin, des aides financières peuvent également être obtenues, comme la pension d'invalidité ou la rente pour accident du travail ou maladie professionnelle (AT-MP). (MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI, DE LA FORMATION PROFESSIONNELLE ET DU DIALOGUE SOCIAL, 2007 ; HAS, 2008)

On distingue en parallèle et en complémentarité de ces organismes, associations et services, l'intervention de professionnels indépendants ou organisés en réseaux. Les professionnels de santé qui accompagnent les patients, de façon non exhaustive, sont souvent les médecins généralistes, les médecins spécialistes, les psychiatres et les pharmaciens. Des paramédicaux comme les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les psychomotriciens, et les psychologues les accompagnent également. Tout en restant dans un registre de soins, on note également la présence des services ou établissements de santé, et des services médicaux sociaux. (HAS, 2008)

Parmi les acteurs du maintien dans l'emploi on peut aussi citer les ergonomes, et bien entendu l'employeur de la personne concernée. En effet, notamment au vu des obligations légales qui existent et auxquelles sont soumis les chefs d'entreprise, ils sont considérés comme des partenaires et acteurs à part entière de la démarche.

On remarque également la présence d'organismes d'aides à l'insertion dans l'emploi comme Pôle emploi, Cap Emploi ou la Mission Locale.

L'ensemble de ces professionnels accompagnent chacun à leur niveau, les patients notamment atteints de spondylarthrite ankylosante, dans leur démarche de maintien dans l'emploi. Les différents paramédicaux proposent par exemple des actions de rééducation et de réadaptation, mais également de soutien psychologique et social. En effet, BELLIARD, COCHET, GUICHOUX et al. disent : « *Si retrouver des capacités physiques minimales est une condition nécessaire pour permettre le retour à l'emploi, elle n'est pas toujours suffisante.* » (BELLIARD, COCHET, GUICHOUX et al., 2010)

Nous pouvons dire qu'au vu du nombre important d'acteurs existant, une coordination et une communication efficace entre ceux-ci doit être mise en place. Le travail interdisciplinaire tient donc une place importante dans la démarche de maintien dans

l'emploi. Nous allons en conséquence développer ce concept d'interdisciplinarité auquel participe activement l'ergothérapeute.

III. Interdisciplinarité

III.1. Définition

L'interdisciplinarité se définit dans le milieu médical, comme une collaboration entre les membres d'une équipe soignante qui ont accepté de travailler ensemble dans un but commun, à savoir une prise en charge optimisée pour un patient. L'objectif est de faire travailler ensemble les différents professionnels afin de mettre en lien des compétences et des approches professionnelles différentes. Il s'agit d'une réponse à la complexité de l'être humain et des situations de soins actuelles. Elle repose sur la communication, les échanges et un enrichissement mutuel au sein de l'équipe de soin. Chaque discipline représentée possédant des savoirs, des connaissances, des compétences spécifiques et des règles de conduites particulières. (CATAN, JOLY, LAINE, et al., 2011). Ce fonctionnement en équipe concerne autant le secteur public que le secteur privé. Il peut s'appliquer à l'hôpital, mais aussi dans d'autres structures, comme les centres de rééducation ou divers lieux de vie, ou dans le cadre des réseaux de santé. (EULLER-ZIEGLER et ZIEGLER, 2001).

III.2. Enjeux

Les enjeux de l'interdisciplinarité sont multiples, autant pour le patient que pour les professionnels de la santé.

Pour le patient, il s'agit d'obtenir une réponse appropriée à ses besoins en termes de santé en lien avec sa pathologie. L'objectif de l'interdisciplinarité est de placer le patient dans sa globalité comme priorité. Cela afin de faire progresser son mieux-être et sa satisfaction dans les soins. (BOULANGER, FEYZ, PROULX et al., 2004). L'intérêt est également d'apporter une réponse à son incertitude concernant sa santé et son avenir. DAYDE explique que « *la personne est considérée comme un système ouvert et l'incertitude constitue alors un processus dynamique, une opportunité de changement, de croissance [...], le soutien social et les professionnels de santé contribuent à maintenir cette vision dynamique chez la personne malade* » (DAYDE, 2012). L'interdisciplinarité permet de proposer une ou des solutions respectueuses de la spécificité du patient, dans la mesure où les différents professionnels ont des objectifs communs d'intervention. (DAYDE, 2012) Le patient ressent alors que les informations

le concernant circulent entre les différents intervenants, et qu'il n'existe pas de cloisonnement entre les différentes disciplines.

Pour les professionnels, il s'agit d'acquérir une connaissance plus complète de la personne soignée. L'objectif est également de permettre l'étude de problèmes complexes en équipe, et de se rendre compte qu'ils peuvent être appréhendés de façon différente en fonction des professionnels. (CATAN, JOLY, LAINE et al., 2011) Elle « *contribue aussi à améliorer la qualité de vie et la satisfaction des spécialistes de la santé, réduisant donc la frustration, l'épuisement professionnel et la sensation de ne pouvoir rien faire* » (BOULANGER, FEYZ, PROULX et al., 2004) L'apport des compétences de chaque spécialiste donne lieu à la constitution d'un savoir collectif sur le patient et l'enrichissement des connaissances de chacun sur les compétences des autres. On observe alors un meilleur partage des informations, des analyses et des méthodes de chacun. Ce qui permet une harmonisation des procédures d'évaluation et de réalisation du plan de traitement. (CATAN, JOLY, LAINE, et al., 2011)

L'interdisciplinarité nécessite une remise en question permanente de sa pratique, et un travail sur soi de la part de chacun. Effectivement, il est important que chacun garde sa place mais ait tout à la fois une connaissance claire des rôles et des fonctions des autres, car l'interdisciplinarité n'est pas un amalgame des rôles. Chacun se doit de garder son identité, sa responsabilité et son autonomie, tout en travaillant étroitement avec les autres professionnels. L'équipe se doit de travailler ensemble avec le patient car, « *il s'agit de suivre le patient et non de le devancer* ». (CATAN, JOLY, LAINE, et al., 2011)

L'interdisciplinarité malgré ses avantages et ses apports positifs évidents à la prise en charge du patient, par son approche globale et centrée sur celui-ci, peut avoir des limites.

III.3. Limites

Premièrement, des limites apparaissent au sein de l'équipe en elle-même. Les différences individuelles entre chaque membre de celle-ci, peuvent entraîner des difficultés de fonctionnement. Dans la mesure où chaque personne à sa propre histoire, ses représentations, ses valeurs, ses opinions, son expérience et ses compétences, des conflits peuvent apparaître, au sein de ce collectif formé par les professionnels de santé et le patient. (CATAN, JOLY, LAINE, et al., 2011) De plus, une attitude trop individualiste des différents professionnels, ne permettra pas une

bonne coopération et empêchera une prise en charge optimale du patient. En effet, par volonté d'une prise de pouvoir quelconque sur le groupe interdisciplinaire ou par méconnaissance des compétences de chacun, certains pourraient gêner la mise en place de ce « travailler ensemble ». Cela au profit d'un « travailler avec » ou d'un « travailler contre ». En outre CABE, EVIN et UHALDE disent aussi que « *les différents professionnels de santé vivent encore dans la culture de leur responsabilité individuelle vis à vis du patient.*» (CABE, EVIN et UHALDE, 2005) Ce genre de comportement constitue également un frein à l'interdisciplinarité.

Ensuite, le risque de disparition de l'identité de chacun lié à l'illusion groupale peut également se poser comme une limite à l'interdisciplinarité. (CATAN, JOLY, LAINE, et al., 2011) Dans cette situation l'interdisciplinarité ne peut plus exister, car les différentes disciplines représentées n'ont plus leurs spécificités. Cela peut entraîner des modifications dans les objectifs et moyens mis en place par l'équipe pour un patient. Il n'y aura plus de complémentarité mais un consensus non négociable, qui malmènera cette vision globale et centrée sur le patient voulue normalement par l'interdisciplinarité.

Deuxièmement, des contraintes institutionnelles peuvent constituer une limite à l'interdisciplinarité. En fonction du type de structure dans lequel les différents professionnels exercent, il est possible que certaines disciplines nécessaires, ne soient pas représentées, ce qui peut freiner l'accompagnement systémique du patient. De plus, on a observé des transformations importantes ces dernières années au sein de l'institution hospitalière. Elles se traduisent par une restructuration de l'offre de soins, notamment par la fermeture de lits, la fusion de certains services, la constitution de pôles, la tarification à l'activité (T2A) et le choix d'indicateurs de performance et de productivité. Cependant ces modifications entraînent une détérioration non négligeable des conditions de travail des soignants, en termes de charge de travail et d'organisation de celui-ci. Cela se répercutant sur la qualité des soins donnés aux patients. (POLOMENI, 2012)

L'interdisciplinarité avec ses atouts et ses limites est à mettre en pratique lors d'une démarche de maintien dans l'emploi. En particulier auprès de patients atteints de spondylarthrite ankylosante dont l'accompagnement apparaît comme complexe.

III.4. Interdisciplinarité et maintien dans l'emploi

La « démarche de retour vers l'emploi pour des personnes en situation de handicap s'inscrit dans un processus complexe. » (BELLIARD, COCHET, GUICHOUX, et al., 2010). C'est pour cette raison qu'une équipe interdisciplinaire est nécessaire afin d'en maîtriser tous les tenants et aboutissants. Chacun devant mettre à profit les compétences qui lui sont propres dans l'objectif d'une réadaptation professionnelle réussie. Les acteurs que nous avons cités précédemment sont des clés dans le maintien dans l'emploi. Ils créent ensemble un réseau dont l'unique objectif est de permettre un retour au travail de la personne. Ce réseau possède un rôle en amont et en aval de l'accompagnement en rééducation et réadaptation (BELLIARD, COCHET, GUICHOUX, et al., 2010).

L'apparition des réseaux de santé dans les années 90 a permis de mettre en place une dynamique d'interdisciplinarité entre l'intra et l'extra hospitalier. En effet, ces réseaux permettent un suivi individualisé des patients en dehors de la structure hospitalière. Les professionnels au sein des structures de soins peuvent mettre en contact leurs patients avec les professionnels de l'extérieur. Cette manière de procéder permet d'assurer une continuité du soin et une prolongation du travail en collaboration initié au cours de l'hospitalisation (AUBRY, 2008).

Selon l'article L6321-1 du Code de la santé publique, « *Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des groupements de coopération sanitaire, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.* » (CODE DE LA SANTE PUBLIQUE, 2003)

Selon CABE, EVIN, et UHALDE l'instauration de ce genre de réseaux répond à une demande venant autant des patients que des professionnels. Les personnes malades, principalement celles atteintes d'une maladie chronique, demandaient une prise en charge plus fluide. Ainsi qu'une meilleure coordination entre les acteurs de santé et les

acteurs du social. Les professionnels de santé exprimaient eux aussi un besoin de réorganisation de la coopération entre eux. (CABE, EVIN, et UHALDE, 2005)

Après ce point sur les structures et les modalités du travail en interdisciplinarité, il est évident que les patients atteints de spondylarthrite doivent bénéficier de cet accompagnement. Assurer leur suivi après une hospitalisation, et notamment permettre leur retour à une activité professionnelle semble réalisable au vu des compétences et aides existantes. Nous allons donc maintenant développer le rôle de l'ergothérapeute, en tant qu'acteur, dans l'accompagnement du patient atteint de SpA.

IV. Ergothérapie

IV.1. Définition

La profession d'ergothérapeute est régie par le Code de la santé publique (articles L4331-1 à L4331-7, et R4331-1). L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) la définit comme suit : « *L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société.* » (ANFE, 2016) Il s'agit d'une profession qui s'exerce sur prescription médicale, et qui se pratique au sein d'une équipe interdisciplinaire. L'activité est au cœur du métier de l'ergothérapeute. L'emploi représente une activité à part entière au sein de la vie d'une personne atteinte de spondylarthrite ankylosante. Il est donc évident que l'ergothérapeute détient un rôle dans son maintien.

IV.2. Ergothérapie et spondylarthrite ankylosante

L'ergothérapeute est amené au cours de sa pratique à rencontrer des patients atteints de pathologies telle que la spondylarthrite ankylosante. Ce type de pathologie évolutive et progressant par poussées, représente un défi dans la mesure où elle ne cesse de se modifier. En complément des traitements médicamenteux, il revient à l'ergothérapeute de s'adapter aux changements survenant dans le quotidien personnel et professionnel de la personne. Changements qui sont autant physiques, sociaux que professionnels. L'ergothérapeute possédant des compétences en rééducation et en réadaptation, ses interventions pourront combiner ces deux approches.

IV.2.1. L'accompagnement au quotidien

Au cours de son intervention en lien avec les difficultés rencontrées au quotidien par les patients atteints de SpA, l'ergothérapeute a l'occasion de collaborer avec d'autres professionnels sur des objectifs communs. La prise en charge par un ergothérapeute est considérée comme nécessaire dans les trois phases de maladie, c'est-à-dire en phase douloureuse, non douloureuse et lorsque l'ankylose est fixée. (HAS, 2008)

On sait que ces patients rencontrent des problèmes dans la réalisation d'activités demandant des rythmes soutenus à cause de la fatigue. De plus les contraintes posturales imposées par la pathologie ou les incapacités physiques, créent également des situations de handicap dans leur vie quotidienne. La rééducation s'orientera principalement vers l'entretien ou la récupération de la mobilité principalement rachidienne, la prévention ou le traitement des déformations, l'entretien des capacités musculaires et de la capacité respiratoire, la lutte contre la douleur, l'entretien de la forme physique et l'adaptation fonctionnelle à l'évolution de la maladie. (HAS, 2008) L'ergothérapeute en collaboration avec le kinésithérapeute notamment, veillera à proposer des conseils adaptés en termes de protection articulaire, de posture et de bonnes pratiques à mettre en application au quotidien. La proposition d'aides techniques pour la réalisation de certaines activités, comme l'habillage, pourra également être faite. La mise en place de séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans l'objectif de le rendre acteur et spécialiste de la gestion de sa maladie au quotidien, sera également possible en fonction des structures. Enfin, en cas d'incapacité majeure non compensable par la rééducation, l'ergothérapeute pourra proposer l'aménagement du domicile de la personne.

L'accompagnement de l'ergothérapeute ne s'arrête pas uniquement au quotidien « personnel » du patient. C'est d'ailleurs sur l'aspect professionnel que nous nous arrêterons plus particulièrement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche.

IV.2.2. L'accompagnement au travail

Le retour à l'emploi peut apparaître comme l'un des projets du patient et par le fait devenir un des objectifs du plan d'intervention construit par l'équipe. La rééducation permet notamment de s'approcher de la réalisation de ce projet, mais n'est parfois pas suffisante. Dans ce cas, une démarche de réadaptation professionnelle peut être

envisagée en collaboration avec d'autres structures et professionnels du maintien dans l'emploi.

L'ergothérapeute possède des connaissances des « *structures anatomiques et fonctions organiques* », des « *techniques de rééducation et de réadaptation* », et particulièrement des « *techniques et outils d'aménagement de l'environnement* ». (CODE DE LA SANTE PUBLIQUE, 2010) Celles-ci, obtenues au cours de sa formation, lui permettent de proposer des évaluations et des aménagements adaptés aux capacités du patient et à son poste de travail.

« *Avant l'insertion professionnelle d'un travailleur, il est important de déterminer clairement ses capacités et de définir précisément les contraintes de la situation de travail* » (DION-HUBERT et THERRIAULT in LAVOIE et THERRIAULT, 2009)

L'ergothérapeute a à disposition différents outils et connaissances, lui permettant d'évaluer ces dernières, comme des « *instruments d'évaluation des capacités de travail d'une personne et des méthodes d'analyse des conditions de travail* » (LAVOIE et THERRIAULT, 2009) Une visite sur le lieu de travail peut parfois être réalisée afin d'évaluer la situation de travail mais cela reste ponctuel. L'objectif étant à terme d'augmenter la participation du patient atteint de SpA grâce à un aménagement de poste répondant aux contraintes imposées par la maladie. Ces aménagements peuvent être de simples adaptations de l'environnement de travail. Telles que la mise en place d'horaires flexibles, l'acquisition de fournitures de bureau ergonomiques, la possibilité de bouger fréquemment, et le fait d'éviter les positions dans le sens des déformations, c'est-à-dire cyphosantes. (BARLOW, MACEY et STRUTHERS In HAMILTON-WEST et QUINE, 2009)

L'ergothérapeute peut aussi évaluer les capacités du patient par des mises en situation écologiques ponctuelles ou bien sur l'équivalent d'un temps de travail. Ces mises en situation permettent également « *d'initier une période de réentraînement à l'effort, de favoriser les mesures de prévention de la récurrence, d'amorcer un travail de réflexion sur la question du devenir.* » (BELLIARD, COCHET, GUICHOUX et al., 2010)

EMERGENCE DE LA PROBLEMATIQUE ET DES HYPOTHESES

Le développement et le déroulement des éléments conceptuels ont mis en valeur que l'ergothérapeute possède un rôle auprès des patients atteints de spondylarthrite ankylosante. En effet, l'évolution de la pathologie et ses conséquences sur les activités des personnes qui en sont atteintes, sont au cœur du métier de l'ergothérapeute. En tant que professionnel de rééducation et de réadaptation, il proposera des conseils et techniques pour pallier aux difficultés du quotidien. Mais également en ce qui concerne l'activité professionnelle de la personne, puisqu'elle fait partie de sa vie de tous les jours et constitue l'un des piliers de son inclusion au sein de la société.

On a vu précédemment que le travail interdisciplinaire est primordial dans l'accompagnement des patients avec une spondylarthrite ankylosante. Les patients atteints de cette pathologie demandent un suivi permettant de répondre aux diverses répercussions de la maladie. Parmi ces répercussions on note des problématiques liées à l'emploi. En effet, nombreux sont ceux qui expriment des difficultés à garder un travail regroupant les conditions d'exercice adaptées aux conséquences de la maladie. Il est donc également évident que la collaboration des différents professionnels dans le cadre de leur maintien dans l'emploi est primordiale. Toutefois, les rôles de chacun sont parfois difficilement identifiables. Et notamment le rôle de l'ergothérapeute sur cet enjeu qu'est le maintien dans l'emploi, même si on lui accorde volontiers un rôle d'évaluateur. C'est ainsi qu'au terme de mes recherches, je me suis demandé « Quel place tient l'ergothérapeute dans ce processus de maintien dans l'emploi des personnes atteintes de SpA au vu de la pluralité des acteurs et des compétences existantes ? »

La question de recherche qui en a découlé est la suivante : « **Quel rôle pour l'ergothérapeute dans le processus de maintien dans l'emploi d'un patient atteint de spondylarthrite ankylosante ?** »

J'ai formulé les hypothèses suivantes afin de répondre à cette question :

- 1 - L'ergothérapeute a un rôle de coordination entre le patient et les différents acteurs du maintien dans l'emploi.
- 2 - La création d'un outil de liaison, entre l'ergothérapeute et les différents acteurs, et spécifique aux patients atteints de SpA, permettrait une continuité et une coordination dans leur processus de maintien dans l'emploi.

CADRE EXPERIMENTAL

L'objectif de ce mémoire est d'appréhender le rôle de l'ergothérapeute au sein d'une équipe pluridisciplinaire accompagnant une personne atteinte de spondylarthrite ankylosante dans un maintien dans l'emploi. Les échanges et la qualité de ceux-ci, entre l'ergothérapeute et les différents acteurs, principalement l'employeur, sont interrogés.

I. Méthode de recherche

Dans l'objectif de répondre à ma question de recherche et de vérifier mes hypothèses, j'ai choisi de réaliser des questionnaires. Le choix de cette méthode s'est fait par intérêt pour un recueil de données précises et quantifiables qui me laissait la possibilité d'utiliser des questions ouvertes et/ou fermées.

Les questions ouvertes dans un questionnaire permettent à la personne de répondre avec ses propres mots, sans le biais que pourrait représenter une rephrasage donnée par la personne réalisant un entretien. Elles autorisent des réponses libres, et donc l'apparition d'éléments qui n'avaient pas été envisagés dans un premier temps.

Les questions fermées permettent de façon inverse d'obtenir des réponses courtes, faciles à comprendre et à traiter.

En outre, je pense qu'il existe moins de subjectivité dans l'analyse des questionnaires que dans celle des entretiens.

Enfin, les questionnaires permettaient possiblement d'obtenir un nombre de réponses plus élevé en un temps plus court que lors de la réalisation d'entretiens.

II. Population ciblée

Pour répondre à mes objectifs, j'ai ciblé deux types de population : des ergothérapeutes et des employeurs.

II.1. Les ergothérapeutes

Les ergothérapeutes pouvant répondre au questionnaire devaient regrouper un certain nombre de critères d'inclusion. En effet, ils devaient être titulaires du diplôme d'Etat d'ergothérapeute, et avoir accompagné une personne atteinte de spondylarthrite ankylosante dans une démarche de maintien dans l'emploi au moins une fois.

II.2. Les employeurs

J'ai voulu interroger des chefs d'entreprise afin d'obtenir leur ressenti. Il n'existait pas de critère d'inclusion particulier les concernant. Tous les chefs d'entreprise quel que soit leur secteur d'activité étaient invités à répondre. Je n'ai pas souhaité interroger spécifiquement des employeurs de patients atteints de SpA dans la mesure où toutes les réponses m'intéressaient, et que le respect du secret médical entraînait en jeu.

III. La réalisation des questionnaires

Afin de recueillir les données nécessaires auprès des ergothérapeutes et des employeurs, deux questionnaires différents ont été réalisés dans le but d'atteindre plus spécifiquement les deux populations cibles.

Les questionnaires ont été réalisés à la fois sous format Word et sous un format Google Form permettant une diffusion sur internet. Ce choix de réalisation a été fait afin de laisser une latitude aux répondants quant au format de réponse. En effet, le questionnaire sous format Word pouvait être soit complété numériquement ou bien imprimé, alors que le format Google Form permettait une réponse en ligne.

J'ai tenté de varier les types de questions dans la réalisation de mes questionnaires afin de maintenir l'attention et l'adhésion des répondants. Toutefois, j'ai délibérément proposé davantage de questions fermées que de questions ouvertes, car ces dernières demandent plus de temps et de réflexion aux répondants. Les questions fermées facilitaient l'obtention de réponses précises. Toutefois j'ai régulièrement ajouté l'option « Autres » pour enrichir les réponses. Des questions ouvertes ont été associées à certaines questions fermées dans le but d'obtenir des précisions sur certaines réponses.

III.1. Questionnaire à destination des ergothérapeutes

Le questionnaire à destination des ergothérapeutes (ANNEXE III) a été construit uniquement autour de questions concernant des patients atteints de spondylarthrite ankylosante, puisqu'il s'agit ici de la population cible de mon mémoire de fin d'études. Dans un premier temps, deux questions concernant l'ergothérapeute répondant au questionnaire ouvrent celui-ci : « Dans quel type de structure exercez-vous ? » et « Depuis combien de temps êtes-vous diplômé(e) ? ». Ces questions permettent de situer le lieu de pratique de l'ergothérapeute. Cela permet d'obtenir une information

sur le type de structure où les ergothérapeutes peuvent rencontrer et accompagner des patients atteints de SpA. Ensuite, questionner la durée de la pratique permet également de pouvoir nuancer les réponses aux questions suivantes. En effet, un temps de pratique court, peut expliquer que le nombre de suivi ne soit pas élevé, etc.

Ensuite, j'ai voulu questionner la fréquence à laquelle les ergothérapeutes sont sollicités pour une démarche de maintien dans l'emploi par un patient porteur de la SpA, avec la question suivante : « Sur l'ensemble de votre carrière, combien d'interventions en lien avec une problématique professionnelle, avez-vous déjà réalisées avec des patients atteints de SpA ? ». Dans la mesure où je questionne l'utilité d'un outil spécifique aux patients atteint de cette pathologie, il apparaissait évident de questionner les besoins sur le terrain.

Les trois questions suivantes, évaluaient quant à elles, la coordination et la pratique interdisciplinaire autour de l'accompagnement dans le maintien dans l'emploi. Je voulais savoir quels étaient les acteurs qui revenaient le plus souvent dans ce processus. Mais également si la communication et la coordination entre ceux-ci et l'ergothérapeute avait été jugée satisfaisante ou non. J'ai choisi d'accompagner les questions 5 et 6, d'une question ouverte : « Pourquoi ? », afin d'obtenir plus de détails sur les éléments qui avaient été appréciés ou non dans les échanges entre les différents organismes / professionnels. Cette question ouverte supplémentaire avait pour objectif de laisser la possibilité au répondant de donner plus de détails sur son expérience de terrain, et de développer sa réponse.

Par la suite, j'ai voulu interroger la nature des informations qui étaient transmises entre l'ergothérapeute et l'employeur. C'est ainsi que j'ai souhaité savoir quelles données les ergothérapeutes ont besoin de connaître pour accompagner leur patient dans sa démarche, mais également quelles sont celles qu'ils transmettent, et à qui. Pour moi, ces questions allaient me permettre de connaître les difficultés ou facilités rencontrées sur le terrain par les ergothérapeutes dans la recherche des informations indispensables.

Enfin j'ai voulu connaître l'opinion des ergothérapeutes sur la création en elle-même, d'un outil de liaison spécifique aux patients atteints de SpA. La présence d'une question ouverte avait pour vocation de laisser les répondants exprimer de manière

plus approfondie leur opinion sur cette proposition d'outil. La dernière question avait quant à elle pour objectif de savoir quelles seraient les attentes des professionnels de terrain vis-à-vis de cet outil de communication entre les différents acteurs.

Pour terminer le questionnaire, j'ai laissé un espace « Remarque(s) » afin que les répondants puissent me faire part s'ils le souhaitaient d'un questionnement, d'une remarque ou autre.

III.2. Questionnaire à destination des chefs d'entreprise

La réalisation du questionnaire à destination des employeurs (ANNEXE IV) s'est faite à la fois dans l'objectif d'obtenir des réponses à mes questions, mais également avec une volonté de transmettre certaines notions aux employeurs. J'ai donc fait le choix de joindre à ce questionnaire deux fiches informatives. L'une sur l'ergothérapie et l'autre sur la spondylarthrite ankylosante, afin de sensibiliser les employeurs à ces deux concepts. La conception du questionnaire s'est faite en lien étroit avec celui adressé aux ergothérapeutes. J'ai voulu créer une dynamique entre les deux afin que chaque partie interrogée puisse avoir une opinion et partager son expérience sur une même situation. C'est pour cette raison que certaines questions sont identiques ou formulées de manière quasi similaire.

Dans un premier temps, deux questions sur le contexte de l'entreprise ouvrent le questionnaire. Elles servent à situer le secteur et l'activité de l'entreprise, ainsi que le nombre de salariés. J'ai choisi d'interroger ensuite la problématique du maintien dans l'emploi sans distinction entre un salarié atteint de spondylarthrite ankylosante et un salarié avec un autre problème de santé. « Avez-vous déjà participé à une démarche de maintien dans l'emploi de l'un de vos salariés au sein de votre entreprise, consécutivement à un problème de santé de celui-ci ? » La réponse à cette question déterminait ensuite les réponses suivantes. En effet, lorsque les répondants cochaient « non » il leur était demandé de poursuivre directement à la question 7. Lorsqu'ils répondaient « oui » ils devaient poursuivre normalement.

Les questions 4a, 4b, 5 et 6 ont pour vocation d'apporter des informations sur la manière dont le maintien dans l'emploi au sein de l'entreprise s'est déroulé. Elles me permettent d'appréhender les acteurs qui sont entrés en jeu dans cette démarche,

mais également la qualité de la coordination et de la communication entre eux et l'employeur.

A partir de la septième question, les réponses attendues sont relatives à un salarié atteint de SpA. La question 7 interroge donc les informations que l'employeur estime ou sait avoir besoin pour permettre le maintien éventuel de son employé au sein de l'entreprise. La question 8 requiert du répondant qu'il se projette dans une situation de demande de maintien dans l'emploi de l'un de ses salariés. Dans la mesure où elle cherche à interroger les informations qu'il accepterait de partager avec l'équipe de professionnels accompagnant la personne, il est essentiel qu'il envisage cette possibilité. La question n°9 consulte l'avis du chef d'entreprise concernant la médiation qu'il juge la plus efficace ou pratique pour le partage d'informations concernant le maintien dans l'emploi de leur salarié. Cette question me permet d'appréhender une certaine réalité de terrain.

Ensuite, les deux dernières questions sont identiques à celles posées aux ergothérapeutes. Elles interrogent encore une fois l'opinion du chef d'entreprise et nécessitent qu'il se projette dans une situation qu'il ne connaît peut-être pas. Une question ouverte est associée à la question 10 afin de permettre au répondant une réponse plus libre, et enrichie. La dernière question cherche à renseigner sur les critères prioritaires par les employeurs dans le cas où un outil de liaison serait créé.

Enfin, je propose une question ouverte appelée « Remarque(s) » dans l'objectif de laisser les répondants libres de commenter tout ou une partie de mon questionnaire, ou bien d'ajouter quelque chose qu'ils considèrent comme important.

III.3. Fiches informatives à destination des chefs d'entreprise

Les deux fiches informatives que j'ai souhaitées joindre au questionnaire à destination des chefs d'entreprise l'ont été dans un souci de transmission d'informations clés (ANNEXE V). Elles avaient pour objectif de sensibiliser, d'informer et de faciliter la compréhension des répondants. Je suis partie du postulat que les répondants auraient, pour certains, des difficultés à répondre à un questionnaire sur un sujet qu'ils ne maîtrisaient pas du tout.

En effet, beaucoup de gens ne connaissent pas la profession d'ergothérapeute ni ce qu'elle implique, à moins d'y avoir été confronté. Pour les personnes qui connaissent

la profession, nombreux sont ceux qui en possède une vision restrictive, cloisonnée à un domaine de pratique, comme la gériatrie ou la rééducation. Ma note informative sur la profession avait donc pour objectif d'informer, ici les employeurs, du rôle de l'ergothérapeute auprès de tous les publics. J'ai choisi de me baser sur la définition de l'ergothérapie donnée par l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE). J'ai cependant appuyé sur l'accompagnement vers la reprise ou le maintien dans l'emploi afin que les chefs d'entreprise se sentent davantage concernés.

Ensuite, la seconde fiche d'information concernait la spondylarthrite ankylosante. Encore une fois, la volonté était ici d'informer et de sensibiliser les répondants à une pathologie souvent méconnue car « invisible » et peu documentée. J'ai proposé une définition de la pathologie, et insisté sur les parties du corps qui sont le plus majoritairement atteintes. Ces informations étaient basées sur la fiche santé du site de la sécurité sociale, Ameli santé, sur la spondylarthrite ankylosante.

J'ai souhaité appuyer sur le fait que cette pathologie est reconnue comme une affection de longue durée, et que les personnes qui en sont atteintes sont susceptibles de bénéficier de la Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). Cela afin d'informer et de susciter un intérêt chez les employeurs répondant au questionnaire. En effet, au vu de la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et selon la section 1 intitulée « Obligation d'emploi » du chapitre II : Obligation d'emploi des travailleurs handicapés, mutilés de guerre et assimilés, du Code du Travail, les patrons sont dans l'obligation d'embaucher des travailleurs handicapés à hauteur de 6% de leur effectif total, dans la mesure où ils emploient au minimum 20 salariés. La communication de cette information m'apparaissait donc intéressante pour les répondants. Enfin, j'ai terminé par faire le lien entre l'ergothérapie et la spondylarthrite ankylosante.

IV. Diffusion des questionnaires

La diffusion des questionnaires à destination des ergothérapeutes s'est faite de plusieurs manières.

Dans un premier temps, j'ai publié le lien du questionnaire sous format GoogleForm via un réseau social, sur un groupe dédié aux mémoires en ergothérapie. En effet, je ne suis pas parvenue à cibler un réseau d'ergothérapeutes travaillant spécifiquement

dans le maintien dans l'emploi ou avec des patients atteints de spondylarthrite ankylosante. J'ai obtenu les coordonnées d'un ergothérapeute par ce biais également, et lui ai envoyé un mail. J'ai envoyé mon questionnaire sous format papier à des centres ou hôpitaux en France, reconnus en partie pour leurs unités de réinsertion professionnelle et accompagnement dans le maintien dans l'emploi.

Concernant les questionnaires à destination des employeurs, j'ai utilisé un réseau personnel pour contacter différentes entreprises. Le contact s'est fait par mail ou par courrier. Dans le cas des approches par mail, le questionnaire a été envoyé sous format Word, PDF et le lien GoogleForm a également été proposé. Pour l'approche par courrier, les questionnaires ont été envoyés sous format papier.

J'ai tenté de diversifier les moyens de contact et de réponse afin d'obtenir le plus de retours possibles.

V. Analyse des résultats

Lors de cette phase expérimentale, nous avons pu obtenir des réponses de six chefs d'entreprise, et de quatre ergothérapeutes.

Les chefs d'entreprise travaillaient soit dans le secteur secondaire (bâtiment, maçonnerie, menuisier, charpentier) ou dans le secteur tertiaire (activités immobilières, plombier / chauffagiste). Cinq d'entre eux employaient de 1 à 19 salariés et un de 20 à 499 salariés.

Concernant les ergothérapeutes, l'un d'entre eux travaillait au Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH), un en Centre Hospitalier et à la Haute Ecole des Bacheliers en ergothérapie en Belgique. Les autres travaillaient en Centre de réadaptation professionnelle appartenant à une association, et en centre de rééducation. Ce qui constitue un échantillon hétérogène de lieux de pratique. De plus, ces ergothérapeutes étaient diplômés respectivement depuis 1, 10, 18 et 36 ans. Leur retour d'expérience sur le sujet du maintien dans l'emploi des patients atteints de spondylarthrite ankylosante promettant donc d'être différent de l'un à l'autre au vu de leur temps de pratique.

Nous allons tout d'abord analyser les réponses données par les employeurs puis par les ergothérapeutes. Pour plus de facilité les employeurs seront appelés EMP1, EMP2, ... et les ergothérapeutes E1, E2, E3 et E4.

V.1. Les chefs d'entreprise

Nous pouvons découper le questionnaire en plusieurs grandes sections correspondant à des recherches d'informations différentes. C'est de cette manière que nous présenterons les réponses des chefs d'entreprise. (ANNEXE VI)

V.1.1. Retour d'expérience sur une démarche de maintien dans l'emploi

Les questions 3 à 6 cherchaient à questionner l'expérience du chef d'entreprise dans le cas où il avait déjà connu une démarche de maintien dans l'emploi au sein de son entreprise, sans distinction de pathologie particulière.

Il apparaît que sur les 6 employeurs interrogés via le questionnaire, seulement deux d'entre eux avaient déjà eu l'expérience d'une telle démarche pour l'un de leurs salariés. Il s'agissait d'EMP1 et d'EMP3. Sur ces deux employeurs, seulement l'un d'entre eux avait pu conserver le salarié au sein de son entreprise. Ce maintien avait été possible grâce à une adaptation du poste de travail, et à la mise en place d'un mi-temps thérapeutique pendant une année. Ces deux chefs d'entreprise n'avaient pas eu les mêmes interlocuteurs lors de cette démarche. EMP1 indique que la médecine du travail et la caisse primaire d'assurance maladie l'ont accompagné, tandis qu'EMP2 l'a été par l'AGEFIPH et la médecine du travail.

Ils donnent tous deux une bonne appréciation quant à la qualité de la communication et de la coordination entre les différents intervenants et l'entreprise. EMP1 précise d'ailleurs que « *tous les intervenants étaient d'accord* ».

On peut conclure des réponses à ces 4 questions que les acteurs du maintien dans l'emploi peuvent varier. Toutefois, il apparaît que la qualité de la coordination et de la communication a toujours été appréciée dans un cas comme dans l'autre.

V.1.2. Les informations clés

Cette seconde partie composée des questions 7 et 8 avaient pour vocation de mettre en lumière les informations clés dans le maintien dans l'emploi des patients atteints de spondylarthrite ankylosante.

Sur la question n°7 concernant les informations que l'employeur jugerait nécessaires d'obtenir afin de maintenir le salarié au sein de son entreprise, on peut constater de

nombreuses convergences entre les répondants. Seules quelques exceptions ne permettent pas d'obtenir un consensus. Les réponses à cette question peuvent s'illustrer par le graphique suivant :

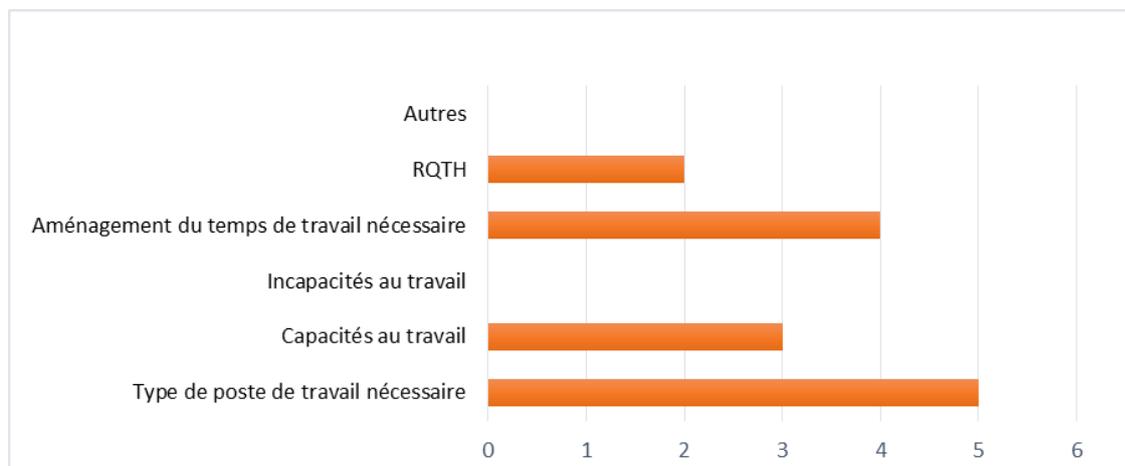


Figure 1 : Diagramme en bâtons des réponses à la question 7 par les employeurs

Il apparaît que la plupart des employeurs accordent une importance au fait de connaître le type de poste de travail et l'aménagement du temps de travail nécessaires. Les autres critères apparaissent de moindre importance.

Considérant les informations que les chefs d'entreprise accepteraient de fournir aux professionnels travaillant au maintien dans l'emploi de leur salarié atteint de SpA (question n°8), on obtient les résultats suivants :

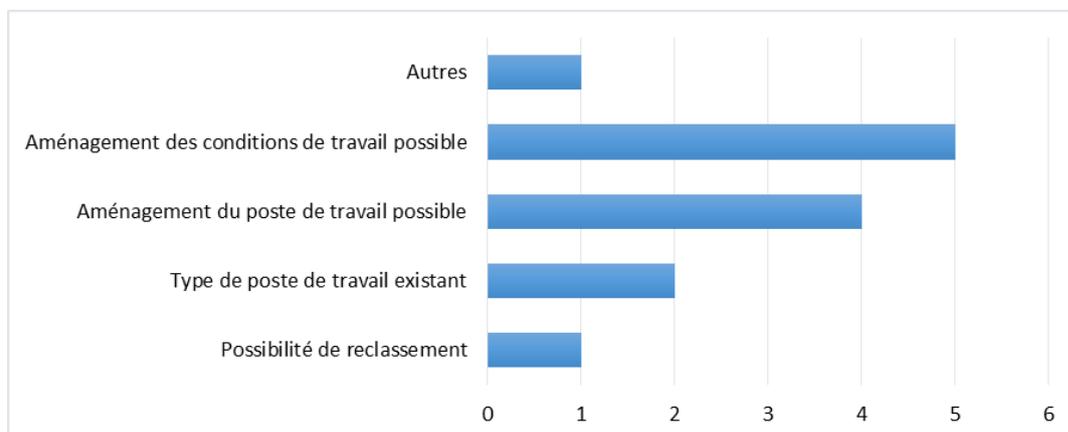


Figure 2 : Diagramme en bâtons des réponses à la question 8 par les employeurs

Il apparaît également ici que les employeurs sont davantage enclins à transmettre des informations concernant les aménagements possibles au sein de l'entreprise. On constate un lien entre les informations que les chefs d'entreprise aimeraient obtenir et celles qu'ils accepteraient de transmettre dans le cas d'un salarié atteint de spondylarthrite ankylosante.

On peut conclure que les répondants accordent plus d'importance aux modifications en termes d'aménagements de poste et de conditions de travail qu'aux capacités du salarié à ce même poste. De plus, on note que le partage d'informations dans le sens employeurs – ergothérapeutes pourrait s'avérer pauvre sans un cadre adapté.

V.1.3. La transmission d'information

Les trois dernières questions avaient pour objectif de recueillir l'opinion des chefs d'entreprise concernant le moyen de transmettre les informations clés.

La question n°9 avait pour but de confronter les besoins en communication à la réalité de l'activité de l'employeur. Il apparaît que les chefs d'entreprise favoriseraient une rencontre, puisqu'on obtient 5 réponses sur 6 en ce sens, ou bien l'outil de liaison numérique ou papier avec 4 réponses sur 6. La question n°10 obtient cinq réponses positives, seul EMP4 répond négativement. EMP1 ajoute également à sa réponse « *Il est important d'avoir toutes les informations nécessaires sur la santé d'un salarié pour qu'il puisse être au mieux dans l'entreprise* », et EMP5 ajoute quant à lui « *Lien entre les trois parties* ».

Concernant les critères que l'éventuel outil de liaison devrait posséder (question n°11), on obtient des réponses variées entre les répondants :

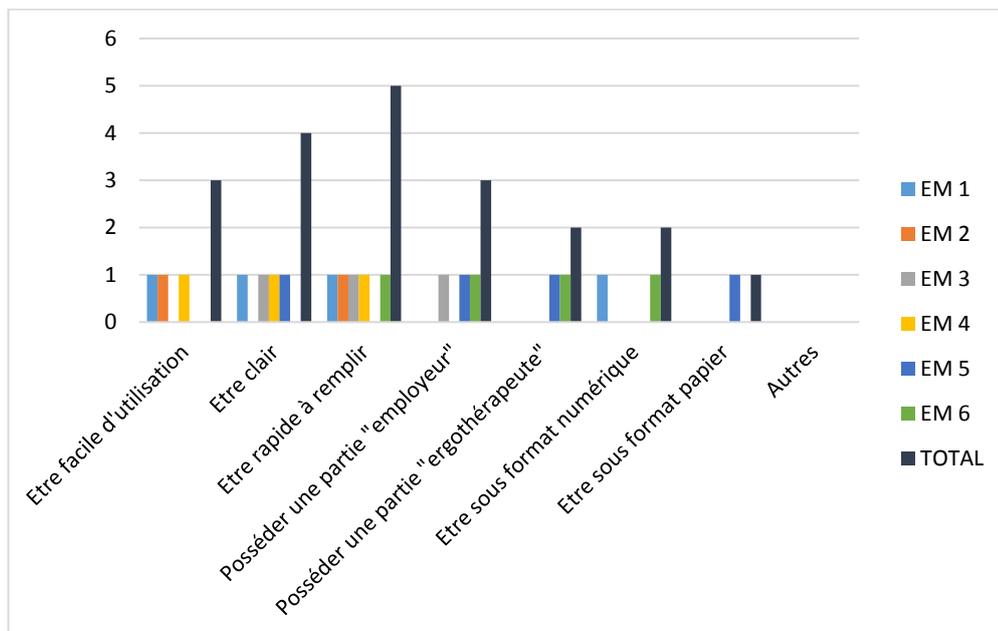


Figure 3 : Diagramme en bâtons des réponses à la question 11 par les employeurs

On peut conclure de ce graphique que l'élément privilégié par les employeurs est la facilité de remplissage de l'outil. Concernant son format de diffusion et de transmission, on remarque que le format numérique est privilégié même si l'un comme l'autre des formats ne sont pas très représentés parmi les réponses.

En conclusion, cette partie nous informe que les chefs d'entreprise préféreraient un moyen concret de transmission des informations comme une rencontre, ou bien pratique, comme un outil de liaison. Ils sont principalement favorables à l'utilisation d'un outil de liaison spécifique au maintien dans l'emploi des patients atteints de spondylarthrite ankylosante. On remarque encore une fois une tendance à la praticité avec des critères de rapidité et de clarté qui sont favorisés par rapport aux autres. Toutefois, une distinction claire entre format numérique ou papier n'est pas possible.

V.2. Les ergothérapeutes

Le questionnaire à destination est séparable en plusieurs parties sur le même modèle que celui des chefs d'entreprise. (ANNEXE VII)

V.2.1. Retour d'expérience sur une démarche de maintien dans l'emploi

La question n°3 interroge l'expérience des ergothérapeutes dans le domaine du maintien dans l'emploi des patients atteints de spondylarthrite ankylosante. E1 et E2 témoignent d'une expérience se situant entre 1 et 4 accompagnements. E3 qui travaille dans un centre de réadaptation professionnelle donne un nombre de 10 à 19 accompagnements, et E4 qui travaille en centre de rééducation de 20 à 30 suivis pour un maintien dans l'emploi de patients atteints de SpA.

Les différents partenaires qu'ils ont rencontrés lors de ces accompagnements varient de l'un à l'autre (question n°4). Toutefois, on note que la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), le Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH) et la médecine du travail reviennent majoritairement dans les acteurs du maintien dans l'emploi. La figure 4 expose la fréquence de partenariat et d'intervention des différents partenaires, exprimée par les ergothérapeutes interrogés.

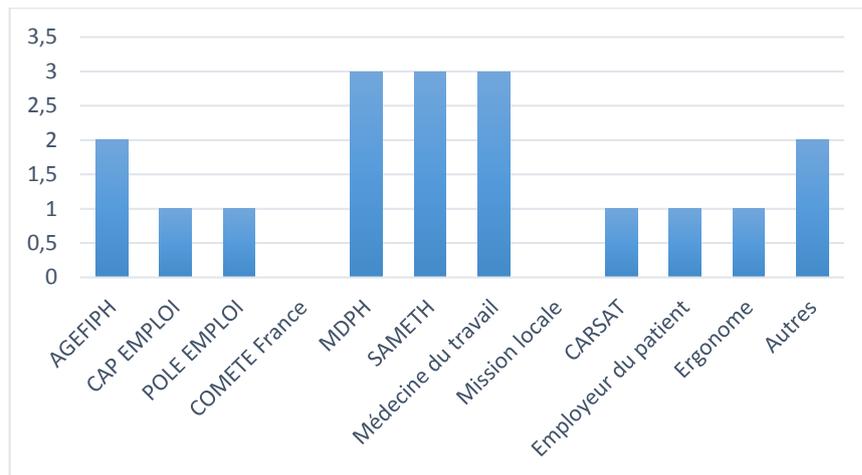


Figure 4 : Diagramme en bâtons des réponses à la question 4 par les ergothérapeutes

Dans la catégorie « Autres », E3 ajoute « *Equipe du centre et en amont du séjour* » et E4 « *Médecin rhumatologue* ».

Tous les répondants expriment que la communication et la coordination entre les différents intervenants a toujours été satisfaisante, excepté E2 qui n'a pas répondu aux questions 5 et 6. E1 met en avant le fait que la transmission d'informations et la patience sont des clés. E3 explique que le contact est facile avec les différents partenaires grâce à l'habitude du travail réalisé ensemble et l'utilisation d'un langage commun. E4 quant à lui, explique qu'une fiche envoyée par le demandeur permet une communication satisfaisante.

En conclusion on peut dire des réponses aux questions 3 à 6 que la rencontre de patients atteints de spondylarthrite ankylosante en démarche de maintien dans l'emploi peut dépendre du type de structure. Les ergothérapeutes sont dans l'ensemble satisfaits de la communication et de la coordination entre les différents partenaires qu'ils ont rencontrés. Les principaux partenaires du maintien dans l'emploi sont la MDPH, le SAMETH et la médecine du travail. Le contact avec les autres acteurs possibles est spécifique à chaque situation.

V.2.2. Les informations clés

E1 en tant qu'ergothérapeute travaillant au sein du SAMETH donne de nombreuses indications sur les informations nécessaires à l'ergothérapeute afin d'accompagner un patient atteint de SpA dans sa démarche (question n°7). Il indique :

- Temps dans l'entreprise
- Niveau de formation
- Justificatif du statut handicapé
- Restrictions médicales de la médecine du travail
- Ressources actuelles
- Accord pour contact avec l'employeur
- Nécessité du salarié d'être en poste depuis plus de 6 mois
- Origine de l'arrêt de travail

Il considère obtenir facilement ses renseignements grâce aux entretiens de suivi réguliers, et grâce à la communication entre les différents partenaires.

E3 quant à lui donne des renseignements plus précis, à savoir :

- Etude ergonomique du poste : contraintes physiques, techniques et organisation de travail
- Vécu du salarié dans l'entreprise : relations avec les collègues, l'employeur et le médecin du travail
- Souhaits de la personne, propositions de l'employeur et positionnement du médecin du travail.

E3 juge également obtenir facilement ces données.

Enfin, E4 demande de manière plus générale un descriptif du poste de travail. Toutefois, il explique l'obtenir parfois facilement et parfois non. En effet, le fonctionnement de la structure où il exerce implique que le bilan de la personne accueillie se fasse sur 5 jours. Si la demande d'informations n'a pas été faite avant cette période, il est trop tard par la suite.

Concernant les informations fournies à la sortie du patient (question n°8a), on note des similitudes entre les ergothérapeutes. E2 indique qu'il réalise une analyse du poste de travail sur la base de photos et de descriptions faites par le patient, ainsi que des propositions d'ajustements. Dans cette continuité, E3 répond qu'il réalise un compte rendu des évaluations réalisées dans les ateliers de l'établissement expliquant la tolérance sur la tâche identifiée ou sur le poste de travail. Il ajoute également des préconisations en termes d'aménagements techniques et organisationnels, ainsi que des indications sur les démarches en cours à poursuivre. E4 quant à lui, transmet un

bilan des capacités physiques, cognitives et sensorielles, ainsi que « plus ou moins des idées d'aménagements de poste ». E1 étant ergothérapeute au sein du SAMETH explique qu'il accompagne la personne vers un éventuel aménagement de poste ou un reclassement. La transmission d'informations se fait uniquement avec les autres partenaires du maintien dans l'emploi. Elles ne sont d'ailleurs pas spécifiquement fournies par l'ergothérapeute.

On peut conclure des réponses aux questions 7 à 8a, que les informations demandées par les ergothérapeutes pour accompagner un patient atteint de spondylarthrite ankylosante dans son maintien dans l'emploi concernent majoritairement une description du poste de travail actuel, mais également le vécu du salarié dans l'entreprise. Le positionnement et l'avis du médecin du travail est également requis. Les ergothérapeutes ayant répondu à la question n°7 s'accordent à dire que l'obtention des informations se fait facilement. Enfin, on note que les informations transmises à la sortie du patient sont les résultats des différents bilans réalisés, ainsi qu'une étude du poste de travail et la proposition d'aménagements.

V.2.3. La transmission des informations

La question n° 8b permet une transition vers la dernière partie du questionnaire.

La transmission d'informations se fait par des moyens relativement similaires. E1 explique que celle-ci se fait par l'échange de mails, d'appels téléphoniques, de déplacements et de rencontres avec les différents partenaires qu'il peut rencontrer dans sa pratique au SAMETH. E2 explique quant à lui qu'il transmet un rapport au patient qui choisit ou non de le transmettre à son employeur, à la médecine du travail, au médecin conseil, etc. Il précise qu'il s'agit d'un « outil pour le patient ». E3 rédige un bilan, validé par la personne, qui est remis avec l'accord de celle-ci au médecin du travail. E4 fonctionne de manière assez similaire à E3 puisqu'il écrit un courrier ainsi qu'une fiche de bilan, qu'il adresse ensuite au médecin du travail également.

Il apparaît que le contact direct avec l'employeur du patient est inexistant, hormis pour E1 qui est salarié au SAMETH.

Trois ergothérapeutes sur quatre ont répondu à la question concernant l'outil de liaison spécifique aux patients atteints de SpA. E1 a répondu « oui » tout en précisant : « *Cet outil de liaison ne devrait pas être que pour les personnes atteintes de SpA, mais*

devrait être pour tous les bénéficiaires ». E3 a également répondu « oui » à la question en indiquant que ce document devrait être validé par la personne, respecter le principe de transparence, et ne pas notifier d'éléments médicaux. L'outil devrait également appartenir à la personne. E4 a répondu négativement sans justification, et E2 n'a pas répondu du tout.

Les critères que l'outil devrait respecter n'ont été complétés que par deux ergothérapeutes. On obtient les résultats suivants :

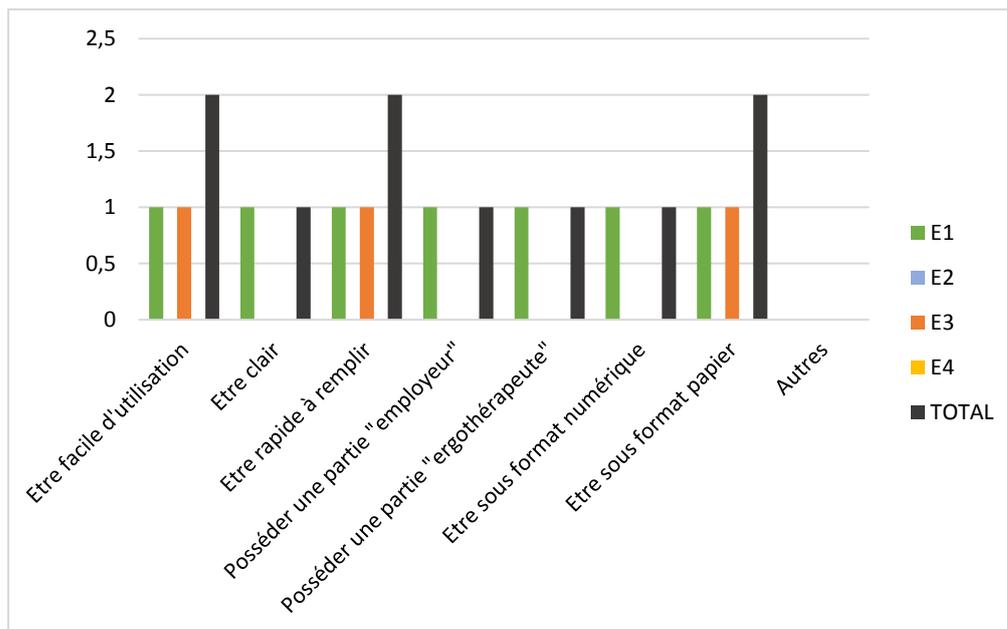


Figure 5 : Diagramme en bâtons des réponses à la question 11 par les ergothérapeutes

Il apparaît que les critères de facilité d'utilisation, de rapidité de remplissage et de format papier ressortent par rapport aux autres.

On peut donc conclure de cette section que les modes de transmission de l'information sont relativement similaires entre les ergothérapeutes, et se traduisent sous la forme de compte-rendu. Le médecin du travail constitue l'interlocuteur privilégié des ergothérapeutes en ce qui concerne la transmission d'informations. Le contact avec l'employeur est quant à lui inexistant sauf dans les structures particulières comme le SAMETH. Enfin, on peut timidement juger de l'avis favorable des ergothérapeutes pour un outil de liaison spécifique aux patients atteints de SpA avec deux réponses pour, et une réponse contre. Les critères à respecter pour cet outil seraient toutefois : la facilité et la rapidité d'utilisation et un format papier.

V.3. Analyse croisée entre chefs d'entreprise et ergothérapeutes

Consécutivement à l'analyse des résultats des deux questionnaires à destination des chefs d'entreprise et des ergothérapeutes, nous pouvons recouper certaines informations.

La section « Retour d'expérience sur une démarche de maintien dans l'emploi » nous apprend que la médecine du travail est l'un des interlocuteurs récurrents des chefs d'entreprise et des ergothérapeutes dans une démarche de maintien dans l'emploi. L'AGEFIPH revient également dans les réponses aux deux questionnaires. Les ergothérapeutes témoignent d'un nombre de partenaires supérieur à ceux des chefs d'entreprise. On peut l'expliquer par le fait qu'ils soient davantage en contact avec les organismes ou professionnels demandeurs des bilans.

Cette partie nous informe également que des deux côtés, entreprises et ergothérapeutes, la communication et la coordination avec les différents acteurs du maintien dans l'emploi a été ressentie comme satisfaisante voire excellente.

On peut également faire un lien ici entre le fait que les ergothérapeutes ne sont jamais cités en tant qu'interlocuteurs des employeurs, et le fait qu'ils ne leur ont jamais transmis d'informations directement (question n°9). Hormis l'ergothérapeute travaillant au sein du SAMETH qui, de par ses missions, est parfois amené à les rencontrer.

La section « Les informations clés » permet de réaliser une comparaison entre les informations attendues et partagées par chacun des deux publics cibles. On constate une corrélation entre les informations nécessaires aux employeurs pour maintenir le salarié au sein de leur entreprise, et les informations transmises par les ergothérapeutes à la sortie du patient ou lorsqu'ils cessent de le suivre. En effet, nous avons vu que les chefs d'entreprise attendaient principalement des informations sur le type de poste de travail et/ou d'aménagement du temps de travail nécessaires, mais également sur les capacités au travail du salarié. Les ergothérapeutes transmettent majoritairement un bilan du poste de travail et des capacités du salarié sur celui-ci, ainsi que des préconisations d'aménagement. Les informations attendues et données sont donc en adéquation.

En revanche, si l'on compare les informations attendues par les ergothérapeutes pour accompagner le patient dans sa démarche de maintien dans l'emploi, et celles que les employeurs sont disposés à fournir, on constate des différences. En effet, les

ergothérapeutes demande une analyse large de la situation de travail du salarié (situation au sein de l'entreprise, étude du poste de travail existant, souhaits de la personne et du patron, ...). Les chefs d'entreprise sont davantage enclins à fournir des données sur l'aménagement des conditions de travail et du poste possibles pour eux. On obtient une adéquation partielle entre les informations attendues et partagées dans ce cas-là, malgré le fait que les ergothérapeutes indiquent obtenir facilement les éléments nécessaires.

Enfin, la section « La transmission d'informations » nous permet d'obtenir l'avis croisé des employeurs et des ergothérapeutes sur la création d'un outil de liaison spécifique aux patients atteints de SpA. On obtient une majorité d'avis favorable à la création d'un tel outil dans les deux populations. Concernant les critères, les réponses sont partagées entre les employeurs et les ergothérapeutes. Toutefois, globalement on obtient les résultats suivants :

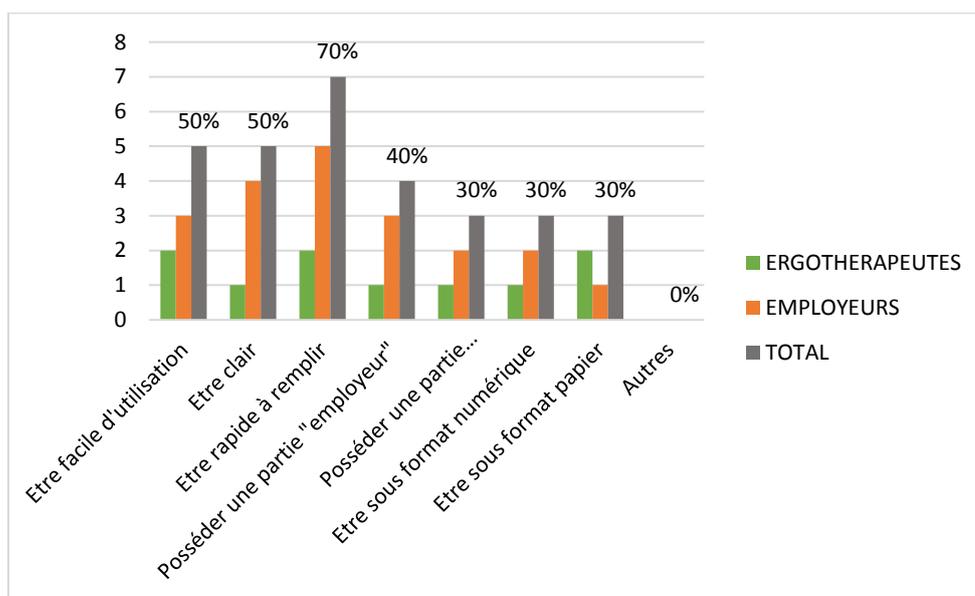


Figure 6 : Diagramme en bâtons récapitulatif des réponses à la question 11 par les employeurs et les ergothérapeutes

V.4. Conclusion de l'analyse des données

L'analyse des résultats des différents questionnaires nous apprend que les attentes des ergothérapeutes et des employeurs concernant les informations à transmettre et à recevoir, peuvent s'accorder ou bien différer. Il apparaît que l'employeur et l'ergothérapeute de la personne concernée se situent chacun à une extrémité de son parcours, ce qui explique qu'ils n'aient pas ou peu de contact direct. La transmission des informations se fait donc par le biais d'autres acteurs du maintien dans l'emploi.

VI. Discussion

La discussion de ce mémoire de fin d'études va se composer de deux grandes parties. Dans un premier mes hypothèses seront validées, ou non, au vu des éléments théoriques et des résultats obtenus. Dans un second temps les biais concernant ce travail de recherche, et les perspectives envisagées, seront abordés.

VI.1. Validation des hypothèses

La première hypothèse supposait que *l'ergothérapeute a un rôle de coordination entre le patient et les différents acteurs du maintien dans l'emploi*. Les informations extraites des résultats des questionnaires mettent en avant que l'ergothérapeute possède bien un rôle auprès des différents acteurs du maintien dans l'emploi, mais pas celui de coordinateur. En effet, l'ergothérapeute est plus largement amené à transmettre des informations qui seront utilisées par les autres intervenants, afin de permettre la coordination et la continuité des actions permettant le maintien dans l'emploi de la personne. Les éléments du cadre conceptuel laissaient eux-mêmes entendre que l'interdisciplinarité était l'un des facteurs importants du maintien dans l'emploi. On retrouve cette notion ici, sans pour autant placer l'ergothérapeute dans une position de coordonnateur. Le médecin du travail est davantage mis en valeur sur ce plan, en tant qu'intermédiaire direct entre l'ergothérapeute et l'employeur. Le rôle de l'ergothérapeute auprès du patient est toutefois évident puisqu'il va réaliser divers bilans et analyses en lien avec son poste de travail actuel. Nous pouvons donc dire que cette hypothèse n'est pas validée.

La seconde hypothèse était la suivante : *La création d'un outil de liaison, entre l'ergothérapeute et les différents acteurs, et spécifique aux patients atteints de SpA, permettrait une continuité et une coordination dans leur processus de maintien dans l'emploi*. A l'aide des questionnaires, les recherches avaient été axées sur le lien entre l'ergothérapeute et l'employeur. Il ressort de l'analyse des réponses que les deux populations sont favorables à la mise en place d'un tel outil sur le terrain. Ils s'accordent sur le fait que celui-ci permettrait de créer du lien entre les différentes parties. Cet outil appuierait encore la notion de coordination et la communication entre les acteurs du maintien dans l'emploi, dans la mesure où il suivrait le patient le long de son parcours. Nous pouvons par conséquent dire que cette hypothèse est validée. Nous allons maintenant exposer les critiques qu'il est possible de formuler à l'égard de ce travail.

VI.2. Critiques et biais

Ma première critique ira vers la conception de mes questionnaires. En effet, selon moi ces derniers comportent des biais méthodologiques. Les biais méthodologiques sont dus aux erreurs de méthodes utilisées en matière de recueil d'informations. Certaines des questions sont longues et demandent une réflexion pour en comprendre le contenu. J'ai toutefois essayé d'utiliser des termes simples et/ou communs afin de me faire comprendre. D'autre part, il me semble que certaines questions ouvertes apportent un biais dans mon questionnaire. En effet, dans la mesure où elles sont consécutives à une question fermée, elles sont susceptibles d'apporter une certaine lassitude et d'être évitées. Dans la mesure où les répondants peuvent avoir l'impression d'avoir déjà répondu à la question.

Je pense ensuite que l'un des principaux biais de mon questionnaire à destination des ergothérapeutes est d'avoir présenté mon hypothèse dans l'introduction de celui-ci. En effet j'ai posé la question n°10, à savoir « Pensez-vous qu'un outil de liaison spécifique aux patients atteints de SpA, regroupant des données fournies par l'ergothérapeute et par l'employeur, et suivant le patient tout au long de son parcours de maintien dans l'emploi, serait facilitant pour la réussite de ce dernier ? ». Les répondants pourraient avoir tendance à répondre « Oui » à cette question dans la mesure où il est possible qu'ils considèrent que c'est ce que l'on attend d'eux. C'est ce que l'on appelle l'effet d'attente. Dans le même optique, placer la question « Selon vous quels critères devrait-il respecter? », avec comme propositions de réponses « Posséder une partie employeur » et « Posséder une partie ergothérapeute », peut également être considéré comme un biais. La question n°10 proposée juste avant, indique le type de réponse attendue, de même que l'hypothèse fournie dans l'introduction. Effectivement, je parle dans mon hypothèse de « données fournies par l'ergothérapeute et l'employeur ».

Ma critique suivante concerne le panel de personnes ayant répondu à mes questionnaires, notamment celui à destination des ergothérapeutes. En effet, le nombre de réponses obtenues ne permet pas de généraliser les résultats. Je pense que cela est imputable au fait que je n'ai pas assez organisé le travail de diffusion des questionnaires, mais également au fait que mon sujet est assez précis. Effectivement, tant sur le champ de compétence de l'ergothérapeute, que j'ai réduit à l'accompagnement du patient vers un maintien dans l'emploi, que sur le champ de la

pathologie que j'ai choisie qui est très spécifique et peu représentée. On peut expliquer le faible nombre d'accompagnements par un manque possible d'informations des patients concernant les démarches qui leur sont accessibles. De plus, je pense que les critères d'inclusion pour les ergothérapeutes n'étaient pas assez précis. Il me semble que seuls des ergothérapeutes exerçant en centres, en hôpitaux ou en libéral auraient du pouvoir répondre. Il apparaît que l'ergothérapeute travaillant au SAMETH a apporté des informations très intéressantes au vu de mon questionnement, mais a quelque peu biaisé les résultats. Effectivement, dans la mesure où il ne se situait pas au bon moment dans l'accompagnement du patient vers le maintien dans l'emploi, ses réponses n'étaient parfois pas adaptées aux éléments que je recherchais.

Ensuite, je pense que mes questions auraient dues être davantage orientées vers les conséquences de la spondylarthrite ankylosante sur l'emploi, qui doivent être prioritairement prise en compte par les ergothérapeutes. Mes questions étaient, pour moi, facilement généralisable à d'autres pathologies malgré ma volonté de spécialiser les questions.

VI.3. Perspectives envisagées

Il me semble que la recherche menée au cours de ce travail ne s'arrête pas ici, et pourrait être approfondie. Dans un premier temps, des modifications pourraient être réalisées afin d'améliorer la méthode utilisée et éviter l'apparition de certains biais.

La modification des questionnaires et l'ajout de critères d'inclusion permettraient d'obtenir des informations plus spécifiques à la spondylarthrite ankylosante. Je pense également qu'il serait intéressant de réaliser des entretiens complémentaires avec les ergothérapeutes exerçant dans des structures comme le SAMETH ou COMETE France. En effet, réaliser une différenciation entre les interventions ergothérapiques en fonction du moment de la prise en charge des patients pourrait être pertinent. En outre, cela permettrait de mesurer la coordination et la communication entre les ergothérapeutes tout au long du parcours.

Il a été fait la remarque sur l'une des réponses au questionnaire à destination des ergothérapeutes, que la création de l'outil de liaison proposé ne devrait pas être spécifique à la SpA. Cet outil permettant la communication et la coordination devrait être adaptable à toutes les pathologies rencontrées dans le circuit du maintien dans

l'emploi. Cette réflexion venant de la part d'un seul ergothérapeute interrogé, n'est malheureusement pas généralisable, tout comme l'ensemble de mon étude. Il serait toutefois intéressant de travailler à la réalisation d'un outil polyvalent pouvant s'adapter à toutes les pathologies rencontrées.

Si nous devons imaginer des perspectives à plus grande échelle, je dirais que le questionnement soulevé ici pourrait être bénéfique pour la pratique de tous les ergothérapeutes. Il apparaît que la profession est peu reconnue et que les employeurs ne savent pas toujours qui participe au maintien dans l'emploi de leur salarié. La mise en place d'un outil de liaison entre l'ergothérapeute et l'employeur permettrait une reconnaissance de l'ergothérapie dans le milieu de l'entreprise. On obtiendrait alors une majoration du rôle de l'ergothérapeute dans le maintien dans l'emploi, et la création de nouvelles perspectives pour les ergothérapeutes.

CONCLUSION

Au travers de ce mémoire de fin d'études, j'ai voulu questionner le rôle de l'ergothérapeute au sein de la démarche de maintien dans l'emploi des patients atteints de spondylarthrite ankylosante.

Une revue de littérature m'a permis de mettre en avant les difficultés et les répercussions de la pathologie sur la vie quotidienne des personnes, et spécifiquement sur leur vie professionnelle. Cette mise en valeur des problématiques rencontrées par les patients atteints de SpA, m'ayant questionnée sur la place que l'ergothérapeute pouvait tenir auprès d'eux, je me suis orientée vers la notion d'interdisciplinarité. Celle-ci est au cœur des accompagnements complexes comme celui que représente la spondylarthrite ankylosante. C'est face au constat de la pluralité des acteurs gravitant autour des patients qu'a émergé la problématique suivante : « Quel place tient l'ergothérapeute dans le processus de maintien dans l'emploi des personnes atteintes de SpA au vu de la pluralité des acteurs et des compétences existantes ? ».

C'est de celle-ci qu'a découlée ma question de recherche : « Quel rôle pour l'ergothérapeute dans le processus de maintien dans l'emploi d'un patient atteint de spondylarthrite ankylosante ? » Afin d'y répondre j'ai émis deux hypothèses en lien l'une avec l'autre, mais vérifiables individuellement. La première était que *l'ergothérapeute a un rôle de coordination entre le patient et les différents acteurs du maintien dans l'emploi*. La seconde était que *la création d'un outil de liaison, entre l'ergothérapeute et les différents acteurs, et spécifique aux patients atteints de SpA, permettrait une continuité et une coordination dans leur processus de maintien dans l'emploi*. J'avais choisi de réaliser deux questionnaires, l'un à destination de chefs d'entreprise et l'autre à destination d'ergothérapeutes ayant déjà accompagné des personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante.

A l'issue de l'analyse des réponses, il apparaît que l'ergothérapeute ne détient pas de rôle de coordination entre le patient et les autres acteurs du maintien dans l'emploi. En effet, si nous n'avons pas mis en avant un rôle de coordination pour l'ergothérapeute, il apparaît que son expertise et ses compétences sont utiles à la démarche de maintien dans l'emploi. Par la réalisation de bilans et d'analyses, il apporte les informations nécessaires à la coordination des différents intervenants et à la mise en place d'actions et d'adaptations appropriées. L'ergothérapeute se place davantage comme un

« entremetteur » entre la personne et son environnement de travail. Toutefois, les répondants sont favorables à la création d'un outil de liaison. Ce qui pour moi appuie son intérêt pour les différents intervenants. Il permettrait de regrouper les données nécessaires au processus, sans risque de perte d'informations, et par des renseignements adaptés à la situation.

La pratique a rejoint la théorie amenée par le cadre conceptuel grâce à la mise en valeur de l'interdisciplinarité et de la complexité de la démarche de maintien dans l'emploi des personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante.

La réalisation de ce travail d'initiation à la recherche m'a permis au niveau personnel et professionnel, d'appréhender les mécanismes à l'œuvre dans une démarche en lien avec l'emploi des personnes en situation de handicap. Il est vrai que la multitude d'acteurs ne permet pas de saisir aisément les tenants et aboutissants d'une telle démarche. L'étude de ce processus complexe m'aidera très certainement dans ma future pratique professionnelle. De plus, j'ai pu approfondir mes connaissances sur la spondylarthrite ankylosante et ses répercussions sur les activités.

Cette production est, pour moi, non seulement un moyen de nous initier à la démarche de recherche, mais également un moyen de nous informer sur un sujet que l'on a choisi. Il nous permet d'améliorer notre connaissance du champ de compétence de l'ergothérapeute grâce à l'exploration d'un questionnaire professionnel.

Enfin, pour conclure cette étude il me paraîtrait intéressant de construire l'outil de liaison spécifique aux patients atteints de spondylarthrite ankylosante, et de le tester en situation pratique auprès d'ergothérapeutes concernés. Cette expérimentation aurait alors pour objectif de tester son utilité et de mesurer son effet sur le parcours de maintien dans l'emploi des patients. Les résultats pourraient alors faire l'objet d'une nouvelle démarche de recherche. On pourrait évaluer les répercussions de cet outil sur la connaissance de la profession auprès des chefs d'entreprise et son impact sur la transmission des informations.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

BEDIN C., CAVECCHI A., CHAGNY F., et al. *Spondylarthrite ankylosante en 100 questions*. Paris : NHA Communication, 2005, 64 p.

BELLIARD H., COCHET G., GUICHOUX J.-F., et al. Réadaptation fonctionnelle en milieu professionnel : pratique d'une approche interdisciplinaire et place de l'ergothérapie. In IZARD M.-H., NESPOULOUS R. *Expériences en ergothérapie vingt-troisième série*. Montpellier : Sauramps médical, 2010, p.63-72.

BELLIARD H., DARNAJOU F., LE MONTAGNER H., et al. De l'accident à la vie professionnelle : le retour en entreprise. In IZARD M.-H., MOULIN M., NESPOULOUS R. *Expériences en ergothérapie troisième série*. Paris : Masson, 1990, p.65-71.

DONJON A., PIPERNO M. Education thérapeutique et polyarthrite rhumatoïde : la place de l'ergothérapeute. In IZARD M.-H., NESPOULOUS R. *Expériences en ergothérapie vingt-quatrième série*. Montpellier : Sauramps médical, 2011, p. 179-186

Articles de périodiques :

ALI TASKAYNATAN M., ALP KALYON T., DINCER K., et al. Effect of ankylosing spondylitis on health-related quality of life and different aspects of social life in young patients. *Clinical Rheumatology*. 2005, volume 25, n°2, p. 168-174.

AUBRY R. Le travail en réseau : de nouvelles pratiques, de nouvelles fonctions, une nouvelle culture : quelles formations ?. *Médecine palliative : Soins de support – Accompagnement – Ethique*. 2008, volume 7, n°4, p. 234-237.

AYDI Z., BEJIA I., BEN SALAH Z., et al. Qualité de vie au cours de la spondylarthrite ankylosante. *La Tunisie Médicale*. 2011, volume 89, n°4, p. 374-378.

BOULANGER Y.-L., FEYZ M., PROULX P., et al. Rééducation-réadaptation et interdisciplinarité. *EMC Podologie – Kinésithérapie*. 2004, volume 1, n°2, p. 107-113.

CABE M.-H., EVIN C., et UHALDE M. Réseaux de santé et politique de santé. *Sociologies pratiques*. 2005, volume 2, n°11, p.13-15.

CATAN A., JOLY C., LAINE A., et al. L'interdisciplinarité : une visée, une nécessité et une exigence au service du malade. *Ethique et santé*. 2011, volume 8, n°3, p. 119-124.

CLAUDEPIERRE P., JAULHAC B., PHAM T., et al. Spondylarthrite ankylosante et autres spondylarthropathies. *EMC-Médecine*. 2005, volume 2, n°5, p. 488-511.

DAGFINRUD H., HAGEN K., KJEKEN I., et al. Impact of Functional Impairment in Ankylosing Spondylitis: Impairment, Activity Limitation, and Participation Restrictions. *The Journal of Rheumatology*. 2005, volume 32, n°3, p. 516-523.

DAYDE M.-C. Complexité, incertitude et interdisciplinarité : l'apport du travail en réseau. *Médecine palliative : Soins de support – Accompagnement – Ethique*. 2012, volume 11, n°3, p. 164-169.

EULLER-ZIEGLER L. et ZIEGLER G. Qu'est-ce qu'une approche multidisciplinaire ? Définition, cadre de soins, problématique. *Revue du rhumatisme*. 2001, volume 68, n°2, p. 126-130.

FRAUENDORF R., MEDEIROS PINHEIRO M. et MESQUITA CICONELLI R. Variables related to work productivity loss in patients with ankylosing spondylitis. *Revista brasileira de reumatologia*. 2013, volume 53, n°3, p. 303-309.

HAMILTON-WEST K. et QUINE L. Living with Ankylosing Spondylitis: The patient's Perspective. *Journal of Health Psychology*. 2009, volume 14, n°6, p.820-830.

LAVOIE M. et THERRIault P.-Y. MAECES® : une méthode pour l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi. *ErgOthérapies*. 2009, n°34, p.51-60.

MICHEL F., PARRATTE B., TOUSSIROT E., et al. Rééducation de la spondylarthrite ankylosante : Aspects pratiques. *Synoviale*. 2000, n°95, p. 19-26.

POLOMENI A. Contraintes institutionnelles et qualité de soins en hématologie. *Hématologies*. 2012, volume 18, n°4, p.257-260.

Autres références :

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute [en ligne]. Code de la santé publique, 1p. Disponible sur : www.legifrance.gouv.fr (consulté le 02/01/2017)

Article L6321-1 relatif aux réseaux de santé [en ligne]. Code de la santé publique, 1p. Disponible sur : www.legifrance.gouv.fr (consulté le 31/12/2016)

ASSOCIATION NATIONALE FRANÇAISE DES ERGOTHERAPEUTES. Définition [en ligne]. Disponible sur : <http://www.anfe.fr> (Consulté le 01/03/2017)

EL MAGHRAOUI A. La spondylarthrite ankylosante [en ligne]. Disponible sur : <http://www.rhumato.info/> (Consulté le 19/12/2016)

HAUTE AUTORITE DE SANTE. *Guide affection de longue durée : Spondylarthrite grave*. HAS, 2008, p.20-23.

HAUTE AUTORITE DE SANTE. *La prise en charge de votre spondylarthrite : Vivre avec une spondylarthrite*. HAS, 2008, 8 p.

HAUTE AUTORITE DE SANTE. *Recommandations professionnelles : Diagnostic, prise en charge thérapeutique et suivi des spondylarthrites*. HAS, 2008, 42 p.

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*. 2007, p. 1-32.

Sous-section 1 : Inaptitude consécutive à une maladie ou un accident non professionnel. Code du travail, 1p. Disponible sur : www.legifrance.gouv.fr (consulté le 01/01/2017)

GLOSSAIRE

AGEFIPH : Association de Gestion du Fond pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées

AINS : Anti-inflammatoires Non Stéroïdien

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

BASDAI : Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index

BASFI : Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FIPHFP : Fond pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

HAS : Haute Autorité de Santé

HLA : Human Leukocyte Antigen

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

RQTH : Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé

SAMETH : Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés

SP : Spondylarthropathies

SpA : Spondylarthrite ankylosante

ANNEXES

ANNEXE I : CRITERES DE NEW-YORK MODIFIES.....	1
ANNEXE II : EFFETS POSITIFS ET NEGATIFS DE LA SPA.....	2
ANNEXE III : QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES ERGOTHERAPEUTES	3
ANNEXE IV : QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES CHEFS D'ENTREPRISE....	7
ANNEXE V : FICHES INFORMATIVES	10
ANNEXE VI : SYNTHESE DES REponses DES CHEFS D'ENTREPRISE	14
ANNEXE VII : SYNTHESE DES REponses DES ERGOTHERAPEUTES.....	16

ANNEXE I : CRITERES DE NEW-YORK MODIFIES

D'après Van der Linden et al., 1984 in HAS, 2008

A – Diagnostic

1. Critères cliniques

- a) Lombalgie et raideur depuis plus de 3 mois, qui s'améliorent avec l'exercice mais ne sont pas soulagées par le repos
- b) Diminution de la mobilité du rachis lombaire dans les plans sagittal et frontal
- c) Diminution de l'ampliation thoracique par rapport aux valeurs normales ajustées à l'âge et au sexe

2. Critères radiologiques

Sacro-iliite de grade ≥ 2 bilatérale ou sacroiliite de grades 3-4 unilatérale

B – Gradation

1. Spondylarthrite ankylosante avérée si le critère radiologique est associé à au moins 1 critère clinique

2. Spondylarthrite ankylosante probable si présence :

- a) de 3 critères cliniques
- b) du critère radiologique sans signe ou symptôme clinique (d'autres causes de sacroiliites doivent être envisagées)

ANNEXE II : EFFETS POSITIFS ET NEGATIFS DE LA SPA

(HAMILTON-WEST et QUINE, 2009)

<i>Negative categories</i>	<i>F</i>
Pain, stiffness, ache or physical discomfort	30
Reduced mobility/ flexibility	24
Fatigue	24
Negative effects on career	24
Difficulty continuing activities I enjoy	24
Mood or personality changes (e.g. irritability, depression)	21
Difficulty performing daily activities	16
Other physical effects (e.g. eye/chest problems, side-effects of treatment)	14
Negative effects on family life	11
Social stigma/lack of understanding by others	11
Poor self-esteem/self-confidence/self-image	11
Negative effects on relationship with partner (including sexual problems)	10
Unpredictability and fear/worry about the future	8
Postural changes, bent back	6
Difficulty standing, sitting, or staying in one position for a long time	5
Feeling of being older/losing one's youth to AS	3

F = the number of statements relating to each theme

<i>Positive categories</i>	<i>F</i>
I exercise more now/take more care of my health	19
I have made new relationships, or existing relationships have become closer	18
I have a sense of strength, achievement and determination	15
I understand others more now, esp. ill or disabled	12
I understand myself and my condition more and have developed ways of adapting	11
I enjoy being a member of NASS/being involved in research/support group activities	10
I have a new, or more positive perspective on life	9
I don't rush things as much as I used to, I take life more slowly	4
I have taken up new activities due to AS	3

F = the number of statements relating to each theme

ANNEXE III : QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES ERGOTHERAPEUTES

QUESTIONNAIRE

[Ergothérapie – Spondylarthrite ankylosante – Maintien dans l'emploi]

Bonjour, actuellement étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'Institut de Formation La Musse (27), dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je me questionne sur la problématique suivante : Quel rôle pour l'ergothérapeute dans le processus de maintien dans l'emploi des patients atteints de spondylarthrite ankylosante (SpA) ?

Mon hypothèse est la suivante : *La création d'un outil de liaison, entre l'ergothérapeute et les différents acteurs, et spécifique aux patients atteints de SpA, permettrait une continuité et une coordination dans leur processus de maintien dans l'emploi.*

Les réponses obtenues me permettront de valider ou d'invalider mon hypothèse, et de créer, le cas échéant, le susmentionné outil.

Ce questionnaire est anonyme, et prendra environ 10 minutes.

Merci de le retourner avant le vendredi 28 avril 2017.

Je vous remercie de prendre un peu de votre temps pour répondre à ce questionnaire.

Je reste à votre disposition pour toute éventuelle remarque ou question : af.fredou@gmail.com

Anne-Flore Fredou

NB : *Merci de comprendre « patient atteint de SpA » lorsque la question implique « un ou le patient ».*

1. Dans quel type de structure exercez-vous ? (Plusieurs réponses possibles)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Cabinet libéral | <input type="checkbox"/> Association, précisez : |
| <input type="checkbox"/> Centre hospitalier | <input type="checkbox"/> Autres, précisez : |
| <input type="checkbox"/> Centre de rééducation | |

2. Depuis combien de temps êtes-vous diplômé(e) ?

..... ans

3. Sur l'ensemble de votre carrière, combien d'interventions en lien avec une problématique professionnelle, avez-vous déjà réalisées avec des patients atteints de SpA? (En cas de donnée non précise, donner une approximation)

- | | |
|-----------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Aucune | <input type="checkbox"/> De 10 à 19 |
| <input type="checkbox"/> De 1 à 4 | <input type="checkbox"/> De 20 à 30 |
| <input type="checkbox"/> De 5 à 9 | <input type="checkbox"/> Plus de 30 |

4. Avec quels acteurs du maintien dans l'emploi avez-vous déjà collaboré concernant un patient atteint de SpA ? (Plusieurs réponses possibles)

- AGEFIPH
- CAP EMPLOI
- POLE EMPLOI
- COMETE FRANCE
- MDPH
- SAMETH

- Médecine du travail
- Mission locale
- CARSAT
- Employeur du patient
- Ergonome
- Autres, précisez :

5. Trouvez-vous la communication entre vous et ces différents partenaires, satisfaisante dans le cas du maintien dans l'emploi des patients atteints de SpA ?

- Oui
- Non

Pourquoi ?

.....

6. Trouvez-vous la coordination entre vous et ces différents partenaires, satisfaisante dans le cas du maintien dans l'emploi des patients atteints de SpA ?

- Oui
- Non

Pourquoi ?

.....

7. a. De quelles informations (autres que médicales), avez-vous besoin afin d'accompagner le patient dans sa démarche de maintien dans l'emploi ? Notamment de la part de son employeur ? (type de poste de travail, possibilité de reclassement au sein de l'entreprise, ...)

.....

.....

.....

.....

b. Les obtenez-vous facilement ?

- Oui
- Non

Pourquoi ?

.....

8. a. Quelles informations fournissez-vous à la sortie du patient ou lorsque vous cessez de le suivre, afin de permettre la continuité de son accompagnement vers le maintien dans l'emploi ? (capacités/incapacités au poste de travail actuel, propositions d'aménagement du poste de travail, ...)

.....
.....
.....
.....
.....

b. Par quels moyens, et à qui les transmettez-vous ?

.....
.....
.....
.....
.....

9. Vous est-il déjà arrivé de transmettre des informations concernant le patient, dans le respect du secret médical, à son employeur ?

- Oui | Non

Pourquoi ?

10. Pensez-vous qu'un outil de liaison spécifique aux patients atteints de SpA, regroupant des données fournies par l'ergothérapeute et par l'employeur, et suivant le patient tout au long de son parcours de maintien dans l'emploi, serait facilitant pour la réussite de ce dernier ?

- Oui | Non

Pourquoi ?

11. Selon vous quels critères devrait-il respecter ?

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Etre facile d'utilisation | | <input type="checkbox"/> Posséder une partie « ergothérapeute » |
| <input type="checkbox"/> Etre clair | | <input type="checkbox"/> Etre sous format numérique |
| <input type="checkbox"/> Etre rapide à remplir | | <input type="checkbox"/> Etre sous format papier |
| <input type="checkbox"/> Posséder une partie « employeur » | | <input type="checkbox"/> Autres, précisez : |

Remarque(s) :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

ANNEXE IV : QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES CHEFS D'ENTREPRISE

QUESTIONNAIRE

[Ergothérapie – Spondylarthrite ankylosante – Maintien dans l'emploi]

Bonjour, actuellement étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'Institut de Formation La Musse (27), dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je me questionne sur la problématique suivante : Quel rôle pour l'ergothérapeute dans le processus de maintien dans l'emploi des patients atteints de spondylarthrite ankylosante (SpA) ?

L'employeur ayant une place privilégiée dans le maintien dans l'emploi de ses salariés, c'est tout naturellement que je me tourne vers vous pour répondre à certains de mes questionnements. Un feuillet explicatif sur le métier d'ergothérapeute, ainsi que sur la spondylarthrite ankylosante, est joint à ce questionnaire afin de faciliter votre compréhension.

Ce questionnaire est anonyme, et prendra environ 10 minutes.

Merci de le retourner avant le vendredi 28 avril 2017.

Je vous remercie de prendre un peu de votre temps pour répondre à ce questionnaire.

Je reste à votre disposition pour toute éventuelle remarque ou question : af.fredou@gmail.com

Anne-Flore Fredou

1. Quelle est l'activité de votre entreprise ? (ex : Secteur tertiaire ; précisez : *service à la personne*)

Secteur primaire

Secteur secondaire

Secteur tertiaire

Précisez :

2. Combien de salariés compte-t-elle ?

Aucun (microentreprise)

De 1 à 19 salariés

De 20 à 499 salariés

Plus de 499 salariés

3. Avez-vous déjà participé à une démarche de maintien dans l'emploi de l'un de vos salariés au sein de votre entreprise, consécutivement à un problème de santé de celui-ci ?

Oui

Non

Si vous avez coché « Non » à la question précédente (n°3), merci de passer directement à la n°7.

4. a. Si oui, le maintien au sein de votre entreprise avait-il été possible ?

- | | | |
|------------------------------|--|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Oui | | <input type="checkbox"/> Non |
|------------------------------|--|------------------------------|

Si non, pourquoi ?.....
.....

b. Sous quelles conditions ? (Plusieurs réponses possibles)

- | | | |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> Adaptation du poste de travail | | <input type="checkbox"/> Sans aucune modification ou changement |
| <input type="checkbox"/> Reclassement au sein de l'entreprise | | <input type="checkbox"/> Autres, précisez : |

5. Quels avaient été vos interlocuteurs lors de cette démarche de maintien dans l'emploi ? (Plusieurs réponses possibles)

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> AGEFIPH | | <input type="checkbox"/> Médecine du travail |
| <input type="checkbox"/> CAP EMPLOI | | <input type="checkbox"/> Mission locale |
| <input type="checkbox"/> POLE EMPLOI | | <input type="checkbox"/> CARSAT |
| <input type="checkbox"/> COMETE FRANCE | | <input type="checkbox"/> Ergothérapeute |
| <input type="checkbox"/> MDPH | | <input type="checkbox"/> Ergonome |
| <input type="checkbox"/> SAMETH | | <input type="checkbox"/> Autres, précisez : |

6. Comment jugeriez-vous la coordination, et la communication, entre vous et ces différents partenaires ?

- | | | | | |
|--|--|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Excellente | | <input type="checkbox"/> Très satisfaisante | | <input type="checkbox"/> Satisfaisante |
| <input type="checkbox"/> Peu satisfaisante | | <input type="checkbox"/> Mauvaise | | <input type="checkbox"/> Insuffisante |

Pourquoi ?
.....

Les questions suivantes sont spécifiques à un(e) salarié(e) atteint(e) de spondylarthrite ankylosante.

7. Dans le cas d'un(e) salarié(e) atteint(e) de SpA, de quelles informations auriez-vous besoin afin d'assurer son maintien au sein de votre entreprise ?

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Type de poste de travail nécessaire | | <input type="checkbox"/> Aménagement du temps de travail nécessaire |
| <input type="checkbox"/> Capacités au travail | | <input type="checkbox"/> Reconnaissance qualité travailleur handicapé |
| <input type="checkbox"/> Incapacités au travail | | <input type="checkbox"/> Autres, précisez : |

8. Quelles informations seriez-vous prêt à transmettre aux professionnels travaillant au maintien dans l'emploi de votre salarié, notamment à l'ergothérapeute, afin de les aider dans leur démarche ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Possibilité de reclassement au sein de l'entreprise | <input type="checkbox"/> Aménagement des conditions de travail possible |
| <input type="checkbox"/> Type de poste de travail existant | <input type="checkbox"/> Autres, précisez : |
| <input type="checkbox"/> Aménagement du poste de travail possible | |

9. Par quel moyen pensez-vous que le partage d'informations serait le plus efficace/pratique ?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Rencontre | <input type="checkbox"/> Outil de liaison numérique ou papier |
| <input type="checkbox"/> Appel téléphonique | <input type="checkbox"/> Autres, précisez : |

10. Pensez-vous qu'un outil de liaison spécifique aux patients atteints de SpA, regroupant des données fournies par l'ergothérapeute et par l'employeur, et suivant le patient tout au long de son parcours de maintien dans l'emploi, serait facilitant pour la réussite de ce dernier ?

- | | |
|------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
|------------------------------|------------------------------|

Pourquoi ?
.....

11. Selon vous quels critères devrait-il respecter ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Etre facile d'utilisation | <input type="checkbox"/> Posséder une partie « ergothérapeute » |
| <input type="checkbox"/> Etre clair | <input type="checkbox"/> Etre sous format numérique |
| <input type="checkbox"/> Etre rapide à remplir | <input type="checkbox"/> Etre sous format papier |
| <input type="checkbox"/> Posséder une partie « employeur » | <input type="checkbox"/> Autres, précisez : |

Remarque(s) :

.....
.....
.....
.....
.....
.....

ANNEXE V : FICHES INFORMATIVES

C'EST QUOI LA SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE ?

La spondylarthrite ankylosante est une inflammation chronique des articulations. Elle se manifeste par des poussées douloureuses entrecoupées d'accalmies. Elle peut parfois évoluer vers un enraidissement des articulations touchées (ankylose). Grâce à une prise en charge précoce des patients, cette évolution est devenue rare aujourd'hui.

La spondylarthrite ankylosante se déclare souvent entre 20 et 30 ans, mais parfois à l'adolescence ou à un âge plus tardif. Plus fréquente chez l'homme, elle peut néanmoins toucher les deux sexes.

Les parties du corps atteintes par la spondylarthrite ankylosante :

La spondylarthrite ankylosante concerne essentiellement la colonne vertébrale, le bassin et/ou la cage thoracique. Elle peut se déclencher également dans les articulations des membres inférieurs, le talon, un doigt ou un orteil. Les atteintes non articulaires (œil, peau, intestins, etc.) sont beaucoup moins fréquentes.

La spondylarthrite ankylosante se déclenche en divers endroits du corps mais, l'inflammation prédomine au niveau de certaines articulations :

- les disques de la colonne vertébrale : la maladie débute essentiellement au niveau des vertèbres du bas et du milieu du dos. Au fur et à mesure, l'inflammation peut gagner le haut du dos et les vertèbres cervicales.
- les articulations du bassin
- les articulations de la cage thoracique.

Les autres articulations concernées :

- les articulations des membres inférieurs (hanches, genoux, chevilles) ;
- les enthèses (zone d'insertion des tendons, des ligaments et des capsules articulaires) du talon, au niveau du tendon d'Achille ou de la plante du pied (cela provoque alors des douleurs appelées talalgies) ;
- l'ensemble d'un doigt ou d'un orteil, qui devient alors gonflé et douloureux.

Cette pathologie est reconnue comme une affection de longue durée par la sécurité sociale, elle correspond donc à l'ALD n°27. Les travailleurs atteints par cette affection rhumatismale peuvent bénéficier de la reconnaissance en qualité de travailleur handicapé (RQTH) auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

La spondylarthrite ankylosante implique de nombreuses adaptations au niveau personnel (activités de la vie quotidienne, loisirs, ...) et professionnel pour les personnes qui en sont atteintes. L'ergothérapeute possède un rôle dans ces deux aspects de la vie des patients, mais il ne peut travailler seul pour améliorer leur qualité de vie.

Source :

<http://www.ameli-sante.fr/spondylarthrite-ankylosante/quest-ce-que-la-spondylarthrite-ankylosante.html>

C'EST QUOI L'ERGOTHERAPIE ?

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé.

La profession d'ergothérapeute est réglementée par le Code de la Santé Publique (L4331-1 et R4331-1) et nécessite une formation de 3 ans fixée par le Ministère de l'Enseignement Supérieur.

L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société.

L'ergothérapie vous permet de résoudre les problèmes qui vous empêchent d'accomplir les choses qui vous tiennent à cœur. Si une blessure, une maladie, une déficience ou un autre problème limite vos capacités :

- d'effectuer vos soins personnels
- de vous déplacer, de communiquer, de vous divertir
- de travailler, d'étudier
- de réaliser toutes les tâches qui vous sont propres

Alors un ergothérapeute peut trouver avec vous des solutions pour relever le défi du quotidien, faire disparaître les barrières et vous permettre d'agir, de retrouver votre rôle social et ainsi de mener une vie satisfaisante.

L'ergothérapeute examine non seulement les effets physiques d'une lésion ou d'une maladie, mais il se penche également sur les facteurs psychosociaux et environnementaux qui influencent votre capacité d'agir.

Par le biais d'entrevues, d'évaluations et de mises en situations concrètes, l'ergothérapeute obtient des informations au niveau de vos atouts et de vos faiblesses. Il recueille également des renseignements sur la manière dont vos activités se déroulent et sur le contexte environnemental dans lequel elles s'exercent. Enfin, il s'enquiert de vos rôles sociaux et tâches particulières en ce qui concerne les soins personnels, la vie domestique, l'école, les loisirs, la famille et le travail.

C'est dans le cadre d'une relation thérapeutique et par l'intermédiaire d'activités adaptées, d'enseignements et d'apprentissages, que l'ergothérapeute intervient. Il vous guidera vers l'identification de vos difficultés, la récupération optimale de vos capacités

fonctionnelles physiques et psychiques, l'adaptation à vos limites et à votre potentiel, ainsi que vers le réinvestissement de vos activités et rôles sociaux antérieurs.

Afin de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie, l'ergothérapeute conçoit les milieux de vie, de manière à respecter votre sécurité, l'accessibilité et l'adaptation à vos besoins. Il préconise les aides techniques et les assistances technologiques, les aides humaines, les aides animalières et les modifications matérielles.

L'ergothérapie peut aussi permettre de prévenir un problème ou d'en réduire les effets. L'ergothérapeute participe aux actions de promotion de la santé, de prévention ou d'enseignement concernant les populations à risque de perte d'autonomie.

Pour plus d'informations : <http://www.anfe.fr>

ANNEXE VI : SYNTHÈSE DES RÉPONSES DES CHEFS D'ENTREPRISE

	Quest n°	Réponses possibles	EMP 1	EMP 2	EMP 3	EMP 4	EMP 5	EMP 6	TOTAL
DONNEES GENERALES	1	Secteur primaire	0	0	0	0	0	0	0
		Secteur secondaire	1	0	1	1	0	0	3
		Secteur tertiaire	0	1	0	0	1	1	3
		Précisez :	Bâtiment, maçonnerie	Activités immobilières	Menuiserie	Charpentier, menuisier	Plomberie, chauffage	Plomberie, chauffage	/
	2	Aucun	0	0	0	0	0	0	0
		De 1 à 19 salariés	1	1	0	1	1	1	5
		De 20 à 499 salariés	0	0	1	0	0	0	1
Plus de 499 salariés		0	0	0	0	0	0	0	
RETOUR D'EXPERIENCE SUR UNE DEMARCHE DE MAINTIEN DANS L'EMPLOI	3	Oui	1	0	1	0	0	0	2
		Non	0	1	0	1	1	1	4
	4 a.	Oui	1	0	0	0	0	0	1
		Non	0	0	1	0	0	0	1
	4 a. bis	Pourquoi ?			Pas de reclassement possible au sein de l'établissement				/
	4 b.	Adaptation	1	0	0	0	0	0	1
		Reclassement	0	0	0	0	0	0	0
		Aucun changement	0	0	0	0	0	0	0
		Autres	1	0	0	0	0	0	1
		Précision :	Mi temps thérapeutique pendant un an						
	5	AGEFIPH	0	0	1	0	0	0	1
		CAP EMPLOI	0	0	0	0	0	0	0
		POLE EMPLOI	0	0	0	0	0	0	0
		COMETE France	0	0	0	0	0	0	0
		MDPH	0	0	0	0	0	0	0
SAMETH		0	0	0	0	0	0	0	
Médecine du travail		1	0	1	0	0	0	2	
Mission locale		0	0	0	0	0	0	0	
CARSAT		0	0	0	0	0	0	0	
Ergothérapeute		0	0	0	0	0	0	0	
Ergonome		0	0	0	0	0	0	0	
Autres	CPAM	0	0	0	0	0	0	1	
6	Excellente	0	0	1	0	0	0	1	
	Très satisfaisante	1	0	0	0	0	0	1	
	Satisfaisante	0	0	0	0	0	0	0	
	Peu satisfaisante	0	0	0	0	0	0	0	
	Mauvaise	0	0	0	0	0	0	0	
	Insuffisante	0	0	0	0	0	0	0	
6 bis	Pourquoi ?	Tous les intervenants étaient d'accord						/	

LES INFORMATIONS CLES	7	Type de poste de travail nécessaire	1	1	1	0	1	1	5
		Capacités au travail	1	0	1	0	0	1	3
		Incapacités au travail	0	0	0	0	0	0	0
		Aménagement du temps de travail nécessaire	1	1	1	0	1	0	4
		RQTH	0	0	1	1	0	0	2
	Autres	0	0	0	0	0	0	0	
	8	Possibilité de reclassement	0	1	0	0	0	0	1
		Type de poste de travail existant	0	1	1	0	0	0	2
		Aménagement du poste de travail possible	1	1	0	0	1	1	4
		Aménagement des conditions de travail possible	1	1	1	0	1	1	5
Autres		0	0	0	Changement de métier	0	0	1	
LA TRANSMISSION D'INFORMATIONS	9	Rencontre	1	1	0	1	1	1	5
		Appel téléphonique	0	0	0	0	0	0	0
		Outil de liaison numérique ou papier	1	0	1	0	1	1	4
		Autres	0	0	0	0	0	0	0
	10	Oui	1	1	1	0	1	1	5
		Non	0	0	0	1	0	0	1
	10 bis	Pourquoi ?	Il est important d'avoir toutes les informations nécessaires sur la santé d'un salarié pour qu'il puisse être au mieux dans l'entreprise				Lien entre les trois parties		/
	11	Etre facile d'utilisation	1	1	0	1	0	0	3
		Etre clair	1	0	1	1	1	0	4
		Etre rapide à remplir	1	1	1	1	0	1	5
		Posséder une partie "employeur"	0	0	1	0	1	1	3
		Posséder une partie "ergothérapeute"	0	0	0	0	1	1	2
		Etre sous format numérique	1	0	0	0	0	1	2
Etre sous format papier	0	0	0	0	1	0	1		
Autres	0	0	0	0	0	0	0		

ANNEXE VII : SYNTHÈSE DES RÉPONSES DES ERGOTHERAPEUTES

	Quest n°	Réponses possibles	E 1	E 2	E 3	E 4	TOTAL
DONNEES GENERALES	1	Cabinet libéral	0	0	0	0	0
		Centre hospitalier	0	1	0	0	1
		Centre de rééducation	0	0	0	1	1
		Association	0	0	1	0	1
		Précisez :			Centre de réadaptation professionnelle		/
		Autres	SAMETH	Haute école - Bachelier en ergothérapie	0	0	2
	2	Diplôme	1 an	10 ans	18 ans	36 ans	0
RETOUR D'EXPERIENCE SUR UNE DEMARCHE DE MAINTIEN DANS L'EMPLOI DE PATIENTS ATTEINTS DE SPA	3	Aucune	0	0	0	0	0
		De 1 à 4	1	1	0	0	2
		De 5 à 9	0	0	0	0	0
		De 10 à 19	0	0	1	0	1
		De 20 à 30	0	0	0	1	1
		Plus de 30	0	0	0	0	0
	4	AGEFIPH	1	0	1	0	2
		CAP EMPLOI	0	0	0	1	1
		POLE EMPLOI	0	0	0	1	1
		COMETE France	0	0	0	0	0
		MDPH	1	0	1	1	3
		SAMETH	1	0	1	1	3
		Médecine du travail	1	0	1	1	3
		Mission locale	0	0	0	0	0
		CARSAT	0	0	1	0	1
		Employeur du patient	0	0	1	0	1
		Ergonome	0	0	1	0	1
	Autres	0	0	1	1	2	
		Précisez :			Equipe du centre et en amont du séjour	Médecin rhumatologue	/
	5	Oui	1	0	1	1	3
		Non	0	0	0	0	0
	5 bis	Pourquoi ?	La transmission d'informations est la clé		Contact facile, habitude de travailler ensemble, langage commun	Fiche envoyée par le demandeur	/
	6	Oui	1	0	1	1	3
Non		0	0	0	0	0	
6 bis	Pourquoi ?	Etre patient		Contact facile, habitude de travailler ensemble, langage commun		/	

LES INFORMATIONS CLES	7 a.	Informations nécessaires pour accompagner le patient dans la démarche de maintien dans l'emploi	Temps dans l'entreprise Niveau de formation Justificatif statut handicapé Restrictions médicales de la Ressources actuelles Accord pour contact avec l'employeur Etre en poste depuis plus de 6 mois Origine arrêt de travail		Etude ergonomique : contraintes physiques, techniques, organisation de travail Vécu du salarié dans l'entreprise : relation collègues, employeur, médecin du travail Souhait de la personne, proposition de l'employeur, positionnement du médecin du travail	Descriptif du poste de travail	/	
	7 b.	Oui Non	1 0	0 0	1 0	1 1	3 1	
	7 b. bis	Pourquoi ?	Avec les entretiens de suivi régulier, puis grâce à la communication entre les différents partenaires				Les personnes sont en bilan 5 jours, si la demande n'a pas été faite avant c'est trop tard.	/
	8 a.	Informations fournies à la sortie du patient	Au SAMETH, on accompagne la personne à un éventuel aménagement de poste, ou reclassement	Sur base de photos et descriptions faites par le patient, j'effectue une analyse de son poste de travail et propose des ajustements.	Compte rendu des évaluations réalisées dans nos ateliers relatant la tolérance ? Sur la tâche identifiée, sur le poste de travail Préconisations en termes d'aménagement (technique et organisationnel) + Démarches en cours à poursuivre	Un bilan des capacités physiques, cognitives et sensorielles Avec plus ou moins des idées d'aménagements de poste	/	

LA TRANSMISSION D'INFORMATIONS	8 b.	Par quels moyens ?	Mails, appels, déplacements, rencontres	Rapport	Bilan écrit validé par la personne	Courrier et fiche de bilan	/
		A qui ?	Lien avec beaucoup de partenaires	Remis au patient qui choisit ou non de le transmettre à son employeur, à la médecine du travail, au médecin conseil, etc. C'est avant tout un outil pour le patient.	Remis avec son accord au médecin du travail	Médecin du travail	
	9	Oui	1	0	0	0	1
		Non	0	0	1	1	2
	9 bis	Pourquoi ?	Avec accord de la personne, et pour justifier un aménagement de poste				
	10	Oui	1	0	1	0	2
		Non	0	0	0	1	1
	10 bis	Pourquoi ?	Cet outil de liaison ne devrait pas être que pour les personnes atteintes de SpA, mais devrait être pour tous les bénéficiaires		En ce cas, ce document doit être validé par la personne = transparence, et ne pas notifier d'éléments médicaux. Il doit appartenir à la personne		/
	11	Etre facile d'utilisation	1	0	1	0	2
		Etre clair	1	0	0	0	1
		Etre rapide à remplir	1	0	1	0	2
		Posséder une partie "employeur"	1	0	0	0	1
		Posséder une partie "ergothérapeute"	1	0	0	0	1
		Etre sous format numérique	1	0	0	0	1
Etre sous format papier		1	0	1	0	2	
	Autres	0	0	0	0	0	
Remarques	E4 : Je fais ce travail depuis 6 ans. Dans ma pratique professionnelle, je ne fais que des évaluations pour tous les types de pathologies sur 5 jours. Je transmets les résultats au médecin de rééducation qui fait un courrier et les envoie aux demandeurs du bilan. Demandeurs possibles : Médecin du travail, CPAM, MDPH, CAP EMPLOI, POLE EMPLOI, SAMETH, Médecin traitant, médecin spécialiste						

Maintien dans l'emploi et spondylarthrite ankylosante : Quel rôle pour l'ergothérapeute ?

Anne-Flore Fredou

Mots clés : Ergothérapie, Interdisciplinarité, Spondylarthrite ankylosante, Maintien dans l'emploi, Employeur

La spondylarthrite ankylosante (SpA) touche environ 0,3% des Français. Elle est un défi pour notre système de santé et les personnes qui en sont atteintes. Ses répercussions impactent aussi bien le quotidien des patients concernés, que leur vie professionnelle. Nous nous sommes demandé quel rôle détient l'ergothérapeute dans la démarche de maintien dans l'emploi des patients atteints de SpA. Pour cela nous avons utilisé un questionnaire à destination d'ergothérapeutes et un à destination d'employeurs. L'objectif était de collecter des données sur les différents acteurs du maintien dans l'emploi, les informations clés et la transmission de celles-ci. Les résultats laissent apparaître qu'un outil de liaison approprié permettrait de renforcer le rôle de l'ergothérapeute dans la démarche de maintien dans l'emploi. Il possède actuellement un rôle d'intermédiaire entre le patient atteint de SpA et son poste de travail. La poursuite de l'étude à plus grande échelle serait intéressante, ainsi que l'essai de l'outil de liaison sur le terrain.

Job retention and ankylosing spondylitis : What role for occupational therapist ?

Keywords : Occupational therapy, Interdisciplinary, Ankylosing spondylitis, Job retention, Employer

The ankylosing spondylitis (AS) touches approximately 0,3% of french population. It's a challenge for our health system and the persons suffering from it. Its repercussions affect the patients' daily and professional lives. We investigated about occupational therapist's role in the job retention of patients with AS. We used a questionnaire bound for occupational therapists, and one for employers. The objective was to collect data on the different actors of job retention, the key information and their transmission. The results show that a contact tool could reinforce the occupational therapist role in the process of job retention. He currently has an intermediary role between the patient and his workstation. Continuing this study on a largest scale could be interesting, as well as testing the contact tool.