

2017

Agir avec la douleur

*Mémoire de fin d'études en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat
d'Ergothérapeute*



Cynthia Chaperon

Université Paris-Est Créteil

Institut de formation en
ergothérapie


UPEC
UNIVERSITÉ PARIS-EST CRÉTEIL

**INSTITUT
DE FORMATION
EN ERGOTHÉRAPIE**

« La douleur ne se contente pas d'altérer la relation de l'homme à son corps, elle diffuse au-delà, elle anticipe les gestes, traverse les pensées : elle contamine la totalité du rapport au monde » (David Le Breton, 2006).

Note au lecteur

Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné.

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 50 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e), *CHAPERON Cynthia étudiant(e) en 3^{ème} année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le

Signature :

CHAPERON Cynthia

Remerciements

Je souhaite adresser mes remerciements aux personnes m'ayant soutenu et guidé lors de la réalisation de ce mémoire.

Tout d'abord à Céline TAVERNIER, mon maître de mémoire. Elle m'a aiguillé dans mon travail et m'a aidé à avancer.

Puis à Noémie FREIN, une amie de ma promotion qui m'a aidé à trouver le cheminement méthodologique nécessaire à l'élaboration de ce travail.

Enfin, Je souhaite particulièrement remercier ma mère, ainsi que mes amis Jean CADIER et Nathan FARGE pour leur aide précieuse et le temps passé à la relecture et à la correction de mon mémoire.

Table des acronymes

ANAES	Association Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
CETD	Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur
CSA	Conseil Supérieur de l'Audiovisuel
ETP	Education thérapeutique du patient
HAS	Haute Autorité de Santé
IASP	International Association for the Study of Pain
OMS	Organisation mondiale de la santé
SFETD	Société Française d'Etude et de Traitement de la douleur

Ce mémoire respectera les normes bibliographique APA

Table des matières

Table des illustrations.....	2
Introduction.....	3
Situation	5
Question de départ :	5
Problématique :.....	6
I. Les douleurs neuropathiques chroniques.	7
I.1. Définition et étiologie de la douleur neuropathique.	7
I.2. Le processus de chronicisation de la douleur :	8
I.3. Les Bilans d'évaluation de la douleur neuropathique chronique.	12
II. Les répercussions des douleurs neuropathiques chroniques dans la vie quotidienne des patients.....	16
II.1. Un modèle pour comprendre la personne et sa douleur : Le modèle canadien du rendement, de l'engagement occupationnel et de la participation.	17
II.2. L'impact de la douleur dans la vie quotidienne.	19
II.3. Evaluer les répercussions de la douleur chronique au quotidien.	20
III. L'intervention de l'ergothérapeute auprès de patients douloureux neuropathiques chroniques. ...	22
III.1. Le cadre de pratique de l'ergothérapeute : l'équipe pluridisciplinaire.....	22
III.2. Les principes de prise en charge en ergothérapie : l'éducation du patient.....	22
• Education du patient à sa maladie.....	24
• Education thérapeutique du patient.....	24
III.3. Les moyens de soulagement de la douleur neuropathique : agir sur la dimension biologique de la personne.	25
III.4. Techniques et outils de gestion de la douleur proposés par l'ergothérapeute : agir sur la dimension comportementale de la douleur.	26
Partie expérimentale.....	28
I. Méthodologie de l'enquête :	28
I.1 Objectifs de l'enquête :	28
I.2. Population cible :.....	29
I.3. Outil d'investigation : L'entretien semi-directif :	30
II. L'enquête.	31
I.1 Résultats Bruts :	31
I.2 Analyse des résultats.....	43
III. Discussion :	48
Conclusion	52
Bibliographie	55
Glossaire	1

Table des illustrations

Figure 1 : Schéma de la douleur chronique par l'association québécoise de la douleur chronique par Martha Butler, occupationnal thérapist. 10

Figure 2 : Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de la Participation tiré du livre « Faciliter l'occupation: l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation » Elizabeth Townsend, Helene J. Polatajko Association canadienne des ergothérapeutes, 2008. Mis en relation avec les composantes de la douleur..... 18

Introduction

Les trois principaux types de douleurs chroniques en France sont, d'après l'enquête de pratique de l'HAS et de la SFETD de 2008 (société française d'étude et de traitement de la douleur), la lombalgie (19.8%), les douleurs neuropathiques (16.6%) et les céphalées (16.2%). Il semble que 95% des douleurs neuropathiques sont d'origine périphériques et qu'après une lésion nerveuse, 5 à 10 % des patients présentent une douleur neuropathique.

Plus généralement il est difficile de faire ressortir la prévalence de la douleur chronique en France quel que soit son type. Les études sont peu nombreuses et les échantillons d'enquête très variables.

L'étude française STOPNET de 2004 est la principale réalisée et l'HAS s'est appuyée sur ses données pour réaliser son guide de recommandation. Elle fait ressortir que 31,7% des français expriment une douleur de plus de 3 mois. On constate également que la douleur chronique serait significativement plus présente chez les femmes (48%) que chez les hommes (52%). Et enfin, la tranche d'âge la plus touchée chez les deux sexes serait celle des 35-49ans. Il s'agit donc de personnes professionnellement actives et qui voient donc leur activité et leurs revenus diminués en conséquence de la douleur. En effet, en 2006 l'étude ECONEP précise que les arrêts de travail sont 5 fois plus fréquents que dans la population générale. De plus, d'après l'enquête CSA « les français et leur douleur » en septembre 2014, la durée moyenne d'une douleur chronique en France est de 5.7 an et 40% des personnes douloureuses chroniques ont subies une perte d'activité professionnelle.

Aujourd'hui les douleurs chroniques sont classées comme une maladie chronique à part entière et leur prise en charge est spécifique. Pour répondre aux besoins de la population concernant la douleur, le gouvernement a mis en place des mesures sous forme de plans d'actions contre la douleur afin de faciliter la connaissance et la prise en charge de ces pathologies. La prise en charge de la douleur chronique en France, qu'elle soit neuropathique ou non, s'inscrit à travers différents textes de lois et programmes gouvernementaux.

Les premières réglementations spécifiques à la lutte contre la douleur chronique misent en place par le ministère de la santé datent de 1991 et les lois du 4 février 1995 et du 28 mai 1996 ont inscrit la prise en charge de la douleur au code de la santé publique. La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 reconnaît le soulagement de la douleur comme un droit fondamental de toute personne. La lutte contre la douleur est également une priorité de santé publique inscrite dans la loi de santé publique de 2004. La Loi LEONETTI d'avril 2005 autorise l'utilisation de médicaments permettant de limiter la souffrance des patients en fin de vie même s'il existe un risque d'abrégé leur existence. Il est devenu prioritaire d'un point de vue éthique de soulager les personnes en souffrance.

Pourtant à l'heure actuelle aucun plan d'action n'a été reconduit. Un éventuel « 4^{ème} programme national » a été rédigé en 2013 et distinguait douleurs aiguës, douleurs chroniques, et douleurs liées aux soins.

S'ajoute à ce constat des caractéristiques multifactorielles de la douleur neuropathique chronique posant des difficultés dans son identification et dans sa prise en charge, alors que la demande de soins dans ce domaine n'en est que plus importante. L'errance thérapeutique des patients douloureux et le coût socio-économique qu'elle engendre est considérable, alors que pour éviter d'arriver à une chronicisation de ces douleurs, leur prévention et leur prise en charge précoce serait la solution.

Ainsi, les ergothérapeutes, au sein de leurs équipes pluridisciplinaires, interviennent de plus en plus auprès de personnes douloureuses neuropathiques chroniques. Néanmoins dans ce constat de départ, les instances médicales ne semblent pas encadrer de manière concrète ce qu'il est possible et recommandé de faire dans la pratique ergothérapique pour permettre aux patients douloureux neuropathiques chroniques de gérer leur vie quotidienne avec la douleur. C'est pourquoi, nous allons définir dans ce mémoire, à travers une partie théorique, ce qu'est concrètement la douleur neuropathique chronique et à travers une partie expérimentale, les possibilités de prise en charge actuelles des ergothérapeutes.

Situation d'appel :

Lors de mon premier stage en rééducation j'ai assisté à plusieurs prises en charge de patients souffrants d'Allodynies : « douleur provoquée par un stimulus qui normalement ne produit pas de douleurs¹ » (MALENFANT, 1998) aux membres supérieurs ou inférieurs. Le protocole de rééducation aux mono filaments et les résultats obtenus m'ont beaucoup intrigué. Il s'agit d'une douleur encore mal connue et les répercussions psychique sur les patients semblaient importantes. En effet, sur les trois patients suivis, deux pleuraient lors de l'entretien de début de séance et exprimaient une fatigue psychique et physique intense. Par la suite ma tutrice m'a expliqué que la pose d'un diagnostic d'allodynie peut prendre plusieurs années, imposant alors un parcours médical long et incertain aux patients. A alors émergé le concept de la douleur « chronique » dans le cas d'une récupération impossible et pouvant fortement impacter la qualité de vie du patient jusqu'à être à l'origine d'un arrêt de leur activité professionnelle.

Ainsi, dans ce mémoire, nous allons approfondir la prise en charge ergothérapique permettant aux patients douloureux neuropathiques chronique de gérer cette douleur au quotidien.

Question de départ :

Les ergothérapeutes interviennent auprès de personnes de tout âge et de toute problématique. Il est commun de les voir travailler en vue d'une récupération des capacités physiques et cognitives des patients ou favoriser leur réadaptation et réinsertion sociale. Mais qu'advient-il d'une personne présentant une douleur neuropathique chronique sachant qu'il n'est plus possible de supprimer directement l'origine de la douleur ? Quel impact la douleur a-t-elle sur la vie quotidienne ? ce sont ces interrogations qui m'ont amené à la question de départ : Comment les ergothérapeutes peuvent-ils aider les personnes douloureuses chroniques à améliorer leur qualité de vie quotidienne ?

¹ SPICHER.C et QUINTAL.I (2013) « La méthode de rééducation sensitive de la douleur » édition SURAMPS Médical. P55-85, 147-151, 153, 163-190, 233-266.

Problématique :

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il accompagner les patients atteints de douleurs neuropathiques chroniques périphériques à gérer ces douleurs dans les activités de vie quotidienne ?

Cadre théorique

I. Les douleurs neuropathiques chroniques.

I.1. Définition et étiologie de la douleur neuropathique.

Les douleurs neuropathiques, sont définies comme étant « *une conséquence directe d'une lésion ou d'une maladie affectant le système somesthésique* » (TREED & AL, 2008). Encore appelées « douleurs de désafférentation », « douleurs neurogènes » ou « névralgies », les douleurs neuropathiques ont un fonctionnement physiopathologique encore mal connu. Elles se traduisent par un fond douloureux permanent plus ou moins important associé à des accès paroxystiques (ou piques douloureux) pouvant dépendre de facteurs internes ou de facteurs environnement.

Les médecins s'accordent sur le fait qu'elles sont dues à un dysfonctionnement ou une lésion du système nerveux périphérique (d'une racine nerveuse, d'un ganglion, d'un plexus, ou d'un nerf périphérique) ou du système nerveux central (système nerveux thalamique). Elles sont caractérisées par « *un ensemble de symptômes qui surviennent en règle générale dans un territoire siège d'un déficit sensitif* ». ² En effet, la lésion nerveuse est souvent de type axonotmésis (lésion de l'axone d'un neurone) suite à un traumatisme, une compression ou encore d'origine psychosomatiques, métaboliques ou infectieuses.

De ce fait, les douleurs neuropathiques ne répondent pas aux traitements médicamenteux anti-inflammatoires ou aux anti-douleurs de type I et II classiques. Néanmoins certains traitements anti-dépresseurs et anti-épileptiques se montrent efficaces sans que l'on en sache la raison exacte.

Ainsi le diagnostic se pose de manière purement clinique. On ne recherche pas de lésions nerveuses, rarement immédiatement suspectées. D'un premier abord il peut être aisé de

² BOUHASSIRA. D et al. (2006), « La douleur neuropathique et ses frontières » édition Med-Line, pages 7-23, 53-87

les confondre avec des douleurs inflammatoires. Mais il n'est pas rare qu'elles puissent coexister (cas des cancers, lombosciatiques, certains traumatismes). Ceci rend d'autant plus difficile leur identification.

Dans le cadre des douleurs neuropathiques aiguës :

La recherche de signes cliniques de base est l'esthésiographie. Elle consiste en une investigation des territoires sensitifs atteints en passant par une cartographie sur papier millimétré de la zone d'hypoesthésie cutanée. Elle permet, grâce à des monofilaments de nylon (esthésiomètres) d'évaluer la sensibilité vibrotactile des plaques cutanées correspondant au nerf lésé. Viens ensuite le test de discrimination de deux points statiques. Il permet d'évaluer l'importance de l'hypoesthésie sous-jacente aux douleurs. Sur la zone d'hypoesthésie, l'examineur applique un compas à deux pointes afin de mesurer l'écartement nécessaire au patient lui permettant de discriminer les deux pointes. Enfin le test se termine par une recherche de fourmillements sur la zone évaluée et il est demandé au patient de donner les qualificatifs correspondants à la symptomatologie neurologique périphérique. Selon le type de symptomatologie défini il faudra alors peut-être se diriger sur le bilan spécifique de diagnostic de l'allodynie (allodynographie).

La palette exhaustive de douleurs neuropathiques existantes se manifeste de différentes manières, et présente des caractéristiques cliniques communes : Les douleurs peuvent être spontanées ou provoquées.

Dans la famille des allodynies et hyperalgésies nous pouvons en distinguer plusieurs sous-types dépendant de leur contexte d'apparition :

Allodynies/Hyperalgésies mécanique dynamique : déclenchées par frottement de la peau.

Allodynies/Hyperalgésies mécaniques statiques : déclenchées par une pression sur la peau.

Allodynies/Hyperalgésies thermiques : déclenchées par le froid ou la chaleur.

1.2. Le processus de chronicisation de la douleur :

Le processus de chronicisation de la douleur est défini comme une « *persistance des sensations nociceptives bien au-delà du temps nécessaire à la réparation des tissus lésés* »

(PELISSIER ET VIEL, 2000). En effet d'un point de vue physiologique la douleur aiguë, momentanée, sert de système d'alarme au corps dans le but de le protéger de toute atteinte à son intégrité. Certaines perturbations peuvent dérégler ce fonctionnement, tel qu'une lésion du système nerveux nociceptif. Ainsi cette alarme habituellement temporaire peut envoyer un message douloureux persistant, perdant ainsi toute sa valeur « d'alarme ». D'après la Haute Autorité de Santé une douleur persistante depuis plus de 3 mois est considérée comme chronique.

Les mécanismes de la chronicité ne sont actuellement pas bien définis, plusieurs hypothèses sont explorées telle qu'un hypothétique rôle de la neuroplasticité recherché ou le rôle des composantes psychiques et cognitives de la douleur.

La variété existante de symptômes suggère l'implication de plusieurs mécanismes simultanés responsables de la chronicité douloureuse. Ainsi il est conseillé d'utiliser, en plus des traitements médicamenteux, d'autres traitements pharmacologiques différenciés en fonction des symptômes observés (morphiniques, techniques locorégionales, électrothérapie...). Aucun traitement universel de la douleur neuropathique chronique n'existe à ce jour.

L'International Association for the Study of Pain définit la douleur chronique comme une *« expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en ces termes »*³.

L'ANAES et l'HAS complètent la définition de la douleur chronique par ses caractéristiques et ses conséquences : Une détérioration progressive de la capacité fonctionnelle au domicile, sur un plan social et professionnel ; une augmentation progressive de la demande et du recours à des médicaments ou à des procédures médicales invasives. ; un trouble de l'humeur, de la colère et de l'hostilité.

Enfin ces douleurs sont récurrentes, évoluent ou persistent au-delà de 3 mois et sont majorées par une réponse médicamenteuse insuffisante.

³ D'après la Haute autorité de santé, « Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient », validé en décembre 2008.

La douleur chronique peut provoquer des difficultés d'adaptation du patient à une situation donnée. Ces difficultés d'adaptation conduiront progressivement le patient vers l'arrêt de ses activités, favorisant un déconditionnement à l'effort et donc, une incapacité à pouvoir reprendre l'activité. Ainsi, la gestion de la douleur dans la vie quotidienne devient complexe, tout autant que le parcours de prise en charge du patient. L'état des lieux de l'HAS « Les douleurs chroniques : les aspects organisationnels » (2009) met en évidence 30% de patient atteints de douleurs neuropathiques dont la douleur persiste depuis plus de 3ans. Durant ce temps de persistance douloureuse où ils ne sont pas accompagnés, les patients voient leurs qualités de vie décroître.

Il reste donc essentiel pour l'équipe soignante, et notamment les ergothérapeutes, expert de l'activité, de l'autonomie et de la vie quotidienne de retenir que, quelques soit la complexité de définition et de diagnostic des douleurs neuropathiques chroniques, elles engendrent une incapacité fonctionnelle menant à une réduction de l'autonomie des patients touchés et une baisse de leur qualité de vie.

Spirale de la douleur chronique

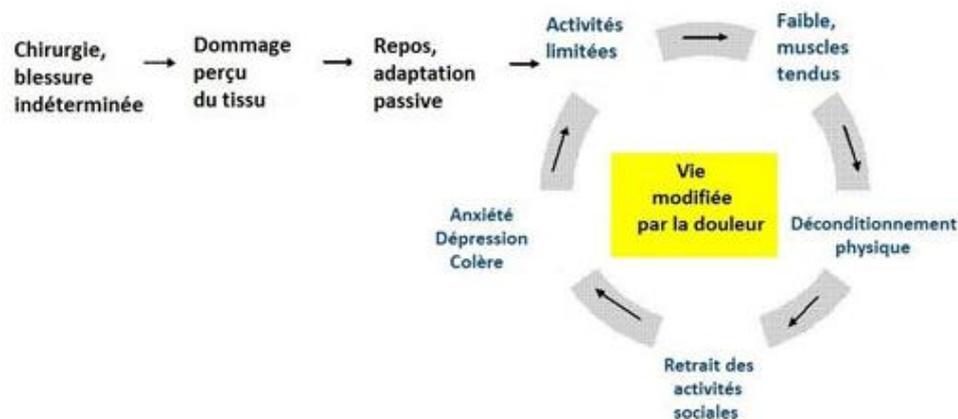


FIGURE 1 : SCHEMA DE LA DOULEUR CHRONIQUE PAR L'ASSOCIATION QUEBECOISE DE LA DOULEUR CHRONIQUE PAR MARTHA BUTLER, OCCUPATIONAL THERAPIST.

L'installation et le maintien dans la chronicité donne à la considérer non plus comme un symptôme mais comme une maladie à part entière, une maladie source de handicap.

Ce processus s'inscrit à travers les quatre composantes de la douleur chronique :

- **La composante sensoridiscriminative** (ou neurophysiologique) :

Il s'agit du processus physiologique provoquant l'entrée et le maintien de la douleur neuropathique dans la chronicité. On y regroupe la lésion nerveuse initiale, le système de conduction nerveux de l'information algique, chimique et électrique, et ses processus d'interprétation par le système nerveux central.

- **La composante cognitive :**

Il s'agit des savoirs du patient concernant sa douleur, mais aussi de l'ensemble des processus mentaux qui lui permettent de la percevoir et d'engager des réponses comportementales face à celle-ci.

Il est important pour une personne douloureuse (grâce au diagnostic) de connaître l'origine et les conséquences de ses douleurs, et en fonction de sa culture et de ses expériences passées, de pouvoir y réagir.

- **La composante psychique (ou émotionnelle) :**

L'apparition et l'intensité d'une douleur neuropathique chronique est interdépendante de l'environnement psychique de la personne atteinte. En effet, un environnement émotionnel dit « négatif » (situations stressantes, tristes, une tâche désagréable/contraignante à réaliser ou ennuyante...) est plus propice à participer au déclenchement d'un pic de douleur ou à l'augmentation d'une douleur déjà présente.

Le stress, la peur, la colère, l'anxiété, la dépression sont les états intimement liés à la douleur à la fois dans son déclenchement mais aussi son entretien.

- **La composante comportementale :**

Il s'agit de la composante majeure sur laquelle nous intervenons en ergothérapie. Découlant des facteurs cognitifs, il s'agira de la capacité d'une personne à faire face et à s'adapter à sa douleur. C'est-à-dire qu'on notera les facilités et difficultés de flexibilité comportementale du patient et la manière dont il ajuste ses réactions (ou non) pour diminuer ou stopper la douleur. Ces comportements peuvent être verbaux ou non verbaux, mais également découler de la culture et de la personnalité de l'individu.

- Les croyances et convictions concernant la douleur et se forgeant à travers nos expériences face à celle-ci mais aussi des idées reçues transmises par notre société.

- Le sentiment de d'incontrôle de la tenant un rôle important dans la chronicisation. Il permet ou non d'initier des réactions face à la douleur.
- Enfin, les « modes de coping » ou « stratégies d'ajustement » sont l'adaptation des comportements et réactions face à une situation. Ces stratégies peuvent être centrées sur le problème (actif), ou comment le résoudre ou bien dans l'évitement (passif) afin d'éviter le stress émotionnel qu'il engendre.

Rappelons que dans sa définition des douleurs chroniques, l'HAS donne une de ses caractéristiques comme étant la « *détérioration significative et progressive, du fait de la douleur des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie journalière, au domicile comme à l'école ou au travail* ».

Les douleurs chroniques sont donc considérées aujourd'hui comme une maladie productrice de handicap « *dont l'évaluation est importante pour déterminer et faire évaluer la prise en charge du patient.* » (B. HOES et A. BERQUIN). C'est-à-dire que la sortie de la chronicité douloureuse nécessite l'évaluation de chacune des composantes.

Puis Nous verrons l'intervention spécifique de l'ergothérapeute sur la composante comportementale pour permettre au patient de gérer sa douleur dans les activités de vie quotidienne.

I.3. Les Bilans d'évaluation de la douleur neuropathique chronique.

Il existe plusieurs bilans servant à coter la douleur neuropathique et la douleur chronique. La multiplicité des composantes de la douleur neuropathique chronique et la spécificité individuelle de chacune d'elles nécessite une prise en charge pluridisciplinaire et interdisciplinaire. Pour orienter les professionnels l'HAS a mis au moins des recommandations concernant son évaluation.

- **Les bilans utilisés pour coter l'intensité douloureuse à un instant t :**

Ces échelles ont pour intérêt de coter de manière quantitative l'intensité douloureuse à un instant « t ». Ils peuvent donc être utilisés par les ergothérapeutes pour évaluer l'intensité d'une douleur se déclenchant en séance ou lors d'une activité. Elle lui permet également

de constater les variations l'intensité douloureuse d'une activité à l'autre, d'une journée à l'autre.

➤ *L'Echelle Visuelle Analogique (EVA)⁴:*

Créer par HUSKISSON, son utilisation d'origine était destinée aux douleurs aiguës. Le patient à face à lui la face de la réglette sans et déplace le curseur entre deux points pour définir l'intensité de la douleur à l'instant « t ». Du côté du thérapeute une graduation permet d'en donner une mesure exacte (en mm).

➤ *L'Echelle Numérique⁵ :*

Elle fut créée par Jensen en 1986. C'est une échelle d'auto-évaluation validée et facilement reproductible utilisée aussi bien pour la douleur aiguë que chronique. Elle est proche de l'EVA mais moins sensible. Sous forme écrite elle s'étalonne sur 11cm horizontalement.

➤ *L'Echelle Verbale Simple :*

Mise au point par HELF dans le cadre de l'évaluation des douleurs aiguës en 1980. Egalement validée elle est facilement reproductible car elle ne comporte que 5 items.

- **Les bilans de diagnostic des douleurs neuropathiques :**

Nous avons déjà développé dans la partie I.A la technique d'évaluation de la douleur neuropathique à visée rééducative (l'esthésiographie). Néanmoins d'autres techniques de diagnostic des douleurs neuropathiques existent :

➤ *Le questionnaire DN4⁶:*

Il permet de mener à un premier diagnostic de la douleur neuropathique. Il se présente sous formes de 4 questions :

- 2 questions fermées adressées au patient concernant les caractéristiques de sa douleur.

⁴ Se référer au modèle en Annexe I

⁵ Se référer au modèle en Annexe II

⁶ Se référer au modèle en Annexe III

- 2 questions fermées à choix multiple adressées à l'examineur lors de l'examen du patient.

Au total la cotation se fait sur 10 : si le patient à plus de 4/10 il obtient le diagnostic de douleur neuropathique.

➤ *Echelle Antalkit :*

Cette échelle spécifique aux douleurs neuropathique se présente sous forme de réglette avec d'un côté une EVA (vue ci-avant) et des pictogrammes définissant différentes douleurs de l'autre. Un monofilament sert à délimiter de la zone d'hypoesthésie ou d'allodynie (même principe que pour l'esthésiographie). Enfin, elle met des pictogrammes disposition du patient lui permettant de définir sa sémiologie douloureuse.

- **Les bilans d'évaluation de la douleur neuropathique chronique :**

En ergothérapie, nous serons amenés à nous intéresser spécifiquement à l'évaluation des douleurs neuropathiques chroniques dans le quotidien des patients, en prenant compte des composantes multidimensionnelles de celle-ci :

- L'intensité de la douleur, sa localisation, l'horaire, la durée des phases douloureuses
- Son facteur déclenchant
- Son aspect multidimensionnel : répercussions physiques et psychologiques sur la qualité de vie.
- Le niveau de désadaptation par rapport aux habitudes de vie antérieures

Pour cela, dans le cadre de la prise en charge ambulatoire des malades douloureux chroniques, l'ANAES préconise d'utiliser des bilans non spécifiques aux douleurs neuropathiques chroniques :

➤ *Une grille d'entretien semi-directif (réalisé par le médecin à l'entrée et pouvant être repris en ergothérapie si besoin) comprenant globalement :*

- Le mode de départ des douleurs
- Le profil de la douleur chronique (mode de départ et type de douleurs) et le degré de retentissement
- Les traitements actuels et précédents

- Une description de la douleur par le patient
- Antécédents et pathologies associées
- Le contexte familial, psychosocial, socio-professionnel
- Les facteurs cognitifs, comportementaux (développés dans la partie II.C)
- Demandes et attentes du patient

Mais aussi des outils spécifiques :

- *Le Questionnaire de la Douleur de Saint-Antoine (QDSA) abrégé⁷ ou non⁸*

Adaptation française du Mac Gill Pain Questionnaire créé par MELZACK, ce questionnaire est composé Ce questionnaire permet d'évaluer de manière fine et qualitative la sémiologie des douleurs neuropathiques et leurs répercussions sur l'état émotionnel des patients.

- *L'Hospital Anxiety and Depression scale (HAD) ou autre évaluation psychologique réalisée par le psychologue :*

La version française est validée, il permet de mettre en évidence les facteurs psychologiques pouvant composer avec la douleur chronique (anxiété et dépression).

En plus de ces préconisations nous pouvons également affiner l'évaluation en utilisant des bilans complémentaires tels que :

- *L'Echelle de catastrophisation de la douleur⁹ :*

Créée par SULLIVAN (1995) permet de mettre en évidence la composante cognitive de la douleur et notamment la dramatisation de la douleur et son comparer l'état émotionnel du patient à son arrivée et à sa sortie.

- *L'Echelle de Rosentiel et Kieffe, coping strategies questionnaire (CSQ-F) (1983) :*

Adaptation française du Pain Coping Stratégies, il met en évidence les modes de coping d'évitement ou de diversion du patient douloureux chronique. Cette échelle permet d'évaluer la composante cognitive de la douleur.

⁷ Se référer au modèle en Annexe IV

⁸ Se référer au modèle en Annexe IV BIS

⁹ Se référer au modèle en Annexe V

➤ *L'échelle de retentissement fonctionnel du Questionnaire Concis sur les Douleurs*¹⁰ :

Version française du *Brief Pain Inventory* de CLEELAND et SYRJALA (1992). Il met en évidence les retentissements de la douleur sur la vie quotidienne perçue par les patients douloureux chroniques. C'est un auto-questionnaire renseignant sur l'intensité douloureuse et le retentissement bio-psycho-social. Il rend compte des aspects émotionnels et comportementaux de la douleur chronique.

Il est essentiel de rappeler que les personnes se présentant dans les structures spécialisées de lutte contre la douleur arrivent avec un bagage socio-professionnel, personnel et familial. Il est donc nécessaire de prendre en compte tous ces facteurs pour une intervention thérapeutique sur les douleurs neuropathiques chroniques ayant du sens.

Après que l'équipe pluridisciplinaire ait évalué les différentes composantes de la douleur neuropathique chronique il sera nécessaire qu'elle replace les résultats obtenus dans le cadre de la vie quotidienne du patient. Rappelons que l'objectif de la prise en charge est l'apprentissage de la gestion de la douleur dans le cadre de la vie quotidienne, et des activités de vie quotidienne plus spécifiquement pour l'ergothérapeute.

II. Les répercussions des douleurs neuropathiques chroniques dans la vie quotidienne des patients.

Nous savons désormais que la douleur neuropathique chronique est source de handicap, et nous savons comment évaluer la douleur à plusieurs niveaux. Mais il reste essentiel de comprendre comment se traduit ce handicap et comment le patient et son ergothérapeute peuvent y faire face.

¹⁰ Se référer au modèle en Annexe VI

II.1. Un modèle pour comprendre la personne et sa douleur : Le modèle canadien du rendement, de l'engagement occupationnel et de la participation.

Pour comprendre les conséquences de la douleur chronique dans la vie quotidienne il est nécessaire de comprendre comment se définit l'individu atteint dans tous les domaines de sa vie. Pour cela les acteurs de la prise en charge des patients douloureux chroniques disposent de modèles conceptuels encadrant leurs pratiques. L'un de ces modèles spécifiquement ergothérapeutiques est le Modèle Canadien du Rendement, de l'Engagement Occupationnel et de la Participation (MCREO-P). Créé en 1998 par l'association Canadienne des ergothérapeutes, il place le client (équivalent de patient en français) au centre de ses occupations (équivalent d'activité dans le terme français). Il met donc en évidence la dynamique qui se joue entre le patient, ses activités de vie quotidienne et son environnement. Ce modèle nous servira de support pour comprendre concrètement comment se traduit la douleur chronique, mais aussi les axes de prise en charge et possibilités d'intervention en ergothérapie.

Dans un premier temps Le MCREO-P définit la personne par :

- Sa dimension physique : ce qu'il est. C'est dans cette dimension que s'exprime la composante sensori-discriminative de la douleur (les atteintes nerveuses).
- Sa dimension affective : ce qu'il ressent. Il s'y exprime la composante émotionnelle de la douleur chronique (les émotions que provoquent la douleur en moi ; les émotions qui influent sur la douleur).
- Sa dimension cognitive : Ce que je sais et mes idées reçues. Il s'y exprime soit la composante cognitive de la douleur chronique (ce que je sais de mes douleurs neuropathiques chroniques ; mes idées reçues sur ma douleur).
- Sa dimension spirituelle : ce en quoi je crois. Mes principes de vie.

- L'occupation de la personne (ce que je fais) est définie par 3 catégories principales pouvant englober l'ensemble de ses activités : soins personnels (toilette, habillage, repas etc...), productivité (travail et activités sociales) et loisirs (sport, activités plaisirs etc...). On y trouve la composante comportementale de la douleur chronique, c'est-à-dire comment la personne va réagir face à ses douleurs lors des activités.
- L'environnement (où je suis et dans quelles conditions) du patient dépend de 4 éléments : son environnement physique, institutionnel, social et culturel. Il peut influencer sur l'apparition des douleurs.

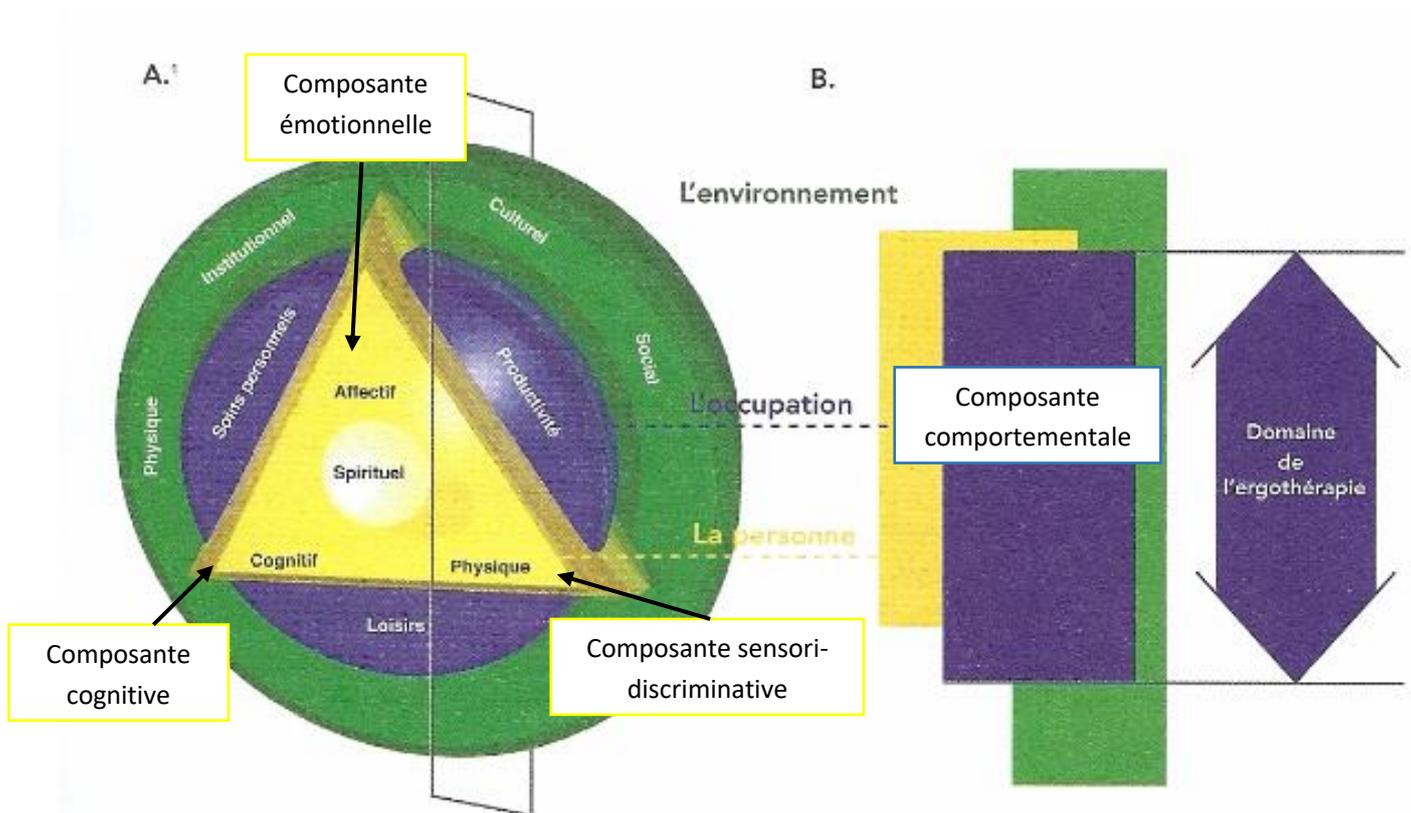


Figure 2 : *Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de la Participation* tiré du livre « *Faciliter l'occupation: l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation* » [Elizabeth Townsend](#), [Helene J. Polatajko](#) Association canadienne des ergothérapeutes, 2008. Mis en relation avec les composantes de la douleur.

Enfin depuis 2008 Polatajko et al. ont ajouté cette notion d'engagement à ce modèle. C'est-à-dire qu'en plus de placer le patient au centre de ses activités, il s'implique et prend part

à tous les aspects de celle-ci. Le fait de réaliser des activités significatives et la motivation apportée par le patient lors de la réalisation vont favoriser cet engagement.

II.2. L'impact de la douleur dans la vie quotidienne.

De par ses composantes multiples, de par sa durée, la douleur chronique a de fortes répercussions sur la qualité de vie des personnes atteintes. Différentes études ont été menées auprès de patients souffrant de douleurs chroniques variables et quel que soit leur type les répercussions relevées atteignent tous les niveaux de la vie de la personne avec des manifestations très similaires d'une pathologie à une autre.

Il faut tout d'abord comprendre le mécanisme qu'engendre la douleur. Comme vu dans la partie précédente, les stratégies de coping ou d'adaptation du patient le poussent soit à augmenter ses activités pour éviter la douleur, soit au contraire à les éviter. C'est avec la sédentarisation du patient que survient donc un déconditionnement physique à l'effort qui favorise également l'incapacité à reprendre une activité.

A travers des témoignages de patients (dont certains présentant des douleurs neuropathiques chroniques), l'enquête Canadienne « Chronic Pain and Occupation: An Exploration of the Lived experience » (2007), définit les grands axes de la répercussion de la douleur chronique dans la vie quotidienne :

- *Au niveau de la composante comportementale :*
 - Une perte de productivité au travail : mise en place des stratégies d'évitement des activités non significatives par peur de la douleur.
 - Une baisse du niveau de vie causée par les arrêts de travail.

- *Au niveau des composantes émotionnelles et cognitives :*
 - une anxiété prompte à déclencher un accès paroxystique ou augmenter un fond douloureux.
 - Une peur de la maladie et de l'avenir liée à la méconnaissance de la pathologie
 - La perte du plaisir au quotidien.

- Des difficultés relationnelles sur le plan social, conjugal et familiale amenant à une majoration de l'entrée en dépression et un sentiment d'isolement.
- Une sédentarisation favorisée par une grande fatigue physique et psychique consécutive d'un dérèglement du sommeil et de l'appétit.

Globalement il en résulte une baisse significative de la qualité de vie.

II.3. Evaluer les répercussions de la douleur chronique au quotidien.

Pour pouvoir évaluer la personne dans sa globalité, il faut tenir compte de toutes les répercussions de la douleur précédemment abordées. Le but n'est plus de soigner mais d'apprendre à ces personnes comment vivre avec leurs douleurs, et pour cela il faut savoir où elles se situent par rapport chaque composante. Cette démarche permet d'aborder une vision plus large de la personne et du handicap douloureux. Pour cela, il existe des questionnaires spécifiques qui viendront compléter les bilans développés dans les parties précédentes.

➤ *Questionnaire de la qualité de vie MOS-SF-12 et MOS-SF-36 :*

Ces questionnaires sont tirés de la Medical Outcom Study Short Form 36 (MOS-SF-36) et de la Medical Outcom Study Short Form 12 (MOS-SF-12) eux même tirés de la Medical Outcome Study (Wareand Sherborne 1992) qui était constituée de 149 items.

Le MOS-SF-36 comprend donc 36 items qui évalue la qualité de vie sociale, émotionnelle et la santé physique avec un système de points. La cotation est 1 « excellente » 2 « très bonne » 3 « bonne » 4 « médiocre » et 5 « mauvaise ». Chaque cotation donne un nombre de point entre 0 et 100 selon la question. 100 correspond à une qualité de vie optimale. Le MOS-SF-12 en est un raccourci.

Ces échelles permettent d'observer l'impact des douleurs neuropathiques chroniques sur la qualité de vie du patient.

➤ *Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) :*

Mise au point en 1980 par un groupe de travail de l'Association canadienne des ergothérapeutes à la demande du Ministère de la Santé Nationale et du Bien-Etre Social au Canada.

Cette échelle spécifique de l'ergothérapeute est l'outil évaluant le du patient à travers ses répercussions dans les activités de vie quotidienne. Elle évalue la performance de l'utilisateur dans 3 domaines : les soins personnels (Hygiène, mobilité et vie dans la communauté), la productivité (travail rémunéré ou non, gestion du foyer, jeu ou travail scolaire) et les loisirs (loisirs sédentaires, loisirs actifs et vie sociale). Elle place donc les difficultés du patient dans son environnement.

La performance dépend de la satisfaction de l'individu à réaliser la tâche et de son rendement à la réalisation et prend donc en compte ses attentes et son ressenti. Ceci permet de donner une idée de sa qualité de vie.

C'est le patient lui-même qui donne les tâches qu'il ne réalise plus de manière entièrement satisfaisante dans chaque domaine. Il les cote selon leurs importances sur une échelle de 1 « sans importance » à 10 « extrêmement important ». Les 5 tâches les plus importantes sont conservées puis il cote alors son rendement à la réalisation (la capacité d'exécution de la tâche) de 1 « incapable d'exécuter l'activité » à 10 « capable d'exécuter parfaitement l'activité ». Enfin il cote la satisfaction qu'il a de son rendement de 1 « pas satisfait du tout » à 10 « extrêmement satisfait ». Ces notes seront converties par le thérapeute en score. Les 5 tâches développées permettent de prioriser les objectifs de prise en charge de l'équipe pluridisciplinaire.

Cette évaluation permet aux ergothérapeutes de connaître précisément les activités de vie quotidiennes lésées par les douleurs neuropathiques chroniques des patients et d'impliquer le patient en le positionnant au cœur même de sa prise en charge.

III. L'intervention de l'ergothérapeute auprès de patients douloureux neuropathiques chroniques.

Nous allons aborder dans cette partie la prise en charge spécifique de l'ergothérapeute dans l'accompagnement du patient douloureux neuropathique chronique à la gestion de sa douleur dans ses activités de vie quotidienne.

III.1. Le cadre de pratique de l'ergothérapeute : l'équipe pluridisciplinaire.

D'après les données de différentes études (Guzman et al, 2001, Karjalainen et al, 2003, Verbeek 2001), la prise en charge en équipe pluridisciplinaire s'avère la plus efficace. Elle permet de répondre aux besoins physiques, psychiques, médicaux et occupationnels des patients. Pour cela, il est essentiel que la communication soit au centre de l'équipe pour que tous ses membres aient les mêmes objectifs et mêmes finalités. Cette équipe peut comprendre les médecins, infirmier(e)s, kinésithérapeutes, psychologues, professeurs d'activités physiques adaptées, conseillers en réadaptation, anesthésistes, acupuncteur, ergothérapeutes et l'entourage familial du patient, avec en son cœur le patient lui-même.

III.2. Les principes de prise en charge en ergothérapie : l'éducation du patient.

Dans le cadre de ses compétences¹¹, l'ergothérapeute a pour but d'apprendre aux patients de manière individuelle et spécifique la gestion autonome de la douleur neuropathique chronique au quotidien. Pour se faire, il va essayer de mettre à jour la conscience qu'a la personne de son handicap et de ses habitudes de vie antérieures.

¹¹ Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'état de l'ergothérapeute, compétence 2 : « concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement » et compétence 3 : « mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie ».

Il doit développer chez ce dernier, la notion « d'empowerment », soit, la capacité du patient à prendre en charge par lui-même sa vie et ses activités économiques, professionnelles, familiales et sociales. Il devient le seul décideur et l'acteur principal de sa vie. C'est ce processus qui va favoriser son engagement dans sa prise en charge.

D'un point de vue environnemental il est essentiel de déterminer les aides matérielles et humaines qui sont à la disposition des personnes mais aussi les obstacles à son autonomie. L'ergothérapeute va analyser avec le patient ses activités dans leur environnement, les facteurs déclenchant et abaissant la douleur.

D'un point de vue fonctionnel, l'ergothérapeute et le patient vont chercher à étudier les conditions d'apparition des douleurs pour les prévenir mais aussi pour pouvoir les atténuer. Il est alors important de s'intéresser à la manière dont le patient s'adapte à la douleur dans la réalisation des activités. Pour cela il faut également déterminer les besoins (ou non) de modification de certaines à la réalisation mise en place. Le but est de trouver comment changer des habitudes de vie présentes depuis des années.

Au niveau de l'environnement familial et socio-professionnel l'ergothérapeute accompagne le patient pour trouver comment lutter contre l'isolement social et renouer des liens avec des capacités différentes de celles d'avant.

Pour amener le patient à de tels changements, il faut « l'éduquer ». L'objectif n'étant pas uniquement de l'informer avec nos connaissances mais de le guider vers un réel changement de vie. Le cadre de cette éducation s'inscrit dans un contexte d'éducation à la santé du patient¹². L'INPES¹³ la définit au sens large comme s'intéressant « *aux attitudes et aux comportements de santé, aux modes de vie, actuels ou potentiels, des individus et rassemble des approches qui ont pour but d'aider, de motiver et d'informer la population à maintenir et à améliorer sa santé (Bury, 1988; Deccache, 1996).* »

L'équipe pluridisciplinaire se retrouve au cœur même cette pratique éducative. Pour se faire elle va utiliser des actions éducatives ciblées dans le cadre validé d'un programme

¹² Selon le Comité Interinstitutionnel d'Éducation pour la Santé du Patient (CIESP)

¹³ Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé

d'éducation thérapeutique du patient ou non validé d'une éducation du patient à sa maladie.

- Education du patient à sa maladie

Hors programme d'éducation thérapeutique du patient mais dans le cadre de sa prise en charge, l'ergothérapeute a la compétence de promulguer des actions éducatives¹⁴, de manière individuelle ou groupée.

L'éducation du patient à sa maladie « *concerne les comportements de santé et de maladie, [...] notamment l'impact que celle-ci peut avoir sur des aspects non médicaux de la vie* » (OMS,).

L'équipe pluridisciplinaire mènera différentes activités et interventions de « *sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et les procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie* » (A. DECCACHE¹⁵,2010).

L'ergothérapeute intervient dans le cadre des « *autres aspects de la vie non médicaux* » et dans le sens de « *favoriser un retour aux activités normales* ». Pour cela, il peut utiliser différents outils de formation et d'information, ainsi que les actions de prise en charge de la douleur neuropathique chronique que nous développerons après.

- Education thérapeutique du patient.

L'éducation thérapeutique du patient est retenue comme l'élément essentiel de la prise en charge des pathologies spécifiquement chroniques par l'HAS. Elle se pratique dans un cadre réglementé, sous forme de programme organisé et validé par l'HAS et utilise des actions ou activités éducatives ciblées comme outils.

¹⁴ Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'état d'ergothérapeute, compétence 5 : « élaborer et conduire une démarche d'éducation en ergothérapie et en santé publique ».

¹⁵ Cécile FOURNIER, « L'éducation du patient », page 3, Comité français d'éducation pour la santé, 2002.

D'après l'OMS¹⁶ (1998) « *l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.* »

Son but est de former et informer le patient sur sa maladie et de le mettre en position décisionnaire afin qu'il puisse gérer tous les aspects liés à celle-ci (hospitaliers, médicaux, émotionnels, sociaux...). Nous y retrouvons tous les objectifs cognitifs, psychiques, sociaux et personnels abordés dans la prise en charge des personnes douloureuses neuropathiques chroniques. L'objectif final est l'amélioration de la qualité de vie du patient.

Pour être adaptée à la personne, cette prise en charge se base sur un diagnostic éducatif élaboré en fonction de ses besoins, ses attentes, son empowerment, les aspects propres à sa vie quotidienne, ses capacités, sa personnalité et son projet de vie. Il doit acquérir des compétences d'autosoins et d'adaptations¹⁷ qui seront évaluées en bilan de fin de programme afin de déterminer où se situe le patient dans son cheminement. L'intérêt du transfert de l'acquisition de ces compétences au domicile est qu'il puisse les pérenniser sur le long terme afin de maintenir l'amélioration de sa qualité de vie sans avoir besoin de prise en charge supplémentaire. Dans le cadre de cette éducation, l'ergothérapeute va utiliser plusieurs moyens et méthodes pour amener le patient à changer ses habitudes de vie.

III..3. Les moyens de soulagement de la douleur neuropathique : agir sur la dimension biologique de la personne.

Il existe actuellement différents protocoles médicamenteux destinés aux patients douloureux neuropathique et qui permettent de les soulager. De plus, des protocoles de rééducation existe à ce jour, amenant la promesse d'une disparition complète des douleurs

¹⁶ Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998 tiré de la Haute Autorité de santé, rubrique « Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation » Juin 2007.

¹⁷ Se référer au modèle Annexe VII

et de l'hypoesthésie. Il s'agit de protocoles créés par C. SPICHER¹⁸, adaptés aux douleurs neuropathiques qu'ils traitent (allodynie ou autre type de douleur et selon l'hypoesthésie sous-jacente). Néanmoins ce mémoire traite du cas des douleurs neuropathiques chroniques, où il ne fait plus sens de rééduquer mais bien de réadapter. Nous ne développerons donc pas ces techniques. Nous allons aborder les alternatives possibles permettant aux patients de gérer la douleur face à la chronicité.

Il faut savoir que les douleurs neuropathiques chroniques peuvent tout de même être soulagées. Il existe des techniques employées en réadaptation aux effets variables d'une personne à l'autre. Le TENS est une de ces approches. Cette technique consiste en une utilisation d'électrode envoyant un courant électrique court-circuitant l'effet du message douloureux.

En parallèle du soulagement de la douleur, le but majeur de l'ergothérapeute est une reprise des activités de vie quotidienne abandonnées par le patient. Il doit favoriser leur maintien au domicile de ce dernier afin de stopper le cercle vicieux de la douleur chronique¹⁹.

III.4. Techniques et outils de gestion de la douleur proposés par l'ergothérapeute : agir sur la dimension comportementale de la douleur.

Les techniques et outils permettant la reprise de l'activité du patient ne sont pas clairement structurés dans la littérature française. Pour comprendre ces principes il faut donc s'appuyer sur la littérature Anglo-saxonne qui décrit le Pain Management Program²⁰

Il s'agit de programme multidisciplinaire de gestion de la douleur reposant sur les facteurs physiques, psychologiques, physiologiques et sociaux qui peuvent l'aggraver. Le soulagement de la douleur n'en est pas l'objectif principal. Le but est de minimiser les conséquences fonctionnelles menant à la réduction de la qualité de vie. Il repose sur quatre grands axes : « *le cadre médical (traitement de la douleur) [...] le cadre thérapeutique issu des pratiques cognitivo-comportementales [...] un reconditionnement physique basé sur les*

¹⁸ SPICHER.C et QUINTAL.I (2013) « La méthode de rééducation sensitive de la douleur » édition SURAMPS Médical. P55-85, 147-151, 153, 163-190, 233-266.

¹⁹ Cf. Figure 1.

²⁰ MOREL FATIO. M (2016) « Pain management program une nouvelle référence pour la médecine physique réadaptation », Douleurs Évaluation - Diagnostic – Traitement N° 17, pages 53-60

principes de l'exposition graduée aux activités évitées [...] un programme d'éducation thérapeutique, cadre pédagogique partagé par l'équipe (autonomisation du patient). »
(Michel MOREL-FATIO, 2016).

La thérapie cognitivo-comportementale est un modèle psychologique s'appuyant sur les composantes émotionnelles, sensoridiscriminatives, cognitives et comportementales de la douleur. Le psychologue y tient une place prépondérante car il s'agit de tenir compte de l'impact de l'émotion sur le vécu de la douleur et les réactions du patient face à celle-ci dans ses activités. L'ergothérapeute aura pour but de faire évoluer les stratégies de coping du patient (définies partie I.2). Pour cela il lui transmet les principes du « Pacing » ou fractionnement de l'activité. Il s'agit pour le patient, de découper et organiser son activité en plusieurs tâches, entrecoupées de temps de repos. Ainsi il peut gérer l'intensité de l'effort fourni pour éviter une exacerbation ou un déclenchement de ses douleurs.

Néanmoins, d'après Franck Henry (2009²¹,2010²²), l'intérêt du Pacing dans le cas des douleurs neuropathiques n'a été démontré que lorsqu'elles sont associées à une composante mécanique. Il n'y a pas encore de réelles études menées concernant son utilité pour les douleurs neuropathiques chroniques pures.

Par ailleurs, l'éducation thérapeutique du patient permettra à l'ergothérapeute de lui transmettre les principes d'adaptation gestuelle et de bonnes postures nécessaires à la réalisation de l'activité.

Enfin, appliquer les principes du Pacing/fractionnement de l'activité, implique que le patient doit d'abord comprendre comment l'activité s'organise puis les liens entre sa réalisation et les variations douloureuses. Pour cela c'est à l'ergothérapeute, dans le cadre de son éducation du patient, de lui proposer les outils pédagogiques lui permettant ce cheminement.

²¹ HENRY. F (2009) « La TCC est-elle adaptée aux patients souffrant de douleurs neuropathiques ? » Douleurs Évaluation-Diagnostic,-Traitement, Volume 10, N° 1, pages 62-63

²² HENRY. F (2010) « Intérêts et limites de la TCC auprès des patients souffrant de douleurs Neuropathiques » Douleurs Évaluation - Diagnostic - Traitement N° 11, pages 324—328

Partie expérimentale

Suite aux informations ramenées par le cadre théorique et pour répondre à la problématique « De quelle manière l'ergothérapeute peut-il accompagner les patients atteints de douleurs neuropathiques chroniques périphériques à gérer ces douleurs dans les activités de vie quotidienne ? » nous poserons comme hypothèse :

Pour pérenniser la bonne gestion de la douleur neuropathique chronique au domicile, les ergothérapeutes proposent à leurs patients des outils de planification des activités de vie quotidienne.

I. Méthodologie de l'enquête :

Rappelons que dans le cadre de cette enquête nous allons explorer différentes pratiques en ergothérapie permettant aux patients de gérer leurs douleurs neuropathiques chroniques dans le cadre de leurs activités de vie quotidiennes, une fois de retour à domicile.

I.1 Objectifs de l'enquête :

Afin d'explorer si la mise à disposition d'un outil de planification des activités de vie quotidienne fait sens dans la prise en charge des personnes atteintes de douleurs neuropathiques chroniques, l'enquête doit répondre à plusieurs objectifs :

Objectif 1 : Définir l'impact des douleurs neuropathiques chroniques dans la vie quotidienne des patients.

Il me paraît pertinent de connaître la place des personnes atteintes de douleurs neuropathiques chroniques au sein des centres d'évaluation et de traitement de la douleur. En effet cette pathologie si particulière n'a pour l'instant que peu de place dans la littérature et les études française et ses répercussions sont assimilées à celles d'autres

types de douleurs. Il est donc essentiel de mieux cibler l'impact de cette pathologie particulière dans la vie quotidienne des patients concernés.

Objectif 2 : Explorer les stratégies de gestion de la douleur dans les activités de vie quotidienne proposées par les ergothérapeutes en vue d'un retour au domicile de leurs patients.

Cet objectif permettra de répondre à la première partie de l'hypothèse. Il est question d'analyser s'il existe bel et bien des outils de planification de l'activité dans la pratique actuelle de certains ergothérapeutes (cette enquête ne permettant pas de prendre en compte l'intégralité des pratiques françaises). Répondre à cet objectif permettra également de découvrir d'autres pratiques permettant une gestion de la douleur dans les activités de vie quotidienne, et de découvrir quelles méthodes de prise en charge sont privilégiées par les personnes interrogées.

Objectif 3 : Analyser si les outils de planification de l'activité permettent de pérenniser les compétences de gestions de la douleur au domicile.

Enfin ce dernier objectif permet de répondre à la seconde partie de l'hypothèse, à savoir si planifier l'activité de vie quotidienne permet de pérenniser une bonne gestion de la douleur lors de celle-ci. Nous allons voir si, une fois la prise en charge terminée, les patients maintiennent le niveau d'activité récupéré.

1.2. Population cible :

L'enquête cible une population d'ergothérapeutes travaillant en centre ou unité d'étude et de traitement de la douleur. Il est question d'analyser leurs prises en charge concernant les patients atteints de douleurs neuropathiques chroniques.

- Critères d'inclusion :
 - Ergothérapeutes travaillant avec des patients atteints de douleurs neuropathiques chroniques d'origine périphériques.
 - Prises en charge de cette douleur chronique à visée réadaptative : tout type de prise en charge (avec ou sans programme d'éducation thérapeutique du patient).

- Critères d'exclusion :
 - Ergothérapeutes réalisant uniquement des prises en charge de personnes atteintes de douleurs neuropathiques aiguës ou d'origine centrale.
 - Ergothérapeutes travaillant uniquement dans une démarche de rééducation de la douleur neuropathique.

Les ergothérapeutes interrogés sont issus d'au moins deux centres différents afin de pouvoir comparer les pratiques d'un établissement à l'autre.

I.3. Outil d'investigation : L'entretien semi-directif²³ :

Interroger des ergothérapeutes²⁴ concernant leurs pratiques avec une population de patients douloureux neuropathiques chroniques implique de tenir compte de plusieurs facteurs :

Tout d'abord, la littérature et les grandes instances du milieu médical n'explicitent pas clairement les techniques et outils de réadaptation qu'il serait conseillé de mettre en place auprès d'une population douloureux neuropathiques chroniques.

Puis, sachant qu'il s'agit d'une maladie au ressenti très subjectif et que la littérature insiste sur le fait que le handicap induit s'exprime de manière complètement personnel et variable d'un patient à l'autre, les ergothérapeutes doivent pouvoir faire preuve de flexibilité dans leurs pratiques pour répondre aux différentes problématiques de prise en charge qu'ils rencontrent.

Ainsi l'outil d'enquête doit lui-même permettre une certaine flexibilité aux nuances que vont pouvoir apporter les professionnels interrogés dans leurs réponses. Or, L'entretien répond parfaitement à ces critères car selon A. BLANCHET et A. GOTMAN (1992)²⁵, il « *fait appel au point de vue de l'acteur et donne à son expérience vécue, à sa logique, à sa rationalité, une place de premier plan* .

²³ Se référer au modèle en Annexe VIII

²⁴ Se référer au modèle en Annexe IX

²⁵ *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris: Nathan. Vol. 1. 1 vol. Série L'Enquête et ses méthodes 19; 128. Sociologie, 1992.

Il est nécessaire de signaler que cette enquête présente un biais méthodologique : elle est réalisée sous forme d'entretien téléphonique. Ainsi nous ne pourrions pas prendre en compte le langage non verbal dans les réponses des personnes interrogées mais seulement les intonations de voix.

II. L'enquête.

I.1 Résultats Bruts :

Notons que les ergothérapeutes 1 et 2 travaillent dans le même CETD, ainsi que les ergothérapeutes 3 et 4.

1ère Thématique analysée : Proportion de patients atteints de douleurs neuropathiques chroniques parmi la population générale de patients douloureux chroniques pris en charge.

Ergothérapeutes	Verbatim
1	« On en a beaucoup associées aux radiculalgies du membre inférieur surtout et on en a de plus en plus ! C'est une grosse portion. »
2	« Je dirai plus de 80 % à peu près. »
3	« On en a beaucoup. »
4	« [...] on en a pas mal. »

Résultats bruts :

On constate que la totalité des ergothérapeutes interrogés sont confrontés à une population importante de personnes souffrant de douleurs neuropathiques chroniques dans leurs prises en charge.

2ème Thématique analysée : Impact des douleurs neuropathiques chroniques dans les activités de vie quotidiennes.

Ergothérapeutes	Verbatim
1	« Il y a un impact énorme sur la vie professionnelle et la vie sociale, après il y a toujours un impact sur tous les domaines. Après d'un patient à l'autre c'est plus ou moins impacté [...] »
2	« L'impact est très important. Ça va être variable d'une personne à l'autre. » « [...] des retentissements dans tous les actes que ce soit au niveau de la toilette ou de l'habillement [...] »

	« Au niveau de l'habillement, de la vie sociale, extrêmement restreinte, je dirai dans tous les domaines, je dirai la vie de couple. Tous. »
3	<p>« [...] il peut y avoir une association avec des douleurs mécaniques, donc ça, ça va modifier la donne. »</p> <p>« [...] il y a tout un tas de chose qui vont faire qu'on ne va pas prendre en charge de la même manière. »</p> <p>« [...] vous allez avoir les répercussions au niveau de la composante sensitive et émotionnelle, ça nous permet de savoir comment le patient vit ses douleurs dans le quotidien. »</p> <p>« [...] les gens qui ne pouvaient pas toucher les choses, par exemple parce qu'ils ne peuvent pas supporter un vêtement sur la peau [...] »</p> <p>« Parce que vous avez des gens qui ne vont pas supporter le frottement d'un drap, le poids d'une couverture, enfin vous voyez pour s'essuyer la jambe, pour la laver ils vont la tamponner parce que le frottement c'est trop dur, vous avez toutes les répercussions sur le quotidien. »</p> <p>« [...] parce que à force elle est usante cette douleur [...] »</p> <p>« [...] les gens ils arrivent, ils sont épuisés et ils ont l'impression que leur pathologie est en train d'évoluer. »</p> <p>« [...] ce sont des gens qui se sont déconditionnés physiquement mais aussi déconditionnés à faire un effort. »</p>
4	<p>« L'impact est principalement la nuit. Souvent il y a une gêne la nuit [...] gêne des draps, des couvertures. »</p> <p>« [...] des douleurs plutôt gênantes au repos plutôt qu'en activité. »</p> <p>« [...] ils ont aussi des difficultés en position statique, lorsqu'il n'y a pas de mouvement : position assise prolongée, position debout prolongée, ce qui est plutôt classique. Une gêne à la conduite automobile [...] »</p> <p>« Après une gêne fonctionnelle pure, je n'en croise pas sauf s'il y a une part mécanique avec une part neuropathique plus importante [...] »</p> <p>« Après gêne au niveau de l'habillement et de la toilette [...] gêne à s'habiller lorsque l'on a une allodynie dynamique, gêne à supporter les chaussures lorsque l'on a une allodynie statique. Après on peut trouver des gênes un peu plus rares dans le cadre des allodynies vibratoires, pour ce qui est bricolage, utilisation d'appareils avec des vibrations. »</p> <p>« Ça dépend de l'environnement, du travail [...] »</p> <p>« [...] là on peut avoir des soucis pour la reprise du travail lié à l'allodynie au chaud par exemple »</p> <p>« Après au niveau professionnel, tous les métiers où il y a des allodynies mécaniques statiques où il devrait porter des chaussures de sécurité et n'ont pas la possibilité de pouvoir porter des chaussures légères. »</p>

Résultats bruts :

On constate que 3 ergothérapeutes sur 4 expriment l'importance de la gêne sensorielle causée par les douleurs neuropathiques chroniques dans la vie quotidienne comme importante.

La totalité des ergothérapeutes définissent l'impact de ces douleurs comme touchant à tous les domaines de la vie quotidienne : soins personnels, loisirs et productivité (termes

généraux regroupant toutes les activités selon la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel).

La totalité des ergothérapeutes interrogés s'accorde à dire que l'importance de l'impact des douleurs neuropathiques chroniques dans la vie quotidienne varie selon les patients.

La moitié associe directement la gêne causée aux composantes de la douleur chronique qui se manifestent : cognitives, émotionnelles, comportementales, sensoridiscriminatives.

1 ergothérapeute sur 4 exprime qu'il ne rencontre pas de gêne fonctionnelle pure sur les activités de vie quotidienne. Les 3 autres ne s'expriment pas à ce sujet.

1 ergothérapeute sur 4 exprime spécifiquement l'importance de la gêne causée par la composante émotionnelle de la douleur chronique.

Enfin sur les deux ergothérapeutes du second CETD, l'un exprime un déconditionnement physique à l'effort des patients douloureux chroniques et l'autre une gêne au repos se traduisant par une difficulté à arrêter l'activité.

3ème Thématique analysée : Attentes des patients quant à leur prise en charge.

Ergothérapeutes	Verbatim
1	« [...] c'est qu'à leurs sorties après le programme on ait fait disparaître la douleur »
2	« [...] leur attente principale est de ne plus avoir mal [...] »
3	« Alors là on a de tout hein, il y a ceux qui n'y croient pas, il y a ceux parce que le médecin a insisté pour qu'ils viennent et puis il y a les gens qui attendent le soulagement ou une guérison. »
4	« Un soulagement des douleurs. »

Résultats bruts :

On constate que la totalité des ergothérapeutes s'accorde à dire que le soulagement ou la guérison de la douleur chronique est une attente du patient quant à sa prise en charge.

On constate également qu'un ergothérapeute sur 3 exprime également une confrontation à des patients peu impliqués dans leur prise en charge.

4ème Thématique analysée : Principes de gestion de la douleur transmis par les ergothérapeutes à leurs patients.

Ergothérapeutes	Verbatim
1	<p>« ça va être tout ce qui est récupération on va dire fonctionnelle dire [...] pour trouver du confort et une stimulation des potentiels »</p> <p>« tout ce qui va être l'adaptation gestuelle, matérielle, environnementale, tout ce qui sera lié aux thérapies cognitivo-comportementales. »</p> <p>« il faut faire en sorte que le patient soit acteur de sa prise en charge et non plus dépendant du soin médicamenteux. »</p> <p>« on l'amène à être dans la mobilité »</p> <p>« on l'amène à mieux comprendre ses capacités pour mieux gérer son activité. »</p> <p>« Bah les principes au niveau de l'organisation c'est lié justement à tout ce qui va être de l'ordre du fractionnement, donc, évaluer ses capacités, et venir fractionner son activité pour qu'il aille au-delà de ses capacités tout en mettant en place les autres moyens qui pourraient être l'environnement, [...]le matériel et tout ce qui va être effectivement dans l'organisationnel, [...] prioriser les activités [...] ça va être dans l'anticipation des moyens [...] comment je m'organise mieux quoi. »</p>
2	<p>« [...] ce qu'on cherche nous en tout cas c'est une augmentation de l'activité, mais sans augmenter la douleur [...] »</p> <p>« [...] la formation générale ça peut être la position assise, la gestion de la douleur et de l'activité, des séances de visuels qui vont être basées sur des objectifs qui ont été déterminés sur la MCRO, des séances de groupes où là on va travailler la manutention mais pour tout le monde, même si ce n'est pas l'objectif car tout le monde est confronté à plus ou moins de manutention par rapport au quotidien. »</p> <p>« Comme grands principes, ça va être le fractionnement de l'activité. Ça va être savoir comment eux fonctionnent ; quels sont leurs modes de fonctionnement au naturel [...] »</p> <p>« [...] leur faire prendre conscience de ça pour qu'on puisse travailler en fonction. »</p> <p>« Après ça va être de tenir compte des sensations, ne pas avoir les yeux rivés sur le résultat de l'activité, et de tenir compte également du confort, de l'importance de la fatigue, ce que l'on appelle nous les signes précurseurs. »</p> <p>« Sur la notion de relâchement, de gestion du stress [...] »</p>
3	<p>« La douleur neuropathique c'est vraiment un problème médical. »</p> <p>« [...] Il y a des gens qu'il faut accompagner dans les traitements médicamenteux [...] »</p> <p>« Souvent quand ils sont soulagés, nos objectifs en ergo c'est de les aider à reprendre confiance en eux [...] et également retrouver en endurance dans le temps. »</p> <p>« Notre travail c'est de les aider à se reconditionner [...] »</p> <p>« Pour la gestion de crise dans les douleurs neuropathiques on n'en a peu. En fait puisque la solution est surtout médicamenteuse ou médicale plutôt, puisqu'une neurostimulation ce n'est pas médicamenteux. Donc gérer une crise souvent [...] ce sont des conseils de bon sens. »</p>
4	<p>« Si on parle de douleur purement neuropathique [...] la réponse est plutôt médicale que rééducative ou ré-adaptative. »</p> <p>«[...] il y a des fois on peut faire des suggestions [...] »</p> <p>« Il y a des gens chez qui le fractionnement de l'activité peut être utile en cas de douleurs neuropathiques, après la douleur chronique c'est compliquée. [...] s'il sent tout ou rien, tu n'arriveras jamais à l'amener à fractionner. Dans ce cas, on passe plus par un accompagnement par « effet erreur » [...] »</p> <p>«[...] autant là, la notion de fractionnement des activités est évidente. Changer d'activités, changer la gestualité, changer de position, alterner les positions, c'est évident, autant sur la douleur neuropathique ce n'est pas si gagné que ça. »</p> <p>« J'ai quand même pas mal de patients dont la plainte est plus fréquente à la limite au repos qu'en activité. Du coup je suis plus face à des patients qui vont être tentés d'être en mouvement [...] »</p> <p>« C'est vraiment au cas par cas [...] »</p> <p>« Après si on a un lombalgique qui a des douleurs neuropathiques, bien sûr que là, je vais l'encourager à fractionner son activité, à détourner son attention, à changer de</p>

	<p>position, à s'occuper aussi de ses problèmes psychologiques s'il en a, sinon son seuil de douleur est élevé. »</p> <p>« Et quand on explique ce que c'est la douleur chronique, on parle de facteurs de perception [...] Et on va même quelque fois [...] parler des bénéfices secondaires que l'on peut tout à fait avoir dans tous ce qui est douleur chronique et comment ça peut empêcher de progresser. »</p>
--	---

Résultats bruts :

La gestion de la composante émotionnelle ressort au cœur de la pratique de la totalité des ergothérapeutes interrogés : 1 pour la gestion du stress, 1 pour la gestion des facteurs psychologiques généraux, la moitié pour la confiance et connaissance de ses capacités.

La gestion de l'activité avec la douleur neuropathique chronique est également au cœur des pratiques des ergothérapeutes : 1 pour la thérapie cognitivo-comportementale, 3 pour l'organisation et le fractionnement des activités, 1 pour l'anticipation des besoins lors de l'activité.

On constate que 3 ergothérapeutes sur 4 sont pour une formation à la manutention, au positionnement ou à l'adaptation gestuelle lors des activités de vie. Le dernier émet des réserves quant à la nécessité de ce principe de gestion pour les douloureux neuropathiques chroniques.

La moitié des ergothérapeutes amènent pour principe, la récupération d'un confort à l'activité et expriment la nécessité d'une récupération fonctionnelle ou reconditionnement à l'effort. L'un d'eux précise que cette récupération fonctionnelle est variable selon les cas.

La moitié des ergothérapeutes sont également pour une gestion majoritairement médicamenteuse de la douleur neuropathique chronique.

1 ergothérapeute sur 4 est pour la diminution de la dépendance à la gestion médicamenteuse de la douleur neuropathique chronique.

Enfin, 1 ergothérapeute sur 4 exprime la nécessité de l'identification des signes précurseurs de la douleur lors de l'activité.

5ème Thématique analysée : Outils d'évaluation des répercussions des douleurs neuropathiques chroniques utilisés par l'équipe pluridisciplinaire.

Ergothérapeutes	Verbatim
1	<p>« L'évaluation des capacités qui se fait en amont et après c'est le principe du dosage du 50 à 70% de l'évaluation »</p> <p>« ils vont faire des évaluations en séance [...] »</p> <p>« [...] ils estiment leurs douleurs avec l'échelle numérique »</p> <p>« On va dire que sur la qualité de vie on a un retour sur les semaines où on les a vus grâce à la MCRO. »</p>
2	<p>« [...] des objectifs qui ont été déterminés sur la MCRO [...] »</p> <p>« [...] un premier entretien avec la psychologue. »</p> <p>« [...] un premier bilan intermédiaire 10 jours après leur arrivée [...] »</p>
3	<p>« Les troubles de la sensibilité sont vérifiés par les kinés avec des tests de sensibilité grossiers. Et puis des tests de sensibilité de Von Frey [...] »</p> <p>« Et puis un TSA, c'est à dire quelque chose qui permet de calculer le différentiel chaud-froid par rapport à la population normale [...] »</p> <p>« Donc nous les douleurs neuropathiques sont appréciées d'abord par le corps médical par le DN4, c'est un petit questionnaire médical... »</p> <p>«[...] on utilise ici le QDSA avec un protocole bien particulier [...] Le QDSA, vous allez avoir les répercussions au niveau de la composante sensitive et émotionnelle, ça nous permet de savoir comment le patient vit ses douleurs dans le quotidien. »</p>
4	<p>« Il y a le DN4, bien sûr, qui est le diagnostic de départ. »</p> <p>« ils font un test appelé le TSA. C'est des ordinateurs avec des sondes. Là, le TSA, il explore la sensibilité au chaud et froid en comparatif et bilatéral [...] »</p> <p>« [...] parce que les toubibs d'habitude ils utilisent l'EMG et le TS pour voir si il y a une altération. »</p> <p>« Tous les patients ils sont vus par médecins, psychos, kinés et ergos. Donc là tu as une évaluation dite multidimensionnelle, donc on va connaître un peu des traits de personnalité. »</p>

Résultats bruts :

Concernant ce que les ergothérapeutes cherchent à évaluer pour améliorer la gestion de la douleur neuropathique chronique :

On constate qu'un ergothérapeute sur 4 exprime la nécessité de l'évaluation des capacités du patient.

1 ergothérapeute sur 4 exprime la nécessité de l'évaluation de l'impact sensitive et émotionnelle de la douleur neuropathique chronique.

Concernant les types d'évaluations utilisées :

1 ergothérapeute sur 4 exprime l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel par le thérapeute pour évaluer les répercussions au quotidien du handicap induit par la douleur neuropathique chronique.

1 ergothérapeute sur 4 exprime l'utilisation de l'Echelle Numérique par le patient pour coter l'intensité douloureuse à un instant « t » d'une activité.

2 ergothérapeutes sur 4 expriment l'utilisation par l'équipe soignante du TSA pour objectiver le trouble sensitif causé par la douleur neuropathique chronique ainsi que du DN4 pour évaluer les douleurs neuropathiques comme diagnostique de départ.

1 ergothérapeute sur 4 utilise le Questionnaire de Saint-Antoine pour évaluer les répercussions des composantes sensitives et émotionnelles des douleurs neuropathiques chroniques sur les patients.

Enfin on constate que la nécessité de l'évaluation pluridisciplinaire est exprimée par $\frac{3}{4}$ des ergothérapeutes.

6ème Thématique analysée : Orientation de la prise en charge proposés par les CETD.

Ergothérapeutes	Verbatim
1	« Alors c'est un programme d'éducation thérapeutique et c'est en groupe de 6 ou 7 personnes. »
2	« Donc en ergothérapie il y a des séances de groupes [...] » « C'est de l'ETP, un programme d'ETP. » « [...] les personnes sont vues par les kinés, là il y a tout un travail d'étirements, de disponibilités au niveau du sport, il y a différentes choses : la balnéothérapie, la piscine, des activités physiques collectives, du badminton, ça peut-être de l'escalade. [...] C'est une séance sur le séjour pour leur montrer les différentes possibilités de procéder. »
3	« [...] la gestion de la douleur neuropathique est essentiellement médicale et pas tellement ré-adaptative s'il n'y a pas de troubles fonctionnels associés... » « L'aspect émotionnel chez nous on en tient compte [...] »
4	« C'est pour ça que ceux sont des séjours courts, parce que c'est plus un travail d'évaluation, et d'adaptation (au traitement). » « Et du coup le médecin il va définir une stratégie plus ré-adaptative sur le mécanique et plus médicale ou neurostimulation ou tout ce que tu veux sur la part neuropathique. C'est la conception qu'on a ici au centre. C'est une autre façon d'aborder les choses ! »

Résultats bruts :

½ des ergothérapeutes abordent leur prise en charge sous forme de groupes dans le cadre d'un ETP.

On constate également que 2 ergothérapeutes sur 4 abordent la prise en charge de la douleur neuropathique chronique comme essentiellement médicale.

7ème Thématique analysée : Types de prise en charge en ergothérapie.

Ergothérapeutes	Verbatim
1	« Alors c'est un programme d'éducation thérapeutique et c'est en groupe de 6 ou 7 personnes. »
2	« Donc en ergothérapie il y a des séances de groupes [...] » « C'est de l'ETP, un programme d'ETP. » « Elle la psychologue, il y a une séance de groupe qui se fait avec un ergothérapeute et la psychologue, une séance sur le handicap invisible [...] »
3	« De l'individuel pour toutes nos prises en charge pour ainsi dire. On peut avoir plusieurs patients mais c'est de l'individuel. »
4	« [...] Alors nous on n'a pas les moyens (de faire des mises en situation écologique), on a juste des séjours d'une semaine, 15 jours ou 3 semaines c'est tout. » « On peut dire que c'est de l'ETP sauf qu'on n'a pas déposé le dossier, c'est de l'éducation du patient à sa maladie en dehors d'un programme thérapeutique. » (Dans le cadre des douleurs associées)

Résultats bruts :

On constate que les ¾ des ergothérapeutes utilisent une approche éducative de groupe dans leur prise en charge. Néanmoins l'un apporte une nuance : cette approche se fait avec des patients présentant des douleurs neuropathiques associées à des douleurs mécaniques.

L'ergothérapeute restant réalise ses prises en charge en individuel.

On constate que dans les approches éducatives, le 1^{er} CETD propose de l'ETP alors que les ergothérapeutes du 2nd de l'éducation du patient à sa maladie.

8ème Thématique analysée : Outils et techniques utilisés par les ergothérapeutes.

Ergothérapeutes	Verbatim
1	« [...] après ça va être dans l'anticipation des moyens qui vont être intéressants à ce moment-là, est-ce que je dois mettre mes TENS, est-ce que je dois mettre mes compressifs, est-ce que je dois mettre du chaud en prévention est-ce que voilà... » « [...] et après si c'est des patients qui souvent ont des difficultés à mettre en place le fractionnement on peut utiliser peut-être des minuteurs, des chronomètres, de la musique avec des pistes préenregistrées [...] »

	<p>« Ou alors faire travailler par portion [...] »</p> <p>« Si le temps c'est un concept difficile à entendre, après on va peut-être se calquer par activité, sur le nombre de tâche à faire [...] du fractionnement et enfin avoir peut-être des repères visuels plutôt que des repères temporels. »</p> <p>« Alors ils ont des supports pédagogiques, dont la trousse à outils [...] c'est juste une liste non exhaustive des outils qu'ils ont pu tester, évaluer. »</p> <p>« [...] on revient avec eux chaque semaine sur les plannings de week-end [...] »</p> <p>« C'est les mises en situation quoi, il n'y a pas de secrets. »</p> <p>« [...]et le retour d'expérience [...] »</p>
2	<p>« Des mises en situation, notamment pour ce qui est de l'habillage, on a une cuisine, on ne les emmène pas cuisiner mais en tout cas on voit comment mettre des plats dans le four. Egalement sortir, on va dans les véhicules sur le parking des patients pour voir l'installation, pour voir comment on peut charger un coffre. On a aussi à faire au niveau de l'appareillage, c'est beaucoup de compressifs. »</p> <p>« Alors il y a des séances de relaxation, une séance par semaine en groupe [...] »</p> <p>« On peut leur donner des documents pour qu'ils puissent visualiser concrètement comparer d'un jour à l'autre, d'une semaine à l'autre l'évolution ou leur niveau d'activité ou de la douleur, ou des quantités d'activités réaliser [...] »</p> <p>« C'est plus un planning [...] »</p>
3	<p>« [...] euh dans tout ce qui est gestion de l'émotion on va plutôt les orienter vers les activités de loisir comme le tai-chi, enfin les activités comme ça en fait. »</p> <p>« En relaxation il y a du personnel formé, moi je suis formée en relaxation [...] »</p> <p>« à se reconditionner en faisant des petits exercices pour leurs montrer qu'ils sont capables, augmenter leur endurance. Bon ici les prises en charge sont très courtes, on n'a pratiquement plus d'activités écologiques, donc ça peut être plus par des petites activités, tout ce qu'on peut imaginer, ça dépend de ce qu'ils ont comme problème. En fait on n'a peu de moyen pour certaines choses ici au niveau ergo j'entends (ton embêté). »</p> <p>« Mais de toute façon la gestion de la douleur c'est au cas par cas, c'est en fonction de la personne que vous avez en face de vous, de ses habitudes de vie, de son environnement etc... »</p>
4	<p>« [...] vraiment dans des cas particuliers on propose « la thérapie miroir » qui marche plutôt bien chez l'amputé. »</p> <p>« Sinon on va plutôt valoriser, si le mec a une neurostimulation, on va plutôt faire de la rééducation avec la neurostimulation pour profiter du soulagement de la neurostimulation. »</p> <p>« [...] Alors nous on n'a pas les moyens (de faire des mises en situation), on a juste des séjours d'une semaine, 15 jours ou 3 semaines c'est tout. »</p> <p>« Du coup le médecin il va définir une stratégie plus ré-adaptative sur le mécanique et plus médicale ou neurostimulation ou tout ce que tu veux sur la part neuropathique. »</p> <p>« [...] il y a des fois on peut faire des suggestions. Le gars qui avait une allodynie mécanique, on a regardé s'il y avait un moyen d'avoir des gants, pour le mec des courants d'air, on peut quand même de temps en temps intervenir à ce niveau-là, après on sera plus de l'ordre d'un suivi. »</p> <p>« [...] C'est vraiment au cas par cas : une paire de gants c'est déjà arrivé. Ça dépend comment elle se manifeste cette douleur neuropathique, avec allodynie ou sans. »</p>

Résultats bruts :

Pour soulager les douleurs on constate que la moitié des ergothérapeutes utilisent la neurostimulation transcutanée (TENS).

¼ exprime utiliser des compressifs et de la chaleur pour soulager la douleur.

¼ utilise différents outils pour favoriser le fractionnement de l'activité : minuteurs, chronomètres, pistes musicales préenregistrées.

Les ergothérapeutes du 2nd CETD ne pratiquent pas de mise en situation par manque de moyen.

Une moitié des ergothérapeutes propose des outils papier dont un planning pour gérer l'activité. 2 ergothérapeutes animent des séances de relaxation.

9ème Thématique analysée : Méthodes de transfert des acquis sur la gestion de l'activité de vie quotidienne au domicile

Ergothérapeutes	Verbatim
1	<p>« [...] lors des week-ends thérapeutiques, qui sont aussi là pour commencer le transfert des acquisitions [...] »</p> <p>« On est dans une expérimentation du coup au quotidien. »</p> <p>« On est vraiment dans l'expérimentation, la réappropriation des sensations corporelles, la proprioception, tout ça, on les recadre dans la « normalité » de ce qu'est la douleur. »</p>
2	<p>« [...] anticiper, noter quelles sont les activités qu'ils pensent faire dans le week-end et une fois que le week-end arrive, noter d'une autre couleur ce qui a été réellement fait et noter les variations de douleur et après on refait le point. »</p> <p>« Après ce sont les retours de week-end quand on fait le point, ce qui a été fait, comment ça a été réalisées ? Qu'est-ce qui a été mis en œuvre ? On se rend très vite compte, s'il y a des termes qui reviennent, s'il y a eu des modifications dans l'organisation, s'ils ont évoqué la façon de faire avec leurs proches. Il y a des tas de choses qui nous indiquent si la personne est dans l'envie du changement ou pas du tout. » »</p> <p>« Et après au niveau de la certitude, on n'en sait rien du tout. »</p>
3	<p>« Mais en règle générale le suivi est en hospitalisation de jour, on revoit les patients en hospitalisation de jour et on voit comment les choses ont évolué, comment le patient à gérer les choses. »</p>
4	<p>« C'est uniquement quand on les revoit, on reprend avec eux. »</p> <p>« [...] alors le rôle de l'ergo ça va être de dire : « et quand tu vas rentrer à la baraque, qu'est-ce que tu vas faire ? Et du coup bah « est-ce qu'il y a une activité physique qui te paraît bien ? Est-ce qu'il y a une activité physique près de chez toi ? Est-ce ça vaudrait pas le coup de reprendre une activité physique régulière ? » »</p>

Résultats bruts :

On constate que la totalité des ergothérapeutes expriment que le transfert des acquis de la prise en charge s'effectue lors des retours thérapeutiques (au domicile).

On constate également que pour les 2 ergothérapeutes sur premier CETD, ce retour au domicile s'effectue lors des retours week-end, et pour les 2 ergothérapeutes du second CETD ce retour au domicile s'effectue lors de l'Hospitalisation de jour.

Enfin, constatons également qu'un ergothérapeute sur 4 exprime n'avoir aucune certitude quant à la viabilité du transfert des acquis au domicile.

10ème Thématique analysée : Pérennisation post-prise en charge, au domicile des bénéficiaires acquis lors de cette dernière.

Ergothérapeutes	Verbatim
1	<p>« [...] on a des consultations de suivi, mais elles ne sont faites que par le médecin. C'est-à-dire que nous on ne participe pas encore à ces consultations de suivi. Ceux sont des consultations tous les 4 mois pour voir un peu comment le patient a pu mettre en place les compétences développées [...] »</p> <p>« Parfois les patients viennent nous voir vite fait, faire un coucou dans le couloir on va dire, donc on a une discussion non formelle de 5-10 minutes mais ça ne va pas au-delà quoi. »</p> <p>« Certains amènent un côté positif du programme, c'est ceux qui effectivement s'y tiennent. »</p> <p>« On va dire que sur la qualité de vie on a un retour sur les semaines où on les a vus grâce à la MCRO. Après comme je disais, comme nous ne sommes pas intégrés aux consultations de suivi, on n'a pas de questionnaires de suivi sur la qualité de vie. »</p>
2	<p>« En fait on s'en rend compte pendant le séjour, pendant les prises en charge on voit si la personne est curieuse, si elle pose des questions par rapport à sa situation personnelle [...] »</p> <p>« Ils ont repris leurs activités professionnelles, il y a des personnes qui ont pu reprendre la conduite, du coup ils sont plus mobiles, plus indépendantes, des personnes qui peuvent s'occuper de leurs enfants ou petits-enfants, voilà c'est au travers du quotidien. Mais c'est vrai qu'on les voit entre deux portes donc cela reste très rapide comme retour. »</p> <p>« Et après ce qui est intéressant aussi c'est de revoir ces personnes puisqu'elles reviennent voir le médecin tous les trimestres [...] »</p>
3	<p>« Mais en règle générale le suivi est en hospitalisation de jour, on revisite les patients en hospitalisation de jour et on voit comment les choses ont évolué, comment le patient à gérer les choses. »</p>
4	<p>« Et quand il revient en hôpital de jour, ce qui est intéressant c'est de voir qu'est ce qui a réellement été mis en place ou pas ? Qu'est ce qui a fonctionné ou pas ? Qu'est-ce qu'on peut modifier ou pas pour aller mieux ? »</p>

Résultats bruts :

On constate que 2 ergothérapeute sur 4 (CETD 1) expriment que le suivi de la pérennisation des acquis au domicile s'effectue par l'intermédiaire du médecin lors de consultations post-prise en charge mais que les ergothérapeutes n'y participent pas.

Ils expriment également avoir un retour positif sur l'amélioration des activités de vie quotidienne de certains patients à titre informel.

On constate que les ergothérapeutes du 2nd CETD n'expriment pas de suivi de la pérennisation des acquis au domicile après la fin de la prise en charge.

11ème Thématique analysée : Techniques et outils toujours utilisés au domicile après la prise en charge.

Ergothérapeutes	Verbatim
1	Ne s'exprime pas à ce sujet.
2	« Les outils, si c'est sous la forme papier, généralement ils ne les utilisent plus, par contre dans les techniques gestuelles, ça oui, ils l'utilisent. »
3	Ne s'exprime pas à ce sujet.
4	Ne s'exprime pas à ce sujet.

Résultats bruts :

On constate qu'un ergothérapeute sur 4 exprime que les patients n'ont plus utilisé des outils papiers après la fin de leur prise en charge mais qu'ils conservent les techniques gestuelles.

3 ergothérapeutes sur 4 ne s'expriment pas sur ce sujet.

12ème Thématique analysée : Place du travail en équipe pluridisciplinaire pour les ergothérapeutes.

Ergothérapeutes	Verbatim
1	« Alors c'est un Programme d'éducation thérapeutique [...] »
2	« [...] ils ont déjà vu plusieurs semaines auparavant, voir même deux ou trois mois auparavant le médecin [...] » « Alors pendant le séjour les personnes sont vues par les kinés [...] » « Je précise qu'il y a aussi la psychologue qui intervient. »
3	« [...] un des médecins avec qui on travaille ici [...] » « [...] c'est aussi les psychologues qui le font [...] » « En relaxation il y a du personnel formé, moi je suis formée en relaxation, il y a des kinés, des éducateurs sportifs, des infirmiers [...] »
4	« Du coup, je peux t'en parler que comme d'une prise en charge pluridisciplinaire parce qu'un ergothérapeute tout seul ne peut rien faire, pas plus qu'un kiné tout seul, pas plus qu'un médecin tout seul. » « C'est à dire qu'on est vraiment une bande kiné-ergo-psycho, et on s'occupe vraiment que de la partie douleur. »

	« Tous les patients ils sont vus par médecins, psychos, kinés et ergos. Donc là tu as une évaluation dite multidimensionnelle [...] » « Ça, ça va être l'apport de la psychologue mais ça va quand même déterminer en partie la manière de prendre en charge. »
--	--

Résultats bruts :

On constate que la totalité des ergothérapeutes participe à une prise en charge pluridisciplinaire des personnes atteintes de douleurs neuropathiques chroniques.

3 ergothérapeutes sur 4 évoquent une coopération avec le médecin, ainsi qu'une collaboration avec les psychologues et kinésithérapeutes.

1 ergothérapeute sur 4 évoque également une coopération pluriprofessionnelle avec des infirmières et des éducateurs sportifs.

Enfin on constate qu'un ergothérapeute sur 4 exprime le travail pluridisciplinaire comme indissociable de la prise en charge en ergothérapie.

I.2 Analyse des résultats.

Constat de départ : les ergothérapeutes face à leurs patients à leur arrivée.

Nous avons pu constater que sur la totalité de patients douloureux chroniques qu'ils prennent en charge, les ergothérapeutes interrogés énoncent rencontrer une part importante de patients atteints de douleurs neuropathiques chroniques.

Ils décrivent les gênes perçues dans la vie quotidienne de leurs patients de manières différentes mais s'accordent sur le fait qu'elles touchent à tous les domaines de la personne et de l'activité : les soins personnels, la productivité, les loisirs, mais aussi les relations sociales.

Néanmoins il est intéressant de constater qu'un ergothérapeute sur les quatre souligne spécifiquement ne pas croiser de gêne fonctionnelle pure à l'activité. Ceci n'est pas directement en désaccord avec les domaines d'atteintes exprimés par les trois autres car la gêne qui en ressort est sensitive. Mais nous verrons un peu plus loin que ce constat influence la prise en charge. L'un des ergothérapeutes étaye cette analyse en soulignant l'importance des composantes émotionnelles, cognitives, comportementales et

sensoridiscriminative comme facteurs de ces gênes, mais aussi un déconditionnement physique à l'effort. Alors qu'au contraire, l'un des ergothérapeutes soulignent la notion de difficultés pour les patients d'arrêter l'activité, la gêne sensitive se manifestant essentiellement au repos.

On remarque que les quatre ergothérapeutes ont exprimé avoir constaté la même attente principale venant de leurs patients : le soulagement de la douleur. L'un précise néanmoins que les patients venus pour la prise en charge ne sont pas forcément impliqués dans cette dernière. On peut se demander si le fait de mal connaître sa pathologie à l'arrivée ou le contenu de la prise en charge ne provoque pas ce manque d'engagement.

En partant de ce constat global sur la situation de leurs patients à leur arrivée en CETD, nous allons observer les différentes stratégies de prise en charge amenées par les ergothérapeutes.

Les réponses des CETD : des axes de prise en charge différents.

Suite aux entretiens avec des ergothérapeutes issus de deux centres différents, on peut constater que ces CETD répondent aux besoins des patients de manière variable. Certains axes de prise en charge se rejoignent alors que d'autres, au contraire, semblent diverger.

Tout d'abord les ergothérapeutes du 1^{er} CETD définissent la prise en charge des douleurs neuropathiques chroniques, comme basée sur le principe de l'éducation thérapeutique du patient. Le but recherché est une diminution de la dépendance médicamenteuse des patients. Alors que ceux du 2nd CETD décrivent la prise en charge de la douleur neuropathique chronique pure comme essentiellement médicamenteuse et médicale, orientation initiée par les médecins.

Néanmoins ces deux conceptions de prise en charge ne sont pas aussi tranchées qu'il n'y paraît. En effet, dans le 2nd centre, à gestion plutôt médicamenteuse, l'un des ergothérapeutes évoque une dissociation de la douleur neuropathique chronique pure à celle associée à des douleurs mécaniques. Cette distinction n'est pas du tout effectuée dans le 1^{er} centre.

Ce 2nd centre prend donc le parti de traiter la part purement neuropathique par une gestion médicale. D'après ce même ergothérapeute, la part « douleur mécanique » est abordée

dans l'esprit de l'éducation du patient à sa maladie. Sa prise en charge est décrite comme se basant également sur les principes de l'ETP mais sans qu'il n'y ait eu de dossier déposé auprès de l'HAS.

Néanmoins, cette nuance de pratique ne signifie pas pour autant que le 1^{er} centre abandonne le principe de soulagement de la douleur. Au contraire, des techniques similaires à celles utilisées dans le 2nd sont décrites par l'un des ergothérapeutes (le TENS) mais dans le cadre du programme d'ETP.

Enfin on constate que les ergothérapeutes de ces deux centres convergent sur l'importance du travail en équipe pluridisciplinaire. Ils rapportent spontanément les différents rôles tenus par les autres professionnels de santé dans la prise en charge. Ils mettent en évidence l'importance des bilans pluridisciplinaires et cette équipe semble indissociable de la pratique des ergothérapeutes interrogés.

Maintenant, nous allons pouvoir comparer les réponses et techniques apportées par les ergothérapeutes dans le cadre de leur propre pratique.

Les réponses spécifiques des ergothérapeutes : principes de gestion de la douleur neuropathique chronique :

On a constaté que la totalité des ergothérapeutes s'accordent sur le principe de gestion de la douleur neuropathique chronique dans la vie quotidienne. Pour cela, ils sont également tous en accord avec le principe de gestion de la composante émotionnelle de la douleur. Plus précisément, les notions de gestion du stress et de prise en confiance de ses capacités sont évoquées.

Cet axe de prise en charge vient donc en réponse aux difficultés émotionnelles et psychiques des patients, relatées par tous les professionnels. Il est intéressant de noter la présence d'un outil commun dans les deux CETD : La relaxation.

Néanmoins concernant la gestion de l'activité de vie quotidienne en elle-même, on constate des axes de prise en charge différents :

Tout d'abord, deux ergothérapeutes issus des deux CETD différents expriment la nécessité d'une récupération fonctionnelle du patient douloureux neuropathique

chronique et d'un reconditionnement à l'effort. L'un des ergothérapeutes émet cependant une réserve : cette nécessité est variable selon les cas.

Cela peut s'expliquer par le fait qu'il s'agit du même ergothérapeute ayant constaté des difficultés de mise au repos chez ses patients. Il paraît logique que s'il n'y a pas d'arrêt de l'activité, il n'y a pas de déconditionnement à l'effort et donc, la nécessité de se reconditionner.

Pour répondre à ce besoin de récupération fonctionnelle, on constate que les 2 ergothérapeutes du 1^{er} CETD s'accordent à utiliser les principes d'organisation et de fractionnement de l'activité. L'un d'eux décrit clairement utiliser la thérapie cognitivo-comportementale dont sont tirés ces principes.

Sur les deux ergothérapeutes faisant part de la nécessité d'une gestion essentiellement médicamenteuse ; l'un apporte la nécessité pour les patients de se reconditionner à l'effort. Le second développe l'idée qu'une formation à la manutention, au positionnement et à l'adaptation gestuelle de l'activité peut trouver son sens si les douleurs neuropathiques sont associées à des douleurs mécaniques. Ces principes de reconditionnement sont appliqués automatiquement à tous les patients des ergothérapeutes du 1^{er} CETD.

On peut donc dire que l'approche de la prise en charge en ergothérapie du 1^{er} CETD, dans le cadre d'un ETP, est principalement basée sur la gestion fonctionnelle et comportementale de l'activité. Pour les ergothérapeutes du 2nd CETD il s'agit d'une approche plus médicale, nuancée par la gestion fonctionnelle de l'activité dans le cas des douleurs neuropathiques chroniques associées à une composante mécanique de la douleur.

Ces nuances d'orientation des pratiques en ergothérapie, dans le cadre de cette enquête, peuvent se justifier à travers les bilans d'évaluation de la douleur utilisés par les professionnels interrogés.

On constate que sur les deux CETD, les douleurs neuropathiques chroniques sont évaluées avec des outils communs : 2 ergothérapeutes sur 4 expriment utiliser le questionnaire du DN4.

Néanmoins, pour ce qui est de l'impact de ces douleurs sur la vie quotidienne, les ergothérapeutes du 1^{er} CETD expriment la nécessité d'une évaluation des capacités fonctionnelles des personnes. L'un nous fait part de la MCRO et le 2nd rend compte d'une auto-évaluation de l'intensité douloureuse par le patient à travers l'échelle numérique, utilisée dans le cadre des activités de vie quotidienne.

Quant au 2nd CETD les deux ergothérapeutes objectivent les troubles sensitifs par le bilan TSA puis utilisent le QDSA afin d'obtenir un impact émotionnel des douleurs neuropathique sur la vie quotidienne, plutôt qu'un impact fonctionnel. Ainsi les bilans utilisés ne faisant pas ressortir les mêmes informations, il paraît logique que les axes de prise en charge en découlant soient différents.

Les réponses spécifiques des ergothérapeutes : Outils permettant la gestion de la douleur neuropathique chronique dans les activités de vie quotidienne au domicile :

Maintenant, nous allons aborder les outils et techniques utilisés par les ergothérapeutes pour permettre aux patients de gérer leurs activités de vie quotidienne. Ces techniques passent par la récupération fonctionnelle et le reconditionnement à l'effort du patient douloureux neuropathique chronique.

Tout d'abord Les ergothérapeutes du 1^{er} CETD s'accordent sur l'utilisation de la mise en situation pratique des patients, alors que ceux du 2nd CETD expriment l'impossibilité de le faire en termes de moyens dans leur centre.

Dans le 1^{er} CETD, les deux ergothérapeutes utilisent également des supports pédagogiques, dont un planning week-end²⁶, sous forme papier pour permettre aux patients d'organiser leur activité. De plus, l'un des deux décrit utiliser des techniques pour fractionner l'activité : chronomètres, minuteurs, playlists préenregistrées, etc...

Dans le 2nd CETD aucun de ces outils n'apparaît. Les ergothérapeutes n'ont pas développés d'outils spécifiques hors gestion médicamenteuse. Ils pratiquent plutôt des « *petits exercices* » au cas par cas en fonction des besoins spécifiques du patient. Toutefois, il est important de mentionner que pour gérer l'émotion dans l'activité de vie quotidienne, l'un

²⁶ Se référer au modèle en Annexe X

des ergothérapeutes préconise la reprise d'activités de loisir et l'utilisation d'activités telles que le Tai-chi.

Pour les 1^{ers} ergothérapeutes, le transfert des acquis se réalise lors des retours week-end au domicile des patients, alors que pour les deux ergothérapeutes du 2nd CETD il s'effectue en Hospitalisation de jour. Même si le moyen de transfert reste différent entre les deux centres, le principe d'un retour du patient à son domicile reste commun. Néanmoins l'un des ergothérapeutes exprime n'avoir aucune certitude quant à la viabilité de ce transfert.

En effet, dans le 1^{er} CETD, le suivi des patients est effectué par des médecins lors de consultations de suivi trimestrielles. Néanmoins, aucun retour n'est réalisé auprès des ergothérapeutes. Ceux du 2nd CETD ne décrivent pas un tel suivi, mais revoient les patients a posteriori, en hospitalisation de jour à posteriori.

Il est tout de même intéressant de constater que l'un des ergothérapeutes du 1^{er} CETD fait part d'un retour informel de quelques patients, et qu'il constate une pérennisation des techniques gestuelles mais pas des outils papiers.

III. Discussion :

Tout d'abord, cette enquête a été instructive dans le sens où elle a permis de constater, que les ergothérapeutes interrogés semblent confrontés à une population de plus en plus importante de patients atteints de douleurs neuropathiques chroniques. Étant donné que, la dernière étude française concernant la douleur neuropathique chronique remonte à 2004²⁷ et que les plans de prise en charge triennaux n'ont pas été reconduits nous n'avons que peu d'information quant à leur prévalence et leur prise en charge spécifique.

De plus, dans le cadre de cette enquête, l'impact sur la qualité de vie, exprimé à travers les difficultés rencontrées par les patients dans leur vie quotidienne, laisse ressortir deux types de conséquences : sensitive (cas des douleurs neuropathiques pures) ou fonctionnelle (cas des douleurs neuropathiques associées). De manière générale, la littérature décrit la spirale

²⁷ Bouhassira.. D, Lantéri-Minet. M, Attal. N, Laurent. B, et Touboul. C, (juin 2008), " Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population." Etude STOPNET. » *PAIN* 136, n° 3 380-87.

de la douleur chronique comme engendrant un déconditionnement physique à l'effort à l'origine d'incapacités fonctionnelles à reprendre ses activités.

Suite à ce constat je trouve donc intéressant de se demander s'il est nécessaire de dissocier la prise en charge de douleurs chronique d'origine mécaniques de celle des douleurs chroniques d'origine neuropathique en matière de réadaptation. D'après C. SPICHER, ergothérapeute de référence dans ce domaine, la prise en charge rééducative ayant pour but de faire disparaître ces douleurs est très spécifique. Malheureusement nous n'avons pas plus d'information littéraire quant à sa réadaptation.

Concernant les attentes des patients quant à leur prise en charge, les réponses proposées par les ergothérapeutes sont également intéressantes à observer. Les patients s'accordent à souhaiter un soulagement de la douleur. Les ergothérapeutes du premier centre expriment une impossibilité d'y répondre complètement et proposent des principes de gestion de la douleur dans le cadre d'une ETP, essentiellement basées sur la gestion de l'activité quel que soit leurs patients tout en proposant des techniques non médicamenteuses pour la diminuer au quotidien. Ceux du second centre, au contraire, axent leur prise en charge essentiellement sur la gestion médicamenteuse et médicale de la douleur en vue d'un soulagement au quotidien et abordent la gestion de l'activité au cas par cas dans une idée d'éducation du patient à sa maladie.

Je trouve ces deux approches complémentaires : les ergothérapeutes du premier centre ont un panel d'outils et d'activité très développé concernant la gestion de l'activité et ceux du second ont des techniques de soulagement de la douleur qu'ils décrivent comme très efficaces. Il me semble également important de souligner qu'en accord avec les principes de prise en charge de la douleur évoqués dans la littérature et quel que soit le type de gênes rencontrées par les patients dans leur vie quotidienne ; les thérapeutes travaillent toujours en équipe pluridisciplinaire, dans un esprit de complémentarité de spécificité de chacun et en tenant compte de toutes les composantes de la douleur neuropathiques chronique (sensoridiscriminative, émotionnelle, cognitive et comportementale). Ainsi, si on compare ces pratiques au Pain Management Program, celles du 1^{er} CETD s'en rapprochent le plus.

Ce constat permet aussi d'observer concrètement l'influence des modèles conceptuels sur la pratique des deux structures : sur une même population, les points de vue variables concernant l'approche de la douleur neuropathique chronique provoquera des réponses différentes en termes de moyen techniques et de suivi des patients par les équipes. Il est donc essentiel pour moi en tant que jeune professionnelle de m'ouvrir à différentes conceptions de ma pratique afin de définir au mieux un ou plusieurs modèles conceptuels qui me serviront d'outils support à la réalisation de mes prises en charge.

Concernant spécifiquement les outils ergothérapeutiques proposés aux patients douloureux neuropathiques chroniques ; je constate que les pratiques des ergothérapeutes sont également variables entre les ergothérapeutes d'un même CETD. Ceci amène une lumière sur le fait que les pratiques actuelles de ces ergothérapeutes restent assez libres et personnelles.

Néanmoins au cœur de cette variabilité, l'éducation du patient, qu'elle soit réalisée dans le cadre d'une ETP ou d'une éducation du patient à sa maladie, émerge au sein des pratiques de ces ergothérapeutes. Cela concorde avec les recommandations de l'HAS positionnant l'ETP comme un outil spécifique de la prise en charge des personnes douloureuses chroniques. Concernant le contenu de cette éducation, les écrits et recommandations restent assez flou sur les méthodes et outils conseillés concernant la gestion de la douleur dans la vie quotidienne. Ce constat laisse libre champ d'action aux ergothérapeutes quant à leurs choix professionnels. Ce choix est néanmoins dépendant de moyens financiers : l'ETP est un programme validé et subventionné par l'HAS, l'éducation du patient à sa maladie ne l'est pas.

Cette enquête m'a donc permis d'avoir une première vision des outils existant dans les pratiques françaises actuelles, telle que la relaxation, la mise en situation de vie quotidienne, l'utilisation de la thérapie cognitivo-comportemental, etc... Plus spécifiquement, la gestion de l'activité de vie quotidienne en elle-même est également abordée de différentes manières et l'outils de planification de l'activité existent bien dans la pratique de deux des ergothérapeutes. Il s'agit d'un planning week-end dont l'utilité est de favoriser un transfert des acquis de gestion de l'activité au domicile des personnes concernés. Son utilisation post-prise en charge par ces derniers n'est pas connue des

ergothérapeutes et ils l'évoquent comme un axe d'amélioration à apporter au programme d'ETP. Ainsi son utilité quant à la pérennisation de la bonne gestion de l'activité n'est nullement prouvée.

On observe que les ergothérapeutes interrogés ne sont pas intégrés au suivi post-prise en charge de leurs patients. Je trouve qu'il serait pourtant intéressant d'avoir des retours quant à ces consultations de suivi, afin de pouvoir juger au mieux de l'intérêt sur le long terme des techniques et outils utilisés pendant le séjour. Dans les aspects organisationnels des programmes d'ETP, l'évaluation de son efficacité est systématique mais ne s'effectue qu'en fin de session. Avoir l'apport d'une vision avec un recul dans le temps de ses pratiques permettrait peut-être d'amener des résultats différents quant à l'impact des moyens proposés aux patients. Ainsi ce constat me permet de me rendre compte de certaines limites (impossibilité de réaliser ce suivi d'un point de vue organisationnel etc...) rencontrées dans la pratique.

Du point de vue de la formation en ergothérapie, la réalisation de ce mémoire de fin d'études m'a permis de développer des compétences professionnelles concernant la capacité de synthétisation de l'information recueillie et la capacité à rechercher les informations nécessaires à mes besoins professionnels. La réflexion intellectuelle qui découle de la réalisation d'un tel document prendra également son utilité lorsque la nécessité de remettre en question ma pratique se présentera, afin de poursuivre ma formation continue.

Limites de l'enquête :

- L'accès à la population :

Concernant les limites de cette enquête, il faut s'avoir que le projet initial de ce mémoire était de réaliser des entretiens auprès de patients ayant terminé leur prise en charge en centre anti-douleur. Je trouve intéressant d'avoir leurs propres points de vue concernant les bénéfices qu'ils en ont retirés, les difficultés auxquelles ils sont toujours confrontés et les outils qu'ils utilisent au domicile pour y faire face.

Pour cela j'ai d'abord contacté la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) et le Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur (CNRD). Ces deux

associations n'étant pas en droit de me mettre en contact avec leurs patients m'ont redirigé vers des centres d'études et de traitement de la douleur.

Ainsi, par la suite j'ai contacté différents CETD et en ai sélectionné quatre proposant une prise en charge en ergothérapie. Ces quatre-ci n'ayant pas accédé à ma demande pour les mêmes raisons que les associations ont tout de même affichés mes coordonnées dans leurs services. Néanmoins mes demandes sont restées sans réponse. J'ai donc décidé de rediriger mon enquête sur la pratique en ergothérapie en tant que telle.

- *La taille de l'échantillon interrogé :*

Sur les six ergothérapeutes de trois centres sollicités, seulement quatre de deux centres différents ont accédés à ma demande. Ainsi, les résultats que donnent cette enquête ne sont pas à généraliser et ne certifient en aucun cas d'obtenir des données similaires sur une enquête plus large.

- *La méthode de réalisation des entretiens :*

En vue du peu de temps restant à ma disposition j'étais dans l'impossibilité de me déplacer faire les entretiens en face à face. J'ai donc réalisé des entretiens téléphoniques.

Validation de l'hypothèse :

Ainsi dans le cadre de cette enquête et au vu des résultats développés dans l'analyse et la discussion, l'hypothèse : « Pour pérenniser la bonne gestion de la douleur neuropathique chronique au domicile, les ergothérapeutes proposent à leurs patients des outils de planification des activités de vie quotidienne. » n'est que partiellement validée. Cet outil est utilisé mais seulement par la moitié des personnes interrogées et le lien direct avec la pérennisation des acquis de la gestion de la douleur au domicile n'est nullement mis en évidence.

Conclusion

Rappelons que nous avons vu dans la première partie que la douleur neuropathique chronique est une maladie se caractérisant par une symptomatologie propre aux douleurs neuropathiques, mais aussi à travers son processus de chronicisation. Difficultés de

réponse aux traitements médicamenteux ; sensations douloureuses propres à la personne ; composantes émotionnelle, cognitive, sensori-discriminative et comportementale variables ; déconditionnement physique à l'effort et restriction de participation : ces douleurs sont un handicap à part entière, engendrant une diminution de la qualité de vie propre à la personne atteinte.

L'ergothérapeute, professionnel de santé expert du handicap, trouve donc toute sa place dans sa prise en charge. C'est pourquoi, en partant du principe que la gestion de la douleur neuropathique chronique au quotidien passe par la mise en place d'un outil de planification de l'activité, j'ai réalisé une enquête auprès de quatre ergothérapeutes pratiquant dans deux CETD différents.

Au terme de cette enquête, nous avons constaté que mon hypothèse n'est que partiellement validée. Les outils de planification de l'activité existent dans la pratique des ergothérapeutes interrogés mais le lien avec la bonne gestion de la douleur au quotidien n'est pas directement mis en évidence.

Elle a également fait ressortir une variabilité dans les principes de prise en charge de la douleur neuropathique chronique des ergothérapeutes, d'un abord plus médical dans l'un des CETD et plus fonctionnel dans l'autre. Les techniques et outils utilisés par les ergothérapeutes interrogés sont également variés mais complémentaires. Il en ressort toutefois certaines pratiques communes tel que l'éducation du patient, la réadaptation à l'effort et la gestion de la composante émotionnelle de la douleur dans le quotidien. Pour poursuivre les recherches dans cette voie, il serait nécessaire d'ouvrir cette enquête à un échantillon d'ergothérapeute plus large, afin de vérifier si à une échelle plus importante cette variabilité des pratiques persiste, ou au contraire si certains moyens ou outils ressortent.

De plus cette enquête a permis d'ouvrir la voie sur d'autres interrogations qu'il serait intéressant d'explorer. Pour pérenniser la bonne gestion de la douleur au quotidien on peut se demander si le suivi post-prise en charge du patient ne serait pas un facteur important ? Et actuellement, quelle place tiennent les ergothérapeutes dans ce suivi ?

Enfin, la douleur neuropathique est une pathologie complexe qui reste à explorer autant dans sa prise en charge en phase aiguë que chronique. Même si je me suis intéressée particulièrement à celles d'origine périphérique il est important de noter que celles d'origine centrales ont également des conséquences importantes sur les personnes atteintes et peuvent être un véritable frein dans la prise en charge en ergothérapie.

La complexité des douleurs neuropathiques en fait donc un véritable défi pour le monde médical. Les recherches actuelles pour les diminuer ou apprendre à les gérer ne cessent de s'améliorer et il sera intéressant de voir quelle direction prendra leur prise en charge dans les années à venir.

Bibliographie

Ouvrages :

BOUHASSIRA. D et al. (2006), « La douleur neuropathique et ses frontières » édition Med-Line, pages 7-23, 53-87

MOREL-BRACQ. M-C (2015). « Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux », édition De Boeck, collection ergOTHérapie, pages 79-89

PELISSIER. J et VIEL. E (2000)., « Douleurs et médecine physique et de réadaptation. Problèmes en médecine de rééducation », édition Masson, pages 1-8, 209, 324, 386.

SPICHER.C et QUINTAL.I (2013) « La méthode de rééducation sensitive de la douleur » édition SURAMPS Médical. P55-85, 147-151, 153, 163-190, 233-266.

Articles et revues :

BOUHASSIRA.D (2009), « Enquête patients, soins et intervenants de la douleur neuropathique », revue Douleurs Evaluation Diagnostic Traitement Volume 10 N° 6, pages 283-291

CASSANE. N-C (septembre 2004) « L'ergothérapie dans le traitement multidisciplinaire de la douleur chronique » Journal d'ergothérapie n°15

CAIRE. J-M, TAUNAI. A, SUREAU. P, BROCHET. B, DOUSSET. V, SIBRAC. M-C (septembre 2004) « L'entretien, un espace d'évaluation de l'impact de la douleur sur la qualité de vie », Journal d'ergothérapie n°15

CLERE. F (2008), « La douleur neuropathique : une priorité de santé publique ? », revue Douleurs Evaluation Diagnostic Traitement, pages 9, 105-107.

DESFOUX. N, HOELLINGER. P, NOEL. L, SPICHER. C, (2010) « Douleurs neurogènes : Définitions, évaluations et traitement », revue Expérience en ergothérapie N°23

DOURLENS. C, REGNIER DENOIS. V (2015), « Les groupes thérapeutiques dans la prise en charge de la douleur chronique », revue Douleurs Evaluation Diagnostic Traitement, N° 16, pages 205-298

DUFRENE. C (2013), « Evaluation de la douleur : ne pas se limiter aux échelles d'intensité » revue Douleurs Evaluation Diagnostic Traitement, pages 271-272

FISHER G.S., EMERSON L., FIRPO. C, PTAK. J, WONN. J, BARTOLACCI. G, (2007 May-Jun) « Chronic pain and occupation : an exploration of the lived experience », The American Journal of occupational therapy N°61(3), pages 290-302

GINIES.P, (2005), « Un Outil de mesure et d'examen pour repérer la douleur neuropathique au quotidien : Antalkit© »

HENRY. F (2010) « Intérêts et limites de la TCC auprès des patients souffrant de douleurs Neuropathiques » Douleurs Évaluation - Diagnostic - Traitement N° 11, pages 324—328

HENRY. F (2009) « La TCC est-elle adaptée aux patients souffrant de douleurs neuropathiques ? » Douleurs Évaluation - Diagnostic - Traitement, Volume 10, N° 1 pages 62-63

HOES. B, BERQUIN. A (2016), « Evaluation du handicap douloureux chronique dans la perspective de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » revue Douleur Evaluation-Diagnostic-traitement N°17, pages 61-71

JACQUOT.L (septembre 2004) « L'ergothérapie et la douleur chronique » Journal d'ergothérapie n°15

MOREL FATIO. M (2016) « Pain management program une nouvelle référence pour la médecine physique réadaptation », Douleurs Évaluation - Diagnostic – Traitement N° 17, pages 53-60

SERRIE. A (2014), « La prise en charge de la douleur chronique : un problème de société », Revue Douleurs Evaluation-Diagnostic-Traitement N°15 pages 164-114

SICHERE. P, ZEITOUN. F (2013) « La lombalgie (commune) en évolution », revue Douleurs Evaluation Diagnostic Traitement, N° 14, pages 234-244.

TONELLI. A (septembre 2004), « Les outils d'évaluation de la douleur » Journal d'ergothérapie n°15, pages 59-63.

VAN BELLEGHEM, (2009), « Prise en charge des douleurs neuropathiques chroniques sévères : résultat de l'enquête patients »

Ressources Internet :

Association internationale pour l'étude de la douleur (International Association for Study of Pain) <http://www.iasp-pain.org/> consulté le 17/05/2017

Haute Autorité de santé, rubrique « Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation Juin 2007 » https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_definition_finalites_recommandations_juin_2007.pdf consulté le 08/02/2017

Haute autorité de santé, rubrique « recommandations en santé publique », « douleurs chroniques : les aspects organisationnels », validé en Avril 2009 http://www.hassante.fr/portail/jcms/c_813396/fr/douleur-chronique-les-aspects-organisationnels consulté le 08/01/2017

Haute autorité de santé, rubrique « recommandations de bonnes pratiques », « Douleur chronique: reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient », validé en décembre 2008, http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_732257/douleur-chronique-reconnaitre-le-syndrome-douloureux-chronique-l-evaluer-et-orienter-le-patient consulté le 26/05/2017

Haute autorité de santé, rubrique « Prise en charge des neuropathies périphériques : diagnostic des neuropathies périphériques » validé en octobre 2007 http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_598221/fr/prise-en-charge-diagnostique-des-neuropathies-peripheriques-polyneuropathies-et-mononeuropathies-multiples?xtmc=&xtcr=9 consulté le 26/05/2017

Haute autorité de santé, rubrique « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » validé en Juin 2007 http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques/ consulté le 08/02/2017

Glossaire

Allodynies : Douleurs provoquées par un stimulus qui normalement ne produit pas de douleur) (MALENFANT, 1998).

Douleurs provoquées : elles apparaissent sous l'effet d'un stimulus normalement non douloureux. On y retrouve les allodynies, les hyperalgésies (« réponse exagérée à une stimulation qui normalement est douloureuse »). (BOUHASSIRA. D et al, 2006)

Douleurs spontanées : Douleur ne nécessitant pas de stimulus au déclenchement. Elles restent plus ou moins présente en permanence, on parle alors de « fond douloureux ». Les douleurs décrites sont la brûlure, la sensation de froid douloureux, une impression d'être dans un étau, d'arrachement, et des accès paroxystiques : décharges électriques, élancements, etc. (BOUHASSIRA. D et al, 2006)

Hypoesthésie : « sensibilité émoussée lors d'une stimulation tactile ou vibratoire. » (SPHICER, 2013)

Qualité de vie : C'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. (OMS, 1993)

TENS (Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation): Neurostimulation périphérique. Deux formes existent, le TENS conventionnel, « des stimulations qui induisent de fortes sensations sous-cutanées mais confortables » (WOOLF et THOMPSON, 1994) et le TENS acupuncture « cherchant à diminuer la douleur par la douleur » (WILLER et al., 1999).

Table des annexes

<u>Annexe I : Echelle visuelle analogique.....</u>	<u>I</u>
<u>Annexe II : Echelle Numérique</u>	<u>II</u>
<u>Annexe III : Questionnaire du DN4.....</u>	<u>III</u>
<u>Annexe IV : Questionnaire des Douleurs de Saint-Antoine</u>	<u>IV</u>
<u>Annexe IV BIS: Questionnaire de Saint-Antoine (forme complète)</u>	<u>V</u>
<u>Annexe V: échelle de catastrophisation de la douleur.....</u>	<u>VI</u>
<u>Annexe VI: Questionnaire Concis sur les douleurs.....</u>	<u>VII</u>
<u>Annexe VII : compétences d'autosoins et d'adaptations par l'HAS.....</u>	<u>X</u>
<u>Annexe VIII: Trame d'entretien</u>	<u>XI</u>
<u>Annexe IX : retranscriptions des entretiens</u>	<u>XIII</u>
<u> Ergothérapeute N°1.....</u>	<u>XIII</u>
<u> Ergothérapeute N°2</u>	<u>XIV</u>
<u> Ergothérapeute N°3</u>	<u>XVI</u>
<u> Ergothérapeute N°4</u>	<u>XVII</u>
<u>Annexe X : Planning week-end</u>	<u>XXI</u>

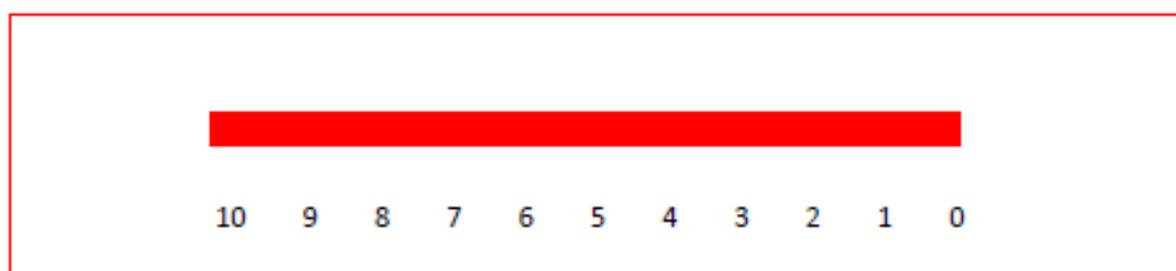
Annexe I : Echelle visuelle analogique.



FACE PATIENT



FACE SOIGNANT



Annexe II : Echelle Numérique



Echelle téléchargée sur le site www.sfetd-douleur.org



Annexe III : Questionnaire du DN4.

QUESTIONNAIRE DN4

Il permet d'estimer la probabilité d'une douleur neuropathique chez un patient, par le biais de 4 questions réparties en 10 items à cocher.

Le praticien interroge ou examine le patient et remplit le questionnaire lui-même. Il note une réponse ("oui", "non") à chaque item.

A la fin du questionnaire, il comptabilise les réponses et attribue la note 1 pour chaque "oui", et la note 0 pour chaque "non". La somme obtenue donne le score du patient, noté sur 10.

Question 1 (*interrogatoire*) : la douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	Oui	Non
1 - Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 - Sensation de froid douloureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 - Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Question 2 (*interrogatoire*) : la douleur est-elle associée, dans la même région, à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

	Oui	Non
4 - Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 - Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 - Engourdissements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 - Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Question 3 (*examen*) : la douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence :

	Oui	Non
8 - Hypoesthésie au tact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 - Hypoesthésie à la piqûre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Question 4 (*examen*) : la douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

	Oui	Non
10 - Le frottement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Score du patient : /10

Résultat : le diagnostic de douleur neuropathique (DN) est porté si le score du patient est égal ou supérieur à 4/10 (sensibilité de 83%, spécificité de 90%)

Annexe IV : Questionnaire des Douleurs de Saint-Antoine



QDSA **Questionnaire De Saint Antoine** **Forme abrégée**

Vous trouverez ci-dessous une liste de mots pour décrire une douleur. Pour préciser le type de douleur que vous ressentez habituellement (depuis les 8 derniers jours), répondez en mettant une croix pour la réponse correcte.

	0 absent non	1 faible un peu	2 modéré modérément	3 fort beaucoup	4 extrêmement fort extrêmement
Élancements					
Pénétrante					
Décharges électriques					
Coups de poignard					
En étou					
Tiraillement					
Brûlure					
Foumillements					
Lourd					
Épuisante					
Angoissante					
Obsédante					
Insupportable					
Énervante					
Exaspérante					
Déprimante					

Annexe IV BIS: Questionnaire de Saint-Antoine (forme

QDSA

Questionnaire De Saint Antoine

Forme complète

Vous trouverez ci-dessous une liste de mots pour décrire une douleur. Pour préciser le type de douleur que vous ressentez habituellement (depuis les 8 derniers jours), répondez en mettant un chiffre de 0 (absent) à 4 (extrêmement fort) pour la réponse correcte.

FORME COMPLETE : QUESTIONNAIRE DE SAINT ANTOINE

0= absent ou pas du tout
 1= faible ou un peu
 2= modéré ou moyennement
 3= fort ou beaucoup
 4= extrêmement fort ou extrêmement

A	Battements	__
	Pulsations	__
	Elanements	__
	En Eclairs	__
	Décharges électriques	__
	Coup de marteau	__

B	Rayonnante	__
	Irradiante	__

C	Piqûre	__
	Coupure	__
	Pénétrante	__
	Transperçant	__
	Coup de poignard	__

D	Pincement	__
	Serrement	__
	Compression	__
	Ecrasement	__
	En étai	__
	Broiement	__

E	Tiraillement	__
	Etirement	__
	Distension	__
	Déchirure	__
	Torsion	__

F	Chaleur	__
	Brûlure	__

G	Froid	__
	Glace	__

H	Picotements	__
	Fourmillements	__
	Démangeaisons	__

I	Engourdissement	__
	Lourdeur	__
	Sourde	__

J	Fatigante	__
	Epuisante	__

K	Nauséuse	__
	Suffocante	__
	Syncope	__

L	Inquiétante	__
	Oppressante	__
	Angoissante	__

M	Harcelante	__
	Obsédante	__
	Cruelle	__
	Torturante	__
	Suppliciant	__

N	Gênante	__
	Désagréable	__
	Pénible	__
	Insupportable	__

O	Enervante	__
	Exaspérante	__
	Horripilante	__

P	Déprimante	__
	Suicidaire	__

complète)

Annexe V: échelle de catastrophisation de la douleur



Droits Réservés © 1995
Michael J. Sullivan

PCS-CF

Nom: _____ Age: _____ Sexe: _____ Date: _____

Chacun d'entre nous aura à subir des expériences douloureuses. Cela peut être la douleur associée aux maux de tête, à un mal de dent, ou encore la douleur musculaire ou aux articulations. Il nous arrive souvent d'avoir à subir des expériences douloureuses telles que la maladie, une blessure, un traitement dentaire ou une intervention chirurgicale.

Dans le présent questionnaire, nous vous demandons de décrire le genre de pensées et d'émotions que vous avez quand vous avez de la douleur. Vous trouverez ci-dessous treize énoncés décrivant différentes pensées et émotions qui peuvent être associées à la douleur. Veuillez indiquer à quel point vous avez ces pensées et émotions, selon l'échelle ci-dessous, quand vous avez de la douleur.

0 – pas du tout 1 – quelque peu 2 – de façon modérée 3 – beaucoup 4 – tout le temps

Quand j'ai de la douleur ...

- 1 j'ai peur qu'il n'y aura pas de fin à la douleur.
- 2 je sens que je ne peux pas continuer.
- 3 c'est terrible et je pense que ça ne s'améliorera jamais.
- 4 c'est affreux et je sens que c'est plus fort que moi.
- 5 je sens que je ne peux plus supporter la douleur.
- 6 j'ai peur que la douleur s'empire.
- 7 je ne fais que penser à d'autres expériences douloureuses.
- 8 avec inquiétude, je souhaite que la douleur disparaisse.
- 9 je ne peux m'empêcher d'y penser.
- 10 je ne fais que penser à quel point ça fait mal.
- 11 je ne fais que penser à quel point je veux que la douleur disparaisse.
- 12 il n'y a rien que je puisse faire pour réduire l'intensité de la douleur.
- 13 je me demande si quelque chose de grave va se produire.

... Total

Annexe VI: Questionnaire Concis sur les douleurs.



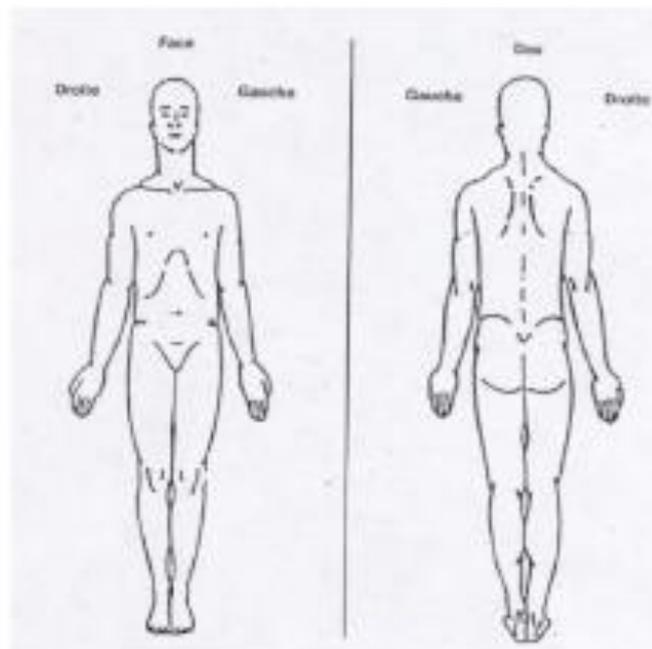
BPI **Brief Pain Inventory**

1. Au cours de notre vie, la plupart d'entre nous ressentent des douleurs un jour ou l'autre (maux de tête, rage de dents) : au cours des huit derniers jours avez-vous ressenti d'autres douleurs que ce type de douleurs « familières » ?

oui non

Si vous avez répondu « non » à la dernière question, il n'est pas utile de répondre aux questions suivantes. Merci de votre participation.

2. Indiquez sur ce schéma où se trouve votre douleur en noircissant la zone. Mettez sur le dessin un « S » pour une douleur près de la surface de votre corps ou un « P » pour une douleur plus profonde dans le corps. Mettez aussi un « I » à l'endroit où vous ressentez la douleur la plus intense.



3. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur la plus intense que vous avez ressentie la semaine dernière.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de douleur					Douleur la + horrible Que vous puissiez imaginer					

4. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur la plus faible que vous avez ressentie la semaine dernière.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de douleur					Douleur la + horrible Que vous puissiez imaginer					

5. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux votre douleur en général.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de douleur					Douleur la + horrible Que vous puissiez imaginer					

6. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux votre douleur en ce moment.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de douleur					Douleur la + horrible Que vous puissiez imaginer					

7. Quels traitements suivez-vous ou quels médicaments prenez-vous contre la douleur ?

8. La semaine dernière, quel soulagement les traitements ou les médicaments que vous prenez vous ont-ils apporté : pouvez-vous indiquer le pourcentage d'amélioration obtenue ?

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Aucune amélioration					Amélioration complète					

9. Entourez le chiffre qui décrit le mieux comment, la semaine dernière, la douleur a gêné votre :

A) Activité générale

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

B) Humeur

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

C) Capacité à marcher

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

D) Travail habituel (y compris à l'extérieur de la maison et les travaux domestiques)

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

E) Relations avec les autres

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

F) Sommeil

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

G) Goût de vivre

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

Annexe VII : compétences d'auto-soins et d'adaptations par l'HAS.

Les compétences d'auto-soins

- ▀ Soulager les symptômes.
- ▀ Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure.
- ▀ Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- ▀ Réaliser des gestes techniques et des soins.
- ▀ Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- ▀ Prévenir des complications évitables.
- ▀ Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- ▀ Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation

- ▀ Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- ▀ Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- ▀ Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- ▀ Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- ▀ Prendre des décisions et résoudre un problème.
- ▀ Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- ▀ S'observer, s'évaluer et se renforcer.

Annexe VIII: Trame d'entretien

Objectif 1 : Définir l'impact des douleurs neuropathiques chroniques dans la vie quotidienne des patients.

1/ Avec quel profil de patients travaillez-vous ?

- Quelles pathologies ?
- Age/sexe/ niveau social

1bis/ Quelle est la prévalence des douleurs neuropathiques chroniques chez vos patients et comment se manifestent-elles ?

2/ Quels impacts ont les douleurs neuropathiques dans la vie quotidienne des personnes que vous prenez en charge ?

- Au niveau des AVQ
- Social
- Professionnel
- Familial
- Loisirs

3/ Quelles sont les attentes de vos patients vis-à-vis de votre prise en charge lorsqu'ils arrivent dans votre service ?

Objectif 2: Explorer les stratégies de gestion de la douleur dans les activités de vie quotidienne proposées par les ergothérapeutes en vue d'un retour au domicile de leurs patients.

4/ Quels types de prise en charge proposez-vous à vos patients ?

- ETP
- Education du patient à sa maladie
- Groupe
- Individuel
- Objectifs des interventions ?
- Grands principes de gestion de la douleur ?

5/ Comment guidez-vous vos patients dans l'organisation de leurs activités de vie quotidienne avec leurs douleurs ? Quels principes de gestion de la douleurs essayez-vous de leurs transmettre.

6/ Quelles techniques et outils utilisez-vous ou proposez-vous à vos patients pour qu'ils gèrent l'activité malgré la douleurs ?

- Pour prévoir l'apparition des douleurs
- Pour Atténuer les douleurs
- Pour permettre la réalisation des AVQ

6bis/ Dans tout le panel d'outils et techniques éducatives et de gestion de la douleur existant, pourquoi proposez-vous ces outils plutôt que d'autre ?

Objectif 3: Analyser si les outils de planification de l'activité permettent de pérenniser les compétences de gestions de la douleur au domicile.

SI L'ERGOTHERAPEUTE PROPOSE UN OUTIL DE PLANIFICATION :

8/ Comment vous assurez vous que vos patients ont bien transféré leurs acquis en matière de gestion de l'activité lors de leur retour au domicile ?

9/ Quels retours avez-vous de vos patients après leur retour au domicile (pendant ou après la PEC) concernant leur qualité de vie ?

10/ Que leur apporte « l'outil de planification » de l'activité une fois la prise en charge terminée ?

SI L'ERGOTHERAPEUTE NE PROPOSE PAS D'OUTILS DE PLANIFICATION DE L'ACTIVITE :

8/ Comment vous assurez vous que vos patients ont bien transféré leurs acquis en matière de gestion de l'activité lors de leur retour au domicile ?

9/ Quels retours avez-vous de vos patients après leur retour au domicile (pendant ou après la PEC) concernant leur qualité de vie ?

10/ D'après vous comment, dans sa pratique, l'ergothérapeute peut favoriser la pérennisation de la gestion de l'activité en fonction de la douleur ?

Bonus : vous personnellement en tant qu'ergothérapeute que modifieriez vous dans votre prise en charge pour améliorer cette gestion dans les AVQ ?

ANNEXE IX : RETRANSCRIPTIONS DES ENTRETIENS

Ergothérapeute N°1.

Moi : Avec quel profil de patients travaillez-vous ?

Ergothérapeute : Alors nous c'est de tout âge jusqu'à la personne âgée, ce sont des personnes déjà à domicile. Au niveau des types de pathologie on a beaucoup de lombalgies et de pathologies du rachis comme les névralgies, radiculalgies.

Moi : Et quelle est à peu près la prévalence des douleurs neuropathiques chroniques chez vos patients ?

Ergothérapeute : Alors là je n'ai pas les chiffres exacts en tête...

Moi : Une portion globale ?

Ergothérapeute : Ah ! On en a beaucoup associées aux radiculalgies du membre inférieur surtout et on en a de plus en plus ! C'est une grosse portion.

Moi : Pouvez-vous m'expliquer quels impacts ont les douleurs neuropathiques dans la vie quotidienne des personnes que vous prenez en charge ?

Ergothérapeute : Il y a un impact énorme sur la vie professionnelle et la vie sociale, après il y a toujours un impact sur tous les domaines. Après d'un patient à l'autre c'est plus ou moins impacté ce n'est pas toujours trop...il n'y a pas de lignes directrices.

Moi : Quelles sont les attentes de vos patients vis-à-vis de votre prise en charge lorsqu'ils arrivent dans votre service ?

Ergothérapeute : EUUUUH...les attentes, on va dire principales, des patients, c'est qu'à leurs sorties après le programme on ait fait disparaître la douleur hein, donc après notre premier rôle c'est de leur dire que cette attente-là n'est pas réalisable donc après ça les poussent à réfléchir en terme de mieux gérer la douleur pour diminuer effectivement la sensation douloureuse et après ça va être tout ce qui est récupération on va dire fonctionnelle, donc pareil, on leur explique que c'est pas comme avant parce que c'est une douleur chronique dont on ne guérit pas, mais qu'on va les accompagner on va dire pour trouver du confort et une stimulation des potentiels. Mais les attentes principales sont souvent irréelles par rapport à ce qu'on peut avoir. Maintenant notre travail c'est effectivement de les accompagner autour de ça.

Moi : Quels types de prise en charge proposez-vous à vos patients ?

Ergothérapeute : Alors c'est un programme d'éducation thérapeutique et c'est en groupe de 6 ou 7 personnes. C'est un programme qui consiste à travailler tout ce qui va être l'adaptation gestuelle, matérielle, environnementale, tout ce qui sera lié aux thérapies cognitivo-comportementales. Après il faut faire en sorte que le patient soit acteur de sa prise en charge et non plus dépendant du soin médicamenteux. Du coup on l'amène à être dans la mobilité car jusqu'à présent il n'était pas en adéquation avec ses capacités donc on l'amène à mieux comprendre ses capacités pour mieux gérer son activité.

Moi : Donc si je reprends, vous m'avez parlé de l'ETP, mais quels sont les autres types de prise en charge que vous proposez si vous en avez ?

Ergothérapeute : Après nous on a des prises en charge individuelles, mais c'est le centre d'orthopédie ou on a des patients douloureux chroniques, mais également des rachis opérés en post-opératoire. Mais même sur les prises en charge d'orthopédies on prend quand même cette philosophie de l'éducation thérapeutique des douloureux chroniques, de toute façon, en général, ils sont là suite à une douleur chronique, ou alors suite à un trauma, mais dans ces cas-là on le fait en prévention d'une douleur qui pourrait se chroniciser.

Moi : D'accord et du coup quels sont les grands principes de gestion de la douleur que vous essayez de transmettre à vos patients ?

Ergothérapeute : Bah les principes au niveau de l'organisation c'est lié justement à tout ce qui va être de l'ordre du fractionnement, donc, évaluer ses capacités, et venir fractionner son activité pour qu'il aille au-delà de ses capacités tout en mettant en place les autres moyens qui pourraient être l'environnement, le matériel et tout ce qui va être effectivement dans l'organisationnel, ça va être la réflexion de prioriser les activités, on peut pas toujours tout faire, après ça va être dans l'anticipation des moyens qui vont être intéressants à ce moment-là, est-ce que je dois mettre mes TENS, est-ce que je dois mettre mes compressifs, est-ce que je dois mettre du chaud en prévention est-ce que voilà... On va vraiment être sur l'ensemble des moyens qui sont à leurs dispositions à ce moment-là mais effectivement on va être dans la réflexion, dans l'anticipation, et comment je m'organise mieux quoi.

Moi : Quelles sont les techniques et outils que vous proposez à vos patients pour qu'ils gèrent l'activité avec la douleur ?

Ergothérapeute : Déjà simplement l'évaluation des capacités qui se fait en amont et après c'est le principe du dosage du 50 à 70% de l'évaluation, et après si c'est des patients qui souvent ont des difficultés à mettre en place le fractionnement on peut utiliser peut-être des minuteurs, des chronomètres, de la musique avec des pistes préenregistrées, pour justement un petit peu cadrer quand ils ont du mal à se cadrer par eux même. Ou alors faire travailler par portion on va dire quand c'est du ménage, travailler par pièce, savoir que, faire la pièce, ça met tant de temps donc « après la pièce je m'arrête ». Si le temps c'est un concept difficile à entendre, après on va peut-être se calquer par activité, sur le nombre de tâche à faire, si c'est du repassage ne faire que la moitié de la panier, dans le temps du fractionnement et enfin avoir peut-être des repères visuels plutôt que des repères temporels.

Moi : Et pour l'organisation de l'activité en elle-même qu'est-ce que vous pouvez proposer à vos patients ?

Ergothérapeute : Alors ils ont des supports pédagogiques, dont la trousse à outils, je vous la ferai passer, c'est juste une liste non exhaustive des outils qu'ils ont pu tester, évaluer. Dans tous le séjour, ils vont faire des évaluations en séance qui sont cadrées ou alors lors des week-ends thérapeutiques, qui sont aussi là pour commencer le transfert des acquisitions et du coup nous on revient avec eux chaque semaine sur les plannings de week-end, sur les évaluations qui ont été faites, ce sont vraiment les supports pédagogiques qui sont utiles pour derrière réajuster si jamais ils ont eu des échecs ou alors validé ce qui a pu être fait. On est dans une expérimentation du coup au quotidien. C'est les mises en situation quoi, il n'y a pas de secrets.

Moi : D'accord, et par rapport aux douleurs en elle-même, pour atténuer les douleurs ou éviter qu'elles apparaissent vous avez des techniques au quotidien comme ça aussi à leur proposer ?

Ergothérapeute : Ça reste la mise en situation et le retour d'expérience car si un patient nous dit « bon bah voilà là, j'ai essayé et ma douleur a augmenté », parce qu'ils estiment leurs douleurs avec l'échelle numérique, on revoit avec eux. On est vraiment dans l'expérimentation, la réappropriation des sensations corporelles, la proprioception, tout ça, on les recadre dans la « normalité » de ce qu'est la douleur. C'est-à-dire que la douleur elle est censée être là pour amener un signal, pour amener une alerte par rapport à l'agression corporelle, et du coup, dans la douleur chronique ils perdent cette utilité de la douleur. Comme elle augmente il me dit (le patient) « de toute façon que je fasse ou que je ne fasse pas, la douleur elle augmente systématiquement. », donc on les recadre là-dedans, dans leurs mises en situation, leurs

expérimentations. Ils ont évalué leurs douleurs et du coup, s'ils ont identifié des signes précurseurs, signes auxquels ils ne faisaient pas vraiment attention, des signes avant-coureurs, signes qui vous disent « peut-être que là vous êtes à votre maximal ». Il faut y faire attention, parce que jusqu'à présent c'était la douleur, la douleur intense, qui était leurs seules alertes.

Moi : Dans tout le panel d'outils et techniques éducatives et de gestion de la douleur existant, pourquoi proposez-vous ces outils plutôt que d'autre ?

Ergothérapeute : Alors quand je suis arrivée, l'éducation thérapeutique était déjà en place. Donc c'est historique les douloureux chroniques, ça fait très longtemps que la gestion de la douleur chronique est reconnue à ***** (nom de l'établissement). Ils sont passés par plein de programmes, par les RFR, par l'école du dos, ils sont passés par plein de choses et effectivement dans la réflexion qu'il y a pu avoir au sein de ***** (nom de l'établissement) on en est arrivé à l'éducation thérapeutique parce qu'on voulait être participatif du patient et insérer justement le retour à domicile.

Moi : Mais du coup, comment vous vous assurez que vos patients ont bien transféré leurs acquis de gestion de l'activité à leur retour au domicile ?

Ergothérapeute : Alors du coup, dans le cadre de l'éducation thérapeutique on a des consultations de suivi, mais elles ne sont faites que par le médecin. C'est-à-dire que nous on ne participe pas encore à ces consultations de suivi. Ceux sont des consultations tous les 4 mois pour voir un peu comment le patient a pu mettre en place les compétences développées, et du coup il n'y a que le médecin jusqu'à présent qui fait ces consultations de suivi.

Moi : Il vous fait des retours par rapport aux patients ?

Ergothérapeute : Pas du tout ! Ça serait un travail effectivement à mettre en place sur le programme. Parfois les patients viennent nous voir vite fait, faire un coucou dans le couloir on va dire, donc on a une discussion non formelle de 5-10 minutes mais ça ne va pas au-delà quoi.

Moi : Dans ces cas-là, quels retours vous font vos patients après leur retour par rapport à l'amélioration ou non de leur qualité de vie ?

Ergothérapeute : Certains amènent un côté positif du programme, c'est ceux qui effectivement s'y tiennent. Pour ne pas rechuter ils nous disent : « j'ai lâché l'affaire, j'ai pas continué à mettre en place, je n'ai pas continué à entretenir » ils ont ce regard d'analyse. Pas tous malheureusement, il y en a on se dit que le programme on ne sait pas s'il va être finalement intéressant ou pas.

On va dire que sur la qualité de vie on a un retour sur les semaines où on les a vus grâce à la MCRO. Après comme je disais, comme nous ne sommes pas intégrés aux consultations de suivi, on n'a pas de questionnaires de suivi sur la qualité de vie. On a la MCRO qui est là pour nous donner cet indice grâce aux retours du patient en termes de satisfaction sur ses capacités.

Moi : Donc vous, personnellement, en tant qu'ergothérapeute, que modifieriez-vous dans votre prise en charge pour améliorer cette gestion dans les activités de vie quotidienne ?

Ergothérapeute : Déjà actuellement c'est vrai qu'on est en train de travailler sur la formalisation du programme, car c'est l'un des premiers programmes d'éducation thérapeutique qui a été validé. Donc on va dire qu'il ne rentre pas forcément entièrement dans les clous en termes d'exigences demandées par l'ARS, donc en termes de diagnostic éducatif, de contrat et tout. Donc c'est un gros travail qui est en cours là, sur l'équipe. Après nous en termes d'ergothérapie ça serait être plus disponible pour le programme parce que le temps donné aux patients est faible finalement. Ça serait avoir une meilleure disponibilité pour plus travailler dans les attentes individuelles du patient, parce qu'il y a des gros groupes. C'est une demande de la direction à la base, et du coup il faut trouver l'individu dans ce groupe-là. Qui dit éducation thérapeutique dit qu'il faut que le patient s'y retrouve par rapport à ses attentes personnelles et par rapport aux moyens que l'on met en place. Et après effectivement, ça serait tout ce qui est le côté retour à domicile avec le long terme avec le suivi aussi, que l'on puisse être plus intégré.

Ergothérapeute N°2

Moi : Alors de manière générale avec quels types de patients travaillez-vous ?

Ergothérapeute : Alors en général il y a des personnes qui sont lombalgiques chroniques mais les ¾ du temps, si ce n'est pas plus, il y a des problèmes de radiculalgie avec.

Moi : Quelle est, à peu près, la prévalence des douleurs neuropathiques chroniques chez vos patients ?

Ergothérapeute : Je dirai plus de 80 % à peu près. Il n'y a pas de pathologies évolutives, ça c'est un des critères de choix, c'est-à-dire que les patients qui ont des douleurs évolutives chroniques ne sont pas pris dans le séjour.

Moi : Quels impacts ont les douleurs neuropathiques dans la vie quotidienne des personnes que vous prenez en charge ?

Ergothérapeute : L'impact est très important. Ça va être variable d'une personne à l'autre. Avec une activité professionnelle ils continuent à sortir, d'autres n'en ont plus donc ils vont se venger sur les activités du quotidien. D'autres qui développent plus après des arrêts, des retentissements dans tous les actes que ce soit au niveau de la toilette ou de l'habillage, des personnes qui n'arrivent plus à atteindre leurs pieds.

Si elles sont seules elles vont se débrouiller, si elles sont en famille elles vont demander à leur proche de leur couper les ongles des pieds. Au niveau de l'habillage, de la vie sociale, extrêmement restreinte, je dirai dans tous les domaines, je dirai la vie de couple. Tous. C'est vraiment spécifique à la personne.

Moi : Et quelles sont les attentes de vos patients par rapport à votre prise en charge lorsqu'ils arrivent dans votre service ?

Ergothérapeute : Alors quand il vient en fait, ils ont déjà vu plusieurs semaines auparavant, voir même deux ou trois mois auparavant le médecin pour savoir s'ils rentraient dans le programme. A ce moment-là, ils ont entendu théoriquement le médecin leur dire que « non », le séjour ne servira pas à faire disparaître la douleur, mais malgré tout quand ils intègrent le programme, leur attente principale est de ne plus avoir mal et ce qui est logique. Donc tout de suite on met le hola, en expliquant bien ce qu'on peut proposer, et que ce qu'on cherche nous en tout cas c'est une augmentation de l'activité, mais sans augmenter la douleur.

La douleur qui est très stable avec une augmentation de l'activité et dans les faits, on se rend compte que, là je n'ai pas de pourcentage, pour une bonne part même il y a une diminution de la douleur.

Moi : D'accord, du fait de reprendre une activité ?

Ergothérapeute : Du fait de reprendre une activité, du fait de retrouver confiance, du fait de se rendre compte qu'il y a des possibilités, de prendre en compte que le comportement de la personne qu'elle avait jusque-là, n'était pas forcément le plus adapté. Chose qui n'est pas facile car il y a beaucoup de remise en questions. Et après ce qui est intéressant aussi c'est de revoir ces personnes puisqu'elles reviennent

voir le médecin tous les trimestres, et celles qui continuent à avoir un entretien physique, donc à se garder du temps pour faire de l'activité physique toutes les semaines, en association ou autre, ils ont effectivement une douleur qui s'est divisée et ils continuent à pouvoir travailler ou reprendre des activités de loisirs. Vivre des choses que celles qui ont complètement laissé tomber les activités physiques.

Moi : Par rapport à tout cela, quels sont donc les types de prise en charge que vous proposez à vos patients ?

Ergothérapeute : Alors pendant le séjour les personnes sont vues par les kinés, là il y a tout un travail d'étirements, de disponibilités au niveau du sport, il y a différentes choses : la balnéothérapie, la piscine, des activités physiques collectives, du badminton, ça peut-être de l'escalade.

C'est une séance sur le séjour pour leur montrer les différentes possibilités de procéder. On fait aussi référence à ce que les personnes ont plaisir à jouer, donc c'est le spontané qui refait surface et il n'est pas rare aussi qu'elles se blessent à cette occasion-là, parce que justement elles sont reparties à fond dans le plaisir et elles ont complètement oublié la gêne.

Donc en ergothérapie il y a des séances de groupes, la formation générale ça peut être la position assise, la gestion de la douleur et de l'activité, des séances de visuels qui vont être basées sur des objectifs qui ont été déterminés sur la MCRO, des séances de groupes où là on va travailler la manutention mais pour tout le monde, même si ce n'est pas l'objectif car tout le monde est confronté à plus ou moins de manutention par rapport au quotidien. Il y a aussi des mises en situation, notamment pour ce qui est de l'habillage, on a une cuisine, on ne les emmène pas cuisiner mais en tout cas on voit comment mettre des plats dans le four. Egalement sortir, on va dans les véhicules sur le parking des patients pour voir l'installation, pour voir comment on peut charger un coffre. On a aussi à faire au niveau de l'appareillage, c'est beaucoup de compressifs.

Moi : Pourquoi des compressifs ?

Ergothérapeute : Parce que le fait d'avoir une compression, ça agit différemment selon les personnes. Pour certaines personnes avec des douleurs neuropathiques aux membres inférieurs, on s'est rendu compte que la compression leur permettait de retrouver une meilleure proprioception, donc une meilleure sensation du placement du pied et ça peut diminuer les douleurs. La difficulté c'est au moment de mettre le compressif forcément, puisqu'il y a un frottement, mais une fois qu'il est en place, pour les personnes qui sont soulagées par ça, ça, ça aide. Donc c'est principalement au niveau des membres supérieurs, et au niveau des membres inférieurs, ça peut être des caleçons, ah si y a des épaulières aussi.

Moi : Et toute cette prise en charge elle se fait dans quel cadre ?

Ergothérapeute : C'est de l'ETP, un programme d'ETP. Je précise qu'il y a aussi la psychologue qui intervient.

Moi : Quel est son rôle exactement ?

Ergothérapeute : Elle la psychologue, il y a une séance de groupe qui se fait avec un ergothérapeute et la psychologue, une séance sur le handicap invisible et donc à partir de situations évoquées où chacun donne son avis. Ils évoquent ça parce que c'est quelque chose qui revient très fréquemment dans les discours.

Il y a une prise en charge individuelle, si le patient accepte, de toute façon ils ont un premier entretien avec la psychologue. Elle leur donne à cet occasion là un questionnaire. Au vue de l'état de ce questionnaire il y a un premier bilan intermédiaire 10 jours après leur arrivée. Elle aborde une notion qui est le catastrophisme, est-ce qu'il y a de l'anxiété ? De la dépression ?

Moi : Mais spécifiquement en ergothérapie, comment guidez-vous vos patients dans l'organisation de leurs activités de vie quotidienne avec leurs douleurs ? Enfin, Quels principes de gestion de la douleur essayez-vous de leur transmettre ?

Ergothérapeute : Comme grands principes, ça va être le fractionnement de l'activité. Ça va être savoir comment eux fonctionnent ; quel sont leurs modes de fonctionnement au naturel, est ce que ceux sont des personnes qui ont tendance à avoir des appréhensions. Ou par rapport aux gestes, il faut leur faire prendre conscience de ça pour qu'on puisse travailler en fonction.

Après ça va être de tenir compte des sensations, ne pas avoir les yeux rivés sur le résultat de l'activité, et de tenir compte également du confort, de l'importance de la fatigue, ce que l'on appelle nous les signes précurseurs. C'est-à-dire des sensations que si l'activité est poursuivie sans aménagement, on va automatiquement faire augmenter la douleur. Sur la notion de relâchement, de gestion du stress, il faut avoir identifié ce qui apportait du stress. Principalement c'est ça qui fait qu'on leur demande de beaucoup tenir compte d'elle, ce qui est très difficile.

Moi : D'accord, alors quelles techniques ou outils proposez-vous à vos patients pour qu'ils gèrent l'activité malgré la douleur ?

Ergothérapeute : Alors il y a des séances de relaxation, une séance par semaine en groupe, donc on les incite fortement à faire de la relaxation en dehors, en leur expliquant bien sinon que ça ne servira pas à grand-chose. Après on leur donne des exemples à chacun, vraiment on prend au cas par cas, c'est plus en individuel. On peut leur donner des documents pour qu'ils puissent visualiser concrètement comparer d'un jour à l'autre, d'une semaine à l'autre l'évolution ou leur niveau d'activité ou de la douleur, ou des quantités d'activités réaliser.

Moi : C'est sous quelles formes ces documents ?

Ergothérapeute : ça peut être des cases à remplir, ça peut être d'écrire, pour voir la durée de positions assises, ça va être le point sur la douleur : à quelle heure ça a commencé ? quelle était l'activité réalisée et quels ont été les moyens de gestion utilisés ? Il y a aussi une feuille pour préparer le week-end : anticiper, noter quelles sont les activités qu'ils pensent faire dans le week-end et une fois que le week-end arrive, noter d'une autre couleur ce qui a été réellement fait et noter les variations de douleur et après on refait le point.

Moi : Mais par exemple ça ressemble à quels outils, un de journal de bord ?

Ergothérapeute : C'est plus un planning parce que un journal de bord ça se fait juste sur le week-end, ce n'est pas dans la semaine, ici la semaine est réglée comme du papier à musique.

Moi : Comment vous assurez vous que vos patients ont bien transféré leurs acquis en matière de gestion de l'activité lors de leur retour au domicile ?

Ergothérapeute : En fait on s'en rend compte pendant le séjour, pendant les prises en charge on voit si la personne est curieuse, si elle pose des questions par rapport à sa situation personnelle et « dans tel cas comment est-ce que je peux faire, et dans telle situation... ».

Donc là on sent qu'il y a une volonté de pouvoir améliorer les choses. Pour d'autres personnes ça va être beaucoup plus distant, donc faudra trouver des biais pour savoir comment l'utiliser ou pas. Après ce sont les retours de week-end quand on fait le point, ce qui a été fait, comment ça a été réalisées ? Qu'est-ce qui a été mis en œuvre ? On se rend très vite compte, s'il y a des termes qui reviennent, s'il y a eu des modifications dans l'organisation, s'ils ont évoqué la façon de faire avec leurs proches. Il y a des tas de choses qui nous indiquent si la personne est dans l'envie du changement ou pas du tout.

Et après au niveau de la certitude, on n'en sait rien du tout. Il y a des personnes qui ont la volonté mais c'est vrai qu'au niveau de la famille, ça ne s'y prête pas. Il n'y a pas forcément d'argent pour faire des activités physiques à l'extérieur, il y a différentes choses qui peuvent être des freins. Mais en général les personnes qui ont vraiment envies trouvent des moyens, sachant aussi que ça joue beaucoup sur le moral, sur l'humeur, sur la communication, ça à des effets dans bien d'autres domaines.

Moi : Quels retours avez-vous sur les outils de planification de l'activité une fois la prise en charge terminée ?

Ergothérapeute : Les outils, si c'est sous la forme papier, généralement ils ne les utilisent plus, par contre dans les techniques gestuelles, ça oui, ils l'utilisent. Et ce qui est très amusant c'est d'avoir quelqu'un qui revient au bout de 4 mois ou d'un an et qui vient faire un petit coucou et qu'on est en prise en charge avec un groupe qui vient juste d'arriver et qu'il leurs dit : « surtout faites bien ce que l'on vous dit, ça c'est important ! » Enfin voilà, c'est intéressant, et quand les patients qui sont là leurs posent des questions et puis spontanément, nous on intervient pas du tout, donc là c'est intéressant que des petits nouveaux puissent avoir des informations d'anciens avec le recul ; même s'ils ne sont pas experts.

Moi : Quels retours ces patients-là vous font sur leurs qualités de vie ?

Ergothérapeute : Ils ont repris leurs activités professionnelles, il y a des personnes qui ont pu reprendre la conduite, du coup ils sont plus mobiles, plus indépendantes, des personnes qui peuvent s'occuper de leurs enfants ou petits-enfants, voilà c'est au travers du quotidien. Mais c'est vrai qu'on les voit entre deux portes donc cela reste très rapide comme retour.

Moi : D'après vous, comment dans sa pratique, l'ergothérapeute peut favoriser la pérennisation de la gestion de l'activité en fonction de la douleur ?

Ergothérapeute : Pour aller un peu plus loin, ce qui serait très intéressant, mais on n'arrive pas à le mettre en place, c'est le fait de pouvoir recevoir les proches pour que les proches puissent entendre le même discours.

Moi : Pourquoi ce n'est pas mis en place à l'heure actuelle ?

Ergothérapeute : Sauf quand par hasard une personne qui n'habite pas trop loin, le conjoint vient et peut participer à une séance, il est accueilli à bras ouvert, mais c'est une personne sur 50. L'idéal serait d'avoir plus de temps avec une prise en charge individuelle plus nombreuse. Le groupe est là, on va voir une personne, puis une autre au cours de la séance d'une heure. L'intérêt, ce serait d'avoir des créneaux totalement individuels et là on pourrait aller plus au fond par rapport à une situation.

Ergothérapeute N°3

Moi : Avec quels profils de patients travaillez-vous de manière générale ?

Ergothérapeute : Tout ce qui est douleur chronique, donc rachialgie en prenant les dorsalgies, cervicalgies, douleurs lombaires, lombalgies, sciatiques, beaucoup d'algodystrophies de type I et de type II donc soit avec douleurs neuropathiques, soit sans douleurs neuropathiques. Et puis après ça peut être des Zonas, des céphalées, on a beaucoup de choses, des douleurs intercostales sous forme de Cyriax.

On est un gros centre, on a actuellement un service d'hospitalisation à la semaine de 29 lits il me semble, voilà, sachant que dans les hospitalisations il y a : les hospitalisations longues c'est à dire de 5 jours des plans courts qui durent 3 jours on va dire, 2 jours et demi. Après on a tout ce qui est hôpital de jour.

Par semaine on voit en gros 35 patients.

Moi : Pouvez-vous préciser le type de patient par rapport à l'âge, le sexe, l'environnement... ?

Ergothérapeute : En règle générale on accueille que des adultes. Alors on a quelques exceptions, on accueille parfois des ados à partir de 12 ans. Bon c'est surtout pour des pathologies... (*réfléchie*) ... ça peut être des algos, ça peut être des problèmes de dos. Ça reste assez rare c'est surtout des adultes. Bon la population adulte c'est jusqu'à la fin de vie.

Moi : Quelle est la prévalence des douleurs neuropathiques chroniques chez vos patients et comment se manifestent-elles ?

Ergothérapeute : On a en a beaucoup. Vous avez toujours un fond continu de douleurs, après vous pouvez avoir des paroxysmes douloureux dessus. Quand il y a douleur neuropathique, il y a un trouble de la sensibilité. Les troubles de la sensibilité sont vérifiés par les kinés avec des tests de sensibilité grossiers. Et puis des tests de sensibilité de Von Frey, je ne sais pas si vous connaissez ?

Moi : Si tout à fait, je l'ai vue apparaître dans la littérature.

Ergothérapeute : Et puis un TSA, c'est à dire quelque chose qui permet de calculer le différentiel chaud-froid par rapport à la population normale, voir s'il y a un gros écart. Et puis après il y a tout ce qui est allodynies, c'est à dire tout ce qui est trouble du contact, au chaud, au froid, à la pression etc... Donc en général chez les personnes qui ont des douleurs neuropathiques il y a un trouble de la sensibilité, plus les douleurs continues, enfin tout ce qui est dysesthésies, accès paroxystiques douloureux. Il y a un fond douloureux constant.

Moi : Quels impacts ont les douleurs neuropathiques dans la vie quotidienne des personnes que vous prenez en charge ?

Ergothérapeute : Bah l'impact en vie quotidienne euh... Ce qu'il faut savoir c'est que les douleurs neuropathiques ne sont pas toujours pures, il peut y avoir une association avec des douleurs mécaniques, donc ça, ça va modifier la donne. Euh après c'est pareil, si on parle de douleurs neuropathiques chez quelqu'un pour qui c'est une sciatgie ou chez quelqu'un chez qui une algodystrophie, ce n'est pas pareil parce que dans l'algo' vous avez aussi des phénomènes vasomoteurs qui vont gonfler les tissus comme l'œdème... Enfin voilà, à Donc il faut... (*réfléchie*) ... ça dépend de la population que vous vous ciblez ?

Moi : Alors comme je vous l'ai dit, moi je vise une population de personne atteinte de douleur neuropathique chronique au sens général, parce que c'est très difficile comme vous le dites de la dissocier de certaines pathologies ou d'avoir de la douleur neuropathique pure. Alors c'est des douleurs neuropathiques avec des troubles associés, mais ces troubles en tant que tel, ne gênant pas la personne au niveau fonctionnel dans la vie quotidienne.

Ergothérapeute : D'accord, c'est compliqué parce que dans ce cas-là, la gestion de la douleur neuropathique est essentiellement médicale et pas tellement ré-adaptative s'il n'y a pas de troubles fonctionnels associés...

Moi : Je suis partie dans l'idée que la douleur neuropathique est chronique et donc, mène en elle-même à cette gêne fonctionnelle.

Ergothérapeute : D'accord. Donc nous les douleurs neuropathiques sont apprécées d'abord par le corps médical par le DN4, c'est un petit questionnaire médical... C'est Diane Buysse qui est à l'origine de ce truc-là, c'est une médecin neurochirurgienne. Elle est à l'origine de ce DN4 avec d'autres médecins dont un des médecins avec qui on travaille ici. Donc ils utilisent cet outil diagnostique d'un point de vue médical. Après pour évaluer les douleurs neuropathiques, on peut utiliser un questionnaire, on utilise ici le QDSA avec un protocole bien particulier, ça c'est en ce qui concerne l'évaluation. Le DN4 montre l'importance des intensités douloureuses et l'existence des phénomènes paroxystiques et également les troubles de la sensibilité. Le QDSA, vous allez avoir les répercussions au niveau de la composante sensitive et émotionnelle, ça nous permet de savoir comment le patient vit ses douleurs dans le quotidien.

Parce que finalement s'il n'y a pas de répercussions fonctionnelles dans le QDSA, vous avez le vécu émotionnel du patient par rapport à ses douleurs. Un patient qui dit qu'il a des douleurs épuisantes, angoissantes, obsédantes enfin tout ce que vous voulez, l'aspect émotionnel chez nous on en tient compte mais c'est surtout traité par les psychologues. L'aspect émotionnel dans le quotidien, il y a tout ce qui est gestion du stress par des techniques de relaxation pour les personnes à qui ça correspond.

Il y a des techniques d'hypnose aussi et d'autohypnoses qui sont apprises à certains patients mais c'est aussi les psychologues qui le font, voilà. Et puis bon, il y a des gens à qui ça correspond pas entre guillemet, parce qu'ils ne sont pas répondeur, ça peut arriver, et euh dans tout ce qui est gestion de l'émotion on va plutôt les orienter vers les activités de loisir comme le tai-chi, enfin les activités comme ça en fait. Et puis après je vous donne les outils qu'on peut utiliser. En relaxation il y a du personnel formé, moi je suis formée en relaxation, il y a des kinés, des éducateurs sportifs, des infirmiers alors sachant qu'il n'y a pas de techniques spécifiques elles sont adaptées à chaque patient en fonction de ses difficultés. Il y a des personnes lorsqu'elles sont mal, bloquent leur respiration pendant l'activité. Alors on leur donne les techniques respiratoires, on essaie de leur donner des idées au niveau du quotidien.

Après quand on a des douleurs neuropathiques on a forcément des traitements médicamenteux. Donc ici nous la première chose qui est utilisée avec les douleurs neuropathiques, en non médicamenteux, c'est la neurostimulation transcutanée. Donc le fait de sur-stimuler, on regarde comment ça peut...

(Reprend sa phrase) Après ici on a un protocole pour les gens qui présentent des allodynies, de « Qtenza ». Donc les gens qui ne pouvaient pas toucher les choses, par exemple parce qu'ils ne peuvent pas supporter un vêtement sur la peau car il y a une allodynie au niveau de la peau, qui supportent pas le jean, qui supportent pas tout ça, les fibres nerveuses sont saturées, enfin brûlées par le Qtenza. C'est une application, enfin une forme de patch, et bien les gens n'ont plus l'allodynie. Elle est diminuée au contact et ils peuvent supporter un vêtement sur le genou.

Parce que vous avez des gens qui ne vont pas supporter le frottement d'un drap, le poids d'une couverture, enfin vous voyez pour s'essuyer la jambe, pour la laver ils vont la tamponner parce que le frottement c'est trop dur, vous avez toutes les répercussions sur le quotidien.

Moi : D'accord et par rapport à ces répercussions dans le quotidien, quelles sont les attentes de vos patients vis-à-vis de votre prise en charge lorsqu'ils arrivent dans votre service ?

Ergothérapeute : Alors là on a de tout hein, il y a ceux qui n'y croient pas, il y a ceux parce que le médecin a insisté pour qu'ils viennent et puis il y a les gens qui attendent le soulagement ou une guérison. Après nous au niveau du quotidien, notre rôle en tant qu'ergo d'une part c'est de leur expliquer ce qu'est une douleur neuropathique, l'intensité de la douleur peut se modifier hein, mais parce que le problème ne va pas être évolutif entre guillemet dans le sens où ça ne va pas s'aggraver, la lésion nerveuse ne va pas s'aggraver.

C'est pour les rassurer, parce qu'il y a beaucoup de gens qui mesurent la gravité de leurs problèmes à l'intensité douloureuse donc quand la douleur, parce que à force elle est usante cette douleur, quand on la supporte 3 jours ce n'est pas grave mais quand on la supporte pendant des mois voire des années, les gens ils arrivent, ils sont épuisés et ils ont l'impression que leur pathologie est en train d'évoluer. On leur explique bien ce que c'est que cette pathologie. Les rassurer dans le quotidien c'est important pour qu'ils reprennent confiance en leurs capacités.

Moi : Quels types de prise en charge proposez-vous à vos patients ?

Ergothérapeute : La douleur neuropathique c'est vraiment un problème médical. Nous quand ils sont là, c'est des séjours très courts, nos patients ils sont là une, deux semaines maximums. Donc c'est très court. Il y a des gens qu'il faut accompagner dans les traitements médicamenteux, il y a des gens qu'il faut suivre pour des douleurs neuropathiques graves, il y a des perfs de kétamines ou des médicaments comme ça.

Après il y a des traitements médicamenteux plus bateau comme le Laroxyl qui sont à la fois des antidépresseurs et pour les douleurs neuropathiques, et pour les gens qui sont bien, répondeur à la stimulation transcutanée, on a aussi les implantations médullaires. Eux c'est pareil, il y a une préparation avant et après la stimulation médullaire parce qu'il faut être bien dans sa tête et dans son corps.

Moi : Quelles sont vos interventions particulières par rapport aux activités de vie quotidienne pour aider les patients à gérer ces activités avec la douleur ?

Ergothérapeute : Souvent quand ils sont soulagés, nos objectifs en ergo c'est de les aider à reprendre confiance en eux, parce que des fois ils n'ont plus confiance vous voyez. Parce qu'on a mal marché depuis longtemps, on ne sait plus s'appuyer sur son pied. C'est un exemple, ou si on ne sait plus utiliser sa main, il faut reprendre confiance dans la possibilité « de faire » et également retrouver en endurance dans le temps. Quand ça a duré longtemps, ce sont des gens qui se sont déconditionnés physiquement mais aussi déconditionnés à faire un effort. Ils ont peur que s'ils forcent, ça provoque des douleurs ou des choses comme ça.

Notre travail c'est de les aider à se reconditionner en faisant des petits exercices pour leur montrer qu'ils sont capables, augmenter leur endurance. Bon ici les prises en charge sont très courtes, on n'a pratiquement plus d'activités écologiques, donc ça peut être plus par des petites activités, tout ce qu'on peut imaginer, ça dépend de ce qu'ils ont comme problème. En fait on n'a pas de moyen pour certaines choses ici au niveau ergo j'entends (ton embêté).

Moi : Mais quel type de prise en charge faites-vous ? De l'individuel par exemple ou plutôt en groupe ?

Ergothérapeute : De l'individuel pour toutes nos prises en charge pour ainsi dire. On peut avoir plusieurs patients mais c'est de l'individuel.

Moi : Et comment guidez-vous vos patients dans l'organisation de leurs activités de vie quotidienne avec leurs douleurs ? Quels sont les principes de gestion de la douleur que vous essayez de leur transmettre ?

Ergothérapeute : Pour la gestion de crise dans les douleurs neuropathiques on n'en a pas. En fait puisque la solution est surtout médicamenteuse ou médicale plutôt, puisqu'une neurostimulation ce n'est pas médicamenteux. Donc gérer une crise souvent on leur dit « si vous avez un traitement à prendre et que vous avez arrêté, vous le prenez le temps de la crise » ce sont des conseils de bon sens. On leur dit de ne pas forcer ce jour-là, mais il ne faut pas qu'ils s'arrêtent donc le problème c'est que lorsqu'on a des douleurs qui durent dans le temps, c'est que petit à petit on en fait de moins en moins.

Moi : Et par rapport à cette gestion, comment vous assurez-vous que vos patients ont bien transféré leurs acquis à leur retour au domicile ?

Ergothérapeute : On a un suivi en hôpital de jour, on met en place un traitement par exemple aujourd'hui et on attend que le traitement...

(Reprend sa phrase) On attend un petit peu parce que le patient n'est vraiment pas bien entre guillemet, on diffère la prise en charge à deux ou trois mois plus tard le temps que les choses... Mais en règle générale le suivi est en hospitalisation de jour, on revoit les patients en hospitalisation de jour et on voit comment les choses ont évolué, comment le patient à gérer les choses.

Par exemple si le neurostimulateur le soulage mais qu'il est emmerdé par les fils, comment il a géré la situation ? Est-ce qu'il le portait beaucoup, comment il le mettait... Enfin le patient qui est soulagé par la neurostimulation pour marcher et qu'il ne le met pas quand il marche, bah pourquoi ? Il faut essayer de comprendre. C'est du cas par cas. Mais de toute façon la gestion de la douleur c'est au cas par cas, c'est en fonction de la personne que vous avez en face de vous, de ses habitudes de vie, de son environnement etc...

Ergothérapeute N°4

Moi : Avec quels types de patients travaillez-vous ?

Ergothérapeute : Alors on a des lombo-sciatalgie avec ou pas sciatalgie neuropathique d'ailleurs, pas mal de SDRC, donc un ou deux ça dépend des fois.

Ensuite on a plus rarement des amputés qui ont des algohallucinoses, donc ce n'est pas de la rééducation appareillage vu qu'on est un centre spécifique. Des fois on a des douleurs d'origine centrale sur des hémiplegiques, c'est encore plus rare mais ça peut arriver. On peut avoir des douleurs post-chimio neuropathiques, on peut avoir des douleurs neuropathiques d'origine diabétique donc bilatérales. Je crois que j'ai commencé à faire le tour.

Je crois qu'on a peu près toutes les douleurs neuropathiques à part les douleurs médullaires qu'on n'a pas. Je ne sais pas pourquoi mais eux ils ne viennent pas chez nous, des paraplégiques, des tétraplégiques j'en ai pas quoi. Le plus fréquent c'est la lombosciat' et l'algo'.

Moi : Quelle est la prévalence approximative des douleurs neuropathiques ?

Ergothérapeute : Et bien vue les pathologies que je vous ai décrites, on en a pas mal.

Moi : Vous pouvez préciser le type de patients avec qui vous travaillez ? Age, sexe...

Ergothérapeute : L'âge, ça nous arrive d'avoir une évaluation d'un SDRC sur des enfants entre 7-8 ans, allez, même 7 jusqu'à 90, alors après est-ce qu'ils ont tous des douleurs neuropathiques ? Je ne pense pas, mais je veux dire il y en a à tout âge.

Moi : Selon votre expérience, quels impacts les douleurs neuropathiques chroniques ont sur la vie quotidienne de vos patients ?

Ergothérapeute : L'expérience que l'on en a ? L'impact est principalement la nuit. Souvent il y a une gêne la nuit, des accès paroxystiques la nuit où il y a des phénomènes d'allodynie : gêne des draps, des couvertures.

Ensuite ceux sont des douleurs plutôt gênantes au repos plutôt qu'en activité. J'ai souvent des gens qui disent qu'à la limite, lorsqu'ils se mettent à bouger ça va même un peu mieux. Mais ils payent les efforts après, plutôt en phase de repos donc fin d'après-midi et nuit.

Je continue, ils ont aussi des difficultés en position statique, lorsqu'il n'y a pas de mouvement : position assise prolongée, position debout prolongée, ce qui est plutôt classique. Une gêne à la conduite automobile, parce que, lorsqu'il y a une perte de sensibilité, je parle notamment au niveau de l'embrayage ou de la porte, de ne pas pouvoir freiner, je parle de chose comme ça. On constate un engourdissement du membre inférieur. Des sensations de lourdeur lors de la conduite auto lorsque c'est un membre supérieur, mais c'est plus de l'ordre des sensations de ce type-là.

Après une gêne fonctionnelle pure, je n'en croise pas sauf s'il y a une part mécanique avec une part neuropathique plus importante, mais je pense que voilà. Après gêne au niveau de l'habillage et de la toilette, avec des phénomènes d'allodynie, des gênes à supporter l'eau chaude et l'eau froide, gêne à s'habiller lorsque l'on a une allodynie dynamique, gêne à supporter les chaussures lorsque l'on a une allodynie statique. Après on peut trouver des gênes un peu plus rares dans le cadre des allodynies vibratoires, pour ce qui est bricolage, utilisation d'appareils avec des vibrations.

Moi : Et au niveau professionnel ?

Ergothérapeute : Ça dépend de l'environnement, du travail, je prends un exemple : les patients qui viennent d'une verrerie, c'est des fours, une chaleur importante, là on peut avoir des soucis pour la reprise du travail lié à l'allodynie au chaud par exemple, ça leurs pose des problèmes pour reprendre le travail à cause de la chaleur.

Après plus près de chez nous, on croise des trucs de poissons, alors là c'est l'inverse. C'est à l'humidité, au froid que ça peut poser problème aussi. Surtout si l'humidité par exemple, s'ils sont soulagés par une neurostimulation transcutanée, c'est chiant parce que l'humidité ça va pas bien ensemble. J'avais un patient à l'entreprise **** (verrière), et avec les fours il y avait des systèmes de ventilateurs pour amener du froid et il ne supportait pas quand il passait à côté du ventilateur car ça lui causait des problèmes d'allodynie au niveau des douleurs neuropathiques.

Après au niveau professionnel, tous les métiers où il y a des allodynies mécaniques statiques où il devrait porter des chaussures de sécurité et n'ont pas la possibilité de pouvoir porter des chaussures légères.

Moi : Et par rapport à toutes ces difficultés, quelles sont les attentes de vos patients vis-à-vis de votre prise en charge lorsqu'ils arrivent dans votre service ?

Ergothérapeute : Un soulagement des douleurs, après on parle de douleurs neuropathiques chroniques mais tu vois dans l'algo', il y a une part mécanique et neuropathique. Et c'est compliquée, des fois il y a les deux sur un patient.

Si on parle de douleur purement neuropathique, nous on n'a pas pris l'option ici au CETD d'utiliser les trucs de désensibilisation (technique de Spicher) car notre médecin n'y croit pas trop. Du coup, la réponse est plutôt médicale que rééducative ou ré-adaptative.

Moi : Mais lorsqu'il y a une nécessité de réadaptation, vous leurs proposez quoi comme prise en charge à vos patients ?

Ergothérapeute : En général, s'il n'y a qu'une douleur neuropathique, vraiment dans des cas particuliers on propose « la thérapie miroir » qui marche plutôt bien chez l'amputé.

J'ai quelques cas où ça a fonctionné sur des hémiplegiques avec des douleurs neuropathiques d'origine centrale. Ça les a aidés à passer les passages d'accès paroxystique. Sinon on va plutôt valoriser, si le mec a une neurostimulation, on va plutôt faire de la rééducation avec la neurostimulation pour profiter du soulagement de la neurostimulation.

Moi : Donc vous êtes plus sur une rééducation que vraiment de réadaptation à reprendre des activités, à ce genre de chose, à reprendre, trouver des techniques pour pallier aux problèmes de la vie professionnelle ?

Ergothérapeute : Non, il y a des fois on peut faire des suggestions. Le gars qui avait une allodynie mécanique, on a regardé s'il y avait un moyen d'avoir des gants, pour le mec des courants d'air, on peut quand même de temps en temps intervenir à ce niveau-là, après on sera plus de l'ordre d'un suivi.

Il y a des gens chez qui le fractionnement de l'activité peut être utile en cas de douleurs neuropathiques, après la douleur chronique c'est compliquée. Il y a tous les facteurs psychologiques, la personnalité de la personne, s'il sent tout ou rien, tu n'arriveras jamais à l'amener à fractionner. Dans ce cas, on passe plus par un accompagnement par « effet erreur », je ne sais pas si tu vois ce que je veux dire ?

Moi : Avec de la mise en situation ?

Ergothérapeute : Alors nous on n'a pas les moyens, on a juste des séjours d'une semaine, 15 jours ou 3 semaines c'est tout.

Moi : Mais du coup ça fonctionne comment pour avoir un peu cet « effet erreur » ?

Ergothérapeute : C'est uniquement quand on les revoit, on reprend avec eux. Il faut savoir qu'ici c'est vraiment spécifique le CETD. C'est à dire qu'on est vraiment une bande kiné-ergo-psycho, et on s'occupe vraiment que de la partie douleur.

C'est à dire qu'on a un centre de rééducation à proximité. Lorsque les médecins ont l'impression de ne pas s'en sortir avec leurs outils pour réduire l'intensité de la douleur, qu'elle soit mécanique ou neuropathique, pour que la personne puisse bénéficier de la rééducation, il nous l'envoie !

C'est pour ça que ceux sont des séjours courts, parce que c'est plus un travail d'évaluation, et d'adaptation (au traitement).

Moi : Qu'est-ce que vous apportez comme principes à vos patients concernant la gestion de leurs activités de vie quotidienne ?

Ergothérapeute : Alors c'est évalué, parce qu'à l'évaluation on regarde un peu la vie quotidienne des personnes, après sur la douleur neuropathique pure je n'ai pas de.... (*Preprend sa phrase*)

Autant sur des douleurs mécaniques, prenons l'exemple d'une lombalgie, où là, il y a de la mécanique vu qu'il y a un problème d'amortisseurs, autant là, la notion de fractionnement des activités est évidente. Changer d'activités, changer la gestualité, changer de position, alterner les positions, c'est évident, autant sur la douleur neuropathique ce n'est pas si gagné que ça.

J'ai quand même pas mal de patients dont la plainte est plus fréquente à la limite au repos qu'en activité. Du coup je suis plus face à des patients qui vont être tentés d'être en mouvement, parce qu'ils vont être assis un moment ; mais tu vas avoir la guibole qui va bouger sans arrêt parce qu'elle s'alourdit parce que c'est lourd, parce que ça se met à picoter.

Moi : Mais par rapport aux exemples de difficultés dans la vie quotidienne que vous m'avez donné, quelles techniques ou outils vous apportez à vos patients pour les aider à gérer leurs douleurs ?

Ergothérapeute : C'est vraiment au cas par cas : une paire de gants c'est déjà arrivé. Ça dépend comment elle se manifeste cette douleur neuropathique, avec allodynie ou sans.

Après on ne peut pas la supprimer, mais au niveau médical on a la neurostimulation qui joue plus sur la douleur de fond. La nuit le Laroxyl ça ne marche pas mal pour les patients pour une nuit réparatrice.

Ça peut aller jusqu'à l'implantation de stimulateur médullaire sur une douleur neuropathique avérée et avec la stimulation médullaire on obtient quand même une amélioration certaine.

Si on prend un lombo-sciatalgique, avec une lombalgie mécanique et une sciatalgie neuropathique comme on en croise bien souvent, la plainte elle peut être au démarrage plutôt neuropathique, surtout quelqu'un qui, pour des raisons mécaniques, là par contre a tendance à se mettre au repos.

Là, la plainte va plutôt être neuropathique, j'ai plus mal dans la jambe que dans le dos et puis quand tu regardes la journée, tu vas te rendre compte que c'est surtout la nuit en fait qui est des fois embêter ou dans les moments de repos par sa jambe et qu'en fait dans le reste de la journée c'est plutôt la mécanique lombaire qui va le gêner pour faire ces activités.

Moi c'est plus ça ma réalité. Tu vois nous un SDRC par exemple, lors de l'évaluation, on va essayer de déterminer quelle est la part mécanique de cette douleur et quelle est la part neuropathique de cette douleur. Et du coup le médecin il va définir une stratégie plus ré-adaptative sur le mécanique et plus médicale ou neurostimulation ou tout ce que tu veux sur la part neuropathique.

C'est la conception qu'on a ici au centre. C'est une autre façon d'aborder les choses !

Et puis sur les douleurs neuropathiques, l'allodynie tu as entendu parler du QTENZA parce que chez nous en ce moment sa fonctionne pas mal.

Moi : Je ne connais pas du tout !

Ergothérapeute : Faudra que tu te renseignes. Qtenza, en fait ceux sont des patches, du piment, ça brûle les récepteurs de la douleur. En gros, sur une douleur neuropathique, dit-moi si je me trompe, mais il n'y a pas grand-chose d'autre à faire que soit stimuler les fibres de la sensibilité normale pour fermer la porte, soit essayer de réduire l'intensité de la douleur provoquée par ladite fibre.

C'est pour ça que je te disais qu'on intervient au cas par cas, on ne peut pas définir de stratégie sur les allodynies, en plus le Qtenza ça marche vraiment bien sur les allodynies.

C'est des patches de LIDOKEINES, l'effet est limité dans le temps donc ça redemande des applications quelques fois 3 mois après.

Nous on n'a pas mal de douleurs neuropathiques, autrefois on appelait ça des algo' suite à des prothèses de genoux par exemple, mais en fait on a le sentiment qu'il y a des prothèses de genoux, le chirurgien il a ripé. Du coup la plainte douloureuse elle ressemble...parce que nous on les a nécessairement après 3 mois. On est dans la douleur chronique chez nous, donc on est sur ces cas-là, qu'on ne peut pas soulager totalement, et donc même des fois il y a des prothèses de genoux, en fait c'est une douleur neuropathique qu'a la personne parce que mécaniquement la prothèse elle va bien.

Niveau musculaire souvent c'est moins bon, parce qu'il y a une sous-utilisation, mais les études sont bonnes. Il y a un évitement, comme d'habitude dans la douleur. Mais avec l'application de Qtenza tu vas arriver, la personne un lundi elle a un appui unipodal, elle boite, elle est instable. Tu lui fous du Qtenza le mardi ou le mercredi et arrivé le vendredi tu peux même te retrouver avec une patiente qui a un appui podal stable. Comme quoi c'était la douleur et le trouble de sensibilité qui provoquait cette instabilité.

Nous on a un outil, c'est les copains kinés qui font ça... bon d'abord faut qu'il y ait un fond douloureux permanent, donc nous c'est les copains kinés qui font un test de sensibilité, parce qu'on s'est organisé comme ça, ils font un test appelé le TSA.

C'est des ordinateurs avec des sondes. Là, le TSA, il explore la sensibilité au chaud et froid en comparatif et bilatéral et en tout cas d'expérience. Ça fait quand même 15-20 ans qu'on joue à ça avec les douleurs neuropathiques, c'est vraiment un outil, le TSA, qui lorsqu'il y a une altération de la sensibilité au chaud et au froid, je crois que le delta doit être supérieur à 3°, et là c'est quasiment un outil, une façon d'objectiver la douleur neuropathique. Nous ici on l'utilise beaucoup ça, parce que les toubibs d'habitude ils utilisent l'EMG et le TSA pour voir s'il y a une altération.

Moi : Alors moi, dans mes recherches, j'ai croisé beaucoup de questionnaires basés sur le ressenti du patient, comme le DN4, mais je n'ai pas croisé d'outils qui objectivent tout ça. Car dans la définition même de la douleur neuropathique, la lésion nerveuse initiale est hypothétique mais pas recherchée dans la plupart des cas.

Ergothérapeute : Ça c'est marrant, parce que nous ici pour parler de douleurs neuropathiques, nous il faut qu'il y ait des modifications de la sensibilité objectivés.

Il y a le DN4, bien sûr, qui est le diagnostic de départ. Mais sinon il faut que ce soit objectif.

Le traitement n'est pas le même selon ce qui est de la mécanique ou du neuropathique. L'entretien physique qu'on suggère à nos patients, on leurs dit bien que ça joue sur la part mécanique des douleurs mais pas sur la part neuropathique pour te dire !

Pour nos médecins, s'il n'y a pas d'atteintes sensitives comme une hypoesthésie sur un SDRC par exemple, s'il n'y a pas d'atteintes sensitives, le diagnostic de douleur neuropathique n'est pas retenu. Nous, s'il n'y a pas de trouble de sensibilité, nous on remet en question le diagnostic de douleur neuropathique. Après moi je t'ai vraiment répondu sur la douleur neuropathique en tant que telle. Après si on a un lombalgie qui a des douleurs neuropathiques, bien sûr que là, je vais l'encourager à fractionner son activité, à détourner son attention, à changer de position, à s'occuper aussi de ses problèmes psychologiques s'il en a, sinon son seuil de douleur est élevé.

Enfin tu vois, moi je suis vraiment parti avec toi sur neuropathie pure.

Moi : D'accord, alors moi, je prends en compte les douleurs associées aussi car dans les autres centres que j'ai interrogés, ils n'ont pas autant dissocié les diagnostiques comme chez vous. Donc dans la part du neuropathique, je m'intéresse à ce qui peut être gênant dans une démarche de réadaptation dans la vie quotidienne.

Ergothérapeute : Alors, on a d'abord l'évaluation qui n'est pas une évaluation unidimensionnelle ergothérapeutique ou unidimensionnelle kinésithérapeutique. Tous les patients ils sont vus par médecins, psychos, kinés et ergos. Donc là tu as une évaluation dite multidimensionnelle, donc on va connaître un peu des traits de personnalité.

On va avoir des gens plutôt dans l'anxiété, tu en as d'autres qui sont en pleine dépression, tu en as d'autres plutôt un petit peu hystériques sur les bords. Ça, ça va être l'apport de la psychologue mais ça va quand même déterminer en partie la manière de prendre en charge.

Dans la douleur chronique, on a la composante sensitive, on a la composante sensoridiscriminative, on a la composante cognitive, on a la composante émotionnelle et on a la composante comportementale, pour que l'on se resitue.

Nous on regarde quand même les choses à travers ça et donc on va dire, comme tout le monde à des lombalgies pour leurs contractures musculaires, que ça ne serait pas mal de faire des étirements.

Que c'est quand même moins douloureux quand on est souple que lorsqu'on est raide. On va faire pendant une semaine ou 15 jours un démarrage au reconditionnement physique avec des activités physiques adaptées proposées par les moniteurs éducateurs par exemple. Nous on va revoir avec eux les postures du rachis, et puis on a un rôle aussi de projection dans l'avenir.

C'est-à-dire que quand le patient a pu tester des exercices pendant une semaine, 15 jours des étirements en kiné, il est capable de dire s'il a eu une amélioration de la souplesse ou pas, s'il y a un gain fonctionnel à travers les activités qu'il a pu mener, parce qu'on va essayer de déplacer le problème dans un premier temps de la douleur vers le gain fonctionnel. Et se sentir mieux dans son corps. Pourquoi ? Parce que les 3/4 ils sont focalisés sur une sensation corporelle.

Si on arrive à modifier d'un point de vue cognitif sur : « bah je bouge mieux qu'avant, donc je suis capable de faire plus de choses », bah c'est déjà très important. Donc ça veut dire que la composante cognitive est prise en compte. Si la personne c'est un grand anxieux, bah on va lui proposer des séances de relaxation, voire d'hypnose, d'auto-hypnose. Donc on va essayer de mettre en place un certain nombre d'outils, comme ça qu'on va adapter en fonction de notre évaluation.

Du coup, je peux t'en parler que comme d'une prise en charge pluridisciplinaire parce qu'un ergothérapeute tout seul ne peut rien faire, pas plus qu'un kiné tout seul, pas plus qu'un médecin tout seul. Et donc lorsque le patient a pu goûter à différents outils, alors le rôle de l'ergo ça va être de dire : « et quand tu vas rentrer à la barraque, qu'est-ce que tu vas faire ? »

Et du coup bah « est-ce qu'il y a une activité physique qui te paraît bien ? Est-ce qu'il y a une activité physique près de chez toi ? Est-ce ça ne vaudrait pas le coup de reprendre une activité physique régulière ? ».

Deuxième truc, ça va être de maintenir les étirements deux à trois fois par semaines, parce que quand tu as une recrudescence de douleur là tu ne sauras plus les faire, tu ne sauras pas faire face. Voilà on essaye d'adapter et là on se projette avec le patient. S'il y a un problème professionnel on essaye de lui dire « au fait ça fait combien de temps que tu es à l'arrêt ? 2ans ? Ola il serait peut-être temps de voir le médecin du travail en pré-reprise pour voir si dans ta boîte, il n'y a pas un poste de travail aménagé pour reprendre dans un état compatible avec ton état de santé. ».

Moi : Vous vous organisez comment au niveau de la prise en charge ?

Ergothérapeute : On peut dire que c'est de l'ETP sauf qu'on n'a pas déposé le dossier, c'est de l'éducation du patient à sa maladie en dehors d'un programme thérapeutique.

Et quand il revient en hôpital de jour, ce qui est intéressant c'est de voir qu'est ce qui a réellement été mis en place ou pas ? Qu'est ce qui a fonctionné ou pas ? Qu'est-ce qu'on peut modifier ou pas pour aller mieux ?

Moi : Sur tout ce qui est organisation de l'activité de vie quotidienne avec la douleur ? Manière général principes de gestion ?

Ergothérapeute : On a finalisé une plaquette qui reprend des conseils pour les lombalgiques par exemple, on fait comme tout le monde le vendredi on fait un cours d'anatomie et après on explique ce que c'est la douleur chronique.

Et quand on explique ce que c'est la douleur chronique, on parle de facteurs de perception, c'est-à-dire tout ce qui est anxiété, dépression, comment ça peut venir renforcer le vécu de la douleur. Et on va même quelque fois, quand on est en forme et que le groupe s'y prête, parler des bénéfices secondaires que l'on peut tout à fait avoir dans tous ce qui est douleur chronique et comment ça peut empêcher de progresser. Quand on est face à quelqu'un qui a une douleur chronique, tu tombes sur deux cas de figure : soit le vécu de la douleur est majoré par les facteurs de perception, et là par exemple pour certains patients ça vaut le coup de faire un suivi psychologique, ce qui n'empêche pas qu'à côté on peut leur apprendre les étirements et tout ça.

Mais il faut s'intéresser aussi à l'aspect émotionnel et cognitif, c'est le fameux cours du vendredi. C'est nettoyer les fausses idées qu'il y a dans la tête. Nous on considère la douleur chronique comme un système de cercle vicieux, donc nous on leur explique tous les cercles vicieux qu'on a l'habitude de croiser.

Ça va de la kinésiophobie à l'évitement, en passant par toutes les baisses de moral qui peuvent faire que le matin où j'ai moins mal je n'arrive pas à m'y mettre parce que je suis déprimé. On va regarder quelles sont toutes les bonnes raisons qu'il y ait une plainte douloureuse qui persiste.

S'il y a une prédominance des facteurs de perception, ça engonce à réagir. On peut améliorer son moral et réduire la majoration de la douleur liée aux facteurs de perception cognitifs et émotionnels.

Annexe X : Planning week-end

Étiquette patient

Planification prévisionnelle puis réelle des activités du Week-end

		VENDREDI		SAMEDI		DIMANCHE	
MATIN							
MIDI							
APRES-MIDI							
SOIR							

Noter en Noir :

Les activités envisagées avec leur durée prévue et l'horaire

Service Ergothérapie CETD

Noter en Rouge :

La douleur en début et fin de chaque période (matin - midi – après midi – soir)

Noter les changements de douleurs s'ils interviennent avant la fin de la période

Ou

La douleur avant et après chaque activité réalisée

Noter en Vert :

Ce qui a été réellement réalisé

Les moyens utilisés pour aider à l'exécution des activités

Résumé

Introduction : La douleur chronique, productrice de handicap, touche plus de 30% de la population française. Sa prise en charge consiste en une gestion de la douleur au quotidien et se définit à travers un travail pluridisciplinaire. La douleur neuropathique chronique, très spécifique, s'inscrit parmi les plus représentées mais aussi les plus floues. L'ergothérapeute a le choix d'intervenir selon différents axes.

Objectifs : Nous allons observer si la mise en place d'un outil de planification des activités de vie quotidienne par l'ergothérapeute permet une pérennisation de la bonne gestion de la douleur.

Méthode : Cette enquête comporte quatre entretiens réalisés auprès d'ergothérapeutes pratiquants dans deux centres d'étude et traitement de la douleur différents. L'analyse comparative de leurs pratiques permet de mettre en lumière l'intérêt de ces outils dans le processus de pérennisation de la gestion douloureuse au domicile.

Résultats : Le 1^{er} centre propose un programme d'éducation thérapeutique du patient sur une dynamique de reprise et gestion de l'activité. Le 2nd propose une prise en charge médicamenteuse avec quelques principes de gestion de l'activité. Les outils de planification de l'activité sont utilisés mais, dans le cadre de cette enquête, rien ne permet de certifier leur implication dans la pérennisation de la gestion douloureuse.

Conclusion : Cette enquête a permis de découvrir différentes pratiques de gestion de la douleur neuropathique chronique en ergothérapie. Elle permet également un premier constat des limites de nos connaissances actuelles concernant cette pathologie, et de la difficulté de suivi des patients concernant ces ergothérapeutes.

Introduction : The chronic pain, factor of disability, affects more than 30% of the French population. Its medical care involves a daily pain management and is defined through a multidisciplinary approach. The neuropathic chronic pain, very specific, is one of the most represented ones, but also one of the hardest to treat. The occupational therapist can intervene through several approaches.

Objectives : We are going to see if the set up of a daily living activity planning tool by the occupational therapist allows the perpetuation of the home pain management.

Method : This investigation consists of the interview of four occupational therapists practicing in two pain studying and treatment centers. The comparative analysis of their practicing shows the interest of these tools in the process of perpetuating the home pain management.

Results : The first center offers a patient therapy education program based on the resumption and the management of the activity. The second one offers a medicinal management with some principles of activity management. The activity planning tools are used, in this investigation, there is no guarantee they have a real involvement in the perpetuation of the pain management.

Conclusion : This investigation allowed to discover several practices of neuropathic chronic pain management in occupational therapy but also an assessment of the limits of the current knowledge about this disease and the difficulty in monitoring these patients for the occupational therapists.

Mots clés : douleur neuropathique chronique, ergothérapie, éducation du patient, gestion de la douleur, activité de vie quotidienne.

Key Word: Chronic Neuropathic Pain, Patient education, pain management, daily living activity.