

Institut de Formation en Ergothérapie La Musse



Accompagnement en ergothérapie des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde vers une nouvelle identité occupationnelle

Mémoire d'initiation à la recherche



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 GAUGAIN Marie

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 Valframbert

Le 30/04/2021 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

Avant tout, je tiens à remercier les personnes qui m'ont soutenues lors de l'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Tout d'abord, merci à Tanguy LE HER, mon maître de mémoire, pour sa disponibilité et sa réactivité durant cette année, ainsi que pour son accompagnement lors des moments de doute.

Je remercie les six ergothérapeutes qui se sont rendus disponibles pour participer aux entretiens.

Je tiens également à remercier l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie La Musse pour leur accompagnement durant ces trois années de formation.

Je remercie mes amis et camarades de promotion pour leur bienveillance, leur soutien et leur motivation.

Enfin, je tiens aussi à remercier les membres de ma famille pour leur présence, leur implication et leurs encouragements tout au long de ce travail. Une pensée pour ma sœur qui a pris de son temps lors d'une période cruciale pour ses études.

Sans la contribution de l'ensemble de ces personnes, ce travail n'aurait pas pu voir le jour.

Table des matières

Introduction.....	1
1. Vivre avec la polyarthrite rhumatoïde.....	2
1.1. La polyarthrite rhumatoïde	2
1.1.1. Atteintes anatomiques.....	2
1.1.1. Manifestations de la maladie	3
1.1.2. Une maladie multifactorielle.....	3
1.2. Diagnostic.....	4
1.3. Traitements	4
1.3.1. Traitements médicamenteux	4
1.3.2. Traitements non médicamenteux.....	5
1.4. Conséquences.....	5
1.4.1. Douleurs, fatigue, incertitudes, et comorbidités psychiatriques.....	5
1.4.2. Perturbation des occupations	6
1.5. Déséquilibre occupationnel	7
1.5.1. Occupation et identité occupationnelle.....	7
1.5.2. Équilibre occupationnel	8
1.5.3. Déséquilibre occupationnel et professionnel.....	9
1.5.4. Les soins personnels	11
1.5.5. Les activités productives	12
1.5.6. Les loisirs	12
2. Ergothérapie.....	14
2.1. Définition.....	14
2.2. Apport de l'ergothérapie auprès des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde.....	15
2.3. Le Profil PPR	17
3. Question de recherche et hypothèses.....	19
4. Méthodologie de recherche.....	20
4.1. Entretien exploratoire	20
4.2. Choix de la méthode.....	21
4.3. La technique et l'outil de recueil de données	21
4.3.1. Le choix de l'outil de recherche.....	21
4.3.2. Le guide d'entretien.....	22

4.4.	La population cible	22
4.4.1.	Choix de la population interrogée.....	22
4.4.2.	Prise de contact auprès de la population cible	22
4.5.	Passation des entretiens.....	23
5.	Analyse expérimentale	23
5.1.	Présentation de l'échantillon.....	23
5.2.	Profil des patients accompagnés	24
5.3.	Rôles et missions dans l'accompagnement des patients.....	25
5.4.	Vérification des notions.....	25
◆	Occupation	26
◆	Équilibre occupationnel	27
◆	Identité occupationnelle	28
5.5.	Difficultés rencontrées au quotidien.....	29
5.6.	Satisfaction des patients vis-à-vis de la réalisation de leurs occupations	29
5.7.	Prise en compte de l'expérience occupationnelle.....	30
5.8.	Changements occupationnels opérés par les patients	32
5.9.	Perturbation de l'équilibre occupationnel	33
5.10.	Perturbation de l'identité occupationnelle	35
5.11.	Rôle de l'ergothérapeute dans le changement occupationnel et identitaire	36
6.	Discussion	39
6.1.	Synthèse des résultats	39
6.2.	Réponses aux hypothèses de recherche	41
6.2.1.	Hypothèse 1.....	41
6.2.2.	Hypothèse 2.....	41
6.3.	Les biais et les limites	42
6.3.1.	Les biais	42
6.3.2.	Les limites.....	42
6.4.	Apports et perspectives	43
	Conclusion	44

Bibliographie / Sitographie

Annexes

Introduction

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie chronique, auto-immune et multifactorielle qui touche les articulations.

L'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFP) déclare que « *la polyarthrite est le plus fréquent des rhumatismes inflammatoires chroniques et la plus fréquente des maladies auto-immunes, avec environ 300 à 600 000 personnes atteintes en France et environ 2 millions en Europe* » (AFP, 2020).

Selon l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), elle est deux à trois fois plus fréquente chez les femmes que chez les hommes. Le développement de nouveaux traitements a été considérable ces 20 dernières années et a contribué à une amélioration des symptômes. L'enjeu de la recherche est désormais de permettre des rémissions prolongées, voire même l'irradiation de la maladie (Inserm, 2017).

Au cours d'un échange avec une étudiante en 5^{ème} année de médecine, je me suis rendue compte que beaucoup de personnes souffrent de maladies rhumatismales. En effet, lors d'un stage au sein d'un cabinet de médecin généraliste, elle rencontrait plusieurs personnes par jour souffrant de ce type de maladie. Suite à cela, je me suis intéressée plus particulièrement à la polyarthrite rhumatoïde. Je me suis rappelée avoir rencontrée plusieurs femmes âgées souffrant de polyarthrite rhumatoïde pendant un travail d'été en tant qu'aide à domicile. Je savais déjà que l'ergothérapeute exerçait auprès de cette population car des enseignements nous avaient été donnés sur la polyarthrite rhumatoïde. Néanmoins, des questionnements ont ensuite émergé. Comment intervient l'ergothérapeute auprès de personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde ? Quel pourrait être son rôle ? Que peut-il apporter, en ayant une pratique se basant sur les occupations ? Quel est l'impact de cette maladie sur le quotidien des personnes et en particulier sur leurs occupations ?

Ainsi, les nombreuses recherches et lectures d'articles scientifiques sur cette thématique m'ont amenées à une question de départ qui est :

En quoi l'accompagnement en ergothérapie permet-il d'instaurer un nouvel équilibre occupationnel des patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde, au travers des divers environnements qui les entourent ?

Dans un premier temps, nous aborderons les différentes caractéristiques de la polyarthrite rhumatoïde et les conséquences qu'elle engendre. Dans un second temps, nous décrirons l'apport de l'ergothérapie dans ce domaine. Ensuite, nous exposerons la méthode de recherche envisagée et l'analyse expérimentale. Enfin, nous analyserons les résultats afin de répondre à la question de recherche en validant ou non les hypothèses.

1. Vivre avec la polyarthrite rhumatoïde

1.1. La polyarthrite rhumatoïde

1.1.1. Atteintes anatomiques

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est caractérisée par une inflammation de la membrane synoviale, appelée synovite. Cette membrane recouvre les tissus fibreux tels que les ligaments, les tendons, les capsules, qui servent à unir les extrémités osseuses. Elle a pour rôle de sécréter le liquide synovial qui lubrifie l'articulation. La membrane synoviale s'épaissit et comprend plusieurs couches au lieu d'une seule. En effet, le tissu synovial et sous-synovial est envahi par de nombreuses cellules de l'immunité telles que les monocytes/ macrophages, cellules dendritiques, lymphocytes et polynucléaires neutrophiles. Ces cellules vont attaquer les structures avoisinantes. Le cartilage sera aminci et des destructions osseuses vont apparaître. Ce phénomène peut être observé sur le schéma ci-dessous (Inserm, 2017). Les tendons et les ligaments pourront de même être atteints par la suite.

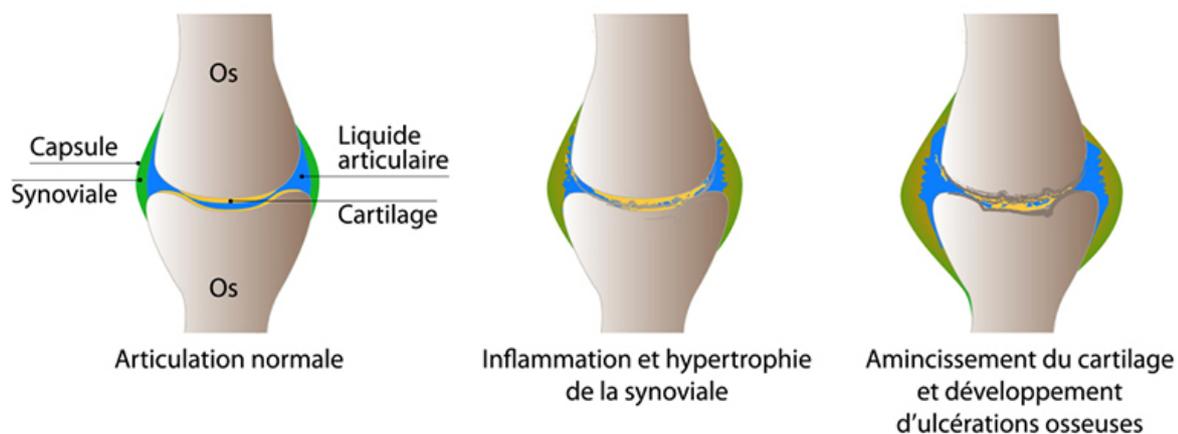


Figure 1: Atteintes anatomiques causées par la Polyarthrite Rhumatoïde (Inserm, 2017)

La PR est donc une maladie auto-immune. En effet, le système immunitaire est dérégulé ce qui provoque l'apparition d'auto-anticorps, responsables de la destruction des structures de l'articulation (Inserm, 2017).

1.1.1. Manifestations de la maladie

La PR est une maladie inflammatoire qui touche les articulations. Elle se manifeste tout d'abord par un enraidissement douloureux apparaissant généralement en fin de nuit et le matin. Cette période, s'arrêtant après plusieurs dizaines de minutes, est appelée « dérouillage matinal ». Les articulations distales, généralement les doigts, les mains ou encore les poignets, sont touchées en premier.

La maladie évolue ensuite par poussées laissant des périodes de rémissions plus ou moins longues entre chacune d'elles. Puis, les articulations proximales telles que les coudes, les épaules, les hanches sont touchées.

Par la suite, vient la destruction des articulations qui peut se voir sur les radiographies : « *pincement des cartilages, destructions de l'os voisin, luxation des articulations* » (Inserm, 2017). La PR se manifeste, après plusieurs années, par des déformations et des destructions tendineuses. A ce stade, le recours à la chirurgie orthopédique peut être nécessaire afin de restaurer ou remplacer une articulation par une prothèse (Inserm, 2017). Les déformations les plus fréquentes au niveau des doigts sont la déviation ulnaire en « coup de vent », la déformation au niveau de l'index et du majeur appelée « col de cygne », la déformation en « boutonnière », celle en « maillet » ou en « marteau », et enfin le pouce en « Z » (Cofer) (ANNEXE I).

1.1.2. Une maladie multifactorielle

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie multifactorielle. Autrement dit, plusieurs facteurs peuvent intervenir dans son apparition. Au niveau génétique, il existe des gènes de prédisposition à la polyarthrite rhumatoïde, notamment les gènes HLA-DR. Au niveau des facteurs environnementaux, la fumée de tabac participe à la fréquence et à la gravité plus importante de la PR ainsi qu'à une réponse moindre aux traitements. De plus, cette maladie est deux à trois fois plus fréquente chez les femmes que chez les hommes et le pic de son apparition se situe vers 45 ans. Enfin, certaines variations géographiques concernant la fréquence de la maladie ont été observées. Le rôle de certains virus et/ou bactéries reste encore à déterminer (Inserm, 2017).

1.2. Diagnostic

Tout d'abord, un interrogatoire et un examen clinique sont réalisés par le médecin. Le diagnostic positif pour la PR est évoqué lorsque plusieurs signes cliniques sont réunis. Ces signes sont : la raideur matinale supérieure à 30 minutes, les symptômes évoluant depuis plus de six semaines, une atteinte symétrique des articulations et une douleur qui est ressentie suite à une pression exercée au niveau des métatarsophalangiennes. Le dernier signe est une arthrite observée sur au moins trois articulations, au niveau des poignets ou des métacarpo-phalangiennes et des interphalangiennes proximales des mains (HAS, septembre 2007).

Ensuite, le médecin spécialisé ou non en rhumatologie prescrit un bilan d'imagerie médicale composé des « *radiographies des mains, des pieds, des articulations touchées et souvent du rachis, à la recherche de la synovite et de son potentiel destructeur (démminéralisation, pincement articulaire). Une échographie ou une IRM est parfois pratiquée* » (Inserm, 2017).

Enfin, le médecin doit prescrire un bilan biologique afin de mesurer les marqueurs de l'inflammation tels que la vitesse de sédimentation et protéine C réactive. Ce bilan permettra aussi de rechercher « *la présence d'auto-anticorps ACPA ainsi que d'un autre marqueur de l'auto-immunité appelé facteurs rhumatoïdes. La détermination du génotype HLA-DR est utilisée par certaines équipes* » (Inserm, 2017).

Par la suite, l'avis spécialisé d'un rhumatologue est nécessaire pour émettre le diagnostic et pour initier un traitement de fond.

1.3. Traitements

1.3.1. Traitements médicamenteux

Différents traitements existent pour contrôler l'activité de la maladie, permettre une période de rémission, prévenir les handicaps fonctionnels et les conséquences psychosociales. Plus globalement, l'objectif du traitement de fond est d'améliorer la qualité de vie des patients (HAS, septembre 2007).

Pour lutter contre la douleur, des antalgiques, comme le paracétamol, sont utilisés. Des corticoïdes peuvent être nécessaires pour réduire l'inflammation. De plus, le méthotrexate, un immunosuppresseur, est administré chez tous les patients éligibles pour lutter contre le désordre immunitaire (Inserm, 2017).

En cas d'inefficacité du méthotrexate, des traitements ciblés sont proposés. Ces derniers sont des immunosuppresseurs se focalisant chacun sur une cellule intervenant dans le processus inflammatoire. « *Ils entraînent une réponse favorable dans les trois quarts des cas et une rémission prolongée dans un quart des cas* » (Inserm, 2017).

1.3.2. Traitements non médicamenteux

Les traitements non médicamenteux sont complémentaires aux traitements médicamenteux et ne les remplacent pas. Ils ont pour but de limiter « *les conséquences de la polyarthrite rhumatoïde sur la douleur, les déficiences articulaires et musculaires, les capacités fonctionnelles et la qualité de vie* » (HAS, septembre 2007). Ils correspondent principalement aux traitements physiques et de réadaptation, à l'éducation thérapeutique, au soutien psychologique ou encore à l'intervention diététique. Le médecin de médecine physique et de réadaptation est chargé de coordonner les soins du patient en concertation avec le médecin traitant et le médecin spécialisé en rhumatologie. Les autres professionnels concernés sont essentiellement les « *assistants de service social, diététiciens, ergothérapeutes, masseurs-kinésithérapeute, orthésistes agréés, orthoprothésistes, pédicure-podologues, podorthésistes, psychologues* ». Ainsi, l'accompagnement du patient se fait de façon pluridisciplinaire et holistique (HAS, septembre 2007).

1.4. Conséquences

1.4.1. Douleurs, fatigue, incertitudes, et comorbidités psychiatriques

La douleur est considérée comme le principal symptôme des personnes atteintes de PR. Elle augmenterait avec la fatigue, le stress et l'humeur dépressive des personnes atteintes de PR (Ahlstrand, I et al, 2012).

La fatigue est un autre symptôme important de la maladie. 40 à 70 % des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde en font l'état (Katz, P., 2017). Chronique et persistante, elle se différencie d'une fatigue normale après une journée de travail ou un manque de sommeil. En outre, elle est vécue comme multidimensionnelle, écrasante, imprévisible et non restaurée par le sommeil (Feldthusen, C., 2013). Malgré le fait que la fatigue soit de plus en plus reconnue, les

médecins manquent de connaissances sur la cause de la fatigue liée à la PR et donc sur les moyens de la prévenir et de la traiter. Néanmoins, Katz indique qu'il pourrait être bénéfique d'agir sur les facteurs comportementaux tels que les troubles du sommeil, l'obésité ou encore la sédentarité, facteurs favorisant l'apparition de la fatigue et fréquemment présents chez les personnes atteintes de PR (Katz, P., 2017).

Les personnes atteintes de PR doivent faire face constamment à l'incertitude d'être dans un « bon jour » ou un « mauvais jour ». Ceci, en fonction de la fluctuation des symptômes. Ces fluctuations sont également présentes au cours d'une même journée, pouvant être caractérisées par les changements brutaux. L'imprévisibilité des symptômes rend alors la planification d'activités difficile à envisager pour les personnes (McDonald, H. N. et al, 2012).

Par ailleurs, il existe également une comorbidité psychiatrique associée à la PR. En effet, 14 à 66 % des patients atteints de cette maladie répondent aux critères diagnostiques de la dépression et 27 à 70 % à ceux de l'anxiété (Soósová, M. S. et al, 2017). D'une part, les symptômes et leurs impacts sur le fonctionnement engendrent de la frustration et de l'anxiété (McDonald, H. N. et al, 2012). D'autre part, l'anxiété et la dépression ont un impact significatif sur l'aggravation du handicap fonctionnel et de la douleur (Soósová, M. S. et al, 2017).

La fatigue et la douleur entraînent un engagement plus faible dans les rôles sociaux et une exclusion, en raison de l'inaptitude à participer à des activités de groupe. En effet, le fait de continuer une activité, et cela malgré la douleur et la fatigue, aura des conséquences préjudiciables plus tard, se manifestant sous forme de symptômes plus importants (McDonald, H. N. et al, 2012).

Ainsi, malgré les traitements et les interventions précoces, la douleur reste modérée à élevée chez cette population. Accompagnée par la fatigue, elle provoque des limitations au niveau des activités et des restrictions à la participation (Ahlstrand, I et al, 2012 et Katz, P., 2017).

1.4.2. Perturbation des occupations

Les personnes vivant avec la PR sont confrontées à une perturbation des occupations. La participation à des activités a dû être diminuée voire arrêtée à cause des douleurs et de la fatigue considérables. Certaines activités deviennent trop difficiles ou prennent trop de temps à réaliser. Lorsque les personnes perdent la capacité à effectuer les activités élémentaires, tels que l'habillage ou la cuisine, une

frustration peut alors se faire ressentir. Par ailleurs, il a été démontré une diminution d'un tiers des activités non professionnelles exercées au cours des dix dernières années. Ces dernières sont décrites comme activités menées en dehors de l'espace de travail et souvent de loisirs. De plus, la perturbation des occupations, telles que la diminution à exercer des activités de loisirs, à avoir des interactions sociales et des rôles sociaux, a également des conséquences sur l'humeur des personnes. En effet, suite à cette perturbation, il peut apparaître une plus grande détresse émotionnelle ou encore une augmentation des symptômes dépressifs chez les personnes atteintes de PR (Reinseth, L., & Arild Espnes, G., 2007).

De plus, il peut être difficile d'accepter la perturbation des activités appréciées et essentielles à l'estime de soi. En effet, selon McDonald et ses collaborateurs, les personnes atteintes de PR se basent sur les normes sociales nord-américaines qui mettent en lumière la capacité à travailler comme un élément majeur de la perception de leur vie comme une vie pleine de sens. Ainsi, la perte du travail, mais aussi celle des loisirs, est vécue comme un changement de vie, condamnant les personnes à se sentir diminuées, exclues ou encore ennuyées (McDonald, H. N. et al, 2012).

La PR entraîne ainsi des perturbations au niveau des activités productives, de loisirs et de soins personnels mais aussi au niveau de l'état émotionnel et de l'estime de soi. Ces perturbations peuvent être source de déséquilibre occupationnel.

1.5. Déséquilibre occupationnel

1.5.1. Occupation et identité occupationnelle

Le terme occupation est défini par Meyer (2013) comme « *un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité ou loisirs* ».

« *Les occupations sont ce que les gens font et la manière dont ils le font, rarement ou habituellement. Elles sont individuelles, partagées, interdépendantes ou collectives. Elles occupent du temps et changent au fil du temps. Elles existent dans l'environnement physique, social et culturel, et organisent la vie et contribuent à la société. Elles sont associées à des rôles, transmettent et fabriquent la culture* » (Johnson et Dickie, cité dans Meyer, 2020).

A travers les occupations, l'individu se crée une identité qui est occupationnelle. En effet, les occupations intéressantes, satisfaisantes et associées à une compétence

reconnue dans l'environnement d'une personne, sont plus susceptibles de devenir centrales et de soutenir l'identité personnelle (Unruh, A. M., 2004).

L'identité occupationnelle peut-être définie comme « *the expression of the physical, affective, cognitive and spiritual aspects of human nature, in an interaction with the institutional, social, cultural and political dimensions of the environment, across the time and space of a person's life span, through the occupations of self-care, productivity and leisure* » (Unruh et al., cité dans Unruh, A. M., 2004)¹.

Par ailleurs, l'occupation n'est pas seulement le fait de « faire », mais aussi le fait « d'être » et de « devenir ». Il « est » en construisant un avenir et il « devient » en appartenant à son environnement social (Hitch et al, cité dans Meyer, 2020).

Le fait de s'engager dans des occupations significatives semble créer une vie pleine de sens mais aussi une identité pleine de sens (Unruh, A. M., 2004).

Par conséquent, la perte précoce des occupations, comme observée chez les personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde, est considérée comme une menace pour l'identité occupationnelle (McDonald, H. N. et al, 2012). Cependant, la reconstruction d'une identité occupationnelle ne peut pas avoir lieu sans faire le deuil de ce qui est perdu ou changé. Dans cette situation, un patient peut avoir besoin de faire face au changement et aux pertes avant de décider quelles modifications sont envisageables et conformes à ses valeurs et ses croyances (Unruh, A. M., 2004).

Ainsi, la PR induit un processus de changement qui est vécu soit positivement, indifféremment ou négativement pouvant amener les personnes vers un nouvel équilibre occupationnel (Stamm, T. et al, 2004).

1.5.2. Équilibre occupationnel

Il n'existe pas de consensus concernant la définition de l'équilibre occupationnel. Cependant, divers auteurs ont tenté d'en formuler une comme l'ont fait Meyer en 1977, Wilcock en 1998 ou encore Kielhofner en 1997 (Stamm et al., 2004).

Wagman et ses collaborateurs ont défini l'équilibre occupationnel comme étant la satisfaction de la quantité et de la variété d'activités de la vie quotidienne (Wagman,

¹ Traduction libre : l'expression des aspects physiques, affectifs, cognitifs et spirituels de la nature humaine, en interaction avec les dimensions institutionnelles, sociales, culturelles et politiques de l'environnement, dans le temps et l'espace de la vie d'une personne, à travers les occupations de soins personnels, de productivité et de loisirs.

et al, 2012). Ce serait donc un équilibre entre les activités productives, de loisirs, de soins personnels et de repos.

Il a été souligné les aspects individuels et subjectifs de l'équilibre occupationnel ainsi que son processus dynamique, c'est-à-dire qu'il n'est pas figé dans le temps. L'équilibre est donc une perception individuelle qui varie selon les moments et les étapes de la vie. Cependant, il reste nécessaire au bien-être (Yazdani, F. et al, 2018).

Un meilleur équilibre occupationnel serait observé chez des personnes atteintes de PR ayant moins de douleur et de stress continu comparativement à celles qui en ont plus. Par ailleurs, l'équilibre occupationnel a aussi été identifié comme étant lié à la satisfaction de la vie dans son ensemble chez cette même population (Wagman, P. et al, 2020).

Que se passe-t-il lorsque l'équilibre est rompu ? Quels phénomènes peuvent conduire à cette rupture ?

1.5.3. Déséquilibre occupationnel et professionnel

Lorsque l'équilibre occupationnel est rompu, l'individu doit faire face à ce qui est appelé un déséquilibre occupationnel.

« *Decrease of functional ability and the experience of occupational losses, such as those due to rheumatoid arthritis, may lead to occupational deprivation and thus result in occupational imbalance, which may finally lead to boredom or burnout* » (Wilcock, cité dans Stamm, T. et al, 2004).²

Le déséquilibre occupationnel se manifeste suite aux effets de la PR. La douleur et la fatigue, imprévisibles, requièrent un temps de repos plus important, auxquelles s'ajoute la diminution de la capacité fonctionnelle. Les symptômes de la PR ont ainsi une influence sur la qualité de vie (Pollard, L., et al, 2005). Cela est notamment dû au fait qu'ils peuvent engendrer la perte ou la diminution de la participation occupationnelle, source de déséquilibre occupationnel (Reinseth, L., & Arild Espnes, G., 2007). L'état émotionnel de la personne s'en trouve alors affecté (Yazdani, F. et al, 2018). Il a par ailleurs été démontré que davantage de personnes atteintes de PR

² Traduction libre : La diminution de la capacité fonctionnelle et l'expérience des pertes occupationnelles, comme celles dues à la polyarthrite rhumatoïde, peuvent entraîner une privation occupationnelle et donc un déséquilibre occupationnel, qui peut finalement conduire à l'ennui ou à l'épuisement.

sont insatisfaites de la vie dans son ensemble, en comparaison à la population générale (Karlsson et al, cité dans Wagman, P. et al, 2020).

La qualité de vie est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme « *la façon dont les individus perçoivent leur existence compte tenu de la culture et du système de valeurs dans lequel ils vivent et en fonction de leurs buts, de leurs attentes, de leurs normes et de leurs préoccupations* ». Elle dépend de certains critères : de « *la santé physique, de l'état psychologique, du niveau d'indépendance, des rapports sociaux, des facteurs environnementaux et des croyances personnelles* » (ANNEXE II). L'évaluation de la qualité de vie est subjective et se base sur les différents critères énoncés ci-dessus et non sur un critère unique comme l'état physique pour la douleur. En effet, lorsque la douleur se manifeste, la qualité de vie sera évaluée en fonction des conséquences que cette douleur aura sur l'indépendance de la personne, sur sa vie sociale, psychologique ou encore spirituelle (WHO Quality of Life Assessment Group, 1996). La notion de qualité de vie est associée à un sentiment de compétence et de satisfaction, qui serait lui-même lié à un équilibre occupationnel (Yazdani, F. et al, 2018).

Le déséquilibre occupationnel semble être différent selon la présence d'un emploi rémunéré ou non. De plus, les rôles changent avec l'âge. Les attentes et les exigences ne sont plus les mêmes. Les patients ayant de multiples rôles, en particulier les plus jeunes, donnent priorité aux rôles et aux attentes sociales tels que le travail et la parentalité. Le temps consacré à ces domaines sera source de fatigue et donc par la suite de repos ou de sommeil. Ces individus ont donc moins de temps à consacrer aux activités de loisirs ou à celles qui ont du sens, ce qui peut créer un déséquilibre occupationnel. Les normes et les exigences que les personnes s'imposent ou celles créées par l'environnement et la société peuvent ainsi expliquer pourquoi un déséquilibre est parfois ressenti (Feldthusen, C. et al, 2013). Par ailleurs, les personnes d'âge considéré comme moyen, et donc susceptibles d'être actives professionnellement, auraient plus de difficultés à atteindre un équilibre occupationnel par rapport à celles âgées de plus de 65 ans (Wagman, P. et al, 2020).

Pour s'adapter au handicap lié à la PR, les personnes font face à ce qui peut être appelé « la sélection ». Cette dernière est considérée comme le fait d'effectuer moins régulièrement, d'abandonner ou d'éviter des activités ou encore de les restreindre. Le processus de sélection est utilisé par les personnes atteintes de PR notamment pour les activités productives et de loisirs. Les activités de soins

personnels sont moins touchées par ce phénomène, mais prennent un temps important pour être réalisées. Ainsi, un déséquilibre de l'utilisation du temps dans les différents domaines est donc constaté, d'où l'apparition d'un déséquilibre occupationnel. Celui-ci peut être source de résultats psychologiques négatifs comme le stress, les symptômes dépressifs et une plus faible satisfaction dans la vie. Pour autant, la relation entre l'état psychologique et l'utilisation du temps est bidirectionnelle. C'est-à-dire que le déséquilibre de l'utilisation du temps peut provoquer une détresse psychologique ou au contraire, la détresse psychologique peut influencer l'utilisation du temps (Katz, P., & Morris, A., 2007).

1.5.4. Les soins personnels

L'indépendance et la maîtrise de la réalisation des soins personnels semblent être une partie importante de l'identité occupationnelle dans les sociétés occidentales. Elles sont implicites et prises pour acquies. L'apparence est un mécanisme qui donne aux gens une première impression et, dans un contexte donné, le rôle et le statut social d'un individu. Ainsi, pour les personnes qui considèrent l'apparence comme un élément clé de leur identité, les activités d'auto-soins peuvent être très importantes (Unruh, A. M., 2004).

Les personnes atteintes de PR ont 30 % de risque en plus d'avoir besoin d'aide pour effectuer leurs soins personnels et sont deux fois plus limitées dans leurs activités quotidiennes que la population générale (Ma, V. Y. et al, 2014).

Dans l'étude de Katz et Morris, les personnes présentant les plus grandes limitations fonctionnelles étaient susceptibles de consacrer plus de deux heures par jour à leurs soins personnels, à se reposer et à faire des activités pour limiter les symptômes liés à leur PR. Le fait de devoir consacrer plus de temps à des activités obligatoires, telles que les soins personnels, réduit le temps disponible pour les activités productives et les loisirs (Katz, P., & Morris, A., 2007).

Les personnes atteintes de PR peuvent se servir d'aides techniques pour réaliser leurs activités de vie quotidienne. Les aides techniques les plus fréquemment utilisées sont celles pour les soins personnels. Elles permettent de compenser les limitations fonctionnelles notamment pour l'habillage et l'hygiène personnelle ou encore pour s'alimenter (Tuntland, H. et al, 2009).

1.5.5. Les activités productives

Malgré les nouveaux traitements et leur efficacité, l'incapacité de travail subsiste chez les personnes atteintes de PR. En effet, 25 à 40% de ces personnes deviennent incapables de travailler au cours des cinq premières années suivant le diagnostic. Les déficiences de la main, la douleur et des facteurs personnels tels que l'âge élevé, les problèmes émotionnels, le faible niveau d'éducation et le sexe féminin seraient des facteurs négatifs concernant la capacité à travailler. Cependant, l'emploi est considéré comme une occupation qui a du sens pour la personne. Il est exprimé comme faisant partie de l'identité (Österholm, J. H. et al, 2013). Forhan, M. et Backman, C s'accordent aussi à dire que la valeur associée à la productivité est souvent liée à l'occupation principale de l'individu, tel que le travail, et contribue à l'affirmation de son identité occupationnelle (Forhan, M., & Backman, C., 2010). Ainsi, la perte de l'emploi aurait un impact sur l'identité occupationnelle et semble aussi mettre à mal l'estime de soi. (McDonald, H. N. et al, 2012). De la même façon, Backman et ses collaborateurs ont montré que l'incapacité à s'engager dans les activités productives, considérées comme travail rémunéré ou non, peut avoir des conséquences néfastes sur le bien-être économique, social, physique ou mental d'un individu. Ainsi, la participation aux activités productives est un déterminant pour la santé d'un individu (Backman, C. L. et al, 2020).

Par ailleurs, l'expérience de la situation professionnelle serait vécue différemment entre les hommes et les femmes. Il serait plus acceptable socialement pour une femme d'arrêter de travailler et de s'engager dans d'autres rôles. Au contraire, les hommes auraient tendance à privilégier le travail rémunéré au détriment de leur santé. Le revenu serait le reflet de l'appartenance à la société (Österholm, J. H. et al, 2013).

L'accompagnement en ergothérapie, centré sur le patient, améliore les résultats fonctionnels des patients atteints de PR ayant un risque de perdre leur travail. Il contribuerait donc au maintien de cette occupation (Macedo, A. M. et al, 2009).

Ainsi, il est peut-être facile de renoncer aux activités de loisirs d'autant plus si le temps est limité, au profit d'activités de la vie quotidienne et du travail qui peuvent sembler plus importantes (Giogino et al, cité dans Wikström, I. et al, 2001) et fondamentaux pour la construction de l'identité.

1.5.6. Les loisirs

Selon Squire, il convient de centrer son énergie sur des occupations productives, tel que le travail, pendant un certain temps, permettant de cette façon de surmonter une période de dysfonctionnement, comme cela peut être le cas lors d'une période de poussée. Cependant, il est important pour lui de ne pas négliger complètement la réalisation des principaux loisirs. En effet, il est essentiel de pouvoir s'adonner à des passe-temps pour mener une vie occupationnelle épanouie (Squire, R., 2012).

Unruh indique que les occupations productives peuvent être compensées par des occupations de loisirs dans la construction d'une identité occupationnelle (Unruh, A. M., 2004). Ainsi, l'incapacité à s'engager dans une occupation de loisirs qui a du sens pour la personne peut avoir des répercussions sur son identité (Reinseth. L. et al, 2011). Par ailleurs, ce type d'occupation est parfois considéré comme réparateur car il est associé au plaisir et à un sentiment de rajeunissement. Les loisirs sont un des éléments à prendre en compte pour surmonter des crises survenant au cours d'une vie (Unruh, A. M., 2004).

La diminution du temps consacré aux activités de loisirs s'explique par des douleurs exacerbées et des raideurs matinales source de limitations fonctionnelles. Néanmoins, le temps attribué à la réalisation de loisirs et notamment à la réalisation d'activités significatives est associé à une bonne qualité de vie. Ainsi, la quantité de temps consacrée aux loisirs est liée à la notion de qualité de vie (Wikström, I. et al, 2001).

En effet, Reinseth et ses collaborateurs ont montré qu'une participation à des activités physiques et de loisirs, estimées comme activités physiques n'étant pas liées au travail, engendre moins de douleur et de fatigue, une diminution d'activité moindre, une meilleure capacité de fonctionnement dans les activités quotidiennes et des scores plus élevés en termes d'auto-efficacité. L'auto-efficacité est le fait d'avoir confiance en sa capacité d'influencer la douleur, la fonction et les autres symptômes de la PR (Reinseth. L. et al, 2011). Plus généralement, c'est la croyance de l'individu en sa capacité à adopter un comportement pour atteindre un résultat souhaité (Taal et al., cité dans Dubouloz, C. J. et al, 2008). Ainsi, l'activité physique réduit les symptômes de la PR et malgré les preuves de son efficacité, les patients atteints de cette maladie sont pour la plupart inactifs. En effet, les patients ont peur que l'activité physique aggrave leur PR et dégrade davantage leurs articulations. La douleur et la fatigue sont également perçues comme un obstacle à la pratique d'une activité

physique. Il peut alors être difficile d'estimer les bénéfices sur les symptômes lorsque les symptômes eux-mêmes représentent des obstacles (Katz, P. et al, 2020).

Ainsi, les facteurs de santé semblent liés à un plus grand nombre d'activités physiques et de loisirs chez les femmes atteintes de PR (Reinseth. L. et al, 2011).

Il en est de même pour la dépression, symptôme éventuellement associé à la PR, qui peut également être une conséquence de changement ou de perte d'activités de loisirs (Katz et Yelin cité dans Wikström, I. et al, 2001). Néanmoins, l'auteur suggère que la dépression pourrait hypothétiquement être évitée en pratiquant de nouvelles activités de loisirs ou par l'intermédiaire de l'ergothérapie qui viserait à limiter la perte des occupations de loisirs (Wikström, I. et al, 2001).

2. Ergothérapie

2.1. Définition

D'après l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute (Ministère de la santé et des sports, 2010) et l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE, 2019) :

« 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. »

Ce professionnel adopte une approche holistique auprès des patients. En effet, il s'intéresse aux effets de la maladie ou de la lésion, que ce soit au niveau physique, environnemental ou psychosocial, et qui peuvent avoir des conséquences sur la réalisation des activités. Ainsi, il recueillera des informations sur la réalisation des loisirs, des soins personnels, ou des activités productives telles que les tâches domestiques, l'école et le travail. L'environnement dans lequel sont menées ces occupations sera également pris en compte.

Plus globalement, un ergothérapeute permet de gérer les situations quotidiennes problématiques, de faciliter la réalisation des occupations et de retrouver un rôle dans la société (ANFE, 2019).

Quel rôle joue-t-il auprès des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde ?

2.2. Apport de l'ergothérapie auprès des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde

L'ergothérapeute intervient fréquemment et joue un rôle important dans la prise en soin des personnes atteintes de PR. Il a été démontré que l'accompagnement de l'ergothérapeute est efficace et affecte positivement certains aspects tels que la capacité fonctionnelle, la réduction de la douleur et la qualité de vie (Ekelman, B. A., 2014).

Auprès de cette population, l'ergothérapeute est connu pour préconiser des aides techniques. Celles-ci ont pour finalité de faciliter la réalisation des activités de vie quotidienne tout en limitant les douleurs. Elles servent à pallier un déficit et permettent donc à la personne de maintenir son indépendance. Par exemple, pour faciliter les déplacements ou réduire la douleur, ce professionnel peut préconiser des aides techniques (HAS, mars 2007).

L'ergothérapeute peut être amené à préconiser pour cette population des orthèses de série ou à en confectionner sur mesure. Le port d'orthèses peut avoir trois objectifs différents en fonction celle qui est préconisée. Celle de repos réduit la douleur et est d'autant plus recommandée en période de poussée. L'orthèse fonctionnelle, portée lors des activités, permet de stabiliser l'articulation. Enfin, celle de correction a pour but de corriger certaines déformations (HAS, mars 2007).

Ce professionnel effectue également des visites à domicile ou sur le lieu de travail afin de suggérer des aménagements de l'environnement en fonction des différentes contraintes imposées par la maladie (Malcus-Johnson, P. et al, 2005 et HAS, mars 2007).

Enfin, si un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) sur la PR existe dans la structure prenant en soin le patient, il pourra en bénéficier. Un entretien sera réalisé au préalable afin de déterminer si les attentes et besoins du patient correspondent au programme proposé. L'ergothérapeute, en collaboration avec les autres professionnels de santé, accompagne le patient dans l'obtention de compétences d'auto-soins et d'adaptation. Il permettra également d'anticiper les éventuelles complications. Ainsi, l'ETP vise à obtenir un changement de comportement dans différentes situations de la vie et de limiter les contraintes inutiles sur les articulations par un apprentissage gestuel. « *Les programmes éducatifs de protection articulaire ont fait la preuve de leur efficacité sur la raideur matinale, la*

douleur et les capacités fonctionnelles » (HAS, mars 2007). L'éducation thérapeutique permet aussi d'avoir une meilleure connaissance de la maladie, de l'anatomie et des traitements (Malcus-Johnson, P. et al, 2005).

L'ergothérapeute a une pratique centrée sur le patient pour comprendre ses dysfonctionnements occupationnels et ses priorités afin d'établir avec lui des objectifs pertinents et atteignables. L'occupation est le fil conducteur de l'intervention. La centration sur l'occupation est donc un concept clé de l'ergothérapie. D'après Meyer « *la centration sur l'occupation consiste à comprendre les patients comme des êtres occupationnels, à s'intéresser à leurs difficultés occupationnelles dans leur vie de tous les jours et à concevoir le pouvoir de l'occupation comme agent de changement. Cette centration conduit à déployer des interventions qui habilitent les patients à reprendre, modifier ou créer des occupations et qui leur donnent des moyens de contrôler leurs performances, leur engagement, leur participation ou leurs environnements* » (Meyer, 2020).

Un processus de changement a lieu dans la PR afin d'éviter les situations de handicap et de déséquilibre occupationnel. L'ergothérapeute accompagne la personne dans ce processus par l'adaptation occupationnelle, environnementale et personnelle, en prenant en compte la personne de façon holistique (Dubouloz, C.-J., et al, 2002).

Si Meyer (2020) qualifie « *l'occupation comme agent de changement* », il y a, pour autant, peu d'études qui ont identifiées l'occupation comme un moyen significatif d'apprentissage dans le but de s'adapter à la PR (Dubouloz, C. J. et al, 2008).

Néanmoins, l'environnement de soin fourni par l'ergothérapie permettrait d'initier un changement dans la sphère de l'adaptation personnelle. Il s'agit de la transformation des perspectives de sens, autrement dit « *la transformation des valeurs, croyances, sentiments et connaissances* » (Dubouloz, C.-J., et al, 2002). En effet, les personnes atteintes de PR peuvent parfois subir une distorsion des perspectives de sens, soit une remise en question de leurs « *valeurs, croyances, sentiments et connaissances* ». Ce phénomène a lieu notamment lorsque l'évolution de la maladie est aiguë, avec des périodes de rémission, et avec davantage de difficultés à s'engager dans la modification de la performance occupationnelle (Dubouloz, C. J. et al, 2008). « *Il est nécessaire, pour la construction de ses nouvelles perspectives ou conceptions, que la personne définisse ses problèmes actuels, ses*

besoins d'actions futurs et ses critères de valeurs et de jugements de la nouvelle réalité » afin de s'adapter à la maladie (Dubouloz, C.-J., et al, 2002).

Pour illustrer ses propos, Dubouloz donne l'exemple de certains participants confrontés à des changements. Pour l'un d'entre eux, le concept d'équilibre entre les activités de stimulation et de repos était en conflit avec sa conviction qu'il est important de terminer ce que l'on commence. Au fil des années de vie avec la PR, il a développé une règle pour gérer ses occupations, il fait désormais les choses avec modération et s'arrête quand il souffre même si l'activité n'est pas terminée. Cette personne a également redéfini son concept du repos. Il considérait le repos uniquement comme « se coucher le soir », puis par la suite, il l'a inclus comme « activité sédentaire ». À partir de ce moment, le repos a pris un sens et est devenu une nouvelle habitude et une nouvelle activité quotidienne (Dubouloz, C. J. et al, 2008).

L'auteur affirme également « *que seule la transformation des perspectives de sens permettra d'entrevoir la possibilité d'un cheminement efficace lors des traitements en réadaptation* » (Dubouloz, C.-J., et al, 2002).

Par ailleurs, d'autres études indiquent que le processus de transformation des perspectives de sens apporte une nouvelle valeur de soi, qui influence la transformation d'autres perspectives qui sont reliées à l'équilibre occupationnel. Les participants ont ainsi pu s'adapter à leur situation de handicap et « *modifier leur façon d'agir face à leurs occupations quotidiennes* » (Dubouloz, C.-J et al (2001), cité dans Dubouloz, C.-J., et al, 2002). Pour un autre auteur, la transformation des perspectives de sens a permis de développer une nouvelle identité (Carpenter, cité dans Dubouloz, C.-J., et al, 2002).

2.3. Le Profil PPR

Le Profil PPR est le profil des expériences quotidienne de Plaisir, de Productivité et de Ressourcement. C'est une mesure de l'occupation, qui relève les expériences subjectives des personnes concernant leur vie quotidienne. Elle leur permet de réfléchir sur leurs expériences. Cette mesure est conçue pour être utilisée dans la pratique de l'ergothérapie et dans la recherche en science de l'occupation. Elle peut être employée avec des personnes de tout âge, allant de l'adolescence au troisième âge, et étant « *mises au défi, ou potentiellement défiées, par diverses circonstances de la vie (par exemple le stress, les changements de rôle, les transitions)* » (Atler, K. et al, 2016). Comme son nom l'indique, le Profil PPR comprend trois principales

notions, à savoir le plaisir, la productivité et le ressourcement. Le plaisir est défini « *comme le fait d'apprécier le processus. Le résultat est peu mis en valeur. La personne apprécie le moment* ». La productivité est caractérisée par « *l'accomplissement de quelque chose* » ou comme le fait d'« *avoir atteint un objectif, apporter une contribution ou appris quelque chose* ». Le ressourcement signifie « *se reconstituer en faisant une activité* » (Atler, K. et al, 2016).

Les personnes complètent le Profil PPR en notant les activités effectuées pendant une période de vingt-quatre heures. Chaque ligne correspond à une portion de temps pendant laquelle une activité a été réalisée. Avant de coter les niveaux de plaisir, de productivité et de ressourcement, il est demandé d'indiquer l'activité effectuée ainsi que les facteurs contextuels. Ces derniers correspondent à l'heure à laquelle l'activité commence et termine, les personnes présentes, et l'endroit où se déroule l'activité. Ensuite, les patients peuvent coter de 1 à 5 le niveau de plaisir, de productivité et de ressourcement, 1 pour « absent » et 5 pour « extrêmement haut ». Les définitions énoncées ci-dessus sont présentes sur l'échelle de cotation afin de faciliter la compréhension des concepts (Atler, K. et al, 2016).

Cette mesure fait partie des évaluations client-centrées et présente donc une plus-value pour le répertoire des évaluations en ergothérapie, qui permettent une pratique centrée sur la personne. Les informations recueillies peuvent faciliter le patient et l'ergothérapeute à identifier ensemble les facteurs influençant les expériences occupationnelles. Cela permet ainsi d'orienter la planification et la mise en œuvre des interventions de façon individualisées.

Le Profil PPR aide à réfléchir sur les domaines d'activités menés mais également sur le contexte influençant la réalisation de l'activité et l'expérience associée. Par conséquent, il peut être utilisé pour évaluer l'équilibre occupationnel. Il permet d'améliorer la « *conscience des occupations et leur relation avec la santé* » facilitant la mise en place des activités et des routines bénéfiques pour la santé (Clark et al., cité dans Atler, K., et al, 2016).

Par ailleurs, il fournit des informations sur l'engagement occupationnel et ainsi améliore « *l'utilisation de l'occupation dans la thérapie et comme résultat à la thérapie* ». L'auteur donne l'exemple de l'économie d'énergie utilisée comme stratégie d'intervention avec les personnes exprimant des difficultés liées à la fatigue ou la douleur (Pendleton & Schultz-Krohn, 2006 ; Radomski & Trombly Latham, 2008 cités dans Atler, K., et al, 2016), ce qui peut être le cas pour les personnes atteintes de PR.

En outre, il peut être un outil pour apprendre à gérer son stress « *en planifiant, priorisant et régulant les activités de la vie quotidienne* » (Pendleton & Schultz-Krohn, 2006, cité dans Atler, K., et al, 2016). Ainsi, les patients peuvent, par exemple, « *découvrir quand, comment et quelles occupations restaurent réellement le corps et l'esprit pourrait être intégré à la vie quotidienne dans le but de soutenir l'état de santé général. Cela pourrait devenir une nouvelle façon d'intégrer le pouvoir de l'occupation dans l'intervention en ergothérapie et la vie quotidienne* » (Atler, K. et al, 2016).

Ce cheminement nous amène à l'élaboration d'une question et des hypothèses de recherche.

3. Question de recherche et hypothèses

Après les premières interrogations, recherches et lectures d'articles scientifiques, il en est découlé une question de départ :

En quoi l'accompagnement en ergothérapie permet-il d'instaurer un nouvel équilibre occupationnel des patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde au travers des divers environnements qui les entourent ?

D'autres recherches ont été nécessaires pour constater que les différents symptômes liés à la PR sont source de perturbations des occupations et donc par la suite d'un déséquilibre occupationnel. Les notions d'équilibre occupationnel et d'identité occupationnelle sont intimement liées (Unruh, A. M., 2004). En effet, à cause des symptômes de la PR, certaines activités de soins personnels, de loisirs et de productivité ont été abandonnées ou limitées. Pour autant, elles contribuaient à l'affirmation de l'identité occupationnelle de la personne (McDonald, H. N. et al, 2012). L'ergothérapeute intervient auprès de cette population, quel que soit l'évolution de la maladie, dans le but d'améliorer la qualité de vie et de réduire les différents symptômes (Ekelman, B. A., 2014). Il accompagne les patients dans le processus de changement par l'adaptation occupationnelle, personnelle et environnementale (Dubouloz, C.-J., et al, 2002).

Une question de recherche a pu être élaborée à partir du cadre conceptuel et des différentes investigations.

Dans quelle mesure l'ergothérapeute peut-il accompagner les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde pour permettre le développement d'une nouvelle identité occupationnelle ?

Afin de répondre à la question de recherche, nous émettons les hypothèses suivantes :

- **L'accompagnement en ergothérapie des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde favorise le développement d'une nouvelle identité occupationnelle en adaptant leurs activités.**
- **La prise en compte en ergothérapie des expériences occupationnelles vécues par les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde favorise l'adaptation des occupations.**

Avant de commencer la partie expérimentale qui permettra de valider ou non les hypothèses, la technique et l'outil expérimental ainsi que la population cible seront présentés.

4. Méthodologie de recherche

4.1. Entretien exploratoire

Avant d'initier la phase expérimentale, nous avons fait le choix de réaliser un entretien exploratoire. Celui-ci a pour but d'effectuer des ajustements du cadre conceptuel, de la question de départ et des hypothèses. Il permet également de réfléchir de nouveau à la méthodologie envisagée et donc de réajuster le guide d'entretien. Par le biais de cet entretien, nous avons pu nous rendre compte du rôle de l'ergothérapeute auprès de cette population et des principales difficultés engendrées par la douleur et la fatigue. Nous avons pu prendre conscience des changements opérés par les patients et l'importance de se connaître et de savoir s'écouter. Toutefois, l'ergothérapeute nous a informé que les traitements restent efficaces pour la majorité des patients et que les répercussions varient selon chacun. Ainsi, les propos ne peuvent pas être généralisés. Nous avons pu nous rendre compte que les problématiques soulevées dans le cadre conceptuel, telles que le déséquilibre occupationnel et le retentissement sur l'identité occupationnelle, sont bien des réalités de terrain. En effet, la participante nous indique que les patients doivent faire des choix, les obligeant à abandonner certaines occupations et certains rôles. Pour autant,

elle indique que l'ergothérapeute a un rôle à jouer dans le changement occupationnel et identitaire du patient, notamment en l'accompagnant vers l'investissement de nouvelles occupations ou en adaptant certaines activités. Nous avons donc la confirmation que la question de recherche concorde aux questions de terrain. Ainsi, la méthodologie de recherche n'a pas été modifiée suite à cet entretien.

4.2. Choix de la méthode

Une méthodologie de recherche est nécessaire afin de garantir la scientificité d'un mémoire d'initiation à la recherche. Pour ce travail, nous avons choisi d'utiliser la méthode qualitative. Elle permet de s'intéresser à l'expérience, au ressenti et au vécu de la personne, autrement dit à tous les éléments qui ne peuvent pas être quantifiés.

L'approche hypothético-déductive est également adoptée. Suite aux nombreuses lectures, ayant permis de construire le cadre conceptuel et d'élaborer la question de recherche, des hypothèses ont pu être émises. Une enquête de terrain, réalisée auprès d'une population volontaire et choisit selon certains critères, permettra ensuite de récolter des données empiriques. Ces dernières seront analysées et confrontées aux données théoriques du cadre conceptuel. Les résultats obtenus permettront alors de répondre à la question de recherche et donc de valider ou non les hypothèses.

4.3. La technique et l'outil de recueil de données

4.3.1. Le choix de l'outil de recherche

Afin de recueillir des données empiriques, des entretiens ont été réalisés. Ce choix « *est lié à [notre intention] d'explorer des expériences humaines, de découvrir ce que les personnes pensent, font ou ont l'intention de faire* » (Tétreault, S., 2014). Ils seront de type semi-directifs. Il y est privilégié les questions ouvertes. De cette façon, la personne peut s'exprimer librement sur les concepts subjectifs abordés dans cette l'étude tels que l'équilibre et l'identité occupationnels. L'entretien semi-directif permet donc de répondre à la méthode qualitative en laissant libre court à l'expression des représentations, des ressentis, du vécu ou encore de l'expérience de chacun. Un guide d'entretien permet de structurer et préparer l'échange, tout en laissant la possibilité qu'il soit fluide car la trame n'est pas figée. Les entretiens se feront

individuellement et, si possible, en face à face afin d'obtenir non seulement les informations verbales mais aussi tous les éléments de communication non verbale.

4.3.2. Le guide d'entretien

Le guide d'entretien a pour but d'homogénéiser la passation des différents entretiens et ainsi faciliter la récolte des données et leur analyse. Les différentes questions sont classées par thématiques. Néanmoins, comme dit précédemment, l'organisation des questions n'est pas figée. En effet, nous nous adapterons à l'évolution de l'échange et aux sujets abordés par l'ergothérapeute. Le guide d'entretien recense le matériel nécessaire. Dans l'introduction, nous trouvons l'objectif de l'étude, les critères d'inclusion de la population interrogée et son consentement. Ensuite, les questions en lien avec les hypothèses de recherche sont rédigées. Des questions de relance sont aussi élaborées afin de rebondir sur des éléments et approfondir l'échange. Enfin, le guide d'entretien est conclu par des remerciements (ANNEXE III).

4.4. La population cible

4.4.1. Choix de la population interrogée

Nous avons déterminé des critères afin de cibler la population qui sera interrogée. Les personnes devront être en capacité de répondre à nos questions afin que cet échange nous permette de répondre à notre questionnement.

Nous avons fait le choix de ne pas interroger des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde afin d'être conforme au cadre de la loi JARDE du 5 mars 2012. Ainsi, les personnes interrogées seront des ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé avec des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Nous ne ciblons pas de secteur d'activité particulier afin d'étendre les recherches et toucher une large population. Par ailleurs, les ergothérapeutes devront être francophones afin que la langue ne soit pas un obstacle à l'échange et à l'analyse des résultats. Enfin, l'âge des patients en contact avec les ergothérapeutes ou encore le diagnostic récent ou non de la maladie nous importe peu dans cette étude, une fois de plus dans le but d'étendre nos recherches.

4.4.2. Prise de contact auprès de la population cible

Dans un premier temps, nous avons utilisé les différents réseaux sociaux afin de prendre contact avec des ergothérapeutes volontaires et répondants aux critères d'inclusion. Nous avons ensuite sollicité les différentes associations portant sur la PR. Nous avons également interpellé des ergothérapeutes libéraux ou travaillant dans des centres hospitaliers comportant un service de rhumatologie.

4.5. Passation des entretiens

Un formulaire de consentement a été élaboré. Nous avons prévu de le faire signer avant l'entretien. (ANNEXE IV).

Nous avons réalisé six entretiens. Au vu du contexte sanitaire lié à la pandémie du COVID-19, nous avons finalement fait le choix de les réaliser par appel téléphonique. C'est pourquoi, nous avons légèrement modifié le guide d'entretien avant le premier entretien afin de rajouter un deuxième téléphone dans la liste du matériel. Celui-ci nous a permis d'enregistrer l'échange, avec l'accord de l'interviewé. Les entretiens ont duré en moyenne 30 à 35 min.

5. Analyse expérimentale

Les enregistrements effectués pendant les entretiens nous ont permis de les retranscrire et de rédiger les verbatim. Ainsi, nous pouvons présenter et analyser les données qualitatives en nous basant sur les propos énoncés par les ergothérapeutes et le sens qu'ils ont voulu leur donner. Nous exploiterons les informations recueillies en les classant par thématique et selon les questions du guide d'entretien. Cette organisation nous permettra de faire émerger les concordances et les discordances des ergothérapeutes concernant leur façon d'accompagner les patients atteints de PR. Elle permettra également de mettre en lumière les facteurs influençant l'identité occupationnelle.

5.1. Présentation de l'échantillon

Dans un souci de garantie d'anonymat des six ergothérapeutes participants à cette étude, nous avons choisi de les nommer respectivement E1, E2, E3, E4, E5 et E6.

Ergothérapeute	Sexe	Age lors de l'entretien	Date du diplôme d'état	Expérience auprès des patients atteints de PR	Structure / Cadre d'exercice
E1	♂	44 ans	1998	22 ans	Hôpital – pôle ostéo-articulaire, hospitalisation de jour
E2	♀	59 ans	1983	36 ans	CHU – 60% rhumatologie et 40% gériatrie long séjour
E3	♀	45 ans	1998	5 ans	Hôpital – majoritairement service de rhumatologie
E4	♀	58 ans	1983	7 ans	Hôpital – service de rhumatologie 50%
E5	♀	27 ans	2018	2 ans	CHU – Hôpital de jour service de rhumatologie 20%
E6	♀	24 ans	2018	2 ans et demi	CHU – 40% service de rhumatologie et à 60% en gériatrie

Tableau I: Présentation des ergothérapeutes participants à l'étude

5.2. Profil des patients accompagnés

Le profil des patients suivis, atteints de PR, est très hétérogène. Cependant, ce sont majoritairement des femmes. En moyenne, les personnes ont entre 45 et 65 ans mais il existe des exceptions. Lorsque ces personnes voient les ergothérapeutes, elles peuvent aussi bien ne pas être encore diagnostiquées, être diagnostiquées récemment ou depuis plusieurs années. En fonction de leur âge, certaines personnes sont à la retraite, d'autres travaillent ou sont en arrêt ou en invalidité.

Les différents entretiens ont pu mettre en évidence que le profil des patients atteints de PR a évolué depuis plusieurs années. En effet, les déformations se font plus rares car les personnes sont prises en charge plus rapidement et bénéficient de traitements plus efficaces. Ces éléments sont évoqués par trois ergothérapeutes. Selon E1, «

quand on a [la PR] aujourd'hui c'est mieux que quand on l'avait il y a 20-30 ans ». E4 explique le bénéfice des traitements actuels qui permettent d'« *agir avant l'apparition des déformations* ». Pour finir, E5 exprime accompagner des patients ayant des polyarthrites « *plutôt anciennes* », « *pour lesquelles on a parfois des échappements de traitement à un moment ou un peu de retard* », ce qui engendre « *plus de retentissements et des déformations qu'on voit moins sur les polyarthrites récentes, donc qui ont été diagnostiquées il y a moins longtemps* ».

5.3. Rôles et missions dans l'accompagnement des patients

La majorité des ergothérapeutes explique que leur rôle est, avant tout, de rendre les patients les plus autonomes possible (E1, E2, E3). Leur objectif est aussi de les accompagner vers une meilleure qualité de vie (E1, E4). Cela passe par des bilans des activités de vie quotidienne (E1, E2, E5, E6), des mises en situation (E4, E6), des visites à domicile (E6) ou encore une modification de l'environnement (E4). Cette dernière favoriserait l'activité sans contrainte et sans douleur (E2). Ensuite, cinq des ergothérapeutes donnent aux personnes des conseils en aides techniques (E2, E3, E4, E5, E6) et deux d'entre eux des conseils de posture (E3, E4). Ils préconisent ou confectionnent des orthèses de repos ou dynamiques (E1, E4, E5, E6). Par ailleurs, les ergothérapeutes sont amenés à faire de l'éducation thérapeutique, notamment pour approfondir les connaissances des patients sur leur pathologie (E2 et E6) et pour leur expliquer l'intérêt de l'activité physique (E6). Enfin, certains donnent des conseils d'économie articulaire et gestuels (E3, E6) ainsi que des exercices d'entretien articulaire (E1, E3).

Pour la plupart des personnes interrogées, les patients sont accompagnés de façon ponctuelle. Pour autant, ils sont suivis sur la durée étant donné qu'ils peuvent faire plusieurs séjours à l'hôpital.

Les rôles et missions énoncés par les ergothérapeutes correspondent globalement aux éléments retrouvés dans la littérature. En effet, ils ont un rôle dans la préconisation d'aides techniques, la confection d'orthèses, la proposition d'aménagements de l'environnement et l'animation d'ateliers d'éducation thérapeutique.

5.4. Vérification des notions

Trois grands concepts ont été abordés lors de l'entretien. Il s'agit de l'occupation, de l'équilibre occupationnel et de l'identité occupationnelle. Les personnes interrogées, étant ergothérapeutes, étaient donc susceptibles de connaître ces notions. Toutefois, les définitions qu'ils peuvent en donner sont subjectives. Ainsi, il nous a paru important de comprendre leur vision de ces concepts pour ensuite s'accorder sur une même définition pour le reste de l'échange.

◆ Occupation

Les éléments que nous pouvions attendre de la part des participants pour définir la notion d'occupation étaient : *activités, valeur, participation à la société, soins personnels, productivité, loisirs.*

E1 exprime que l'occupation c'est être « *comblé, occupé, c'est lutter [...] contre l'ennui* », « *ça peut être s'enrichir aussi, donc occupé son esprit, sa tête* », « *c'est de l'action, c'est quelque chose qui a un but aussi je pense* ». Puis, il donne des exemples « *l'art peut-être de l'occupation, la rééducation peut-être de l'occupation* ».

E2 énonce que pour elle « *c'est l'activité, c'est l'action, c'est avoir une action, [...] qui peut être [...] professionnelle, une action quotidienne. L'être humain doit mobiliser [...] ses propres ressources physiques, énergétiques, mentales, pour arriver à une action qui met en lien son environnement ou d'autres personnes* ».

Selon E3, c'est « *c'est une activité qui permet à l'individu d'être mieux dans sa vie de tous les jours* ».

E4 explique que l'occupation « *c'est un peu toutes les activités, les choses qu'on pourrait faire au quotidien [...], les activités de la vie de tous les jours* ». Cependant, cela peut aussi être des activités fonctionnelles ou « *pour le bien-être* » ou encore inclure « *l'occupation plus large, au niveau des interactions sociales.* »

E5 reprend certains éléments attendus tels que la notion d'activité et les domaines d'occupation. En effet, elle dit que « *c'est l'activité, [...] oui c'est une tâche du quotidien, [...] ça peut être du travail ou du loisir ou des actes de base de la vie quotidienne* ».

Pour finir, E6 énonce ces mêmes éléments. « *C'est les différentes activités que l'on va faire au quotidien. Ça peut être une activité de vie quotidienne comme faire sa toilette, s'habiller, cuisiner, [...]. Ça peut être les loisirs qu'on va avoir, l'activité professionnelle qu'on a aussi. [...] l'activité c'est un peu ce qui nous motive, et ce qui va améliorer un peu notre bien-être, notre qualité de vie, et donc en fait l'activité c'est*

bénéfique pour nous ». Elle conclue en abordant les notions d'activité signifiante et significative.

◆ Équilibre occupationnel

Pour la notion d'équilibre occupationnel, les mots pouvant être attendu sont : *répartition des activités, temps consacré, quantité d'activité, variété, satisfaction.*

Si E1 n'a pas su répondre à la question, E2 explique que « *l'équilibre occupationnel c'est arriver à être satisfait d'une part de sa propre occupation personnelle, ses soins personnels et trouver une place dans la société qui soit reconnue et qui soit en lien avec les autres... et justement compléter ses propres capacités. [...] C'est-à-dire que si je suis toute seule je vais avoir moins d'actions que si je suis dans un groupe. Et cet équilibre là c'est en fait l'équilibre du bonheur. C'est-à-dire que je suis satisfait un moment donné d'une disposition personnelle en lien avec les autres* ». Elle explique ensuite que cet état de bonheur et donc cet équilibre ne dure qu'un certain temps.

Selon E3, c'est « *trouver des activités [...], de soins personnels, de productivité, et de loisirs d'une manière équilibrée et qu'elle soit satisfaite de la réalisation de tes trois activités* ».

E4 se dit que « *c'est l'équilibre où la personne se sent bien. Dans ce qu'elle vit peut-être, [...], oui qu'elle se sente bien entre des activités plus tournées vers l'extérieur et des activités plus fonctionnelles, et en même temps [hésitation] qu'il y ait un équilibre entre ce qu'elle peut faire, ses capacités et ce qu'elle souhaite faire* ». Elle fait tout de suite le lien avec l'ergothérapie : « *peut-être que là l'ergothérapeute peut intervenir, dans le sens où l'ergothérapeute peut aider la personne à trouver cet équilibre aussi* ».

E5 énonce que « *c'est la répartition qui est pour le patient [...] satisfaisante entre justement ses différentes occupations, à la fois ses occupations de loisirs, de travail et les occupations de bases. C'est l'équilibre qui est vécu de façon satisfaisante pour lui* ». Nous retrouvons ainsi les notions de répartition des activités et de satisfaction, similaires à la définition de l'étude.

Enfin, E6 exprime que « *c'est avoir des activités, en avoir en quantité suffisante et pas avoir tout le temps les mêmes activités, [...] avoir des activités de loisirs, une activité professionnelle, des activités personnelles de vie quotidienne, des activités qui varient en fait* ». Les notions de quantité et de variété sont donc exposées.

Globalement, la satisfaction est un terme revenu de nombreuses fois pour définir l'équilibre occupationnel.

◆ Identité occupationnelle

Les termes pouvant être attribués à la notion d'identité occupationnelle sont : *aspect personnel, rôles, valeurs, statuts, relation avec les occupations.*

E1 explique que c'est « *se reconnaître à travers des valeurs, à travers quelque chose qu'on fait* ».

E2 énonce que « *c'est ce qui définit chaque individu, chaque individu a une façon de fonctionner qui lui est propre* », « *même si l'activité paraît identique, ce n'est jamais tout à fait la même, c'est ça l'identité occupationnelle* », « *c'est la particularité de chaque individu, dans quelque chose de commun* ».

D'après E3, « *c'est que la personne, par ces activités [hésitation] ça lui permet d'être elle en tant que tel, dans son identité, par rapport à la société, par rapport à ce qu'elle pense également d'elle-même, par rapport à ses relations sociales* ».

E4 n'est pas sûre d'elle mais exprime que « *c'est peut-être [...] comment grâce à ses occupations [...] on vit dans un groupe, je sais pas... pas catégorie de personne mais... [...] se définir dans un groupe, dans un environnement, je sais pas* ».

E5 dit que c'est « *la carte des différentes occupations de la personne en fait, les activités qu'elle aime, celles qu'elle fait au quotidien, un peu comme un état des lieux de chaque personne, un peu comme si on pouvait faire une carte des différentes occupations. Je connais pas du tout ce terme-là* ».

E6 énonce que « *c'est un petit peu le sens que la personne va donner à ses activités, et en fait les activités qu'elle va choisir de faire vont pouvoir influencer plus tard ses projets de vie ou sur ses choix futurs* ».

La notion d'identité occupationnelle n'est pas connue par tous les ergothérapeutes. Certains hésitent au moment de la définir, d'autres disent ne pas connaître ce terme.

Bien que les six personnes interrogées soient des ergothérapeutes, les définitions des différentes notions étaient propres à chacun. Si certains avaient entendu parler de ces notions, ce n'était pas le cas pour d'autres, pouvant parfois les mettre en difficulté. En effet, les concepts mobilisés dans cette étude sont récents, ils n'étaient donc pas inclus dans l'enseignement reçu par la majorité des participants.

Cet échange a permis de se mettre d'accord pour la suite de l'entretien sur les différentes définitions mobilisées dans cette étude.

5.5. Difficultés rencontrées au quotidien

Les principales difficultés que les patients rencontrent au quotidien sont liées à la douleur (E2, E3, E5, E6), aux raideurs (E3, E6) et à la fatigue (E5, E6). La majorité des articulations sont touchées et sont gonflées (E2, E6). Ces symptômes engendrent des limitations dans la réalisation de certains mouvements (E1, E2). Tout ceci est source de restrictions d'activités. Pour E2, cette limitation n'intervient qu'au début de la maladie lorsqu'un traitement n'a pas encore été débuté. E1, E2 et E6 indiquent les domaines pour lesquels les patients se retrouvent en difficulté pour certaines occupations. Ils évoquent les transferts, les déplacements, la toilette et l'habillage, la préparation et la prise du repas. E5 rajoute aussi que le sommeil est impacté, notamment à cause des réveils nocturnes et à la difficulté de s'installer convenablement dans le lit. Néanmoins, pour E2 « *tout est impacté. Il n'y a pas de domaine où ce n'est pas impacté* ». E5 conclue de la même façon en disant que « *l'impact est quand même sur l'ensemble des activités globalement* ».

Pour E4, en plus de la difficulté à réaliser des activités, « *il y a aussi je trouve la difficulté... de vivre le handicap ou les incapacités dans le groupe familial ou dans le groupe professionnel* ». Elle explique également que certaines personnes vont « *mal vivre la maladie* », tandis que d'autres vont l'accepter et « *ne sont pas du tout perturbées* ». Cela dépendrait de « *la psychologie, les valeurs des gens, leur capacité d'adaptation de changement aussi* ».

5.6. Satisfaction des patients vis-à-vis de la réalisation de leurs occupations

Les ergothérapeutes E1 et E2 ont eu du mal à répondre à la question étant donné que la satisfaction est subjective. Ils expriment que cela est très patient-dépendant. De nombreux facteurs peuvent influencer la satisfaction de la réalisation des occupations : les traitements (E1), « *la psychologie de la personne* » (E4), « *en fonction de leur état inflammatoire, de leur douleur et leurs incapacités* » (E2), « *en fonction aussi de ce que font les gens professionnellement, de leur rôle social, de leur rôle familial* » (E2).

E4 exprime que cela dépend de la façon dont la personne vit avec sa pathologie. Selon elle, « *les incapacités à réaliser certaines activités* » peuvent-être mal vécues mais certaines personnes « *arrivent malgré ça à rester dans une dynamique de vie* ».

E3 et E5 sont moins nuancées. Selon E3, les personnes ne sont « *pas vraiment [satisfaites] et c'est pour cela qu'on demande généralement un avis ergo, parce que justement elles se trouvent trop limitées* ». Pour E5, « *c'est des personnes qui ont réduit leurs activités et qui se sont "habituées" à avoir des douleurs au quotidien* ». Ainsi, « *globalement il y a une frustration ou un regret* ». Souvent les patients lui expriment ne plus pouvoir faire certaines choses qu'ils aimaient faire ou alors ils se retrouvent dans l'obligation de demander.

E6 aborde également la notion d'aide. Les patients peuvent ressentir une certaine insatisfaction lorsqu'ils doivent demander de l'aide à une tierce personne pour réaliser leurs occupations. Elle explique que « *c'est quelque chose qui revient souvent pendant les entretiens, ils ont souvent besoin d'en parler* ».

Enfin, E2 mentionne la satisfaction du patient par l'adaptation de son environnement. E2 affirme : « *on se rend compte que, quand l'ergothérapeute a agi, on a une amélioration de la satisfaction de l'occupation qui est évidente* ».

Pour résumer, la satisfaction des patients concernant la réalisation de leurs occupations est propre à chacun et va dépendre de différents facteurs. L'insatisfaction peut être liée au fait d'être limité dans la réalisation des activités et ainsi d'être obligé de demander de l'aide à un proche. Pour autant, selon E2, l'ergothérapeute semble avoir un rôle à jouer pour améliorer la satisfaction des patients dans la réalisation de leurs occupations.

5.7. Prise en compte de l'expérience occupationnelle

La question concernant la prise en compte de l'expérience occupationnelle a été plus difficile à comprendre. Dans de nombreux cas, il a fallu préciser la question ou la reformuler.

E1 s'est retrouvé en difficulté pour répondre, notamment parce qu'il ne se « *pose pas toutes ces questions* ». Les autres participants ont pu répondre.

Pour E2, prendre en compte les expériences occupationnelles permet de répondre aux besoins de la personne et d'adapter la prise en charge. Cela est en corrélation avec les propos de E6 qui dit « *essayer de rebondir sur les difficultés qu'ils*

vont rencontrer ou qu'ils ont rencontrées auparavant [...], leur faire décrire un peu les problèmes engendrés » pour « essayer de les aider ».

E4 prend en compte l'expérience occupationnelle en partant de la demande du patient et des domaines occupationnels qu'il a envie d'aborder en ergothérapie. Le patient va alors énoncer les activités qui lui sont importantes. C'est aussi par ce point que E3 et E5 vont initier leur accompagnement. E5 prend également en compte le sens que la personne donne à l'activité ainsi que le plaisir qu'elle a à la réaliser. En revanche, E3 s'appuie sur les domaines d'occupations sources d'insatisfaction pour axer sa prise en charge dessus et proposer des adaptations.

E4 et E6 vont prendre en compte l'expérience occupationnelle en utilisant l'échange. Ainsi, les personnes vont pouvoir exprimer et partager leur vécu et leur ressenti. Ceci peut se faire avec d'autres patients lors des séances d'éducation thérapeutique (E4) ou avec le thérapeute (E6). E4 explique qu'elle « *pense que c'est bien d'aller à la rencontre des personnes et de voir [...] qu'est ce qui les préoccupe à un moment donné et voir, nous, qu'est-ce que l'on peut faire avec notre expertise, si on peut dire ça* ». Cette dernière se dit aussi « *très à l'écoute* » de l'environnement dans lequel l'occupation est réalisée : « *parfois quand une activité est compliquée c'est pas forcément le côté physique qui est compliqué, c'est aussi la mise en œuvre dans un environnement familial, un environnement professionnel* ». Cet ergothérapeute s'intéresse également à l'art. Il peut apporter du ressourcement : « *c'est vrai qu'il y a des personnes qui découvrent finalement que, [...] à travers l'art on peut vivre sa pathologie différemment. Qu'on vit mieux parce qu'on a une activité ressourçante* ».

Ainsi, l'expérience occupationnelle vécue par les patients est prise en compte par la majorité des ergothérapeutes interrogés. Cela permet de partir de la demande du patient et des activités importantes pour lui afin de répondre à ses besoins. La prise en compte de l'expérience occupationnelle peut se faire par l'échange en groupe ou en individuel avec le thérapeute. Pour E4, il est également important de s'intéresser aux activités qui apportent du ressourcement, comme l'art. Elles permettent d'aborder différemment la pathologie. Il est aussi essentiel pour cet ergothérapeute de mettre en relation l'expérience vécue avec l'environnement dans lequel sont réalisées les activités.

Cependant, les participants n'ont pas exprimé utiliser le Profil PPR, décrit dans le cadre conceptuel, pour prendre en compte l'expérience occupationnelle.

5.8. Changements occupationnels opérés par les patients

La majorité des ergothérapeutes exprime que certaines des activités se retrouvent abandonnées (E2), suspendues voire arrêtées (E6) à cause de la maladie. La participation occupationnelle en est impactée. Pour E5, les activités sont « *un peu réduites au minimum* », « *elles réduisent les différentes activités à l'indispensable pour en fait "garder de l'énergie" et pas avoir trop de douleurs ou parce que tout est difficile en fait* » (E5). E2 appuie également sur ce point en parlant de son expérience professionnelle. Elle a pu confirmer « *que toute activité [...] abandonnée, [a] été perdue* ».

En ce qui concerne les différents domaines occupationnels touchés par la maladie, pour E3, « *si la personne travaille encore souvent c'est la productivité qui entre en jeu. Par contre, si la personne est à la retraite et ne travaille plus, [...] ça va être les loisirs et malheureusement après, si elle est vraiment gênée, ça va être les soins personnels* ». E5 est en accord vis-à-vis de l'ordre des domaines d'occupation touchés. En effet, elle explique que le retentissement professionnel apparaît en premier, entraînant souvent « *beaucoup d'arrêts à cause des poussées, voire de l'invalidité [...] ou des temps partiels* ». E2 donne l'exemple d'une patiente qui ne pouvait plus exercer sa profession et qui envisage de se reconverter.

Puis, pour E5, après le retentissement professionnel, arrive « *une diminution des loisirs* ». Les personnes atteintes de PR arrêtent souvent « *de pratiquer une activité physique* » ou « *ne vont plus arriver à jouer avec leurs enfants s'ils sont en bas d'âge* » car « *ils vont avoir du mal à suivre les activités* » (E6). Enfin, « *ce qu'il reste c'est les activités de la vie quotidienne on va dire basiques. Mais même ces activités-là sont impactées* » (E5).

Une certaine contradiction a pu être mise en évidence concernant le domaine des soins personnels. E3 et E5 évoquent une difficulté pour les réaliser. Au contraire, E2 indique que les personnes atteintes de PR « *restent très autonomes pour leurs soins personnels* ». Cependant, en approfondissant le sujet, elle explique que « *c'est un besoin vital le soin personnel. Donc, de toute façon, ils vont se débrouiller soit en adaptant leur environnement soit en ayant des aides techniques mais ils gardent malgré tout cette autonomie-là* ». Nous pouvons alors comprendre que le maintien de la réalisation des soins personnels se fait, entre autres, par l'adaptation des occupations.

De façon générale, une adaptation et une nouvelle organisation seraient nécessaires lors de l'apparition de la maladie. En effet, « *on peut avoir une adaptation de la vie de la personne* », « *un impact sur l'organisation de la vie familiale, et sur l'organisation des loisirs* » et « *une répartition de la tâche familiale qui n'est plus la même* » (E2).

Par ailleurs, selon E4, pour continuer leurs activités, les patients atteints de PR doivent « *utiliser une aide technique ou alors changer [leur] posture* ». « *La façon de faire les choses, [...] le fait aussi d'écouter son corps, d'avoir un équilibre entre le repos et l'activité* » est aussi à prendre en compte (E4). Elle ajoute que cela « *permet aussi à des personnes d'y voir quelque chose de positif* » car cela leur « *a appris à freiner, [...] à voir la vie autrement* » (E4). Deux ergothérapeutes évoquent également que l'organisation est différente. Des temps de repos plus importants dans la journée sont parfois mis en place (E1 et E3). De plus, le temps nécessaire pour réaliser la même activité peut augmenter (E3). A l'opposé, certaines personnes vont choisir « *de rien [ne] changer et qui vivent en forçant* » (E4). En contrepartie, ceci peut entraîner des douleurs (E3).

Si certains voient du positif à réorganiser leurs occupations, « *d'autres y voient des choses négatives parce que c'est du côté de la perte* », en ne pouvant plus réaliser certaines activités (E4).

Enfin, un impact social se fait ressentir. A cause des différents symptômes, les personnes réalisent moins d'activités en lien avec d'autres et commencent alors à s'isoler. E5 explique que les « *douleurs chroniques [ne sont] pas forcément comprises* ». Par ailleurs, E3 énonce que la personne atteinte de PR « *sera fatiguée et aura besoin de repos, elle ne va pas vouloir sortir* ».

5.9. Perturbation de l'équilibre occupationnel

Tous les participants étaient d'accord pour dire que l'équilibre occupationnel des patients est perturbé à cause de la PR.

Pour cette question, la majorité des ergothérapeutes ont répondu en citant les changements occupationnels opérés par leurs patients. Ils évoquent tout d'abord la perte de la participation occupationnelle. A cause de la maladie, « *les activités sont chamboulées, les occupations le sont aussi* » (E1). Pour E4, « *ça se manifeste au départ par le fait de [ne] plus arriver à réaliser les activités qu'on souhaite réaliser* ». E3 exprime aussi que les patients sont obligés de diminuer leur activité professionnelle

ou d'arrêter certaines activités de loisirs, comme aller rendre visite à des amis. Elle conclue en disant que « *c'est toute la vie qui en est perturbée* » (E3).

Ainsi, la perte de certaines des occupations, telle qu'elle est exprimée par les ergothérapeutes interrogés, entraîne donc un déséquilibre occupationnel étant donné que la quantité et la variété des activités ne sont plus satisfaisantes pour le patient.

Pour continuer leurs occupations, les patients doivent adapter la façon de les effectuer : « *que ce soit en fréquence, que ce soit en intensité, donc la personne doit faire des choix et au lieu de faire une heure de tricot, si une mamie adore faire ça, elle fera 20 minutes puis elle s'arrêtera* », « *on s'adapte je te dis, on s'adapte en matériel, on s'adapte en temps, les personnes sont obligées de le faire, elles n'ont pas le choix, ou elles ont le choix de tout abandonner* » (E1).

E3 donne un exemple : « *une dame qui n'arrivait plus à se laver les cheveux, elle s'est coupée les cheveux pour que ce soit moins compliqué pour elle* ». Ainsi, pour maintenir leurs occupations, les personnes sont obligées d'adapter la façon de les mener.

E2 indique qu'une perturbation de l'équilibre occupationnel a lieu, entre autres, lors des poussées. Pour autant, selon elle, « *l'équilibre se retrouve, c'est ça qui est intéressant, c'est qu'on peut travailler sur cette recherche de l'équilibre* ». Pour E2, l'ergothérapeute peut intervenir justement dessus. E4 pense également que l'équilibre occupationnel peut-être retrouvé mais pourra être différent de l'équilibre antérieur.

Ce déséquilibre occupationnel peut avoir un impact psychologique et social. E1 explique que vivre avec « *une maladie [ce n'] est pas rigolo mais si en plus la maladie prend une part telle qu'on [ne] peut plus faire ses activités de loisirs par exemple, si on fait de moins en moins... c'est la déprime qui tombe par-dessus* » (E1). Par ailleurs, à cause des douleurs, « *la personne est moins joviale aussi, même si elle essaie de prendre sur elle. [...] Si elle dort mal, le matin elle est moins enclin à être agréable avec la famille, avec le conjoint* » (E3). Pour E6, en arrêtant de travailler, « *ils vont perdre un peu le contact social* » ce qui « *va jouer sur leur moral* ». Elle renchérit en disant que souvent « *ils sont incompris. [...] c'est une maladie invisible qui [ne] se voit pas* ». Ainsi, « *tant qu'il y a des douleurs, tant qu'il y a de la fatigue, qu'il y a de la raideur, [...] ils vont arrêter de faire certaines choses du quotidien et l'entourage [ne] va pas forcément comprendre non plus, ça agit un peu sur leur moral et sur les échanges et les relations qu'ils vont avoir avec des personnes extérieures* » (E6).

Ainsi, la perturbation de l'équilibre occupationnel est une réalité pour les patients atteints de PR. En effet, ils voient leurs occupations arrêtées ou diminuées. Pour maintenir leurs activités, ils se voient dans l'obligation de les adapter. Ceci peut se faire par l'utilisation d'aides techniques ou par une répartition différente du temps. Ainsi, si l'équilibre occupationnel est perdu ou perturbé à un moment donné à cause de la maladie, un nouvel équilibre pourra se mettre en place. Il sera différent de l'équilibre occupationnel antérieur à la PR « *mais [...] sera satisfaisant pour le patient* » (E4).

Par ailleurs, la diminution ou la perte de certaines occupations a des conséquences sur le moral des personnes et sur les relations qu'elles vont entretenir avec les autres. En revanche, selon E4, « *la psychologie de la personne, le réseau de la personne, comment elle est soutenue chez elle* », vont contribuer au développement d'un équilibre nouvel occupationnel.

5.10. Perturbation de l'identité occupationnelle

Tous les participants étaient d'accord pour dire que l'identité occupationnelle des patients est perturbée à cause de la maladie. En effet, E2 appuie sur ce point en affirmant que lorsque la PR perturbe l'équilibre occupationnel, l'identité occupationnelle se retrouve également mise à mal.

L'identité occupationnelle concernant l'activité professionnelle est touchée chez les patients atteints de PR. E2 exprime que la pathologie va avoir un impact « *sur le rôle professionnel* » mais aussi sur certaines valeurs. Selon elle, le travail n'est plus une occupation aussi importante depuis l'apparition de la maladie, donc sa valeur évolue. Par ailleurs, E3 explique qu'une « *personne qui ne veut plus travailler, qui ne peut plus avoir la même profession, [n'a plus] le même statut au sein de la société* ». C'est pourquoi, les patients les plus jeunes, les étudiants, « *vont beaucoup réfléchir aux études [...] et au métier qu'ils vont vouloir faire* ». Ce qui « *va influencer un peu leur choix d'avenir* » (E6).

Selon E2, « *c'est la famille qui est impactée en premier* ». Il y a donc des conséquences, « *parfois sur le rôle familial* ». « *C'est-à-dire qu'il y a une répartition de la tâche familiale qui n'est plus la même* » (E2). E3 est en accord et explique que « *ce qui peut être perturbé c'est [...] le rôle dans la famille, la place* ». Elle indique donc que

cela « *peut demander des ajustements* », ce qui peut être difficile en fonction des « *personnes avec qui la patiente ou le patient vit ou côtoie* » et « *en fonction aussi de l'environnement bienveillant, pas bienveillant, compréhensif ou [...] apte à changer* » (E3). Ainsi, le soutien des proches semble primordial pour mettre en place des ajustements, dans le but d'éviter de mettre à mal l'identité occupationnelle reliée à la famille.

Associé à l'environnement familial, le rôle de mère est touché. Selon E2, elles ne peuvent plus s'occuper de leurs enfants comme elles le souhaiteraient, ce qui « *a un impact parfois sur les enfants* » car ils « *sont beaucoup plus autonomes presque par obligation* ». Elle ajoute que « *c'est le rôle d'une mère qui n'est plus le même donc l'identité occupationnelle est perturbée* », ce qui peut engendrer « *une grande souffrance d'ailleurs* » (E2). E3 est du même avis. Elle donne l'exemple d'une mère qui ne peut plus cuisiner ou s'occuper de ses enfants autant qu'auparavant, « *son rôle en tant que mère va être perturbé* » (E3).

De plus, E2 ajoute qu'il y a « *des femmes qui sont très [...] mal dans leur position de femme, [...] où les maris renvoient ce qu'elles ne peuvent plus faire* ». Par conséquent, elle nous dit que « *oui il y a quand même un déséquilibre de cette identité-là* » (E2).

Pour résumer, l'identité occupationnelle des patients est perturbée, d'une part, au niveau du rôle, des valeurs et du statut professionnels. D'autre part, un changement identitaire peut être observé au niveau familial, notamment concernant le rôle de mère et la position de la femme au sein du couple. « *Il y a aussi tout l'accompagnement que [le patient] peut avoir, des personnes qu'il côtoie* » (E4) qui va entrer en jeu dans le maintien ou la reconstruction de l'identité occupationnelle.

5.11. Rôle de l'ergothérapeute dans le changement occupationnel et identitaire

Pour E1, le rôle de l'ergothérapeute est d'accompagner les personnes pour « *faire autrement mais continuer à faire* » par le biais d'aides techniques et d'orthèses de fonction et en séquencant les activités. Il donne des « *pistes personnalisées* » et des conseils d'auto entretien. Ainsi, il « *essaie d'adapter* », en « *donnant des petits outils, puis [c'est à la personne] après de les utiliser du mieux possible* ».

E2 se dit avoir un rôle d'écoute afin d' « *évaluer, le plus objectivement possible cette perte* » occupationnelle et identitaire. Elle tente d'« *agir sur des aspects précis, ponctuels, mais qui vont impacter sur l'ensemble de cet équilibre occupationnel et de l'identité de la personne* ». Pour cela, elle va effectuer « *des modifications de l'environnement* », « *des modifications du geste, [...] des conseils d'aides techniques et de positionnement* ». Toutes ces adaptations permettent « *à la personne de retrouver un peu plus de possibilités d'occupations et de retrouver justement son identité* ». Elle permet aux personnes de comprendre leur maladie pour qu'ils « *puissent faire par eux-mêmes le choix de stratégies* » et donc avoir une « *prise en charge autonome sur quelque chose de chronique* ». De cette façon, ils savent comment la maladie évolue et les difficultés qu'elle engendre mais également comment les surmonter (E2).

E3 commence par évaluer les priorités des patients pour les aider à « *repratiquer* » ou « *continuer à pratiquer des activités* » qui sont importantes à leurs yeux. Ainsi, elle « *part de l'activité de la personne, de l'occupation que souhaite la personne et [elle] adapte si [elle le] peut l'occupation* ». Cet ergothérapeute propose des aides techniques et explique qu'il est préférable de séquencer les activités. Elle évoque aussi qu'il « *peut être intéressant d'avoir un avant et un après. Un avant en mettant les orthèses, un après avec les bains de paraffine ou dans de l'eau chaude* ». De cette façon, elle dit « *adapter l'activité* ». Par ailleurs, elle donne des conseils d'éducation gestuelle, tel que « *favoriser la position de repos [...] avant même de commencer l'activité* ».

Selon E4, l'ergothérapeute peut agir en lien avec d'autres professionnels de santé pour accompagner les personnes au changement occupationnel et identitaire.

Par ailleurs, elle effectue des « *mises en situation pour montrer qu'il y a des choses possibles* » et aussi « *qu'il y a d'autres choses possibles* ». Elle dit avoir « *un rôle justement de soutien* » pour accompagner les personnes à expérimenter et à identifier avec elles les freins potentiels. Par ailleurs, elle exprime être « *très sensible [...] à la capacité des personnes à communiquer dans leur environnement, [à] dire ses besoins, dire ses difficultés* ». Elle essaye « *de voir avec les patients comment, [...] ils arrivent à dire justement, leurs ressentis ou leurs émois, dans leur environnement familial ou plus large* ». Par ailleurs, nous avons pu voir auparavant que le soutien des proches entre en jeu dans le maintien ou la reconstruction de l'identité occupationnelle après l'apparition d'une PR.

De plus, E4 dit être « *attentive de ce qui peut être ressourçant pour les patients, dans leur vie quotidienne* » en prenant en compte ce qui « *leur fait du bien* » et ce qui « *les aide à vivre avec une pathologie où la douleur est vraiment assez présente* ». Elle s'est rendue compte que la pratique artistique peut être justement une occupation apportant du ressourcement. Ainsi, chaque année, durant la journée mondiale de la PR, elle organise une exposition permettant à des patients de montrer leurs œuvres. Cette exposition a pour objectif « *de témoigner que [...] malgré une pathologie invalidante et chronique, on peut créer, on peut vivre des choses positives* ». Ainsi, « *il peut y avoir des petites choses comme ça ressourçantes qui permettent de vivre autrement* ». E4 nous laisse donc penser que la réalisation d'activités apportant du ressourcement entre en jeu dans l'affirmation d'une nouvelle identité occupationnelle.

E5 indique que son rôle est « *de rassurer les patientes* ». Elle « *leur explique qu'il n'y a pas d'activités qui sont interdites et, au contraire, les activités qu'elles aiment faire, il faut les faire* ». Elle donne aussi « *des conseils d'éducation gestuelle, des façons de faire pour [que les patients puissent] mener leurs activités* ». Elle explique alors « *des "astuces" sur comment [les] adapter, est-ce qu'on fractionne, est-ce qu'on utilise une aide technique* ». Ainsi, les personnes peuvent « *reprendre certaines activités* ».

Enfin, E6 essaie de les rendre acteur de leur pathologie pour qu'ils comprennent « *ce qui se passe dans leurs articulations* ». Elle leur propose « *des petites solutions au quotidien pour les aider* ». Elle tente « *d'adapter l'activité* » par l'utilisation d'aides techniques par exemple. Elle propose aux patients de « *s'organiser différemment* », notamment en fractionnant les activités. E6 tentent aussi de leur montrer « *qu'ils peuvent mettre en place de nouvelles activités* », qui peuvent « *avoir un intérêt pour eux* ». Ainsi, selon elle, le rôle de l'ergothérapeute repose sur « *l'adaptation et [...] les changements, en leur montrant qu'ils peuvent s'organiser différemment ou avoir d'autres occupations* ». L'accompagnement en ergothérapie peut alors se baser sur « *des choses perdues* » ou alors sur « *des activités qu'ils n'avaient jamais réalisées avant* » et pour lesquelles ils portent un intérêt. Dans les deux cas, elle veut leur montrer que la réalisation de ces activités reste possible malgré la maladie (E6).

Cet ergothérapeute aborde notamment l'activité physique et sportive, une occupation souvent mise de côté, et pour laquelle elle essaye de leur montrer l'intérêt et les « *bienfaits que ça peut avoir* ». Elle exprime que « *ça peut diminuer un peu la*

raideur, ça peut agir un peu sur la fatigue, [...] et le fait de pratiquer une activité physique ça va leur apporter de la bonne fatigue [et] un point positif pour le moral [...]. Ça leur permet de sortir, de rencontrer du monde, d'échanger. Donc on essaye vraiment de leur faire prendre conscience de l'importance de ça » (E6). E4 évoque également l'activité physique avec les patients « parce que c'est ça qui va permettre à une personne d'avancer par rapport à la réalisation de ses occupations, en général, autant pour le bien-être physique que le bien-être mental ». Ainsi, le fait d'inclure une activité physique et sportive va permettre de trouver un nouvel équilibre occupationnel et, par ce biais, une nouvelle identité occupationnelle.

Ainsi, selon la majorité des participants, leur rôle est d'adapter les activités afin de permettre aux personnes de reprendre les activités perdues ou de mettre en place de nouvelles activités, telles que les activités physiques et sportives et les activités artistiques. Ainsi, cette adaptation favorise le développement ou le maintien d'un certain équilibre occupationnel qui va lui-même permettre la mise en place d'une nouvelle identité occupationnelle. Pour E4, favoriser la communication avec les proches est aussi un moyen pour elle d'accompagner les patients vers une nouvelle identité occupationnelle.

6. Discussion

6.1. Synthèse des résultats

Les six entretiens nous ont permis d'obtenir des données empiriques qui vont nous servir à valider ou non les hypothèses de recherche émises.

Certains éléments essentiels pour cette étude ont été mis en évidence, notamment concernant le vécu des patients atteints de PR mais aussi l'accompagnement mené en ergothérapie auprès de cette population.

Tout d'abord, la PR est une pathologie chronique, qui sera plus ou moins handicapante en fonction des patients. Les traitements permettent dorénavant de limiter les déformations. Cependant, les douleurs, la raideur et la fatigue sont encore des symptômes très fréquents à l'origine de restrictions occupationnelles. Ces dernières sont, pour la plupart des patients, source d'insatisfaction concernant la réalisation de leurs occupations. En effet, certains d'entre eux disent : *“j'aimais faire ça, je [ne] peux plus le faire”* (E5) et se voient donc dans l'obligation de demander de l'aide à un proche. Ainsi, les patients ont dû suspendre, diminuer ou abandonner

certaines occupations. Les activités productives vont être touchées en premier, suivies des activités de loisirs et enfin de soins personnels. Cela entraîne aussi des conséquences psychologiques et sociales. Un isolement peut apparaître si leur maladie et leurs symptômes ne sont pas compris par leur entourage.

L'expérience occupationnelle vécue par les patients est prise en compte par la majorité des ergothérapeutes. Ils partent de leur demande et des activités importantes pour eux afin de répondre à leurs besoins. Pour E4, il est également important de prendre en compte les activités apportant du ressourcement pour aborder différemment la pathologie. Elle explique aussi l'importance de mettre en relation l'expérience vécue avec l'environnement dans lequel les activités sont réalisées.

Par ailleurs, les six participants de l'étude sont en accord pour affirmer que l'équilibre occupationnel des patients est perturbé à cause de la PR. Pour autant, ils arrivent à maintenir la réalisation de certaines occupations, souvent grâce aux adaptations. Certaines ont été mises en place spontanément par les personnes, tandis que d'autres nécessitent un accompagnement en ergothérapie. Elles passent par la mise en place d'une nouvelle organisation au sein du cercle familial, par la gestion du temps consacré à chaque activité, par l'utilisation d'aides techniques, l'adoption d'une posture différente et/ou l'intégration d'activités de repos dans la routine. Ainsi, si l'équilibre occupationnel est perdu ou perturbé à un moment donné, un nouvel équilibre, différent de celui précédent la maladie, pourra se mettre en place.

L'équilibre occupationnel est en lien avec l'identité occupationnelle. De nouveau, tous les participants ont dit percevoir une perturbation de l'identité occupationnelle. Celle-ci se manifeste notamment au niveau professionnel avec le rôle, les valeurs et le statut qui y sont associés. La perturbation de l'identité occupationnelle se présente également au niveau du rôle de mère et de la position de la femme au sein du couple. Pour E4, le soutien des proches va entrer en jeu dans le maintien ou la reconstruction de l'identité occupationnelle après l'apparition d'une PR. C'est d'ailleurs un point sur lequel elle va être sensible au cours de l'accompagnement. E4 s'intéresse aussi aux activités artistiques qui apportent du ressourcement, tandis que E6 se penche sur les activités physiques et sportives, source de bien-être. Pour autant, toutes deux ont pour but d'accompagner les personnes vers le développement d'une nouvelle identité occupationnelle par le biais de ces occupations. Enfin, pour la majorité des participants, leur rôle est d'adapter les activités afin de permettre aux personnes de reprendre, de continuer et/ou de mettre en place de nouvelles activités. Ainsi, cette adaptation favorise le développement ou le maintien d'un certain équilibre

occupationnel qui va lui-même contribuer à la mise en place d'une nouvelle identité occupationnelle.

Après avoir mené et analysé les entretiens, nous pouvons désormais répondre aux hypothèses de recherche.

6.2. Réponses aux hypothèses de recherche

6.2.1. Hypothèse 1

La première hypothèse émise suite à l'élaboration du cadre conceptuel était :

- ◆ **L'accompagnement en ergothérapie des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde favorise le développement d'une nouvelle identité occupationnelle en adaptant leurs activités.**

D'après les données récoltées au cours de cette étude, cette hypothèse peut être **validée**. En effet, les personnes atteintes de PR ont dû diminuer ou arrêter certaines occupations à cause de leur pathologie. Leur équilibre et leur identité occupationnels ont donc été perturbés. Or, l'accompagnement en ergothérapie permet d'adapter certaines occupations, facilitant la reprise ou la réalisation de nouvelles activités. Ainsi, en favorisant l'apparition d'un nouvel équilibre occupationnel, l'accompagnement en ergothérapie contribue également au développement d'une nouvelle identité occupationnelle.

6.2.2. Hypothèse 2

La seconde hypothèse suggérée suite à la construction du cadre conceptuel était :

- ◆ **La prise en compte, en ergothérapie, des expériences occupationnelles vécues par les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde favorise l'adaptation des occupations.**

Suite à l'analyse des données récoltées lors des différents entretiens, cette hypothèse est **validée**. Cinq ergothérapeutes ont exprimé prendre en compte les expériences occupationnelles vécues par les patients atteints de PR. Le 6^{ème} n'a pas pu se prononcer, les notions étant peu familières pour lui. Par ailleurs, sans forcément le nommer explicitement, nous comprenons tout au long des entretiens que les ergothérapeutes adaptent les occupations suite à la prise en compte des expériences occupationnelles.

6.3. Les biais et les limites

6.3.1. Les biais

Lors de la phase expérimentale, plusieurs biais ont été décelés.

Pour commencer, nous pouvons mettre en évidence des biais méthodologiques. Ces derniers peuvent provenir des erreurs qui ont pu être faites lors de l'élaboration du guide méthodologique. Certaines questions n'étaient sans doute pas assez précises ou explicites et ont dû nécessiter une reformulation. C'est le cas de l'expression « expériences occupationnelles vécues par les personnes ». Des biais de confirmation d'hypothèses ont ainsi pu être engendrés.

Par ailleurs, il n'était pas possible d'avoir un contrôle sur le lieu de passation de l'entretien du fait de la réalisation à distance. E2 était en voiture, certains participants étaient seuls à leur domicile tandis que d'autres étaient sur leur lieu de travail, entourés par d'autres personnes. L'environnement était donc différent d'un individu à l'autre, ce qui représente un biais.

Enfin, nous avons pu soulever un biais affectif. En effet, lors de ces entretiens, nous nous sommes intéressés au vécu et aux expériences des patients atteints de PR. Pour autant, les interviewées étaient des ergothérapeutes. Ainsi, ils nous ont donné des informations subjectives propres aux patients qu'ils accompagnent. Il est donc possible que les informations recueillies aient été déformées par les jugements et représentations des ergothérapeutes.

6.3.2. Les limites

Certaines limites à cette étude ont été mises en évidence au niveau de la phase expérimentale. En effet, nous avons interrogé seulement six ergothérapeutes. Nous ne pouvons donc pas généraliser les conclusions émises. Afin de répondre de façon fiable à nos hypothèses, il aurait été nécessaire de réunir davantage de participants pour constituer un échantillon représentatif de la population générale.

Ensuite, les modalités d'entretien peuvent constituer une limite à notre étude étant donné que les échanges se sont déroulés par appel téléphonique. En effet, nous avons seulement pu bénéficier de la communication verbale et non de la communication non verbale.

Par ailleurs, certains ergothérapeutes ne connaissaient pas les concepts récents que sont l'équilibre et l'identité occupationnels. Il pouvait donc être compliqué pour eux de mettre en mot leur pratique en utilisant ces concepts théoriques.

Malgré les biais et limites rencontrés lors de cette initiation à la recherche, celle-ci a été d'un grand enrichissement pour ma future pratique professionnelle. Par ailleurs, certaines pistes de réflexion pourraient être explorées afin d'approfondir ce travail.

6.4. Apports et perspectives

Tout d'abord, ce mémoire d'initiation à la recherche a enrichi et approfondi mes connaissances acquises pendant ces trois années de formation et en particulier sur la PR, pathologie je connaissais peu. J'ai pu développer ma réflexion professionnelle tout au long de ce travail et mettre en pratique une méthodologie qui m'était encore inconnue.

Par ailleurs, je me rends compte de l'importance de se tenir à jour des nouvelles données scientifiques, utiles à notre pratique et à notre profession qui tend à se développer dans différents domaines.

Dans le but de poursuivre la réflexion autour de ce sujet de recherche, quelques perspectives sont émises.

Comme expliqué à différentes reprises, les informations collectées sur l'équilibre et l'identité occupationnels sont subjectives et propres à chaque individu atteint de PR. Par conséquent, pour continuer cette recherche, il aurait été intéressant de prendre en compte le point de vue et l'expérience de ces patients en les interrogeant directement. Ainsi, il serait possible d'évaluer plus précisément leurs besoins et les bénéfices de l'accompagnement en ergothérapie dans la construction de l'identité occupationnelle.

Par ailleurs, il serait possible d'ouvrir le sujet sur la notion de qualité de vie. Celle-ci est apparue lors de la construction du cadre conceptuel mais aussi au cours des entretiens, et notamment lors du dernier, pour lequel l'ergothérapeute mettait en avant l'impact que la PR pouvait avoir sur la qualité de vie des personnes.

Conclusion

La polyarthrite rhumatoïde est une pathologie qui entraîne des répercussions sur les plans physique, psychologique et social. Beaucoup de patients sont dans l'obligation de diminuer voire d'arrêter certaines occupations. Ces changements occupationnels sont source de déséquilibre occupationnel. Par conséquent, l'identité occupationnelle se retrouve également perturbée.

Tout au long de ce mémoire, nous avons pu mettre en évidence le rôle de l'ergothérapeute auprès des patients atteints de PR. Il peut notamment les accompagner dans un processus de changement occupationnel et identitaire. En effet, il semble que, par l'adaptation des occupations, l'accompagnement en ergothérapie favorise le développement d'une nouvelle identité occupationnelle. Cette adaptation est favorisée par la prise en compte des expériences occupationnelles vécues par les patients.

Par ailleurs, nous avons pu remarquer que proposer des activités apportant du ressourcement, telles que les activités artistiques ou les activités physique et sportives, est source de bien-être et participe également au développement d'une nouvelle identité occupationnelle.

D'un point de vue personnel, ce travail d'initiation à la recherche m'a permis d'accroître mes connaissances sur le sujet. J'ai pu mettre en œuvre une méthodologie de recherche, ce qui est une expérience enrichissante personnellement et professionnellement. J'ai dû me remettre en question à de multiples reprises, ce qui m'a toutefois permis de faire évoluer ma réflexion. Je retiens pour la suite qu'il est essentiel de se questionner pour faire avancer notre pratique professionnelle et ainsi aider au mieux les personnes accompagnées en ergothérapie.

Bibliographie

Ouvrages:

Atler, K., PhD, & OTR. (2016). Le profil des expériences quotidiennes de plaisir, de productivité et de ressourcement. In *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (De Boeck Supérieur, p. 203-213).

Meyer, S. (2013). Le projet terminologie de ENOTHE. In *De l'activité à la participation* (De Boeck Supérieur, p. 16).

Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. In *Guide pratique de recherche en réadaptation* (De Boeck Supérieur, p. 215-236).

Articles:

Ahlstrand, I., Björk, M., Thyberg, I., Börsbo, B., & Falkmer, T. (2012). Pain and daily activities in rheumatoid arthritis. *Disability and Rehabilitation*, 34(15), 1245-1253. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.638034>

Backman, C. L., Kennedy, S. M., Chalmers, A., & Singer, J. (2020). *Participation in paid and unpaid work by adults with rheumatoid arthritis*. 12.

Dubouloz, C.-J., Vallerand, J., Lachaine, C., Castonguay, A., Gingras, C., & Rabow, R. (2002). Exploration d'un processus de transformation des perspectives de sens chez un groupe de quatre personnes atteintes de la sclérose en plaques : La définition de soi. *Reflets: Revue d'intervention sociale et communautaire*, 8(1), 28. <https://doi.org/10.7202/026371ar>

Dubouloz, C. J., Vallerand, J., Laporte, D., Ashe, B., & Hall, M. (2008). Occupational performance modification and personal change among clients receiving rehabilitation services for rheumatoid arthritis. *Australian Occupational Therapy Journal*, 55, 30-38. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2006.00639.x>

Ekelman, B. A., Hooker, L., Davis, A., Klan, J., Newburn, D., Detwiler, K., & Ricchino, N. (2014). Occupational Therapy Interventions for Adults with Rheumatoid Arthritis: An Appraisal of the Evidence. *Occupational Therapy In Health Care*, 28(4), 347-361. <https://doi.org/10.3109/07380577.2014.919687>

Feldthusen, C., Björk, M., Forsblad-d'Elia, H., & Mannerkorpi, K. (2013). Perception, consequences, communication, and strategies for handling fatigue in persons with rheumatoid arthritis of working age—A focus group study. *Clinical Rheumatology*, 32(5), 557-566. <https://doi.org/10.1007/s10067-012-2133-y>

Forhan, M., & Backman, C. (2010). Exploring Occupational Balance in Adults with Rheumatoid Arthritis. *OTJR: Occupation, Participation, Health*, 30(3), 133-141. <https://doi.org/10.3928/15394492-20090625-01>

Katz, P., Andonian, B. J., & Huffman, K. M. (2020). Benefits and promotion of physical activity in rheumatoid arthritis. *Rheumatoid Arthritis*, 32(3), 8.

Katz, P. (2017). Causes and consequences of fatigue in rheumatoid arthritis. *Rheumatoid Arthritis*, 29(3), 269-276.

Katz, P., & Morris, A. (2007). Time use patterns among women with rheumatoid arthritis: Association with functional limitations and psychological status. *Rheumatology*, 46(3), 490-495. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kel299>

Ma, V. Y., Chan, L., & Carruthers, K. J. (2014). Incidence, Prevalence, Costs, and Impact on Disability of Common Conditions Requiring Rehabilitation in the United States: Stroke, Spinal Cord Injury, Traumatic Brain Injury, Multiple Sclerosis, Osteoarthritis, Rheumatoid Arthritis, Limb Loss, and Back Pain. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(5), 988.e1. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.10.032>

Macedo, A. M., Oakley, S. P., Panayi, G. S., & Kirkham, B. W. (2009). Functional and work outcomes improve in patients with rheumatoid arthritis who receive targeted,

comprehensive occupational therapy. *Arthritis & Rheumatism*, 61(11), 1522-1530.
<https://doi.org/10.1002/art.24563>

Malcus-Johnson, P., Carlqvist, C., Sturesson, A.-L., & Eberhardt, K. (2005). Occupational therapy during the first 10 years of rheumatoid arthritis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12(3), 128-135.
<https://doi.org/10.1080/11038120510031716>

McDonald, H. N., Dietrich, T., Townsend, A., Li, L. C., Cox, S., & Backman, C. L. (2012). Exploring occupational disruption among women after onset of rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 64(2), 197-205. <https://doi.org/10.1002/acr.20668>

Meyer, S. (2020). L'occupation en thérapie et la thérapie comme occupation. *ErgOThérapie*, 77, p. 37- 44.

Österholm, J. H., Björk, M., & Håkansson, C. (2013). Factors of importance for maintaining work as perceived by men with arthritis. *Work*, 45(4), 439-448.
<https://doi.org/10.3233/WOR-121542>

Pollard, L., Choy, E. H., & Scott, D. L. (2005). The consequences of rheumatoid arthritis : Quality of life measures in the individual patient. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 43-52.

Reinseth, L., & Arild Espnes, G. (2007). Women with rheumatoid arthritis : Non-vocational activities and quality of life. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 14(2), 108-115. <https://doi.org/10.1080/11038120600994981>

Reinseth, L., Uhlig, T., Kjekken, I., Koksvik, H. S., Skomsvoll, J. F., & Espnes, G. A. (2011). Performance in leisure-time physical activities and self-efficacy in females with rheumatoid arthritis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 18(3), 210-218.
<https://doi.org/10.3109/11038128.2010.514941>

Soósová, M. S., Macejová, Ž., Zamboriová, M., & Dimunová, L. (2017). Anxiety and depression in Slovak patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Mental Health*, 26(1), 21-27. <https://doi.org/10.1080/09638237.2016.1244719>

Stamm, T., Lovelock, L., Stew, G., Nell, V., Smolen, J., Machold, K., Jonsson, H., & Sadlo, G. (2009). *I Have a Disease But I Am Not Ill : A Narrative Study of Occupational Balance in People With Rheumatoid Arthritis*. 29(1), 8.

Stamm, T., Wright, J., Machold, K., Sadlo, G., & Smolen, J. (2004). Occupational balance of women with rheumatoid arthritis : A qualitative study. *Musculoskeletal Care*, 2(2), 101-112. <https://doi.org/10.1002/msc.62>

Squire, R. (2012). Living Well with Rheumatoid Arthritis: Living Well with RA. *Musculoskeletal Care*, 10(3), 127-134. <https://doi.org/10.1002/msc.1004>

Tuntland, H., Kjekken, I., Nordheim, L. V., Falzon, L., Jamtvedt, G., & Hagen, K. B. (2009). Assistive technology for rheumatoid arthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006729.pub2>

Unruh, A. M. (2004). Reflections on : "So... What Do You Do?" Occupation and the Construction of Identity. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(5), 290-295. <https://doi.org/10.1177/000841740407100508>

Wagman, P., Ahlstrand, I., Björk, M., & Håkansson, C. (2020). Occupational balance and its association with life satisfaction in men and women with rheumatoid arthritis. *Musculoskeletal Care*, 18(2), 187-194. <https://doi.org/10.1002/msc.1454>

Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 322-327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>

Wikström, I., Isacsson, Å., & Jacobsson, L. T. H. (2001). Leisure Activities in Rheumatoid Arthritis : Change after Disease Onset and Associated Factors. *British Journal of Occupational Therapy*, 64(2), 87-92. <https://doi.org/10.1177/030802260106400206>

WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). Quelle qualité de vie ? / Groupe OMS Qualité de Vie. *Forum mondial de la Santé*, 17, 384-386.

Yazdani, F., Harb, A., Rassafiani, M., Nobakht, L., & Yazdani, N. (2018). Occupational therapists' perception of the concept of occupational balance. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(4), 288-297.
<https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1325934>

Sitographie

Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) (2019). *Définition*.
<https://www.anfe.fr/definition> (Consulté le 20/08/2020).

Boissier, M. C. (2017). *Polyarthrite rhumatoïde*. Inserm.
<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/polyarthrite-rhumatoïde> (Consulté le 10/07/2020).

Cofer. *Polyarthrite rhumatoïde, PR ; aspect évolué des déformations : main rhumatoïde ancienne*. Diapotheque du cofer.
<http://diapotheque.lecofer.org/picture.php/1049/categories> (Consulté le 14/11/2020).

Dougados, M., Kahan, A., Revel, M. (2020). *La polyarthrite rhumatoïde*. Association Française des Polyarthritiques et des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques.
<https://www.polyarthrite.org/index.php?pageID=6d010a3e0c2eb7dc76a1d3acaff2e19c> (Consulté le 12/07/2020).

Haute Autorité de Santé (HAS) (mars 2007). *Polyarthrite rhumatoïde : aspects thérapeutiques hors médicaments et chirurgie - aspects médico-sociaux et organisationnels*.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/recos_pr_non_med_071018.pdf (Consulté le 26/08/2020).

Haute Autorité de Santé (HAS) (septembre 2007). *Polyarthrite rhumatoïde*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/polyarthrite_rhumatoide -
_synthese de lensemble des recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/polyarthrite_rhumatoide_-_synthese_de_lensemble_des_recommandations.pdf) (Consulté le 12/07/2020).

Ministère de la santé et des sports (2010). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute*. [https://www.sifef.fr/wp-content/uploads/2014/05/referentiel-
activites-arrete-5-07-2010-annexe-i.pdf](https://www.sifef.fr/wp-content/uploads/2014/05/referentiel-activites-arrete-5-07-2010-annexe-i.pdf) (Consulté le 21/08/2020).

ANNEXES

ANNEXE I : DEFORMATIONS DES DOIGTS ENGENDRÉES PAR LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE.....	I
ANNEXE II : DOMAINES ET ASPECTS PRIS EN COMPTE DANS L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE.....	III
ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN	IV
ANNEXE IV : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	VIII
ANNEXE V : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DES ENTRETIENS.....	IX

ANNEXE I : DEFORMATIONS DES DOIGTS ENGENDRÉES PAR LA
POLYARTHRITE RHUMATOÏDE



Déviation ulnaire en "coup de vent" (Cofer)



Cofer

www.lecofer.org

Index en "col de cygne" (Cofer)



Cofer

www.lecofer.org

Annulaire en "boutonnière" (Cofer)



Cofer www.lecofer.org

Annulaire en "maillet" (Cofer)



Cofer www.lecofer.org

Pouce en "Z" (Cofer)

ANNEXE II : DOMAINES ET ASPECTS PRIS EN COMPTE DANS L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE

Domaines	Aspects
État physique	douleurs, inconfort, énergie, lassitude, sommeil, repos
État psychologique	sentiments positifs, réflexion, apprentissage, mémoire, concentration estime de soi, image et apparence corporelles sentiments négatifs
Niveau de dépendance	mobilité activités de la vie quotidienne dépendance à l'égard de la médication ou des traitements capacité de travail
Rapports sociaux	relations personnelles soutien social activité sexuelle
Environnement	sûreté et sécurité physiques environnement domestique ressources financières prise en charge sanitaire et sociale : possibilités existantes et qualité occasions d'acquérir des connaissances et des compétences nouvelles occasions de distractions et de loisirs et de participation à ceux-ci environnement physique (pollution, bruit, circulation, climat) transports
Spiritualité/religion/croyances personnelles	Spiritualité/religion/croyances personnelles

*Domaines et aspects pris en compte dans l'évaluation de la qualité de vie (WHO
Quality of Life Assessment Group, 1996)*

ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN

Guide d'entretien

Matériel à prévoir pour l'entretien :

- Téléphone portable (x2)
- Feuille vierge, stylos
- Guide d'entretien
- Formulaires de consentement (x2)

Question de recherche :

Dans quelle mesure l'ergothérapeute peut-il accompagner les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde pour permettre le développement d'une nouvelle identité occupationnelle ?

Hypothèses :

- L'accompagnement en ergothérapie des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde favorise le développement d'une nouvelle identité occupationnelle, en adaptant leurs activités.
- La prise en compte, en ergothérapie, des expériences occupationnelles vécues par les personnes atteintes de PR favorise l'adaptation des occupations.

Critères d'inclusion de la population cible :

- Ergothérapeute travaillant ou ayant travaillé avec des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde
- Ergothérapeute francophone

Introduction

Bonjour, je suis Marie Gaugain, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'institut de formation La Musse, à côté d'Évreux, dans l'Eure. Dans le cadre de ma formation, je dois réaliser un mémoire d'initiation à la recherche. Le thème choisi est l'identité occupationnelle des patients souffrants de polyarthrite rhumatoïde. Cet échange me permet de recueillir des informations grâce à votre expérience auprès de cette population.

Tout d'abord, je vais m'assurer que vous faites bien partie de la population répondant aux critères ciblés pour cet entretien. (Poser des questions pour vérifier que la personne correspond aux critères d'inclusion). L'entretien va durer 45min. Êtes-vous toujours d'accord pour que nous échangions ensemble ? Vous êtes libre d'arrêter l'entretien à tout moment, si vous le souhaitez. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses attendues, le but est que nous discutions ensemble.

Est-il possible que vous signez le formulaire de consentement s'il vous plait ? (Si cela n'a pas été fait au préalable).

Cet entretien reste anonyme, votre identité ne sera pas dévoilée. Néanmoins, pour faciliter la retranscription de l'échange, je souhaiterai l'enregistrer, me l'autorisez-vous ? Il sera effacé dès que la retranscription sera effectuée.

Avant que nous commençons, avez-vous des questions ?

Entretien

INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR L'ERGOTHERAPEUTE ET SA PRATIQUE AUPRÈS DES PATIENTS ATTEINTS DE POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

1- Pouvez-vous vous présenter ?

- Âge
- Date du diplôme d'état
- Expérience auprès des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde
- Structure / cadre d'exercice

2- Généralement, quel est le profil des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde que vous accompagnez ?

- Âge des patients
- Situation professionnelle
- Année du diagnostic
- Pathologie associée

3- Quels sont vos rôles et missions dans l'accompagnement des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ?

VERIFICATION DES NOTIONS

4- Qu'est-ce que pour vous l'occupation ?

Donner ensuite la signification de l'occupation selon cette initiation à la recherche.

5- Qu'est-ce que pour vous l'équilibre occupationnel ?

Donner ensuite la signification de l'occupation selon cette initiation à la recherche.

6- Qu'est-ce que pour vous l'identité occupationnelle ?

Donner ensuite la signification de l'identité occupationnelle selon cette initiation à la recherche.

ÉQUILIBRE OCCUPATIONNEL ET IDENTITÉ OCCUPATIONNELLE

7- Quelles sont les difficultés rencontrées au quotidien par les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ?

- Symptômes de la maladie
- Conséquences sur les habitudes de vie et occupations
- Organisation (temps consacré aux différents domaines d'activité, différence importante ou non)
- Participation et rendement

8- Quelle est la satisfaction des patients concernant la réalisation de leurs occupations ?

9- Prenez-vous en compte les expériences occupationnelles vécues par les patients et les facteurs qui l'influencent ?

Pourquoi ?

Que permet-il ?

- Opérer des changements
- Adapter les occupations
- Mesurer l'équilibre occupationnel

10- Quels changements ont-ils du opérer au niveau de leurs occupations ?

- Occupations modifiées ou arrêtées
- Adaptation des occupations
- Nouvelle organisation
- Nouvelles occupations

11- Pouvez-vous dire que l'équilibre occupationnel des patients a été perturbé à cause de la PR ?

De quelle façon ?

12- Pouvez-vous dire que l'identité occupationnelle des patients a été perturbée à cause de la maladie ?

De quelle façon ?

13- Quel a été votre rôle en tant qu'ergothérapeute dans l'accompagnement au changement ?

Précision : L'accompagnement au changement concernant l'équilibre et l'identité occupationnelle du patient

Relance : De quelle façon avez-vous accompagné les patients dans les différents changements occupationnels et identitaires ?

Conclusion

Nous arrivons au terme de cet échange. Avez-vous des questions ou des remarques ?
Merci pour le temps que vous m'avez accordé et pour votre contribution. Je reste disponible si vous le souhaitez, mes coordonnées se trouvent sur le formulaire de consentement.

ANNEXE IV : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je soussigné(e), déclare accepter de participer librement et de façon éclairée à l'étude portant sur la thématique de « **L'accompagnement en ergothérapie et l'identité occupationnelle des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde** », menée dans le cadre d'un mémoire d'initiation à la recherche. L'objectif est de récolter des informations permettant de valider ou invalider des hypothèses de recherche. Cet entretien conduit par Marie GAUGAIN, comporte 13 questions ouvertes. Nous échangerons sur la pratique de l'ergothérapeute auprès de patients souffrants de polyarthrite rhumatoïde.

Ainsi, je certifie avoir été informé :

- Du thème et de l'objectif de l'étude.
- Du fait que les informations collectées seront exploitées uniquement dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche.
- De la garantie de l'anonymat.
- Être libre de quitter à tout moment l'étude sans avoir à me justifier et sans subir de préjudice.

- J'autorise Marie GAUGAIN à enregistrer l'entretien. Les données recueillies seront détruites suite de la retranscription de l'échange, qui sera réalisée de façon anonyme.

Fait à Le/...../..... (2 exemplaires)

Signature ergothérapeute :

Interviewer :

Marie Gaugain

marie.gaugain@orange.fr

07.85.09.02.79



ANNEXE V : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DES ENTRETIENS

<u>Profils des patients accompagnés</u>	
Age des patients	
E1	« L'âge c'est variable, on a des PR juvéniles, j'ai des personnes de 30 ans qui sont atteintes depuis un certain nombre d'années, si on mettait tout dans le mixeur, si on devait faire une moyenne, je dirais la femme de 50-60 ans »
E2	« On peut aller de la femme jeune qui vient d'accoucher par exemple d'une trentaine d'années, on peut trouver des femmes à partir de 65 ans, après la ménopause à peu près et des gens qui vieillissent avec leur polyarthrite, qui peuvent avoir jusqu'à 70-80 ans. De temps à autre il y a aussi des enfants qui peuvent avoir une polyarthrite juvénile que je ne suis pas mais que je suivrai lorsqu'ils sont plus âgés. Donc on va dire que c'est très très étendu comme âge. »
E3	« C'est variable mais en général ils ont la soixantaine ».
E4	« c'est souvent des personnes d'une tranche d'âge de 45-50 ans, en même temps on a quand même des patients ou patientes plus jeunes »
E5	« je dirais que la moyenne d'âge des personnes que je rencontre approche les 65 - 70 ans. J'ai quand même quelques personnes qui sont plus jeunes mais voilà souvent ce sont des dames qui sont retraitées »
E6	« Au niveau de l'âge c'est variable, la personne la plus jeune que j'ai eu avait 18 ans. Sinon les personnes que j'ai eu sont des personnes âgées jusqu'à 90-95 ans, donc c'est assez variable »
Situation professionnelle	
E1	« Il y en a oui, il y en a qui ne peuvent plus, qui sont en invalidité mais sinon oui on a des personnes actives bien sûr. »
E2	« après le profil professionnel est quand même très variée et comme la population française c'est-à-dire que ça peut aller de la femme de ménage à l'avocate, il y a tous les profils. Il n'y a pas un profil particulier professionnel ni de profil social particulier. »
E3	« ça arrive qu'il y ait des personnes qui sont en activité ou qui sont en arrêt professionnel, qui devraient être en activité mais qui sont en arrêt »
E4	« les profils c'est toutes situations je dirai, situation de travail, pas situation de travail, invalidité »
E5	« souvent ce sont des dames qui sont retraitées »
E6	« j'ai des étudiants, des personnes en activité, des personnes en invalidité aussi et des patients retraités »

Depuis quand les patients sont diagnostiqués lorsqu'ils voient l'ergothérapeute

E1	<i>« le but c'est, c'est que les personnes soient vu le plus tôt possible », « ça n'empêche pas de voir des polyarthrites « historiques » que j'ai vu à mes débuts... des personnes que j'ai connu qui avait 50 ans et qui en ont 70 aujourd'hui qui sont bien déformés mais chez qui il est toujours utile d'apporter quelque chose »</i>
E3	<i>« y'a pas de cas type en fait, on en rencontre quand ils sont en cours de diagnostic et on peut en rencontrer où ça fait 16 ans qu'ils ont de la polyarthrite »</i>
E4	<i>« je pense à des patientes en particulier [...] je dirais des personnes que je connais depuis pff 25 ans au moins, 30 ans »</i>
E5	<i>« ce sont des dames qui sont retraitées avec des polyarthrites plutôt anciennes quand même »</i>
E6	<i>« c'est très variable il y a des patients connus du service depuis de nombreuses années et puis il y en a qui ont un diagnostic très récent, quelques semaines, quelques mois des fois. »</i>

Rôles et missions dans l'accompagnement des patients atteints de PR

E1	<p><i>E1 donne l'exemple d'une patiente « Donc là pour résumer, une personne très fortement atteinte, appareillage plus, plus pour reposer, pour soulager et comme c'est quelqu'un qu'on connaît je n'ai pas repris le dossier. Maintenant si c'est une personne qui arrive lundi c'est la première fois qu'elle a une polyarthrite on fera un bilan des AVQ et puis on réfléchira ensemble à ce que nous pouvons lui proposer pour améliorer sa qualité de vie on va dire, la rendre plus autonome possible et également on pourra lui suggérer des petits exercices à faire pour s'auto-entretenir mais c'est pas la part la plus importante euh aujourd'hui c'est vraiment appareillages et conseils au quotidien et un petit peu après je dirais des auto exercice d'entretien articulaire. »</i></p> <p><i>« qu'avec une personne qui vient et chez qui le diagnostic tombe. Donc là mon but ça sera d'expliquer véritablement, dire ce qu'est l'ergothérapie, et quels différents traitements on peut proposer »</i></p>
----	---

E2	<p>« Mon rôle et bien il a déjà un rôle d'ergothérapeute, c'est-à-dire à rendre autonome le patient le plus possible par différents biais. Je pense à l'éducation thérapeutique qui est essentielle. »</p> <p>« C'est important que les patients connaissent leur pathologie et dans la polyarthrite rhumatoïde c'est d'autant plus important, pour qu'ils puissent gérer quelque chose de chronique. C'est-à-dire trouver les solutions pour être autonome c'est-à-dire savoir qu'il y a un gestuel qui peut-être, euh...faire un apprentissage gestuel pour économiser les articulations. Mais on peut aussi utiliser les outils pour protéger ses articulations ou réaliser une activité. Le troisième plan c'est de trouver un environnement qui favorise aussi une activité sans contrainte, sans douleur, une activité qui ne va pas accentuer l'inflammation et la situation de handicap en fait. Voilà. Mon objectif c'est ça alors le premier moyen que j'ai c'est l'évaluation, où en est la personne, quelles sont ses incapacités, quel est son degré d'autonomie. Ensuite en fonction de ça c'est reconnaître sa maladie et ses compétences qu'on fait découvrir, ça peut être à travers des cartes d'éducation thérapeutique, ça peut être à travers un apprentissage des aides techniques fin donc voilà. Et puis après on se revoit si on peut lorsqu'il y a des demandes particulières à nouveau, voilà. »</p>
E3	<p>« Alors, euh, très souvent on nous demande de les rencontrer pour leur donner des conseils et pour soulager la douleur, pour favoriser l'autonomie avec des conseils également, d'aides techniques, de postures etc et également par rapport à l'entretien articulaire donc tout ce qui est éducation gestuelle, entretien articulaire et gestion de la douleur. »</p>
E4	<p>« Alors moi mon rôle je le vois justement comme un accompagnement. [...], pour une meilleure qualité de vie et pour... accompagner les gens pour tout ce qui concerne la vie quotidienne, au sens large, ça peut être... alors on n'est pas ergonomiste mais on aborde aussi éventuellement tout ce qui est positionnement pour le poste de travail, pour les loisirs, l'activité... c'est vrai que je suis artiste aussi, c'est vrai que j'ai développé pas mal de choses autour des activités artistiques et dans le service on est y particulièrement attentif. Euh, donc c'est un peu tout ce qui est éducation gestuelle, préconisations d'aides techniques et modifier l'environnement... il y a aussi tout ce qui concerne la prévention des chutes, pour les personnes plus âgées...tout ce qui est éducation rachidienne, ça aussi j'aborde quasiment à chaque séance, voilà, il y a quand même beaucoup de préconisations autour du positionnement, ça c'est quelque chose que j'aime bien, voilà, trouver des solutions avec le patient. Après je fais des attelles aussi, je fais pas mal d'appareillages de repos, dynamiques aussi mais plutôt pour les patients sclérodermiques, donc pour les polyarthrites, position d'attelle de repos et de fonction et de stabilisation de poignet. Et après prescription attelles aussi, euh, qu'on trouve en pharmacie, mais que j'ai en stock aussi et que je peux faire essayer. Il y a beaucoup de misés en situation, d'entretien, de mises en situation oui. Et des essais aussi de petites aides techniques, des essais de positionnement aussi, de coussin de positionnement que j'ai en stock quoi, que je peux montrer aux patients. »</p>
E5	<p>« Du coup, euh moi mon rôle c'est de donner des conseils aux patients pour la vie quotidienne euh donc globalement je fais un bilan avec les patients. Un bilan qui comprend son mode de vie, avec pas mal de questions. Après un bilan plutôt fonctionnel au niveau des membres sup et après je personnalise un peu mes préconisations en fonction de ce que</p>

	<p><i>[...] j'ai vu dans le bilan donc soit je donne beaucoup de conseils d'aides techniques, soit des conseils pratiques pour le quotidien. Je fais aussi de l'appareillage parfois. »</i></p>
E6	<p><i>« En hôpital de jour ou en consultation externe je vois les patients souvent sur une consultation d'une heure. Et donc avec eux je fais des conseils d'économie articulaires et gestuels, je vais faire des préconisations d'aides techniques, je vais faire des orthèses, donc confection d'attelles, on va voir ensemble des exercices de dérouillage articulaire. Et puis je peux faire des bilans de vie quotidienne avec leurs loisirs, leur activité professionnelle, le bilan du domicile avec les différentes difficultés qu'ils vont rencontrer à la maison. Ça c'est plus de l'individuel. Et après je fais une partie éducation thérapeutique, avec mes collègues, le kiné qui intervient, l'infirmière, plusieurs infirmières, le psychologue et on fait des ateliers d'éducation. [...] Et du coup moi j'anime l'atelier "connaître sa maladie" où là on essaye un petit peu d'expliquer au patient ce qu'est la polyarthrite, ce qu'il se passe dans l'articulation pour qu'il y ait une nouvelle connaissance et après j'anime l'atelier "bouger au quotidien" où là on essaie de reprendre avec le patient l'intérêt d'avoir une activité physique dans la pathologie. Et puis on reprend toutes les difficultés qu'on peut rencontrer au quotidien. Souvent c'est des patients qui vont avoir du mal à ouvrir une bouteille d'eau, ouvrir des bocaux, à cuisiner, à s'habiller parfois, donc on essaie de leur donner des petites astuces pendant les ateliers, euh voilà [...].</i></p> <p><i>Après en hospitalisation complète, je vais faire des bilans un peu plus complets, je vais faire... vu que les patients sont hospitalisés sur plusieurs jours ou plusieurs semaines, je vais pouvoir faire un bilan toilette avec eux pour voir les difficultés qu'il rencontre à la toilette, euh... des mises en situation cuisine, pour voir un petit peu au niveau de la cuisine aussi ce qu'il va être difficile. Parfois je fais des visites à domicile pour préparer le retour à la maison, voilà. »</i></p>

Notions du mémoire

Occupation

E1	<p>« C'est...moi je dirais comblé, occupé, c'est lutter contre euh l'oisiveté, contre l'ennui, euh ça peut être s'enrichir aussi, donc occupé son esprit, sa tête, euh occupation...c'est de l'action, c'est quelque chose qui a un but aussi je pense euh...l'art peut-être de l'occupation, la rééducation peut-être de l'occupation, c'est agir contre l'ennui, la passivité aussi. »</p>
E2	<p>« Alors l'occupation euh, pour moi l'occupation c'est l'activité, c'est l'action, c'est avoir une action, euh, une action qui peut être aussi euh, une action professionnelle, une action quotidienne. L'être humain doit mobiliser ses ressources... ses propres ressources physiques, énergétiques, mentales, pour arriver à une action qui met en lien son environnement ou d'autres personnes. Je sais pas si je suis dans le juste. »</p>
E3	<p>« Alors l'occupation c'est une activité, une activité qui permet à l'individu d'être mieux dans sa vie de tous les jours ».</p>
E4	<p>« Alors, l'occupation au sens large. L'occupation...comment est-ce que je pourrais dire ça...c'est pas évident... L'occupation c'est en fait avoir une activité, donc une activité au sens large, mais alors du coup comment...je sais pas forcément...oh la la c'est pas simple. » « Alors attendez j'essaie de réfléchir parce que c'est important quand même. Euh.. alors, qu'est ce que ça pourrait bien être...C'est un peu toutes les activités, les choses qu'on pourrait faire au quotidien, euh... au quotidien, les activités de la vie de tous les jours. C'est pas uniquement des activités de la vie quotidienne, ça peut être aussi des occupations, des activités, qui sont en même temps peut-être des activités, euh... fonctionnelles, mais aussi peut-être des occupations au sens large...Euh... occupation pour le bien-être. Après oui au niveau ergothérapie c'est surtout fonctionnel, je dirais mais il y a aussi l'occupation plus large, au niveau des interactions sociales. »</p>
E5	<p>« Euh l'occupation pour moi c'est, en fait c'est l'activité en fait. Enfin comment dire, oui c'est une tâche du quotidien, ou l'activité c'est ce que fait la personne, dans son quotidien elle peut avoir plusieurs, comment dire, plusieurs...ça peut être du travail ou du loisirs ou des actes de base de la vie quotidienne. Je dirais que c'est ça. »</p>
E6	<p>« L'occupation... alors je dirais que c'est les différentes activités que l'on va faire au quotidien. Ca peut être une activité de vie quotidienne comme faire sa toilette, s'habiller, cuisiner, euh voilà. Ca peut être les loisirs qu'on va avoir, l'activité professionnelle qu'on a aussi. Alors aussi moi j'avais fait mon mémoire sur l'activité, et du coup c'est ce que je dis souvent à mon patient pour leur expliquer ce qu'on fait, je leur dis qu'en ergothérapie on s'intéresse aux occupations, les activités du quotidien, parce qu'en fait on est sans cesse en activité dans notre journée, et que l'activité c'est un peu ce qui nous motive, et ce qui va améliorer un peu notre bien-être, notre qualité de vie, et donc en fait l'activité c'est bénéfique pour nous, et c'est essentiel pour la personne. Après je me souviens qu'en cours on en parlait d'activité signifiante, qui avait du sens pour la personne, et les activités significatives. Voilà.»</p>

Équilibre occupationnel

E1	N'a pas su répondre.
E2	« L'équilibre occupationnel c'est arriver à être satisfait d'une part de sa propre occupation personnelle, ses soins personnels et trouver une place dans la société qui soit reconnue et qui soit lien avec les autres... et justement compléter ses propres capacités. C'est-à-dire que j'ai des capacités, reconnu comme ayant des capacités ou amenant quelque chose dans la société, je suis en lien avec d'autres et ça décuple l'action que je fais. C'est-à-dire que si je suis toute seule je vais avoir moins d'actions que si je suis dans un groupe. Et cet équilibre là c'est en fait l'équilibre du bonheur . C'est-à-dire que je suis satisfait un moment donné d'une disposition personnelle en lien avec les autres . Pour moi c'est le bonheur qui est l'équilibre, c'est arrivé en état de bonheur. Qui ne peut pas être perpétuel, il sera forcément un état ponctuel à un moment donné. Avoir ces capacités à un moment donné de notre vie, c'est ça pour moi, voilà » on se revoit si on peut lorsqu'il y a des demandes particulières à nouveau, voilà. »
E3	« Que l'individu soit...en fait qu'elle puisse trouver des activités du coup, de ce que vous m'avez dit, de soins personnels, de productivité, et de loisirs d'une manière équilibrée et qu'elle soit satisfaite de la réalisation de tes trois activités. »
E4	« je me dis que c'est l'équilibre où la personne se sent bien . Dans ce qu'elle vit peut-être, dans sa vie au sens large, entre, l'équilibre entre...un équilibre occupationnel, oui qu'elle se sente bien entre des activités plus tournées vers l'extérieur et des activités plus fonctionnelles , et en même temps euh...qu'il y ait un équilibre entre ce qu'elle peut faire, ses capacités et ce qu'elle souhaite faire euh... peut-être que là l'ergothérapeute peut intervenir, dans le sens où l'ergothérapeute peut aider la personne à trouver cet équilibre aussi... »
E5	« c'est la répartition qui est pour le patient, [...] satisfaisante entre justement ses différentes occupations , à la fois ses occupations de loisirs, de travail, et les occupations de bases. C'est l'équilibre qui est vécu de façon satisfaisante pour lui »
E6	« je dirais que c'est avoir des activités , en avoir en quantité suffisante et pas avoir tout le temps les mêmes activités , avoir des activités...bah comme on disait tout à l'heure, avoir des activités de loisirs, une activité professionnelle, des activités personnelles de vie quotidienne, des activités qui varie en fait, ne pas faire tout le temps la même chose. »
Identité occupationnelle	
E1	« se reconnaître à travers des valeurs , à travers quelque chose qu'on fait ».
E2	« C'est ce qui définit chaque individu, chaque individu une façon de fonctionner qui lui est propre », « même si l'activité paraît identique, ce n'est jamais tout à fait la même, c'est ça l'identité occupationnelle », « c'est ce qui fait de nous chaque individu, c'est la particularité de chaque individu, dans quelque chose de commun ».
E3	« d'après moi c'est que la personne, par ces activités euh ça lui permet d'être elle en tant que tel, dans son identité , par rapport à la société , par rapport à ce qu'elle pense également d'elle-même , par rapport à ses relations sociales etc. »

E4	« l'identité occupationnelle c'est peut-être comment on se... comment grâce à ses occupations on se... on vit dans un groupe, je sais pas... pas catégorie de personne mais...ouais, se définir dans un groupe, dans un environnement , je sais pas. »
E5	« je dirais que c'est oui la carte des différentes occupations de la personne en fait, les activités qu'elle aime , celles qu'elle fait au quotidien, un peu comme un état des lieux de chaque personne, un peu comme si on pouvait faire une carte des différentes occupations. Je connais pas du tout ce terme-là. »
E6	« c'est un petit peu le sens que la personne va donner à ses activités , et en fait les activités qu'elle va choisir de faire vont pouvoir influencer plus tard ses projets de vie ou sur ses choix futurs . »

Difficultés rencontrées au quotidien

E1	<p>« si je te parle de la dame qui est déformée, elle par exemple elle est descendue en fauteuil roulant parce qu'elle n'arrivait pas [...] même déjà à se transférer, c'est moi qui l'ai aidé à se transférer du fauteuil au lit, euh... marcher ça lui était difficile, la locomotion si je résume, ne serait-ce que mettre ses orthèses toute seule ça lui était difficile, c'est pour ça qu'on fait des adaptations, au niveau des velcros, particulières pour qu'elle puisse avoir malgré ses déformations un petit peu de prise et qu'elle puisse porter ses orthèses qui lui apporte du soulagement euh...comme les mains sont très déformées il y a pleins de choses qui sont difficiles au quotidien, comme l'habillement, pour mettre des chaussettes par exemple ça demande une certaine force, c'est difficile. Après en fonction de là où la personne habite, si c'est une baignoire, on peut imaginer au niveau des hanches c'est difficile de "d'escalader" la baignoire pour rentrer à l'intérieur, euh s'habiller oui... fermeture éclair exemple, les boutons de chemise, de pantalon. Ça pourrait durer des heures, ouvrir une bouteille d'eau, utiliser des couverts aussi, couper sa viande c'est difficile, se laver les cheveux quand on a des problèmes d'épaules. Quand on a une vraie polyarthrite carabinée, tout est impacté dans la vie de tous les jours »</p> <p>« Donc je te dis ça peut aller d'un handicap très lourd, jusqu'à la déambulation pour les personnes sévèrement touchées, aux handicaps plus légers entre guillemets et aux gênes plus légères comme je sais pas moi, taper à l'ordinateur toute la journée, euh si on a mal au poignet, mais dans ces cas-là l'ergothérapeute pourra conseiller des orthèses de fonction par exemple ».</p>
----	---

E2	<p>« c'est variable d'individu à l'autre, mais globalement les difficultés sont liées d'une part à la douleur [...]. Des incapacités de certains gestes et du coup de certaines actions, quand ils ne sont pas traités je te parle. Mais au départ c'est toute la mobilisation du corps qui va faire mal, les transferts peuvent faire mal, toutes les articulations sont touchées, hormis la colonne dorsale et lombaire, tous les mouvements vont faire mal, dans le cadre de poussée inflammatoire »</p> <p>« Globalement c'est les difficultés dans les grandes d'amplitude, les épaules, c'est s'habiller, faire sa toilette, mais c'est aussi dès le départ du lever du lit qu'on va avoir du mal à mettre le pied par terre et déambuler, ça va être tous les gestes en force, ouvrage des boîtes, couper la viande, ça va être des gestes précis et fins comme enlever ses comprimés de son... Voilà en fait tout est impacté. Il n'y a pas de domaine où ce n'est pas impacté. Douleur et inflammation fait que, il peut y avoir des limitations d'amplitude, des limitations de mouvement et des limitations d'activités... dans le cas où la personne ne soit pas traitée dans le cas où la maladie n'est pas encore diagnostiquée. »</p>
E3	<p>« Alors les personnes qu'on rencontre c'est essentiellement la douleur et donc des limitations au niveau des activités. Au niveau des raideurs, au niveau des limitations articulaires, c'est un peu plus limité, j'ai envie de dire, qu'il y a quelques années. Ouais voilà, généralement on nous les amène par rapport à la douleur ben, en fait quand les personnes se plaignent de douleurs et d'être limité au niveau des activités. »</p> <p>« soit elles en font moins d'activités, c'est-à-dire qu'elles vont cuisiner, mais elles vont moins en faire, soit elle n'en font plus du tout, par exemple certaines activités loisirs ou si elles le font en contrepartie elles ont des douleurs soit sur le moment soit après. »</p> <p>« il y a des temps de repos qui sont plus importants, dans la journée et en fait pour réaliser la même activité elles vont mettre plus de temps. »</p>
E4	<p>« les difficultés plutôt liées à l'aspect fonctionnel donc à la difficulté de réaliser des activités ou des occupations. Il y a aussi je trouve la difficulté... de vivre le handicap ou les incapacités dans le groupe familial ou dans le groupe professionnel. Il y a aussi, ça peut être lié à l'identité à ce moment-là, comment les gens voient la pathologie et comment la personne est acceptée avec sa différence peut-être. Ça peut aussi être un élément de vécu qui n'est pas forcément évident outre la difficulté à réaliser l'activité »</p> <p>« Il y a des personnes qui ne sont pas du tout perturbées, qui disent bah voilà c'est comme ça, je fais avec ce que j'ai et je fais au mieux, et puis pour d'autres personnes, une toute petite chose qui peut être compliquée peut-être très très mal vécue. Ça c'est aussi la psychologie, les valeurs des gens, leur capacité d'adaptation de changement aussi, parce qu'une pathologie ça amène forcément des changements de posture. »</p> <p>« il y a pas mal de facteurs qui font que le vécu ça...va changer ou non les habitudes et c'est les personnes qui décident de rien changer et qui vivent en forçant, et il y a des personnes que ça fait vraiment bouger parce qu'ils se disent "bah voilà ma pathologie ça m'a appris à freiner, ça m'a appris à voir la vie autrement, ça m'a appris le fait de faire les choses différemment, plus doucement, de faire moins, ça permet aussi à des personnes d'y voir quelque chose de positif hein, alors que d'autres y voient des choses négatives parce que c'est du côté de la perte, "voilà, je ne peux plus faire ci, je ne peux plus faire ça" et d'autres voient aussi ce côté difficulté, ça les ouvre à autre chose.»</p>

E5	<p>« c'est très « <i>personne dépendant</i> », mais quand même il y a des grands groupes qui reviennent quasiment systématiquement, c'est surtout [...] les préhensions du quotidien, surtout les <i>préhensions fines</i> »</p> <p>« Une des activités qui revient beaucoup c'est tout ce qui va concerner la préparation des repas », « comme il y a des douleurs souvent au niveau des pieds, tout ce qui va être déplacement et mobilité euh, ça revient aussi souvent. [...] il y a souvent une fatigabilité et un périmètre de marche restreint »</p> <p>« Les personnes que je rencontre ne font plus les courses, c'est quelqu'un de leur entourage qui les fait parce qu'en plus ça combine les <i>préhensions</i> puisqu'il faut porter et le fait de devoir marcher ou piétiner ».</p> <p>« Il y a des difficultés pour la toilette »</p> <p>« En fait l'impact est quand même sur l'ensemble des activités globalement, le sommeil aussi est impacté. il y a souvent des réveils nocturnes, [...] des difficultés à bien s'installer dans le lit »</p>
E6	<p>« moi souvent quand je les ai en consultation, ils viennent parce qu'ils ont des douleurs... enfin les symptômes qui me décrivent le plus sont la douleur, les raideurs, de la fatigue, ils vont parfois avoir des articulations gonflées, c'est douloureux. Et pour les PR un peu anciennes pour lesquels il n'y avait pas les mêmes traitements que maintenant, il y a des déformations au niveau des mains surtout, au niveau des articulations. Après leur gêne au quotidien, souvent c'est des patients qui vont avoir des difficultés dans les AVQ dans la vie quotidienne, euh pour cuisiner. Ils vont avoir du mal à ouvrir les boîtes de conserves, les bocaux, les bouteilles, ils vont avoir dû mal à tenir la casserole, parfois à couper, à éplucher, toutes les activités de cuisine. C'est des patients qui vont être gênés pour faire leur toilette, pour s'habiller. Il y a un gros retentissement aussi pour se lever du lit parce qu'ils vont être super raides. Ça peut les gêner aussi dans leur activité professionnelle, beaucoup sont en invalidité ou en arrêt maladie parce qu'ils n'arrivent pas à continuer leur activité professionnelle avec les douleurs tant que le traitement n'est pas équilibré. »</p> <p>« Alors oui au niveau des loisirs, ça va avoir un retentissement sur leurs loisirs. Par exemple, j'avais un monsieur qui était très sportif et qui faisait beaucoup de course à pied et d'autres activités sportives et en fait il a complètement arrêté à cause des douleurs. Souvent ils arrêtent de pratiquer une activité physique. Ça va aussi retentir sur les activités avec leurs enfants, ils ont des enfants. J'ai des patients qui ne vont plus arriver à jouer avec leurs enfants s'ils sont en bas d'âge, ils vont avoir du mal à suivre les activités avec leurs enfants. Voilà donc ça les impacte aussi dans les loisirs plutôt pour les femmes si elles font de la couture, du tricot. Bah elles vont arrêter, elles vont avoir du mal à continuer avec les douleurs et la raideur au niveau des mains. »</p>

Satisfaction des patients vis-à-vis de la réalisation de leurs occupations

E1	<p>Pour E1, les patients sont satisfaits lorsqu'ils arrivent à réaliser leurs activités, et cela passe notamment par les traitements qui limitent les douleurs. Il donne l'exemple d'une patiente :</p> <p>« Tu vois à mon sens la petite dame que j'ai eu si là aujourd'hui elle arrive à se déplacer toute seule là grâce aux traitements qu'elle a pu avoir cette semaine hospitalisation en HDJ dans sa tête elle est beaucoup mieux tu quand on l'a vu l'autre jour en train de gémir à chaque petit mouvement qu'elle faisait. Donc quand tu as pas la douleur, tu as la liberté d'agir, de faire à peu près ce que tu veux euh c'est quand même une satisfaction, on est mieux. »</p>
E2	<p>« C'est variable...en fonction de la satisfaction d'activité, en fonction de leur état inflammatoire, de leur douleur et leurs incapacités. Donc c'est très individuel ça. Il y a un moment donné où la personne va être satisfaite parce qu'elle va faire les choses aisément et sans douleur ou faire les choses tout courts, avec une aide technique, il y aura de la satisfaction à ce moment-là. C'est vraiment individuel et c'est en fonction aussi de ce que font les gens professionnellement, de leur rôle social, de leur rôle familial, la satisfaction est liée à tout ça. Donc on ne peut pas dire s'ils sont satisfaits globalement, est-ce que les polyarthritiques sont satisfaits ou pas. »</p> <p>E2 intervenait au domicile des patients il y a quelques années : « Quand j'arrivais à la maison je regardais le gestuel, je regardais la satisfaction à réaliser ce geste, et ensuite on adaptait l'environnement et on re-cotait ça, la qualité du geste par rapport à l'économie articulaire, et le fait qu'il n'ait pas mal et qu'il soit satisfait. En fait on se rend compte que quand l'ergothérapeute a agi on a une amélioration de la satisfaction de l'occupation qui est évidente. »</p>
E3	<p>« Non pas vraiment et c'est pour cela qu'on demande généralement un avis ergo, parce que justement elles se trouvent trop limitées. »</p>
E4	<p>« Bah c'est un peu ce que je disais avant, c'est-à-dire je pense que tout dépend... Là je trouve que ce qui intervient beaucoup c'est la psychologie de la personne, énormément. C'est-à-dire comment elle vit, avec sa pathologie quoi, parce que la pathologie peut-être, enfin les incapacités à réaliser certaines activités au sens large, autant relationnel que fonctionnel. Ça peut être vraiment quelque chose de douloureux et de souffrance et du coup bah forcément c'est mal vécu. Et puis d'autres qui arrivent malgré ça à rester dans une dynamique de vie je dirais. »</p>
E5	<p>« c'est des personnes qui ont réduit leurs activités en fait et qui se sont "habituées" à avoir des douleurs au quotidien », « globalement il y a une frustration ou un regret voilà, "j'aimais faire ça, je peux plus le faire" ou "je suis obligé de demander" »</p>
E6	<p>« Après sur leurs occupations la satisfaction, ils vont souvent être un peu démuni je dirais au quotidien parce qu'ils vont souvent devoir demander de l'aide une tierce personne, à quelqu'un de leur famille par exemple pour la cuisine, pour les soins personnels ils vont parfois devoir demander de l'aide. Donc c'est quelque chose qui revient souvent pendant les entretiens, ils ont souvent besoin d'en parler. »</p>

Prise en compte de l'expérience occupationnelle

E1	<p>N'a pas su répondre à la question. « <i>Euh je sais pas sincèrement j'ai du mal à bien percevoir en fait, j'ai pas envie de te dire Joker mais pas loin parce que là...je me pose pas toutes ces questions.</i> »</p>
E2	<p>Prend en compte le plaisir et la satisfaction de la personne à réaliser l'activité, ce qui permet de répondre aux besoins de la personne et adapter la prise en charge.</p> <p>« <i>Si quelqu'un me dit : je fais la cuisine, j'adore faire la cuisine, j'ai beaucoup de difficultés, je suis pas satisfaite de ma façon de faire, bien sûr que ça rentre en compte dans ce que j'entends et de ce que j'en fais derrière.</i> »</p> <p>« <i>ça permet de répondre aux besoins de la personne tout simplement</i> », « <i>ça permet que moi j'adapte la proposition de mes solutions ou le cheminement de ces solutions là avec mon patient</i> ».</p>
E3	<p>Prend en compte les expériences occupationnelles et notamment la satisfaction dans les différents domaines d'occupations : « <i>Au final c'est la base de notre prise en charge, on demande quelles activités sont importantes pour eux.</i> »</p> <p>« <i>Alors en fait la personne va exprimer ses difficultés essentielles et où est-ce qu'elle est justement pas satisfaite de sa vie, au niveau de ses différentes activités, de soins personnels, de productivité et de loisirs. Nous on reprend avec eux les différentes activités et ça permet, en reprenant ces activités-là, de leur parler comment prendre soin de leurs articulations, de leur proposer des conseils en aide technique, de leur parler d'éducation gestuelle, d'éducation articulaire, etc</i> ».</p>
E4	<p>Ne fait pas de bilans mais part d'un échange avec la personne pour comprendre les activités qui lui sont importantes et son ressenti. Elle est également à l'écoute de ce qui entoure la réalisation de l'activité, autrement dit, l'environnement familial et professionnel. Enfin elle aide le patient à vivre différemment sa pathologie à travers l'art, une activité ressourçante :</p> <p>« <i>je pars de la demande de la personne, c'est à dire "de quoi avez-vous envie de parler, de quoi avez-vous envie...quel serait le domaine que vous auriez envie d'aborder avec moi ? sachant que je peux vous donner des pistes pour mieux vivre votre vie quotidienne, vos activités", ça peut-être un... je donne des exemples, les loisirs, le positionnement, euh... il n'y a pas que le quotidien à la maison, il y a aussi le travail, je donne des petites pistes...et donc la personne va me donner une ou deux choses qui sont très importantes au moment où je la vois, je pars toujours de là, je pars toujours de cette situation-là. Et après, si cette situation peut être améliorée, si la personne est partante pour tester, pour voir un petit peu si ça peut l'aider. Après on peut ... aller ailleurs. Et du coup je trouve que c'est souvent, enfin, parfois quand une activité est compliquée c'est pas forcément le côté physique qui est compliqué, c'est aussi la mise en œuvre dans un environnement familial, un environnement professionnel. Personnellement je suis très à l'écoute de ce qu'il y a autour de... de la tâche, de l'activité.»</i></p> <p>« <i>en fait ce qui est important c'est le ressenti du patient et le bénéfice qu'il va en avoir »</i></p> <p>« <i>je pense que c'est bien d'aller à la rencontre des personnes et de voir voilà qu'est ce qui les préoccupe euh à un moment donné et voir nous qu'est-ce que l'on peut faire avec notre expertise, si on peut dire ça. Finalement, le retour des patients est très très positif. »</i></p>

	<p>« Je vois par exemple aux activités artistiques, c'est vrai qu'il y a des personnes qui découvrent finalement que, finalement à travers l'art on peut vivre sa pathologie différemment. Qu'on vit mieux parce qu'on a une activité ressourçante. Grâce à la maladie ils sont obligés d'aller un peu plus au fond d'eux même, et ça vient d'eux car ils trouvent eux-mêmes leurs ressources, ça vient de leur potentiel. Mais c'est finalement cette brèche qu'à apporter la maladie qui permet de voilà, d'intégrer différemment des habitudes de vie. »</p>
E5	<p>Prend en compte le sens de l'activité, son importance pour la personne et le plaisir à la réaliser « Alors oui du coup oui, euh, disons que c'est vrai en fonction de la personne, c'est-à-dire si l'activité est significative pour elle ou non, c'est assez oui...euh comment dire...point par point. Euh, il y a des personnes qui aiment cuisiner alors on va s'attarder dessus pour donner des conseils alors qu'il y en a d'autres pour qui cuisiner c'est pas important alors ça on va un peu passer. En fait en début d'entretien je leur demande quelles sont les activités les plus importantes pour eux, quelles sont les activités significatives et signifiantes, celles que vraiment ils aiment le plus faire et puis j'essaie d'individualiser vraiment en fonction de ça. »</p>
E6	<p>Prise en compte des expériences occupationnelles par les difficultés et problèmes rencontrés, ainsi que par des échanges en groupe avec d'autres patients ou avec la psychologue : « Oui, enfin, on va essayer de rebondir sur les difficultés qu'ils vont rencontrer ou qu'ils ont rencontrées auparavant...euh, leur faire décrire un peu les problèmes engendrés et on va essayer de les aider en proposant bah soit des orthèses, par exemple si le sommeil est perturbé et que ça les réveille la nuit, mettre des orthèses de repos...euh, par exemple pour cuisiner, on va essayer de leur proposer des aides techniques pour faciliter la cuisine euh, et puis après on va essayer de leur proposer d'échanger sur leur expérience et sur les difficultés qu'ils vont rencontrer. On a des patients experts qui participent à l'éducation pour pouvoir échanger, partager un peu leur vécu. On a une psychologue aussi qui est là...et le fait parfois juste d'échanger avec d'autres patients sur la maladie, parce que c'est une maladie qui est un peu invisible, enfin qu'on ne voit pas et souvent ils ne sont pas forcément compris par leur famille ou par leur entourage professionnel, personnel, donc euh, ils vont aussi beaucoup échanger avec les autres en fait. »</p>

Changements occupationnels opérés par les patients

E1	<p>« Pendant une grosse poussée douloureuse bah la personne c'est beaucoup moins d'activités, de ce qu'elle aimerait faire. Donc euh c'est un peu plus de repos on va dire, et inversement quand la personne n'est pas en période de poussée bon bah c'est là, on va pas dire elle peut tout faire mais on va lui recommander de bouger, de faire ses activités ».</p>
E2	<p>« Alors parfois des changements professionnels, d'activité carrément. C'est à dire qu'il y a pas très longtemps j'ai vu une femme qui était aide-soignante et qui m'a dit "je peux plus être aide-soignante, j'y arrive plus" tu vois, donc elle va se reconvertir dans quelque chose qu'elle pourra réaliser avec les membres sup, avec la force physique qu'elle a et l'énergie qu'elle a. Donc ça veut dire que la maladie va impacter sur le rôle professionnel, parfois sur le rôle familial. C'est-à-dire qu'il y a une répartition de la tâche familiale qui n'est plus la même, tu vas demander au mari d'aller faire les courses alors qu'il ne le faisait pas donc ça a un impact sur ça. Ça a un impact parfois sur les enfants. Les mères de famille me disent " ben oui je peux plus m'occuper de mon enfant", du coup les enfants sont beaucoup plus autonomes presque par obligation. Il y a un impact sur certaines activités qui vont être abandonnées parfois, les activités qui pourtant ont du sens, faire de la randonnée, je sais pas je dis n'importe quoi, faire de la couture, des choses qui sont difficiles après à réaliser avec la PR. Euh, ça peut avoir un impact sur l'organisation de la vie familiale, et sur l'organisation des loisirs. C'est-à-dire que quelqu'un qui peut être très fatigué parce que oui il a une PR "fatigante", se dire bah non on part pas en voyage. Certains vont réagir comme ça, enfin pas tous mais ça peut avoir un impact globalement quoi, sur le lien familial, sur l'activité professionnelle euh même sur l'autonomie du patient dans certains cas. Alors de moins en moins parce que les traitements permettent qu'il y ait une autonomie, voire, on a plus du tout le même profil, parce que moi je travaille depuis 85 dans ce domaine et le profil des patients a changé. C'est à dire que, autrefois on avait une PR on finissait parfois avec une dégradation articulaire et une perte d'autonomie. Là on a plus, on peut avoir une adaptation de la vie de la personne, mais ils restent très autonomes pour leurs soins personnels. Et il y a une adaptation de vie, par exemple d'une dame qui a une PR depuis l'âge de 24 ans et qui en a maintenant 60-70 et qui a fait le tour du monde en vélo il y a 10 ans de ça quoi, donc elle avait une PR très très destructrice mais elle a adapté son mode de fonctionnement parce qu'elle voulait faire le tour du monde en vélo, voilà donc c'est aussi une question de comment le patient "s'empare" de la maladie chronique et de cette chronicité et qu'est-ce qu'il en fait, de se dire « bah moi je veux vivre avec mes passions, avec mes envies et je me donne les moyens, certes ça me demande une grande adaptation mais j'y arrive, je n'abandonne pas et je vais vivre ». Dans l'ensemble, ce que j'ai pu en retenir c'est que toute activité qui était abandonnée elle était perdue, c'est une dame qui un jour m'a dit ça et c'est vrai que j'ai vraiment fait ce constat-là. C'est-à-dire qu'il y a un combat pour maintenir l'activité malgré que ce soit un peu plus compliqué que quelqu'un qui a toutes ses capacités physiques, voilà. »</p> <p>« Si tu veux c'est un besoin vital le soin personnel. Donc de toute façon ils vont se débrouiller, soit en adaptant leur environnement soit en ayant des aides techniques mais ils gardent malgré tout cette autonomie-là. Après, les activités de loisirs, la même polyarthritique, celle qui a décidé de faire le tour du monde et l'autre qui a la maladie au même moment va dire "bah</p>

	<p>non ce n'est pas pour moi, je n'ai pas la force, je n'ose pas, je ne passe pas outre cette problématique-là, donc j'abandonne l'idée d'aller en voyage". Ça dépend la façon dont on appréhende la maladie, donc c'est en ça que l'ergothérapie est importante par rapport aux autres paramédicaux c'est de donner les connaissances et la capacité à l'autre pour lui permettre de vraiment, s'il a envie de faire le tour en vélo bah il va le faire parce que c'est pas sa maladie qui va l'empêcher de le faire. C'est ça qui est très nouveau, quand moi j'ai commencé en 85, j'étais pas d'accord mais il y a des médecins qui disaient "oulala vous avez une polyarthrite, arrêtez de tricoter, arrêtez de faire ça". Moi ça m'a toujours choqué qu'on dise d'arrêter, j'étais beaucoup plus nuancée que les médecins et les spécialistes et la façon dont on évolue maintenant et les traitements qui sont beaucoup plus efficaces, il y a une multitude de traitements possibles, la chirurgie, etc, on a vraiment un autre discours maintenant et heureusement, ça correspond plus au discours que je croyais quoi depuis le départ. »</p>
E3	<p>« si la personne travaille encore souvent c'est la productivité qui entre en jeu. Par contre si la personne est à la retraite et ne travaille plus, ben on va dire que si elle n'est pas trop trop gênée par sa maladie ça va être les loisirs et malheureusement après si elle est vraiment gênée ça va être les soins personnels. »</p>
E4	<p>« la polyarthrite peut vraiment se manifester par pleins de.. oui y a pas mal de... choses qui peuvent être impactées, d'activités qui peuvent être impactées ou d'articulations douloureuses. Donc finalement ça peut aller de la difficulté de préhension à un problème unique de posture, à un problème de.. de stabilisation uniquement des articulations. Donc quels changements ils peuvent opérer, par exemple quelqu'un qui travaille et qui a du mal à se posturer devant un poste de travail »</p> <p>« utiliser une aide technique ou alors changer sa posture, euh, utiliser une autre posture, modifier sa posture par rapport au plan de travail, enfin il y a différentes choses, ce n'est pas que les aides techniques. Mais effectivement il y a les aides techniques, la façon de faire les choses, euh, le fait aussi de faire... d'écouter son corps, d'avoir un équilibre entre le repos et l'activité. Après on parle beaucoup en ce moment et moi je fais le lien avec l'activité physique, dans notre service on a une prof de sport depuis quelques temps, et une des prescriptions c'est bon kiné, ergo mais c'est aussi APA, donc activité physique adaptée. C'est vrai que j'en parle très souvent de l'activité physique adaptée, parce que c'est ça qui va permettre à une personne d'avancer par rapport à la réalisation de ses occupations, en général, autant pour le bien-être physique que le bien-être mental de toute manière. »</p>
E5	<p>« elles sortent quand même moins, euh...il y a un isolement quand même parce que les douleurs chroniques c'est pas forcément compris non plus...enfin elle exprime plus trop donc, euh, y'a ça euh, en fait je pense que tout est, toutes les activités sont un peu réduites au minimum en fait. Donc la douche, enfin les soins personnels par exemple, enfin c'est pas des personnes qui sont négligées, mais...je sais pas comment dire...elles mettent moins de bijoux, elles ne se maquillent plus beaucoup, euh, parce que voilà, parce qu'elles réduisent les différentes activités à l'indispensable pour en fait "garder de l'énergie" et pas avoir trop de douleurs, ou parce que tout est difficile en fait. »</p> <p>Les personnes adaptent le temps consacré à chaque activité en fractionnant.</p>

	<p>« Euh, j'en ai pas parlé non plus mais il y a un retentissement professionnel quand même, souvent il y a beaucoup d'arrêts à cause des poussées, voire de l'invalidité euh ou des temps partiels qui sont mis en place. Voilà souvent les personnes réduisent leur activité professionnelle, celles qui sont quand même en activité... c'est pas trop le cas parce que la moyenne des personnes est un petit plus âgée mais même les personnes un peu plus âgées, avant d'être à la retraite avaient réduit leur activité professionnelle, euh, il y a une diminution des loisirs, et en fait oui ce qu'il reste c'est les activités de la vie quotidienne on va dire basiques. Mais même ces activités-là sont impactées »</p>
E6	<p>« D'accord, ok. Alors souvent, avant qu'on les voit, ils ont suspendu ou arrêté certaines activités ».</p> <p>Après leur gêne au quotidien, souvent c'est des patients qui vont avoir des difficultés dans les AVQ dans la vie quotidienne, euh pour cuisiner. Ils vont avoir du mal à ouvrir les boîtes de conserves, les bocaux, les bouteilles, ils vont avoir dû mal à tenir la casserole, parfois à couper, à éplucher, toutes les activités de cuisine. C'est des patients qui vont être gênés pour faire leur toilette, pour s'habiller. Il y a un gros retentissement aussi pour se lever du lit parce qu'ils vont être super raides. Ça peut les gêner aussi dans leur activité professionnelle, beaucoup sont en invalidité ou en arrêt maladie parce qu'ils n'arrivent pas à continuer leur activité professionnelle avec les douleurs tant que le traitement n'est pas équilibré. »</p> <p>« Alors oui au niveau des loisirs, ça va avoir un retentissement sur leurs loisirs. Par exemple, j'avais un monsieur qui était très sportif et qui faisait beaucoup de course à pied et d'autres activités sportives et en fait il a complètement arrêté à cause des douleurs. Souvent ils arrêtent de pratiquer une activité physique. Ça va aussi retentir sur les activités avec leurs enfants, ils ont des enfants. J'ai des patients qui ne vont plus arriver à jouer avec leurs enfants s'ils sont en bas d'âge, ils vont avoir du mal à suivre les activités avec leurs enfants. Voilà donc ça les impacte aussi dans les loisirs plutôt pour les femmes si elles font de la couture, du tricot. Bah elles vont arrêter, elles vont avoir du mal à continuer avec les douleurs et la raideur au niveau des mains. »</p>

Perturbation de l'équilibre occupationnel

E1	<p>« je pense euh parce que la vie n'est plus du tout la même quand on est atteint d'une pathologie [...] il y a beaucoup de gens qui vivent avec des polyarthrites depuis beaucoup d'années où les déformations ont eu le temps de s'installer, les déformations, les répercussions aussi. Forcément tout est chamboulé, les activités sont chamboulées, les occupations le sont aussi, que ce soit en fréquence, que ce soit en intensité, donc la personne doit faire des choix et au lieu de faire une heure de tricot si une mamie adore faire ça elle fera 20 minutes puis elle s'arrêtera.</p> <p>Elle fera par exemple avec des [...] grandes aiguilles à tricoter adaptées enfin plus larges. On s'adapte je te dis, on s'adapte en matériel, on s'adapte en temps, les personnes sont obligées de le faire, elles n'ont pas le choix, ou elles ont le choix de tout abandonner et évidemment là ça... déjà que vivre avec une maladie c'est pas rigolo mais si en plus la maladie prend une part telle qu'on peut plus faire ses activités de loisirs par exemple, si on fait de moins en moins ...c'est la déprime qui tombe par-dessus, donc il vaut mieux éviter. Bref, la personne qui a une polyarthrite doit apprendre à vivre avec toi composé et modifier sa façon de faire c'est inévitable ».</p>
E2	<p>« Ça bouleverse justement cette recherche du bonheur et cet équilibre de la reconnaissance de sa place dans la société, ça bouleverse la place familiale, ça bouleverse beaucoup de choses. Euh, surtout au départ, c'est ça qui est intéressant, c'est que l'équilibre est bouleversé par la pathologie, elle a un fort impact sur l'équilibre familial, professionnel parce que c'est qui a un moment donné peuvent être arrêté et qui peuvent plus bosser, il ne peut plus se lever le matin et emmener les gamins à l'école, ils ne peuvent plus faire à manger donc un moment donné ça peut, au démarrage de la maladie lors de poussées, ça peut être déséquilibrant, ça oui. Mais par contre, l'équilibre se retrouve, c'est ça qui est intéressant, c'est qu'on peut travailler sur cette recherche de l'équilibre, ça existe réellement ».</p>
E3	<p>« Euh, en fait très souvent il y a certaines activités ils sont obligés soit de diminuer, avec mi-temps thérapeutique, ou d'arrêter, certains loisirs, quand ils sont trop fatigués ils vont aller moins voir des amis, une dame qui n'arrivait plus à se laver les cheveux, elle s'est coupée les cheveux pour que ce soit moins compliqué pour elle oui, c'est toute la vie qui en est perturbée. »</p> <p>« C'est le fait que la personne ne réalise plus certaines choses, le fait qu'elle sera fatiguée et aura besoin de repos, elle ne va pas vouloir sortir alors c'est une soirée entre amis on va dire, la personne va dire, non moi je suis trop fatiguée, je ne peux pas y aller. Ou ça perturbe toute la vie familiale également et voilà c'est la douleur, le fait qu'il y ait des douleurs la personne est moins joviale aussi, même si elle essaie de prendre sur elle. Voilà si elle dort mal, le matin elle est moins enclin à être agréable avec la famille, avec le conjoint etc. »</p>

E4	<p>« Bah ça se manifeste au départ par le fait de peut-être...plus arriver à réaliser les activités qu'on souhaite réaliser.»</p> <p>« alors face à ça des fois, face à cette impossibilité de réaliser une activité, il y a plusieurs stratégies, cette prise en charge médicale qui va peut-être orienter le patient vers une équipe... ou bien une équipe d'éducation thérapeutique ou bien une équipe....ou des libéraux, qui vont lui permettre de trouver des solutions justement retrouver un peu cet équilibre satisfaisant pour lui. Alors l'équilibre c'est pas forcément... c'est pas un retour à l'équilibre je pense, euh, c'est ça qui peut être intéressant peut-être, parce qu'il a un certain équilibre, enfin chacun a un certain équilibre et il y a quelque chose qui nous arrive, ça peut être la maladie, ça peut-être pleins d'autres choses. En fait, on va pas forcément revenir à l'équilibre antérieur. C'est vrai que l'équilibre sera peut-être différent, mais qui sera satisfaisant pour le patient »</p> <p>« Si on a face à nous un patient qui veut que ce soit comme avant, bah là ça va être compliqué. Parce que la pathologie c'est quand même quelque chose qui... alors pour beaucoup, parce que pour certains il y a des biothérapies ou des traitements actuels font aussi que la maladie disparaît carrément, il y en a quelques-uns où il y a plus du tout de douleurs, "c'est juste comme avant". Récemment encore il y avait une patiente qui était très impactée avant, et qui là maintenant la biothérapie marche très bien, plus de douleur, plus rien. Et il y a beaucoup de patients où c'est jamais comme avant, donc...c'est là que joue peut-être la psychologie de la personne, le réseau de la personne, comment elle est soutenue chez elle, qu'est-ce qui fait qu'elle peut retrouver un équilibre, euh, un équilibre mais différent de celui qu'elle avait avant, qui lui correspond malgré tout, vous voyez. »</p>
E5	<p>Elle exprime que l'équilibre occupationnel des patients a été perturbé, en indiquant les domaines d'activité qui ont été impactés à cause de la maladie. Cela sous-entend la quantité et la variété d'activité ne répondent plus aux attentes de la personne : « il y a un retentissement professionnel quand même, souvent il y a beaucoup d'arrêts à cause des poussées, voire de l'invalidité euh ou des temps partiels qui sont mis en place [...] même les personnes un peu plus âgées, avant d'être à la retraite avaient réduit leur activité professionnelle »</p> <p>« Il y a une diminution des loisirs »</p> <p>« En fait oui ce qu'il reste c'est les activités de la vie quotidienne, on va dire basiques. Mais même ces activités-là sont impactées »</p>
E6	<p>« bah par exemple c'est des personnes qui vont arrêter de travailler donc bah du coup ils vont perdre un peu le contact social aussi, donc ça va jouer sur leur moral euh... et sur les échanges et les relations qu'ils vont avoir avec des personnes extérieures. Ça va avoir un impact aussi au niveau familial, s'ils ne peuvent plus jouer avec les enfants euh, ne serait-ce qu'avec leur conjoint euh, souvent ils ont du mal à demander de l'aide à leur conjoint aussi, donc ça va avoir un impact sur ça euh...voilà. »</p> <p>« Souvent en fait ils sont incompris. Je vais répéter un peu ce que j'ai dit tout à l'heure mais c'est une maladie invisible qui se voit pas, tant qu'il y a des douleurs, tant qu'il y a de la fatigue, qu'il y a de la raideur et donc ils vont arrêter de faire certaines choses du quotidien et l'entourage va pas forcément comprendre non plus, ça agit un peu sur leur moral. »</p>

Perturbation de l'identité occupationnelle

E1	<p>« À mon avis oui, maintenant le mieux ce serait de contacter des patients et que eux te parle de leur expérience ».</p>
E2	<p>« ça peut quand même toucher certaines valeurs parce que professionnellement c'est plus une valeur aussi importante », « après à un moment donné ça peut être perturbé, quand tu as une identité parce que tu, tu as une action à un moment donné et que la pathologie perturbe justement cet équilibre occupationnel, forcément ton identité elle a un impact quand même »</p> <p>« Donc ça veut dire que la maladie va impacter sur le rôle professionnel, parfois sur le rôle familial. C'est-à-dire qu'il y a une répartition de la tâche familiale qui n'est plus la même, tu vas demander au mari d'aller faire les courses alors qu'il ne le faisait pas donc ça a un impact sur ça. Ça a un impact parfois sur les enfants. Les mères de famille me disent " ben oui je peux plus m'occuper de mon enfant", du coup les enfants sont beaucoup plus autonomes presque par obligation ».</p> <p>« Si quand même si j'ai ressenti ça, il y a des femmes qui sont très très mal dans leur position de femme, qui le vive très mal, où les maris renvoient ce qu'elles ne peuvent plus faire. Oui oui il y a quand même un déséquilibre de cette identité-là. Après par rapport à la famille oui, parce que c'est la famille qui est impactée en premier, c'est la plus proche. C'est le rôle d'une mère qui n'est plus le même donc l'identité occupationnelle est perturbée, il peut y avoir une grande souffrance d'ailleurs, oui. »</p>
E3	<p>« Après effectivement une personne qui ne veut plus travailler, qui ne peut plus avoir la même profession effectivement ce n'est plus le même statut au sein de la société par exemple ».</p> <p>« Au niveau du rôle on peut parler de tout ce qui est familial, euh, par exemple une maman qui va faire de la cuisine, s'occuper des enfants, etc, ben va moins cuisiner, va moins pouvoir s'occuper de ses enfants, et donc son rôle en tant que mère va être perturbé également. Ou alors dans la relation avec son mari ».</p>
E4	<p>« Oui alors peut-être les valeurs ne sont pas forcément perturbées, mais c'est ça qui va faire que peut-être les personnes arrivent à bouger, mais ce qui peut être perturbé c'est le rôle quoi, le rôle on a effectivement, euh le rôle dans la famille, euh, la place...ça ça peut être perturbé et mis à mal je dirais. En tous cas ça peut demander des ajustements, donc là aussi c'est... ça peut être mis à mal aussi selon les personnes avec qui la patiente ou le patient vit ou côtoie, parce qu'en fonction aussi de l'environnement bienveillant, pas bienveillant, compréhensif ou qui peut aussi... qui est apte à changer, va modifier ses points de vue. En fonction de ça le patient va pouvoir aussi ou non bouger, je pense, il n'y a pas que la psychologie du patient, il y a aussi tout l'accompagnement qu'il peut avoir, des personnes qu'il côtoie, quoi. Tout ce qu'il a un peu mis en place avant sa pathologie, ouais, le relationnel, la façon de communiquer aussi, ça ça joue énormément ».</p>
E5	<p>« bah voilà le fait d'aimer cuisiner, euh, voilà, d'aimer tenir sa maison, demander de l'aide c'est quand même compliqué ».</p> <p>« Les sentiments d'appartenance, bah voilà quand on a dû réduire avant notre activité professionnelle ».</p>

E6	<p>« pour les étudiants je pense aux patients les plus jeunes que j'ai eu, ils vont beaucoup réfléchir aux études qu'ils vont vouloir faire par la suite et au métier qu'ils vont vouloir faire par la suite. Euh ça va influencer un peu leur choix d'avenir. »</p> <p>« j'avais une étudiante qui avait des grosses douleurs au niveau des mains et en fait elle me disait "bah moi je ne me vois pas faire un métier manuel ou un métier avec un travail informatique" pour l'instant elle elle essayait plus de trouver quelque chose, enfin elle avait du mal à se projeter plus tard. Mais à ce moment-là, elle n'était pas équilibrée au niveau de son traitement, on commençait juste à mettre en place une biothérapie donc on attendait...fin nous on essaye aussi, tous les professionnels, de les rassurer en leur disant là pour l'instant ils sont en crise, le traitement n'est pas forcément efficace tout de suite et il faut attendre un petit peu, quelques semaines ou quelques mois que le traitement fasse plus effet. »</p>
----	--

Rôle de l'ergothérapeute dans le changement occupationnel et identitaire

E1	<p>« On peut accompagner pour permettre aux personnes de garder...de rester le plus actif possible, d'avoir des occupations, on peut les aider par exemple, par les aides techniques par exemple. Faire autrement mais continuer à faire. Donc un truc tout bête, quelque chose qu'on leur disait avant, au lieu de porter quelque chose de lourd une, fois vous le portez en plusieurs fois. Vous ménagerais davantage vos articulations. On peut utiliser des orthèses de fonction au quotidien pour conduire, pour vous aider à maintenir le poignet ou quand vous faites de la saisie sur clavier. Donc on leur donne des pistes personnalisées grâce à des bilans qu'on peut faire en amont, pour que les personnes soient, malgré la polyarthrite, actives efficacement. A côté de ça, on leur donne aussi des petits conseils d'auto entretien, de gymnastique, on leur conseille aussi quand ils peuvent, d'entretenir leurs muscles par la marche, le vélo etc. Ça peut être le médecin qui leur dit, ça peut être nous aussi. Quoi d'autre ? La personne, une fois sortie de l'hôpital, on ne la voit plus donc on ne sait pas ce qu'elles font. On leur donne des outils pour qu'elles puissent continuer à faire malgré, oui c'est ça, continuer à faire malgré la maladie. Et en général les gens qui ont des polyarthrites souvent ce sont des femmes, la plupart des cas, hyper volontaires, et qui arrivent à, qui n'ont pas comme profil de se laisser aller. À l'opposé par contre les lombalgiques sont démontrés du doigt. C'est une population qui aurait tendance à éviter, évitement de l'effort, peur de se faire mal, de se bloquer etc. Dans la polyarthrite c'est des personnes assez volontaires, qui restent quand même actives ».</p>
E2	<p>« C'est compliqué, euh, mon rôle a été déjà l'écoute je crois que c'est une part importante. Mon rôle c'était d'évaluer objectivement, le plus objectivement possible justement cette perte et mettre des choses concrètes, voilà concrètement qu'est-ce que vous ne pouvez plus faire, quel est votre souci, voilà faire réfléchir à tout ça. Euh, après avec des choses précises, pouvoir agir sur des aspects précis, ponctuels, mais qui vont impacter sur l'ensemble de cet équilibre occupationnel et de l'identité de la personne. Avec des modifications de l'environnement, avec des modifications du geste, avec des conseils d'aides techniques</p>

	<p>et de positionnement, ça permet à la personne de retrouver un peu plus de possibilité d'occupations, et de retrouver justement son identité. C'est sûr que ça a un impact parce que quand les gens me disent " grâce à ce que vous m'avez apporté j'ai mieux dormi et puis du coup quand je dors mieux le matin je peux faire plus de choses. Grâce à ce que vous m'avez apporté comme aides techniques je peux faire la cuisine pour toute la famille sans que ça me fasse mal, je suis contente de le faire. Grâce à vous je peux continuer à travailler parce que l'adaptation de mon poste de travail permet de facilement faire l'activité sans trop de grande souffrance" y'a ça, qu'est-ce qu'il y a d'autre. Le fait que les gens comprennent la maladie et qui puissent faire par eux-même le choix de stratégie, donc ça cette autonomie aussi de dire " je suis aussi maître de... enfin j'ai une responsabilité de l'indépendance de la prise en charge de cette maladie, parce que je sais que la maladie évolue comme ça et que ça fait ça ça et que ça peut amener telle difficulté articulaire mais que je peux m'en sortir en faisant comme ça, comme ça, comme ça, ça donne aussi c'est possibilité là, cette prise en charge autonome sur quelque chose de chronique et qui est beaucoup moins angoissant, ça diminue les inaptitudes en ergothérapie. Parce que face à certaines d'inaptitude on peut trouver des solutions qui peuvent permettre d'atteindre des buts fixés par le patient et un équilibre, je pense que ça enlève beaucoup d'anxiété, quand même aussi, voilà. »</p>
E3	<p>« Mon rôle, ça va être de...d'évaluer quelle est leur priorité, à quel niveau, pour essayer de les aider à repratiquer des activités, ou continuer à pratiquer des activités qui soient importantes à leur yeux, ça va être de leur apporter des ... qui va dire si oui ou non c'est efficace pour soulager la douleur pour réaliser les activités comme elles le souhaitent... soit en soulageant la douleur soit avec des aides techniques, soit avec des gestes différents que la personne se réalise plus pleinement dans sa vie. »</p> <p>« Par exemple, ce qui revient très souvent comme activité c'est la cuisine, ça revient le plus souvent, donc déjà ça va être de leur proposer des aides techniques, donc par exemple des ouvre-bocal, des épiluche-légumes aux doigts, des sets anti-dérapants, ... voilà ça va être des aides techniques comme ça. Ça va être d'expliquer qu'il vaut mieux faire petit bout par petit bout, ne pas hésiter à avoir un appareil à paraffine comme ça à la fin si elles ont des douleurs elles peuvent aller mettre leurs mains dans la paraffine, ça soulage rapidement. Après ça va être aussi de favoriser la position de repos, c'est-à-dire avant même de commencer l'activité, quand elle se repose, proposer une position de repos intéressante avec appui des avant-bras etc. Après il y a également les orthèses, qu'on leur fait sur place en thermo, qu'elles peuvent mettre la nuit la journée si elles veulent d'ailleurs, mais souvent elles les mettent la nuit pour limiter la douleur. On leur conseille tout ce qui est éducation gestuelle oui, par exemple pour couper leur pain, déjà on leur dit de leur faire couper si c'est possible, si c'est pas possible il existe des couteaux adaptés où les articulations sont sollicitées de manière moins dangereuse pour eux, donc tout ce qui est éducation gestuelle, comment porter des plats, comment voilà. »</p> <p>« on part de l'activité de la personne, de l'occupation que souhaite la personne et on adapte si on peut l'occupation, si on ne peut pas, on dit à la personne que ça peut être intéressant de voilà, avoir un avant et un après. Un avant en mettant les orthèses, un après avec les bains de paraffine ou dans de l'eau chaude. Voilà effectivement on peut adapter l'activité, effectivement. »</p> <p>« Mais effectivement le fait de ne pas faire 5h de ménage d'affilées quoi, le fait de prendre le temps le matin au réveil de faire un dérouillage articulaire correct, le fait de... dans la journée à des moments de prendre le temps de prendre soin de ses articulations, de faire de la sophro</p>

	<p>si elles le souhaitent, de faire des bains si elles ont une baignoire, de faire un peu d'exercice articulaire pour maintenir les amplitudes articulaires. Voilà en effet tout en gardant en tête que la personne il faut qu'elle vive « le plus normalement possible” sa vie. »</p>
E4	<p>« face à ça des fois, face à cette impossibilité de réaliser une activité, il y a plusieurs stratégies, cette prise en charge médicale qui va peut-être orienter le patient vers une équipe... ou bien une équipe d'éducation thérapeutique ou bien une équipe...ou des libéraux, qui vont lui permettre de trouver des solutions justement retrouver un peu cet équilibre satisfaisant pour lui »</p> <p>« je suis très sensible à ça, au fait... à la capacité des personnes de communiquer dans leur environnement... communiquer dans le sens large, c'est-à-dire dire ses besoins, dire ses difficultés, arriver à les dire, arriver à être entendu, ça c'est des choses sur lesquelles j'insiste aussi, j'essaie de voir avec les patients un petit peu comment, comment il arrive à dire justement, leurs ressentis ou leurs émois, dans leur environnement familial ou plus large. »</p> <p>« mises en situation pour montrer qu'il y a des choses possibles, qu'il y a d'autres choses possibles. Après l'accompagnement, c'est effectivement peut-être de cerner où en est la personne et ce qu'elle est prête à faire ce petit pas en plus. Donc l'accompagnement c'est peut-être ça, c'est oser ce petit pas en plus. Alors il y a des personnes pour qui c'est évident voilà et puis après pour les personnes où c'est moins évident, peut-être qu'on a un rôle justement de soutien, de dire voilà bah “allons-y, essayez, tentez”, et essayer de voir avec elle quels sont les freins, un petit peu comment on peut l'accompagner au mieux. Alors est-ce que c'est un frein personnel, est-ce que c'est le frein du regard des autres, il y a tout ça aussi. »</p> <p>« je suis assez attentive de ce qui peut être ressourçant pour les patients, dans leur vie quotidienne. Donc évidemment il y a toute la vie quotidienne, voilà, et après qu'est-ce qui leur fait du bien, qu'est-ce qui les aide à vivre avec une pathologie où la douleur est vraiment assez présente. Donc c'est vrai que on...je me suis rendue compte que les ressources peuvent-être la pratique artistique. C'est vrai qu'après il y a du soutien dans le sens où, à partir de 2015 dans le service en fait j'ai organisé chaque année une exposition. Alors c'est pas du tout de l'art thérapie pour l'instant mais c'est vraiment une exposition qui permet à des patients artistes de euh...de montrer leurs œuvres. Donc là c'était un soutien dans le sens où...certains artistes étaient pas du tout sûr d'eux, n'avaient jamais exposé et pour eux c'était un tremplin, on a vraiment ressenti ça, pour plusieurs patients...donc chaque année il y a à peu près une vingtaine d'artistes qui exposent une journée à l'hôpital et c'est au moment de la journée mondiale de la polyarthrite, c'est toujours autour du 10-12 octobre. Et en fait ça permet de témoigner euh que finalement malgré une pathologie invalidante et chronique, on peut créer, on peut vivre des choses positives, voilà. Donc ça c'est personnel à moi, enfin je veux dire c'est plutôt mon regard à moi, mais c'était effectivement montrer à des gens que à travers l'art, à travers une pratique...au sens large, la musique, le chant, la poésie, tout ça, toutes ces personnes exposent et elles témoignent un peu que à l'hôpital il peut y avoir des petites choses comme ça ressourçantes qui permettent de vivre autrement. »</p>

	<p>« Euh bah déjà de rassurer les patientes et en fait je leur explique qu'il n'y a pas d'activités qui sont interdites et qu'au contraire les activités qu'elles aiment faire, il faut les faire et je leur donne des conseils d'éducation gestuelle, des façons de faire pour pouvoir mener leurs activités avec des "astuces" sur comment l'adapter, est-ce qu'on fractionne, est-ce qu'on utilise une aide technique. Donc il y a des personnes voilà ça leur permet de reprendre certaines activités, après je les revois pas souvent mais j'ai des échos par les médecins, ils me redonnent quelques fois des nouvelles. Et puis de donner beaucoup d'informations parce qu'en fait c'est des patients qui, en fait...justement ce qui est surprenant c'est que c'est des dames qui ont une polyarthrite depuis plus de 20 ans, avec des déformations ou non mais elles ont jamais rencontré d'ergo, c'est la première fois qu'elles rencontrent une ergo et du coup souvent elles trouvent que ça arrive un peu tard. Elles auraient préféré avoir des conseils plus tôt en fait. Je leur explique, je leur donne des petits exercices d'auto-entretien, d'auto-rééducation, une routine...euh...ça ressemble plus à de la physiothérapie mais voilà une routine avec de l'application de chaleur et tout ça c'est vrai que ça leur a manqué, pour gagner en confort dans leur quotidien ».</p> <p>Adaptation des occupations :</p> <p>« Euh concrètement c'est des...c'est sur la durée de l'activité en fait, je leur explique que l'idée c'est pas d'arrêter les activités, c'est de les fractionner par exemple, c'est de les répartir sur une journée par exemple. Si c'est une journée où la personne a besoin de faire son ménage et en plus de préparer un repas, bah d'essayer de fractionner le ménage... voilà de répartir les contraintes sur les différents groupements du corps, c'est à dire de ne pas faire des choses que manuelles dans une journée mais d'essayer un petit peu de répartir...de se dire bah "comme j'ai fait mes carreaux bah je vais non plus, je sais pas, je vais pas non plus astiquer le sol, ou découper des aliments". Donc il y a ce type de conseils et les conseils sur tout ce qui va être gestes en force, avec des utilisations de bras de levier, des aides techniques ou le positionnement des mains...euh, sur aussi tout ce qui va être port de charge et avec des conseils qui se rapprochent un peu plus de tout ce qui va être école du dos mais voilà le fait de rapprocher les charges, de faire rouler quand on peut, d'utiliser en fait l'ensemble du corps c'est à dire de porter...de poser sur les cuisses. En fait il y a beaucoup de conseils différents. Et après oui c'est un peu au cas par cas, ça peut-être si la personne a des difficultés pour sortir de sa voiture, je vais lui montrer des aides techniques, lui expliquer quelques petits trucs, pour sortir du lit...c'est très, ça dépend. Si ça répond à ta question ».</p> <p>« Oui oui, ... globalement ils ressortent de l'entretien contents, ils ressortent de l'entretien ergo, voilà un petit peu armé, voilà, ils en ressortent vraiment avec un sentiment positif, et ça c'est vraiment chouette. C'est vrai que c'est un peu un challenge, voilà de... de réussir à avoir, juste en une fois quand même une relation de confiance quoi. Des fois je laisse mon adresse mail ou des fois je les rappelle, des fois on prévoit un ou deux rendez-vous, voire trois, mais plus c'est rare. Plus que trois fois c'est très très rare ».</p>
E6	<p>« Après qu'on les ait vu euh on va les aider à reprendre l'activité en la modifiant un peu, avec des aides techniques par exemple, on va essayer d'adapter l'activité en fait. Et puis on va leur proposer de s'organiser différemment, euh par exemple il y a souvent des patients qui font les tâches ménagères à la maison et ils vont avoir tendance à tout faire, à nettoyer toute la maison d'un coup, à faire toutes les tâches ménagères d'un coup. On va leur proposer de fractionner</p>

un peu pour pas faire toute la journée, comme ça ils peuvent continuer à faire leurs tâches ménagères à la maison. En plus ça reste une activité physique, où ils vont bouger à la maison, mais de ne pas toutes les faire le même jour pour ne pas à avoir tous les effets négatifs le lendemain avec des douleurs etc. Mais plutôt de fractionner pour que dans la semaine ils puissent en faire un peu tous les jours. Pareil avec les courses, on va essayer de leur montrer qu'il y a d'autres organisations pour faire ses courses, qu'ils peuvent faire des drives, euh, si porter les sacs c'est un peu lourd, ils peuvent se faire aider par une tierce personne. Il y a la livraison à domicile aussi. Essayer d'organiser un peu différemment leur quotidien et voilà. Et après en ETP, on essaye de leur faire changer leur vision des choses. C'est un peu ce que je disais tout à l'heure sur l'activité physique, en leur montrant qu'ils peuvent mettre en place de nouvelles activités, peut-être qu'ils ne le faisaient pas forcément d'aller chercher leur pain à pied mais peut-être que ça peut avoir un intérêt pour eux. On essaye de leur faire voir qu'on peut leur apporter de nouvelles choses, de nouvelles activités. »

« Souvent ils arrêtent généralement les activités sportives, on essaye nous de leur montrer l'intérêt, leur parler de l'activité physique et sportive et souvent ils comprennent l'intérêt par rapport, par rapport aux bienfaits que ça peut avoir. »

« On essaye de leur montrer qu'il n'y a pas forcément une activité physique en particulier à faire mais ne serait-ce que avoir une activité physique, ne serait-ce qu'aller chercher leur pain à pied, euh s'ils ont la possibilité plutôt que de prendre la voiture, faire un peu de marche, ou reprendre une activité physique plus poussée, ça peut diminuer un peu la raideur, ça peut agir un peu sur la fatigue, parce que souvent c'est des patients qui sont très fatigués, et le fait de pratiquer une activité physique ça va leur apporter de la bonne fatigue on va dire, à la fin de la séance et c'est toujours, un point positif pour le moral aussi l'activité physique parce que ça leur permet de sortir, de rencontrer du monde, d'échanger. Donc on essaye vraiment de leur faire prendre conscience de l'importance de ça...que ça peut aussi être une solution à côté du traitement à envisager en fait, enfin, qu'il faut le mettre en place euh avec les traitements qui sont proposés. »

« Euh...On essaye de les rendre acteur de la pathologie, pour que ce soit eux...pour qu'ils comprennent vraiment ce qui se passe dans leurs articulations, et puis après nous on essaye de leur proposer des petites solutions au quotidien pour les aider euh, ça va plus être dans l'adaptation, euh, et dans les changements, en leur montrant qu'ils peuvent s'organiser différemment ou avoir d'autres occupations. »

Ça peut être les deux, euh ça peut être des choses perdues et on va leur montrer qu'il est possible de reprendre et ça peut-être des activités qu'ils n'avaient jamais réalisées avant et pour lesquelles ils vont plus s'intéresser et on va leur montrer que ça c'est aussi possible malgré la pathologie »

**Accompagnement en ergothérapie des patients atteints de polyarthrite
rhumatoïde vers une nouvelle identité occupationnelle**

GAUGAIN Marie

Résumé :

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une maladie chronique, auto-immune et multifactorielle qui touche les articulations. Cette pathologie atteint de nombreuses personnes et en particulier les femmes. Elle engendre des changements importants sur leurs occupations ainsi que sur les rôles et valeurs associées, provoquant un déséquilibre occupationnel et identitaire. L'objectif de cet écrit est de questionner l'accompagnement en ergothérapie des patients atteints de PR afin qu'ils puissent développer une nouvelle identité occupationnelle.

Pour répondre aux hypothèses de recherche, des entretiens ont pu être menés auprès de six ergothérapeutes accompagnant des patients atteints de PR. Le but était de récolter des données qualitatives.

Les résultats montrent qu'en adaptant les occupations, l'accompagnement effectué en ergothérapie favorise le développement d'une nouvelle identité occupationnelle. Ils mettent également en avant l'apport des activités physiques et sportives et les activités artistiques dans la construction de cette nouvelle identité occupationnelle.

Mots clés : Polyarthrite rhumatoïde – Ergothérapie – Équilibre occupationnel - Identité occupationnelle

**Occupational therapy support for rheumatoid arthritis patients in order to
develop a new occupational identity**

Abstract:

Rheumatoid arthritis (RA) is a chronic, autoimmune, multifactorial disease of the joints which affects many people, particularly women. It causes significant changes in their occupations and associated roles and values, resulting in an occupational and identity imbalance. The aim of this study is to question occupational therapy support in patients with RA to allow them to develop a new occupational identity. In order to answer the research hypotheses, interviews were conducted with six occupational therapists managing patients with RA. The purpose was to collect qualitative data. Overall, the findings have shown that through adapting occupations, occupational therapy support promote the development of a new occupational identity. They have also highlighted the contribution of physical and sports activities as well as artistic activities in the construction of this new occupational identity.

Keywords: Rheumatoid arthritis – Occupational therapist – Occupational balance – Occupational identity