



**Institut de Formation en
Ergothérapie de Nevers**



**Université de
Bourgogne**

DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE

Arrêté du 5 juillet 2010 modifié

Session 1 – Promotion 2019-2022

**Ergothérapie et adaptation de
l'environnement pour modérer la douleur
chronique des adultes ayant un Syndrome
Ehlers Danlos hypermobile**

Étudiant : FRAICHARD Eva

Directeur de mémoire : HATEBOURG Véronique

NOTE AUX LECTEURS

Les mémoires des étudiants de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers sont des travaux réalisés au cours de l'année de formation, en partenariat avec l'Université de Bourgogne.

Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs.

Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord de l'auteur, de l'Institut de Formation et de l'Université de Bourgogne.

REMERCIEMENTS

Mes remerciements s'adressent à Mesdames HATEBOURG et TARDY, ma directrice et ma co-directrice pour leur aide, leur accompagnement, et leurs précieux conseils. Merci également aux formatrices pour leur soutien, leur aide et leurs conseils au cours de ces 3 années d'études à l'Institut de Formation de Nevers.

Je remercie également les professionnels qui m'ont accordé du temps et partagé leurs connaissances et expériences.

Merci, à mes amies de promotion, pour ces moments passés ensemble, pour leur amitié, leur bonne humeur et sans qui cette formation n'aurait pas eu la même valeur.

Enfin, je tiens à remercier ma famille et mes amis qui ont dû me soutenir, m'épauler et m'encourager au cours de cette année pour la rédaction de ce mémoire.

Glossaire

AT : Aide Technique

SED : Syndrome Ehlers Danlos

SEDh : Syndrome Ehlers Danlos hypermobile

TENS : Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation, en français neurostimulation électrique transcutanée

TCC : Thérapies Comportementales et Cognitives

ANFE : Association Nationale des Ergothérapeutes de France

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

Table des matières :

INTRODUCTION	1
1. CADRE THEORIQUE	2
1.1 SYNDROME EHLERS-DANLOS HYPERMOBILE	2
1.1.1 <i>Définition et étiologie du Syndrome Ehlers-Danlos</i>	2
1.1.2 <i>Différents types de Syndromes Ehlers-Danlos</i>	3
1.1.3 <i>Épidémiologie du Syndrome Ehlers-Danlos</i>	4
1.1.4 <i>Symptômes du Syndrome Ehlers-Danlos Hypermobile</i>	4
1.1.5 <i>Hypermobilité</i>	6
1.1.6 <i>Diagnostic du type hypermobile</i>	7
1.1.7 <i>La prise en soin de ce syndrome</i>	7
1.2 LA DOULEUR	9
1.2.1 <i>Définition</i>	9
1.2.2 <i>Douleur chronique</i>	10
1.2.3 <i>Évaluation de la douleur</i>	11
1.2.4 <i>Douleur et Ehlers-Danlos hypermobile</i>	11
1.3 L'ERGOTHERAPIE	13
1.3.1 <i>Définition</i>	13
1.3.2 <i>Ergothérapie et le Syndrome Ehlers Danlos hypermobile</i>	14
1.3.3 <i>Ergothérapie et douleur chronique</i>	17
1.4 L'ENVIRONNEMENT.....	18
1.4.1 ENVIRONNEMENT ET ERGOTHERAPIE	19
1.4.2 L'ENVIRONNEMENT POUR LE SEDH.....	21
1.4.3 ENVIRONNEMENT ET DOULEUR	22
2 QUESTION DE RECHERCHE	22
3 HYPOTHESES	23
4 METHODOLOGIE DE RECHERCHE	23
4.1 OUTILS DE RECHERCHE	23
4.2 L'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF	24
4.3 LES BIAIS	25
4.4 LES LIMITES.....	26
4.5 POPULATION CIBLE	26
4.5.1 <i>Critères d'inclusion</i>	26
4.5.2 <i>Critères d'exclusion</i>	26
5 REALISATION DES ENTRETIENS	27
5.1 ÉLABORATION DE L'OUTIL	27
5.2 RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS.....	28
5.3 DEROULEMENT DES ENTRETIENS.....	29
6 RESULTATS	29
6.1 PRESENTATION DE LA POPULATION INTERROGEE	29
6.2 ANALYSE LONGITUDINALE	30
6.3 ANALYSE TRANSVERSALE	40
7 DISCUSSION	42
7.1 DISCUSSION ET METHODE	42
7.2 DISCUSSION DE L'ANALYSE DE FOND	42
7.3 VALIDATION DES HYPOTHESES ET REPONSE A LA QUESTION DE RECHERCHE	47
7.4 OUVERTURE.....	48
8 PERSPECTIVE POUR LA PRATIQUE	49

8.1	LES APPORTS PERSONNELS	49
8.2	LES APPORTS PROFESSIONNELS.....	49
CONCLUSION.....		49
BIBLIOGRAPHIE		51

Introduction

Mon deuxième stage d'ergothérapie d'une durée de deux mois s'est déroulé dans le domaine de la rééducation et plus précisément dans un service de Médecine Physique et de Réadaptation. Lors de celui-ci, je me suis intéressée à une revue scientifique présente et fraîchement arrivée dans le service. Dans cette dernière, se trouvait un article au sujet de la douleur chez les femmes atteintes du Syndrome Ehlers-Danlos Hypermobile (SEDh)(1). Ne connaissant pas ce syndrome, j'ai donc commencé à m'informer à son sujet. J'ai alors regardé un documentaire, portrait d'une personne atteinte du Syndrome Ehlers-Danlos (SED) (2)(3). Cette personne était atteinte du type hypermobile et exprimait son ressenti sur la maladie, ses contraintes mais aussi sur la douleur au quotidien.

Suite aux premières informations sur ce sujet de nombreuses questions me sont venues. Notamment la question de savoir s'il existait plusieurs Syndrome Ehlers Danlos ? Je me suis également demandé quelles peuvent être les parties du corps et organes atteints par cette maladie ? Puis m'est apparu des questions au sujet de la douleur. Je me suis demandé quel était le type de douleur ressenti par les personnes ? Et est-ce que la douleur est une source de handicap dans la vie des personnes atteintes de cette maladie ? Des questions sur l'ergothérapie ont également suivi comme : Quel type de prise en charge est-il possible de mettre en place. Comment l'ergothérapeute intervient dans la prise en charge de cette maladie ? ou encore, est-ce que l'ergothérapeute joue un rôle dans la prise en charge de la douleur ?

Ces interrogations s'achèment vers une question de départ :

Quelle répercussion a la douleur sur la vie quotidienne des personnes atteintes du Syndrome Ehlers Danlos Hypermobile ?

J'ai ensuite grâce à mes premières recherches, remarqué qu'il existait plusieurs types de SED. Le type hypermobile est le premier que j'ai rencontré et il est également le plus répandu. C'est le sous-type qui m'a le plus interpellé. J'ai donc consulté différents articles scientifiques afin d'avoir plus d'informations sur cette catégorie de la maladie. La douleur était un des points qui m'intriguait et notamment un des éléments qui apparaissait le plus souvent dans les articles, j'ai donc entrepris des recherches à son

sujet. Ces approfondissements au sujet de la douleur me permettront de percevoir quel type de prise en charge est possible pour ce genre de syndrome.

Par suite de recherches plus développées, l'ergothérapeute semble avoir un rôle à jouer sur la prise en charge de la douleur. Cette profession de santé analyse les situations, et identifie les raisons pour lesquelles une personne ne peut s'adonner aux activités qu'elle souhaite ou doit exercer (4). L'étude de ce Syndrome Ehlers Danlos hypermobile me semble donc adéquate à la pratique ergothérapique. Celle-ci permettrait également d'élargir les connaissances sur cette maladie afin que la prise en charge soit la plus optimale possible.

Dans un premier temps je définirai dans mon cadre théorique, le Syndrome Ehlers Danlos hypermobile. Je poursuivrai par la définition de la douleur puis de l'ergothérapie et enfin de l'environnement. Par la suite, j'énoncerai ma question de recherche ainsi que mes hypothèses pouvant répondre à celle-ci. J'exposerai par la suite la méthodologie de recherche sélectionnée, l'analyse de ce celle-ci, les résultats et enfin la discussion. Et pour finir les perspectives pour la pratique et la conclusion.

1. Cadre théorique

1.1 Syndrome Ehlers-Danlos Hypermobile

1.1.1 Définition et étiologie du Syndrome Ehlers-Danlos

Les syndromes Ehlers-Danlos sont un groupe de maladies héréditaires du tissu conjonctif variant dans la manière dont ils affectent l'organisme et dans leurs causes génétiques.(5)

Le tissu conjonctif assure la base structurale maintenant les cellules ensemble notamment les protéines, le collagène et l'élastine. (6) Ce tissu se retrouve notamment au niveau des os, des articulations, des tendons, des muscles, des ligaments, et de la peau.

Cette maladie se caractérise par trois critères : fragilité des tissus conjonctifs, hyper-élasticité cutanée et articulaire issues d'anomalies de la biosynthèse et ou de la structure des protéines de la matrice extracellulaire. (7)

En effet, la matrice extracellulaire comporte notamment les protéines élastiques, et les collagènes ainsi que les glycoprotéines et les protéoglycanes. Elles ont la capacité pour la majorité de s'assembler ou d'interagir entre elles avec l'aide de connexions et permettent d'établir les caractéristiques du tissu comme la solidité et la souplesse. (8) Le Syndrome Ehlers Danlos affecte l'ensemble de l'organisme il est donc systémique.

Les SED sont des pathologies héréditaires. La transmission peut être autosomique dominante, ou autosomique récessive.(7) Dans la majeure partie des cas et selon la classification de New York, la transmission est autosomique récessive c'est-à-dire qu'à chaque grossesse le risque que l'enfant soit malade est de 25 %. Le sexe ne rentre donc pas en compte parce que le gène est présent sur un autosome. (9)

Ce syndrome a été défini par deux dermatologues Edvard Lauritz Ehlers (1863-1937) et Henri-Alexandre Danlos (1844-1912). Ehlers, lors d'une réunion de dermatologie à Paris en 1899 décrit un jeune homme présentant une peau hyper extensible, une hémarthrose et une laxité articulaire permanente. Danlos, lors d'une même réunion en 1908 expose un cas semblable au jeune homme présenté par Ehlers. Le violoniste Nicolo Pagnini présentait une habilité qui pouvait être associée à une manifestation de forme-fruste qui sera appelée par la suite le Syndrome Ehlers-Danlos. (10) Achille Miget rédige une thèse en 1928 au sujet d'un cas qui pourrait être rattaché à ceux de Ehlers et Danlos. La question est alors posée sur l'identité réelle de ce syndrome, et est alors considérée qu'elle serait bien plus large qu'un simple dysfonctionnement dermatologique. En 1936, un nouveau cas est découvert par le Frederich Parkes-Weber. Il proposera alors que cette maladie soit dénommée « Syndrome Ehlers-Danlos ». (11)

1.1.2 Différents types de Syndromes Ehlers-Danlos

Ce syndrome a commencé à être classifié depuis 1967. En effet, une première classification est proposée par Barrabas et alors trois types sont décrits. Puis en 1969, Beighton propose 5 formes distinctes de sous-catégories et crée alors une nouvelle classification qui sera la deuxième. Suivi en 1988 de la troisième classification recensant 11 formes distinctes. Par la suite, ces sous-catégories seront modifiées et amenées à 6 en 1997 avec la quatrième classification.(12)

À l'heure d'aujourd'hui, la cinquième classification différencie le Syndrome Ehlers Danlos en 13 sous-types et ce, depuis 2017 à New York grâce à la classification international des SED.(13) Les différents sous-types sont différenciés en fonction du gène, de la protéine et du mode de transmission. Le tableau est disponible en annexe 1.

Le sous-type hypermobile est le seul à présenter des variantes génétiques identifiées étant à l'origine du trouble et faisant partie des critères du diagnostic.

Le SED hypermobile, est le type le plus courant de cette maladie. La physiopathologie de sous type n'est pas encore identifié, mais sa transmission se ferait par un mode autosomique dominant. L'hyperlaxité articulaire généralisée, les entorses et (sub) luxations, la douleur chronique font partie des manifestations du SED hypermobile. (7)

1.1.3 Épidémiologie du Syndrome Ehlers-Danlos

Pour le type hypermobile, la prévalence serait de 1 à 5 /10 000 personnes. Cependant, l'incidence est mal connue, les estimations de prévalence de 1/5000 à 1/20 000 personnes sont probablement sous-estimées du fait de la variété clinique. (14)

Selon M. Claude Hamonet, professeur médecin spécialiste de Médecin Physique et de Réadaptation, il y aurait une prédominance féminine de 82 % avec notamment une sévérité plus importante comparée aux hommes. (15) De plus, les SED, en France sont classifiés comme appartenant aux maladies rares. (16)

1.1.4 Symptômes du Syndrome Ehlers-Danlos Hypermobile

Le Syndrome Ehlers-Danlos hypermobile n'est pas encore totalement déterminé sur le plan nosologique. En effet pour le type hypermobile une absence des tests génétiques est observable. Il est diagnostiqué par l'exclusion des autres syndromes n'incluant pas d'éléments distinctifs de maladie du tissu conjonctif. La manifestation physique contribue au diagnostic clinique du SEDh. En effet pour le type hypermobile une absence des tests génétiques est remarquable. 22/05/2022 20:13:00Il est à prendre en compte, le fait que le type hypermobile touche plus majoritairement les femmes plutôt que les hommes (17)

À la suite d'une étude sur 279 patients, les principaux tableaux symptomatiques ainsi que ceux responsables de situations de handicap ont pu être mis en évidence. Cette maladie, étant issue d'un trouble au niveau du collagène, et il atteint environ 80 % de l'individu. (17)

En effet, cette observation permet de discerner les manifestations cliniques nombreuses et variables de ce syndrome. Une fragilité des tissus responsable d'hémorragies. Elle a pour première conséquence la rupture de petits vaisseaux, la fragilité de la peau et des organes internes, des difficultés de cicatrisation. La modification des réactions mécaniques des tissus conjonctifs est une deuxième conséquence. Ceux-ci sont normalement étirables, mais perdent leur élasticité. Elle se répercute sur tout le corps, car les capteurs ne réagissent pas, de façon excessive, de façon inappropriée, déforment les sensations ou encore localise incorrectement. Ce mécanisme se répercute également sur les organes de l'audition, de l'olfaction, de l'équilibre ainsi que la vision, car les capteurs réagissent le plus souvent par excès. Il dépend du système nerveux central à l'origine de la motricité volontaire et de la perception consciente du corps. Aussi, il dirige le système de contrôle automatique du mouvement ainsi que le système neurovégétatif qui dans son ensemble contrôle, la circulation sanguine, la régulation de la température du corps et l'activité des organes internes.

Principales manifestations cliniques de ce syndrome et sévérité fonctionnelle dans l'ordre de fréquence : (18)

Tout d'abord l'hypermobilité, elle est la manifestation clinique la plus courante avec 97%. Elle est suivie de douleurs. La fragilité de la peau, avec une peau qui est fine, qui est excessivement étirable, avec des difficultés de cicatrisation ou encore avec une hyperesthésie cutanée. La fatigue une autre composante relativement fréquente avec 93% et les troubles du sommeil. Les troubles proprioceptifs avec notamment les troubles du contrôle volontaire, les (sub)luxations, les entorses, les rétractations des muscles fléchisseurs des genoux ou encore des rétractions des muscles de la plante des pieds. Les patients peuvent également présenter des hémorragies d'origine génitale ou des ecchymoses fréquentes, ou dans un autre domaine une fatigue visuelle. Des pieds froids, des reflux gastriques, une frilosité, des sueurs, une fièvre inexplicée, des palpitations ou une hypotension peut provenir d'un

dysfonctionnement du système neurovégétatif. Les manifestations peuvent être respiratoires avec un essoufflement, des crises aiguës respiratoires ou, dues à des infections répétitives des voies aériennes supérieures. Il y a aussi une intolérance aux bruits. Peuvent s'ajouter des mouvements involontaires associés ou non à des crampes, des mouvements tremblés, saccadés qui peuvent être l'expression d'une dystonie méconnue ou fréquente et qui vient aggraver la motricité. Il est possible de remarquer aussi des troubles de l'attention associés à une altération de la mémoire de travail.

En effet tous ces symptômes peuvent avoir des répercussions sur la vie de la personne, sur ses activités de vie quotidienne, ses loisirs et ses occupations.

1.1.5 Hypermobilité

L'hypermobilité est le principal symptôme de ce syndrome. Il me semble important de distinguer l'hyperlaxité articulaire et l'hypermobilité articulaire tous deux présents au sein du Syndrome Ehlers Danlos.

Tout d'abord l'hyperlaxité articulaire, qui elle se caractérise par une élasticité démesurée des tissus comme les tendons, les ligaments, les muscles. On peut aussi parler d'hyperlaxité cutanée qui concerne la peau présentant une élasticité et donc une étirabilité ainsi d'une lâcheté caractéristique. En effet cette hyperlaxité articulaire engendre une hypermobilité articulaire. Celle-ci est définie par une souplesse démesurée des articulations qui peut être généralisée ou localisée.

L'hypermobilité peut avoir des atteintes au niveau musculosquelettique comprenant la douleur qui est également l'un des critères du diagnostic de ce syndrome. De plus, des déformations musculosquelettiques, les luxations et sub luxations, une arthrose précoce notamment peuvent être des conséquences de celles-ci. Il est également possible de voir des complications viscérales et un retentissement psychologique pouvant aussi être issue de la douleur. (19) Sur le plan psychologique il est possible de retrouver des douleurs chroniques, un déficit cognitif. Il y a également les psychopathologies qui peuvent être associées avec ce syndrome : on retrouve alors les troubles anxieux, la dépression, les troubles alimentaires, du neurodéveloppement ou encore du schéma corporel. (20)

1.1.6 Diagnostic du type hypermobile

En l'absence de base moléculaire connue et d'étiologie génétique fiable, le diagnostic du SEDh est un diagnostic clinique.

Le diagnostic de Syndrome Ehlers-Danlos de type hypermobile est tenu d'être assigné aux personnes répondant uniquement à tous les critères que nous allons citer. Ceci aiderait à diminuer l'hétérogénéité et donc de simplifier la recherche des causes génétiques sous-jacentes du syndrome. (21)

Il est nécessaire que le praticien soit expérimenté à l'examen physique afin d'être certain que le patient ne présente pas un autre sous type du Syndrome Ehlers-Danlos ou d'un autre trouble du tissu conjonctif.

La présence simultanée des critères 1, 2 et 3 est nécessaire au diagnostic clinique du SEDh, ainsi que des annotations qui sont tenues d'être signalées pour certaines caractéristiques. Les critères sont disponibles en annexe II. (22)

D'autres manifestations ne faisant pas partie des critères peuvent tout de même influencer la prise de décision en faveur du SEDh dans le diagnostic comme : la fatigue, l'anxiété, la dépression, les troubles du sommeil, des troubles fonctionnels gastro-intestinaux ou encore une tachycardie orthostatique posturale. (21)

1.1.7 La prise en soin de ce syndrome

Ce syndrome nécessite une prise en soin issue de médecine physique et de réadaptation associant les connaissances de plusieurs professionnels tels que médecin, kinésithérapie, ergothérapie, infirmier.e, psychomotricien.ne, psychologue, orthoptiste, orthophoniste, ou encore diététicien.ne (7) L'ergothérapeute au sein d'une équipe pluridisciplinaire participe à la prise en charge de la personne. Pour cela, chaque professionnel partagera ses connaissances et savoirs afin de concevoir un plan d'intervention interdisciplinaire individualisé prenant en compte la personne et son contexte. (23)

Le traitement aura pour objectif de ralentir ou stabiliser l'évolution de la maladie, mais aussi d'anticiper les complications ainsi que d'optimiser la qualité de vie. Plus précisément, pour la rééducation, les objectifs seront de limiter les douleurs, limiter et prévenir les atteintes de l'hypermobilité, compenser ou retrouver les limitations fonctionnelles, ajuster la vie quotidienne, professionnelle ou scolaire et enfin, assister les patients pour qu'ils puissent réaliser leurs activités seuls. (24)

Les traitements pour ce syndrome hypermobile ont plusieurs intentions, ils permettent notamment d'anticiper ou d'apaiser les douleurs en favorisant des traitements locaux. (18)

Un traitement médicamenteux est envisageable, avec l'utilisation d'antalgiques, d'anti inflammatoires notamment.

Il est possible de mettre en place des traitements non médicamenteux. Les orthèses, aide technique la plus courante en font partie. Mais aussi des vêtements compressifs et d'autres aides techniques comme des coussins anti-escarre ou des matelas à mémoire de forme. Des outils pour se déplacer comme des fauteuils roulants manuels ou électriques. D'autres pour faciliter les préhensions ou encore la vie quotidienne avec des adaptations de l'environnement. Les aides humaines sont nécessaires à la personne pour une économie de la douleur. L'exosquelette, faisant partie du grand appareillage peut être utilisé pour assurer la stabilité des articulations ainsi que pour prévenir les déformations et les douleurs. L'activité physique également possible est la plus efficace, mais la proprioception, le sport et le travail en isométrie donnent eux aussi de bons résultats. (25)

D'autres méthodes peuvent être nécessaire, au niveau antalgique les stimulations transcutanées antalgiques (TENS) sont performantes dû à la fine épaisseur de la peau, mais il est possible d'utiliser de la lidocaïne, des gels anti-inflammatoires. L'oxygénothérapie a une action sur le sommeil, la fatigue, les migraines, les fonctions cognitives et les douleurs musculaires, elle est définie comme l'un des piliers du traitement de ce syndrome. Il est également possible d'avoir recours à la chirurgie. (18)(25)

Des interventions psychosociales sont également envisageables comme des thérapies cognitivo-comportementales (TCC) et de l'éducation thérapeutique. Elles sont utilisées dans la prise en charge de ce syndrome notamment sur le plan de la douleur. (20) L'éducation thérapeutique est destinée aux patients atteints de ce syndrome et a pour objectifs d'améliorer les connaissances sur la maladie et la gestion du traitement et les compétences d'adaptations. Il permet aussi d'établir des relations sociales avec d'autres personnes atteintes de la même maladie. (26) L'éducation thérapeutique accompagne la personne et sa famille à définir dans leur vie quotidienne, un nouvel équilibre dû à la compréhension de la gestion du traitement et de la maladie. Au cours des séances d'éducation thérapeutique, le patient sera amené si cela est nécessaire pour lui, à identifier les personnes qui peuvent être ressource. Elles permettront aussi d'informer et sensibiliser la famille ainsi que de les former à la pratique de certains soins. (27)

En effet, ces dispositifs permettent de contenir l'hypermobilité des articulations et peuvent donc avoir un effet sur la douleur qui est définie ci-dessous. Ils peuvent également être associés à un certain type d'environnement qui sera défini plus tard dans le cadre théorique.

1.2 La douleur

1.2.1 Définition

Selon l'Association internationale pour l'étude de la douleur (IASP), la douleur se définit comme « *Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle.* »(28) Définir la douleur n'est pas simple car c'est un phénomène subjectif et multidimensionnel, il est propre à chaque personne et peut varier en fonction de facteurs psychologiques, sociaux ou encore biologiques. (29)

La douleur peut être déclinée en 3 types : la douleur aiguë qui est une atteinte des tissus et qui émet un signal d'alarme pour l'organisme. La douleur procédurale elle est déclenchée par des soins médicaux. Et la douleur chronique, elle persiste au-delà de la phase aiguë. Elle est considérée comme une pathologie. (30)

Même si l'objectif principal de la douleur est de prévenir d'un potentiel danger. (31) La douleur, persistante devient alors désagréable et devient donc un syndrome douloureux chronique. (32)

La douleur est une réelle problématique de santé publique. Depuis 1998, 4 plans nationaux ont été mis en place. (1998-2000 ; 2002-2005 ; 2006-2010 ; 2013-2017). Ils ont entre autres permis de concevoir des organismes pour la douleur comme le CNRD (Centre National de Ressource et de Lutte contre la Douleur) et le CLUD (Comité de Lutte Contre la Douleur). (33)

Il existe aussi des recommandations pour les douleurs notamment les douleurs chroniques. « L'enjeu de ces recommandations est d'améliorer la qualité de vie des patients présentant une douleur chronique, partant du principe que toute douleur exprimée doit être entendue et suivie d'un traitement ». Ces recommandations ont pour mission de faciliter la mise en place d'un parcours de soins pour les patients manifestant des douleurs chroniques ainsi que d'augmenter la communication entre les structures spécialisées et les professionnels adressant des patients. (34)

1.2.2 Douleur chronique

Le syndrome douloureux chronique aussi appelé douleur chronique est « un syndrome multidimensionnel, lorsque la douleur exprimée, quelles que soient sa topographie et son intensité, persiste ou est récurrente au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, répond insuffisamment au traitement, ou entraîne une détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient. » (35)

Certains signes cliniques peuvent être évocateurs d'un syndrome douloureux chronique notamment des manifestations psychopathologiques comme l'anxiété ou la dépression. Certains signes peuvent accompagner la douleur chronique. On retrouve alors des manifestations psychopathologiques, une difficulté pour les patients à s'adapter à la situation. Mais aussi, des procédures médicales fréquemment invasives ainsi que des demandes insistantes de médicaments que les patients jugent inefficaces pour soulager la douleur. (34)

Certains facteurs peuvent également influencer la douleur chronique, c'est le cas de la météo. En effet, il a été démontré que l'humidité, la baisse de pression atmosphérique, la vitesse du vent entraînent un accroissement de la douleur chronique. (36)

1.2.3 Évaluation de la douleur

Avant de prendre en charge la douleur, il est nécessaire de l'évaluer, ou de la réévaluer au cours des soins. Pour les douleurs aiguës, des échelles ou questionnaires peuvent être utilisés. En ce qui concerne les douleurs chroniques, l'intensité de la douleur mais aussi la localisation, la situation du patient et le retentissement sur la qualité de vie doivent être évalués. (37) Pour cela, plusieurs échelles peuvent être utilisées.

On peut retrouver l'Échelle Visuelle Analogique, disponible en annexe III. Elle permet de mesurer l'intensité de la douleur. C'est une petite règle numérotée de 1 à 10 que l'on présente aux patients. Ils devront déplacer le petit curseur à l'endroit où ils situent leur douleur entre les deux extrémités qui correspondent à « aucune douleur » et « douleur maximale imaginable ». Seul le professionnel de santé peut observer les graduations qui se trouvent à l'arrière de la règle. L'endroit où est arrêté le curseur correspond à l'intensité de la douleur que perçoit le patient.

Le DN4 et le NPSI (Neuropathic pain symptom inventory) permettent de rechercher et d'évaluer l'intensité des douleurs neuropathiques. HIT-6 est une auto-évaluation portant sur le retentissement fonctionnel issu de la migraine. L'HAD (hospital anxiety and depressive scale) permet d'évaluer le retentissement émotionnel. Enfin, la BPI (Brief pain inventory) est une évaluation multidimensionnelle. (37)

1.2.4 Douleur et Ehlers-Danlos hypermobile

La douleur est l'une des principales symptomatiques du Syndrome Ehlers Danlos. En effet tout commence en général par des entorses ou luxations. Les manifestations articulaires s'amplifient, la douleur elle aussi s'accroît à en devenir chronique et devient le principal symptôme diffus. Si cette douleur peut d'abord être localisée, elle s'étend progressivement à toutes les articulations jusqu'à devenir chronique et donc plus fréquente plus intense et plus longue.

Les douleurs le plus souvent articulaire, ne sont pas uniquement musculosquelettiques. En effet, elles peuvent être gastro-intestinales, pelviennes, génito-urinaires ou encore se traduire sous forme de maux de tête, migraines ou myalgies. Les entorses et luxations à répétitions entraînent une instabilité articulaire et donc une douleur nociceptive. D'autres facteurs peuvent augmenter ces douleurs telles que des inflammations péri-articulaires, des crampes musculaires ou encore des entéropathies. (38)

Les douleurs de l'hypermobilité sont de type articulaire pouvant atteindre toutes les articulations qu'elles soient continues ou intermittentes et qui peuvent également être suivies de bruits d'articulation comme des « craquements » au cours de mouvements. Ces douleurs peuvent s'accroître avec les mouvements, elles peuvent être puissantes et donc obliger la personne à changer la position fréquemment. Les antalgiques même puissants ne parviennent pas à la calmer. Les douleurs peuvent être de type neuropathique se caractérisant par des brûlures, des picotements, des douleurs électriques de manière fréquente. Elles ont un retentissement au niveau social suite à l'invalidité issue d'une maladie douloureuse chronique. (19)

Dans l'enfance, l'hyperalgésie généralisée étant déjà présente suggère une implication du système nerveux central dans le développement de la douleur chronique. Une mobilité excessive des articulations pourrait endommager les récepteurs proprioceptifs et ainsi induire des douleurs chroniques, ainsi que des limitations dans les activités de vie quotidienne. En outre, des exercices physiques ou accessoires permettant d'améliorer la proprioception pourraient réduire la douleur. Il n'y a cependant aucun traitement spécifique disponible pour le Syndrome Ehlers-Danlos hypermobile. Celui-ci repose uniquement sur les symptômes. (38)

Le soulagement de la douleur incite les personnes à rechercher des soins. Or les traitements amoindrissent la douleur (39) L'absence de traitement adapté a un effet négatif sur les émotions, la vie sociale, les fonctions physiques des patients qui altèrent leur qualité de vie. (40)

En suivant un modèle d'évitement de la peur, les personnes écartent les occupations et activités qu'elles considèrent néfastes et qui peuvent engendrer des douleurs. Sur

une longue période, cet évitement induira un déconditionnement musculaire et donc une perte de souplesse et de force qui va alourdir l'incapacité fonctionnelle et de nouveau conduire de nouvelles douleurs. (41)

Le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge de la douleur et du Syndrome Ehlers Danlos hypermobile est défini ci-dessous.

1.3 L'ergothérapie

1.3.1 Définition

Selon l'Association Nationale des Ergothérapeutes de France (ANFE), l'ergothérapeute est défini comme étant « un professionnel de santé, exerçant dans le champ sanitaire, médico-social et social. Collaborant avec de nombreux professionnels (médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, acteurs de l'enseignement et de la formation, techniciens de l'habitat...), l'ergothérapeute est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. » (42)

L'ergothérapeute base sa pratique sur le lien existant entre l'activité et la santé. Il permet l'engagement sécurisé, autonome, indépendante et efficace des personnes dans les activités ayant du sens pour eux. (42) « Il restaure, maintient et permet les activités humaines afin de réduire, supprimer ou prévenir les situations de handicap pour les personnes en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société. Il collabore avec la personne et son entourage, l'équipe médicale et paramédicale, les intervenants dans le champ social, économique et éducatif afin d'établir des projets d'intervention pertinents. » (43)

En ergothérapie, l'activité est aussi appelée occupation. La WFOT (World Fédération of occupational therapists) définit l'occupation comme « les activités quotidiennes que les gens font en tant qu'individus, en famille et avec les communautés pour occuper leur temps et donner un sens et un but à leur vie. Les occupations comprennent les choses que les gens doivent, veulent et sont censés faire. » (44) Le terme occupation

en anglais « recouvre toutes les activités humaines signifiantes et significatives pour la personne » En d'autres termes les actions ayant une signification pour la personne ou pour la société. (45)

Il est nécessaire pour la réalisation d'actes ergothérapeutiques de posséder une prescription médicale selon l'article L4331-1 du Code de la santé publique. L'exercice de l'ergothérapeute est réglementé, et il lui est demandé de respecter les autres professions réglementées ainsi que leurs champs d'intervention. (46)(47)

1.3.2 Ergothérapie et le Syndrome Ehlers Danlos hypermobile

Le champ d'action de l'ergothérapeute est défini ci-dessus. L'ergothérapeute a donc la possibilité de pratiquer diverses actions envers les patients atteints d'un Syndrome Ehlers Danlos.

L'ergothérapeute commencera par évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique, compétence 1 du référentiel de compétence de l'ergothérapeute. Pour cela, il identifiera les besoins et attentes de la personne. Il réalisera un entretien permettant de recueillir les informations nécessaires au recueil de données. Cet entretien définira les instruments de mesure, bilans et évaluations appropriés. Les évaluations normalisées mesurent le niveau d'indépendance, de performance mais également les aptitudes et capacités de la personne. Il cherchera également à évaluer les lésions, l'intégrité, les limitations ou restrictions dans les activités en prenant en compte les aspects moteurs, cognitifs psychiques, et sensoriels. Il évalue aussi la douleur ainsi que l'âge, la pathologie, ainsi que l'environnement de la personne. (48)(49)

A la suite de cela, l'ergothérapeute rédigera un diagnostic ergothérapeutique. L'analyse et la rédaction peuvent se faire à travers l'utilisation de modèles conceptuels et de leurs outils. En effet, les modèles présentent un intérêt pour les ergothérapeutes. L'utilisation de cet outil permet une démarche de qualité et donc d'axer la prise en charge sur les occupations et le besoin de la personne. L'utilisation de leurs connaissances permettra l'anticipations des complications futures et donc d'optimiser les modifications de l'environnement.

L'utilisation du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) est pertinente dans la prise en charge du Syndrome Ehlers Danlos hypermobile. En effet, l'objectif de ce modèle est d'aider les ergothérapeutes dans leur prise en charge en se préoccupant des occupations de la personne. Pour cela, l'outil de ce modèle à savoir la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) est utile pour l'ergothérapeute. Il permet dans l'évaluation de prendre en compte la subjectivité de la performance et la satisfaction du patient dans les activités qui sont importantes pour lui. (50)

Dans ce syndrome l'ergothérapeute réalise une évaluation fonctionnelle. Elle comprend l'équilibre, les déplacements, les préhensions, la mémoire, l'attention, la concentration, la communication, la vision et perception de l'espace. L'évaluation se fera en lien avec d'autres rééducateurs tel que le kinésithérapeute, le psychomotricien, l'orthophoniste, le psychologue et bien sur le médecin. (51)

La prise en charge de ce syndrome repose sur la stabilisation ou le ralentissement de l'évolution de la maladie en anticipant ses complications. De plus, une optimisation de la qualité de vie et une insertion sociale, professionnelle ou scolaire du patient sont recherchées.

L'objectif étant de diminuer les complications articulaires ainsi que la douleur pouvant être handicapantes. Les notions de stabilité articulaire active et passive puis d'économie à l'effort doivent être des mesures mises en place de manière préventive et fondamentale.

L'ergothérapeute pourra donc en accord avec le patient, mettre en place une rééducation proprioceptive permettant une économie articulaire et un meilleur contrôle postural. En effet les actions motrices engendrent une interaction entre l'espace du geste, le corps, un environnement et une situation. L'objectif étant d'avoir dans les activités du quotidien un comportement adapté. De plus, le mouvement est un facteur qui est stimulé au quotidien dans toutes les activités dû à des sensations et informations du corps qui seront traités et transformés en actes. (52)

De plus, l'ergothérapeute pourra concevoir sur mesure et donc adapter à chaque personne des orthèses. Les orthèses sont les aides techniques les plus courantes.

Elles se définissent comme un appareil orthopédique soutenant une partie du corps déficitaire, elles permettent de renforcer les sensations corporelles afin de faire parvenir au centre neurologique des messages qui permettront une autorégulation des mouvements et de la position du corps. (53) Celles-ci peuvent être de différents types, orthèses plantaires, ceintures, orthèses de main, de coude, d'épaule, des genouillères, des colliers cervicaux, des orthèses souples ou encore des bandes élastiques. En règle générale, des orthèses de repos pour limiter les douleurs ou encore des orthèses fonctionnelles articulées stabilisant l'articulation pendant les mouvements peuvent être conseillées.

L'ergothérapeute pourra mettre en place des vêtements compressifs peuvent être portés seulement quelques heures comme toute la journée ainsi que pendant les séances d'ergothérapie ou kinésithérapie. Ce sont des vêtements à l'origine pour les grands brûlés ayant pour caractéristiques des pressions amoindries. Ils permettent au cerveau d'avoir des repères concernant la position du corps, ils sont efficaces aussi pour lutter contre les douleurs en stoppant les transmissions par les sensations de la compression. On peut les retrouver sous forme de coudières, de gantelets, de gilets à manche courte, de mitaines, de chevillières, de shorty ou encore de pantys. (18)

Au niveau de l'ergonomie du domicile, plusieurs adaptations sont possibles pour limiter, dans la vie quotidienne, les situations handicapantes. En effet, il est important de favoriser la participation occupationnelle grâce à des aménagements. Il est donc possible pour les ergothérapeutes d'obtenir une prescription médicale afin de réaliser des préconisations en aides techniques et aménagements. Avoir une salle de bain adaptée avec une douche, des robinets qui se déclenchent automatiquement, ou encore une chambre adaptée avec un lit électrique, mais aussi pour les autres pièces de la maison. La cuisine avec du petit matériel adapté. Le travail dans des mises en situation écologique pour travailler les préhensions et les manipulations d'objet est envisageable. Pour les déplacements, un fauteuil manuel ou électrique et pour la voiture, un modèle automatique pour ne plus avoir à embrayer. (54)

Les aides humaines peuvent être missionnées. Elles ont pour rôle de permettre la réalisation des gestes difficiles pour la personne tout en prévenant le déclenchement des douleurs. (51)

1.3.3 Ergothérapie et douleur chronique

L'ergothérapeute travaille sur la base d'une approche centrée sur le patient le travail se fait donc en collaboration avec celui-ci. (55) Il va fournir des outils à la personne mais seule la personne peut les intégrer dans sa vie quotidienne. C'est pourquoi cette coopération est importante. (56)

L'ergothérapeute fonde sa pratique sur l'occupation humaine et donc les activités et tâches de la vie quotidienne que ce soient loisirs, soins personnels ou productivité au travail, à l'école, et autre. Il cherche à améliorer la qualité de vie de la personne.

Pour cela, l'ergothérapeute va réaliser des évaluations grâce à des entretiens avec la personne et des bilans. Il va chercher à définir l'intensité de la douleur, sa localisation, sa durée, ses facteurs déclenchants. Il examinera aussi les répercussions sur le plan physique et psychologique ainsi que sur la qualité de vie. Cela comprend la fatigue, les insomnies, et la dépression notamment. (57)

L'ergothérapeute peut alors intervenir sur différents points. Sur le plan physique, il va essayer de déterminer avec le patient comment se répercute la douleur sur la vie du patient. D'un autre point de vue, il peut aussi chercher à identifier si la personne a pris conscience de son handicap. Comment réalisait-il ses activités de vie quotidienne auparavant ? De quelle manière la douleur a-t-elle modifié ses habitudes de vie ? Il cherchera également à définir le besoin en matériel et les possibles aménagements à réaliser. (57)

La douleur impacte les capacités nous permettant de participer. L'ergothérapeute a donc des missions face à cela. Il pourra intervenir afin de définir des nouvelles manières de réaliser les activités ou encore en modifiant l'environnement construit autour de celle-ci. Il informera la personne sur l'autogestion de la douleur et ses principes, l'économie d'énergie, les mécanismes corporels, le sommeil, l'hygiène posturale ainsi que la relaxation. (56)

Pour conserver son énergie, il faut : planifier, prioriser, prendre des pauses et faire attention à sa posture. La planification fait référence à l'organisation des activités du mois, de la semaine et de la journée et se reporte donc au temps. En effet, ici il est question de répondre aux interrogations : qui, quoi, où, quand, comment et combien ?

Qui réalise la tâche et est-ce possible de déléguer ? Quoi : qu'est ce qui est nécessaire pour compléter l'activité ? Où se déroule l'activité ? Quand réaliser l'activité ? Comment l'activité peut être complétée, simplifiée ou réarrangée ou quelles parties de l'activité il est possible d'éliminer ? Et enfin combien de temps cela va prendre pour réaliser l'activité ? La priorisation, elle, comme son nom l'indique renvoie à l'ordre d'importance de la liste d'activité à accomplir. Il est important de connaître le degré d'importance de chacune afin de pouvoir en éliminer certaines. La prise de pause permet d'économiser de l'énergie. En effet, il est souhaitable de s'arrêter et faire une pause avant d'être trop fatigué. La pause ne signifie pas l'arrêt total d'activité mais plutôt un changement d'activité permettant un repos du système musculosquelettique. Varier les activités et la manière de les réaliser sur un temps trop étendu est important. Enfin la posture : être assis demande moins d'énergie que de rester debout.

Les mécanismes corporels font référence aux positions du corps qu'il soit assis, couché ou debout afin d'exercer le moins de tension et d'effort sur les ligaments et muscles qui soutiennent la posture. Le sommeil est un moment essentiel, réparateur des tissus, il consolide nos apprentissages, fait le ménage dans nos émotions, évacue le stress et active le système immunitaire. Or la douleur chronique perturbe la qualité de celui-ci, mais il est possible d'améliorer ce sommeil en modifiant l'environnement et les comportements. (56) La mise en place d'aide technique ou d'adaptation peuvent également être envisageables en fonction du besoin.

Les ergothérapeutes émettent des indications des suites d'un examen complet des relations complexes pour modifier, structurer ou adapter l'environnement dans le but de soutenir ou d'améliorer la participation. (48) En effet, les adaptations que peuvent réaliser les ergothérapeutes relèvent de l'environnement qui est défini ci-dessous.

1.4 L'environnement

L'environnement se définit selon CNRTL comme « L'ensemble des conditions matérielles et des personnes qui environnent un être humain, qui se trouvent autour de lui » (58) En effet, le milieu physique où se développent et interagissent les organismes vivants est souvent associé à l'environnement. (59)

1.4.1 Environnement et ergothérapie

L'environnement fait partie intégrante du métier d'ergothérapeute. En effet, selon l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ERGOTHÉRAPEUTE : « il conçoit des environnements de manière sécurisée, accessible, adaptée, évolutive et durable. Afin de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie, il préconise des aides techniques et des assistances technologiques, des aides humaines, des aides animalières et des modifications matérielles. Il préconise et utilise des appareillages de série, conçoit et réalise du petit appareillage, provisoire, extemporané. Il entraîne les personnes à leur utilisation » (47)

Grâce à l'analyse des interactions entre la personne, l'environnement et l'activité, l'ergothérapeute émet des recommandations afin de modifier, adapter ou structurer le contexte et l'environnement. Ceci dans le but de soutenir et d'améliorer la performance occupationnelle, la participation dans les activités journalières de vie quotidienne. Afin d'entretenir et préserver les habilités cognitives, physiques et sensorielles. En effet, le contexte et l'environnement, ensemble, constituent un cadre d'action pour les personnes quel que soit leur âge. (48)

De plus, selon la vision patient centrée de l'ergothérapeute, le sujet est vu à travers son contexte de vie, son travail et ses loisirs et permet la modification des performances occupationnelles grâce à l'environnement. Suite à cela, l'environnement est devenu une partie à part entière des modèles ergothérapeutiques. En effet, l'ergothérapeute peut utiliser ces modèles pour avoir une meilleure connaissance des phénomènes ainsi que pour les évaluer. Il pourra par la suite avoir recours à une modification de l'environnement et permettre un niveau convenable des occupations de la personne. (60)

Il peut se diviser en différents types comme matériel, physique, construit, psychologique, naturel, temporel, spatial, virtuel, familial, social, culturel, sociétal, institutionnel, politique, économique et autres. Les parties les plus courantes dans la littérature concerne l'environnement social et physique. Je classerai l'environnement en quatre parties. L'aspect physique, l'aspect virtuel, l'aspect social et culturel et l'environnement temporel ou le contexte. (59)

L'environnement physique ou matériel :

L'ergothérapeute prend en considération le besoin en aide technique et la conception de matériel adapté. Il tient compte des accès, de la nature des sols, des pentes, de l'aménagement de la structure ou maison, du mobilier, des éclairages, des outils ou objets et de leur localité, la température, le bruit ou encore les plantes ou animaux. Il est complété avec les nouvelles technologies et les moyens électroniques tels que la domotique avec le contrôle de l'environnement facilitant la vie comme des volets électriques, le contrôle à distance du chauffage ou encore les commandes vocales. (59)

L'environnement virtuel :

Suite aux nouvelles technologies, cette catégorie est depuis peu évoquée dans la littérature. Elle correspond selon (Spencer, 2003) à « l'environnement physiquement absent de l'espace proche » mais désormais présent par l'utilisation d'ordinateur et notamment internet. L'environnement fictif des jeux virtuels permettent d'être en contact à distance avec des citoyens auparavant méconnus. Dans le même principe, le téléphone permet aux personnes de communiquer même si elles sont éloignées. Le cinéma et la télévision eux aussi correspondent à l'environnement virtuel. (59)

L'environnement social ou humain et culturel :

Il se compose de l'entourage de la personne comprenant ses parents, son conjoint, ses enfants, ses amis, ses collègues, ses voisins ou toutes autres relations. Les prestataires de soins appartiennent également à l'environnement social de la personne. Il ne faut pas uniquement se focaliser sur les proches mais sur toutes les personnes pouvant être en contact avec un individu. Selon Christiansen (2005) « l'environnement social comprend également l'ensemble des lois et des règles ou des normes, informelles et formelles, qui régissent la vie en société humaine. » Les croyances, les valeurs, les coutumes et les comportements transmis aux membres par des groupes se réfèrent à l'environnement culturel. (59)

L'environnement temporel ou le contexte :

L'environnement et le contexte sont souvent associés et prennent uniquement le nom d'environnement. (48) Le contexte se définit comme « le milieu dans lequel l'occupation se passe ». L'environnement et ses catégories à savoir, les aspects

sociaux, physiques, culturels et temporels peuvent également être des dimensions du contexte. Neistadt (1998) affirme qu'il existe deux contextes, le contexte environnemental qui ferait référence « à la place de la performance occupationnelle » et le contexte temporel concernerait « la place de la performance occupationnelle dans le temps ». Le contexte prendrait également en compte les critères évolutifs comme les douleurs et l'état de fatigue d'une personne. (59)

Il est important d'aménager l'environnement pour limiter la dégénérescence fonctionnelle. En effet, il permet aux individus de modifier leur participation dans la vie quotidienne et donc d'entretenir et solliciter les capacités physiques cognitives et sensorielles. (48)

L'environnement est une composante de notre pratique professionnelle importante, qu'il ne faut pas négliger dans les prises en soins ergothérapeutiques. L'ergothérapeute prend en compte la personne dans sa globalité en incluant les habitudes de vie, les loisirs, et l'environnement. C'est pourquoi l'environnement peut avoir un impact sur la douleur et sur le Syndrome Ehlers Danlos hypermobile plus largement.

1.4.2 L'environnement pour le SEDh

Comme vu dans les parties précédentes, l'environnement peut être de différents types comme les traitements et préconisation pour ce syndrome par l'ergothérapeute. Ici, le lien entre environnement et les différents types de traitements sera démontré.

L'environnement matériel, qui fait référence à la maison et son mobilier. Pour ce syndrome dans cette catégorie se trouvent les orthèses, l'exosquelette, les vêtements compressifs, les adaptations du domicile avec une douche plutôt qu'une baignoire. Il peut aussi concerner tout le petit matériel qui facilite la vie au quotidien comme les ouvres boites électriques, un enfile bouton. Ce qui fait référence à la domotique avec un lit électrique, des volets électriques, les aspirateurs ou tondeuse robot, les ouvertures de portes automatiques, ou encore les robinets à déclenchement automatique.

Le téléphone peut aussi être un outil de domotique, il permet de gérer sa maison à distance. Il peut être équipé d'une commande vocale ce qui dans certains cas peut

être considéré comme une forme d'aide matérielle. Dans cette catégorie le fauteuil roulant est présent ainsi que ce qui concerne le positionnement comme les coussins ou les matelas à air. La voiture automatique fait également partie de l'environnement matériel.

Dans l'environnement humain, il y a les aides humaines nécessaires pour suppléer la personne dans sa vie quotidienne.

Pour le contexte ou environnement temporel, l'ergothérapeute peut mettre en place des séances d'éducation à l'économie d'effort. Ces séances peuvent être des séances d'éducation thérapeutique. Il est possible aussi dans ces groupes d'apprendre à gérer son planning et de placer des temps de repos et de mieux connaître sa maladie.

1.4.3 Environnement et douleur

Comme pour le Syndrome Ehlers Danlos, la douleur a elle aussi des traitements et préconisations en lien avec l'environnement.

En effet pour l'environnement matériel, les aides techniques, les adaptations du domicile, les orthèses, les vêtements compressifs ou tout autre matériel et aménagement permettant de limiter les douleurs.

Pour l'environnement humain, des aides humaines peuvent être sollicitées pour réaliser certaines tâches à la place de la personne et donc limiter l'apparitions de douleurs.

Et enfin pour l'environnement organisationnel ou contexte, il y a les manières de réaliser les activités. Dans cette partie, se retrouvent aussi l'économie d'énergie et l'autogestion de la douleur ou encore, l'organisation du mois, de la semaine ou de la journée. Il y a aussi la priorisation et donc l'ordre d'importance et la prise de pauses.

2 Question de recherche

Comme vu précédemment, certains éléments ont été mis en exergue afin d'observer le lien existant entre l'environnement, la prise en charge du Syndrome Ehlers Danlos Hypermobilité et la Douleur. Au regard de cette investigation, il est possible de dire qu'une corrélation existe entre les traitements et l'environnement.

Rappelons la question de départ qui était : Quelle répercussion a la douleur sur la vie quotidienne des personnes atteintes du Syndrome Ehlers Danlos Hypermobile ?

Suite à ce travail de recherche, mon questionnement s'est ajusté et des pistes de travail ont émergé. Ce processus m'a donc amené à ma question de recherche qui est :

Comment l'ergothérapeute modère la douleur chronique des personnes atteintes du Syndrome Ehlers-Danlos Hypermobile par une adaptation de l'environnement ?

3 Hypothèses

Grâce à l'approche hypothético-déductive et au cadre conceptuel, j'ai pu émettre des hypothèses :

- L'ergothérapeute à la suite d'un aménagement de l'environnement matériel limite les douleurs pouvant être présentes au quotidien et facilite la vie quotidienne.
- L'ergothérapeute grâce à la mise en place d'aide techniques dans l'environnement module les douleurs.
- L'ergothérapeute du fait de la réorganisation des activités de vie quotidienne amoindrit les douleurs au quotidien.

4 Méthodologie de recherche

Dans le but de valider ou non mes hypothèses, une étude sera réalisée. Elle permettra de comparer les éléments théoriques récoltés avec le point de vue d'ergothérapeutes en lien avec cette population. Pour cela, la méthode de recherche utilisée sera présentée, elle laissera place à l'analyse des résultats et la discussion. Elle comprend les limites et les biais de l'enquête. Enfin grâce à ces éléments les hypothèses pourront être validées ou invalidées et découler sur de nouvelles perspectives.

4.1 Outils de recherche

Ce travail de recherche me permettra de comprendre comment les ergothérapeutes mettent en place des aménagements de l'environnement afin de moduler la douleur ressentie par les patients ayant un Syndrome Ehlers-Danlos Hypermobile.

En fonction du peu de littérature trouvée sur mon sujet j'ai choisi d'utiliser la méthode qualitative. En effet celle-ci me permettra de développer les idées trouvées dans la littérature. Elle apportera aussi plus de précisions sur certains points notamment sur l'aménagement de l'environnement afin de faire un état des lieux.

Deux possibilités s'offrent à moi pour justifier mes hypothèses, le questionnaire ou l'entretien. L'entretien me semble le plus adapté à mon sujet. En effet, il me permettra d'avoir un contact direct avec les ergothérapeutes ayant pris en charge des patients atteints du Syndrome Ehlers Danlos hypermobile.

4.2 L'entretien semi-directif

L'entretien semi-directif me semble être judicieux, et le plus adéquat pour recueillir des données qualitatives afin de les analyser. Il laisse une ouverture sur les questions et les réponses afin d'être le plus détaillé possible, mais permet de recadrer en cas de dispersions. Il permettra également de lancer un nouveau sujet et donc d'être dans un échange avec la personne interrogée afin d'avoir des réponses authentiques.

La prévalence, en France du Syndrome Ehlers-Danlos étant faible un questionnaire semble inadapté car le nombre de réponses serait trop faible pour réaliser une analyse à grande échelle et donc une fiabilité des résultats. L'entretien permettra d'être en tête à tête avec la personne, d'avoir une relation de confiance entre les deux personnes et permet l'anonymat. Ce type d'entretien permettra également de dégager des axes de réflexion.

Une grille d'entretien est réalisée et sert de support à l'entretien. Elle reprend les notions clés de mon mémoire à savoir le Syndrome Ehlers-Danlos hypermobile, la douleur chronique, l'ergothérapie et l'environnement. Cette grille contient des questions ouvertes permettant aux ergothérapeutes d'apporter une réponse libre. Cette grille comprend des questions plus spécifiques. Elles auront pour but de compléter la question afin d'avoir des réponses plus précises ou encore de relancer sujet. En effet, pour relancer le sujet il est également possible d'acquiescer et résumer le propos ou encore de reprendre la phrase ou un mot clé de l'interrogé et proposer une reformulation ou une interprétation. Ces deux possibilités amènent une réflexion plus poussée et donc une réponse à la question qui est plus approfondie.

Trois entretiens seront réalisés individuellement en collaboration avec des ergothérapeutes ayant travaillé avec cette population. Les questions seront identiques pour chaque entretien afin d'analyser et de comparer les informations recueillies.

4.3 Les biais

Des biais peuvent être rencontrés avec cette méthodologie. La méthode de réalisation des entretiens peut être un biais. Un entretien en présentiel et une visioconférence présentent des caractéristiques différentes. La visioconférence peut se couper, les problèmes de connexions peuvent engendrer une mauvaise compréhension des consignes ou autre. Le contexte sanitaire sera également un biais face à la possibilité de réalisation de ceux-ci.

En effet, pour commencer, un biais de compréhension peut être présent si, la personne ne comprend pas la question ou son sens réel. Un biais du au contexte de réalisation de l'entretien, si les deux personnes sont l'une en face de l'autre ou par le biais d'un écran. L'interviewé peut être influencé par la posture de la personne faisant passer l'entretien. Une mauvaise formulation des questions peut entraîner un manque au niveau du recueil d'information et induit alors une analyse incomplète est également un biais.

Un autre biais est possible, celui du guidage des réponses. La mise en forme des questions pourrait induire des réponses. Il est donc important d'examiner l'écriture des questions afin d'éviter ceci.

La durée de 30 min de l'entretien peut être un biais. Pour la personne il ne faut pas que l'entretien dure trop longtemps afin de préserver un maximum de concentration et aussi ne pas déranger les professionnels trop de temps. Afin de respecter ce temps, 6 ou 7 questions semblent appropriées, au-delà la durée de l'entretien serait trop élevée.

De plus, si le contact, la relation et la confiance avec cette personne ne se déroule pas comme prévu l'obtention d'information pourra être plus compliquée. Au contraire une relation familière s'éloignera du cadre et des objectifs et intérêt de l'entretien.

La posture de l'intervieweur peut être un biais. Celui-ci doit exposer les questions de manière neutre afin de ne pas intervenir sur le biais émotionnel.

4.4 Les limites

Il existe des limites liées à l'entretien semi directif. Tout d'abord la population, en effet le Syndrome Ehlers Danlos hypermobile étant une maladie rare, peu d'ergothérapeutes ont eu ou ont un lien avec ces personnes. De plus l'entretien limite le nombre de personne à interroger puisqu'il est d'une durée de 30 min par personne. Cela nécessite de la préparation, de la retranscription et un examen de ce qui aura été dit. Le nombre de personne interrogé du fait qu'il soit limité n'est pas forcément représentatif du travail de tous les ergothérapeutes. Le temps de réponse aux questions étant limité, cela peut être une limite sur les réponses qui ne peuvent pas être énormément développées et nous pourrions donc passer outre certaines informations.

4.5 Population cible

Afin de cibler du mieux possible ma population, j'ai défini des critères d'inclusion et exclusion.

4.5.1 Critères d'inclusion

- Être ergothérapeute avec un Diplôme D'État Français.
- Ergothérapeute ayant réalisé ou réalisant une prise en charge de patient adulte diagnostiqué du Syndrome Ehlers-Danlos hypermobile.

4.5.2 Critères d'exclusion

- Étudiants en ergothérapie
- Ergothérapeute n'ayant jamais pris en charge de patient atteint du Syndrome Ehlers Danlos hypermobile
- Ergothérapeute ayant pris en charge des enfants et aucuns adultes.
- Ergothérapeute n'ayant pas un diplôme Français.

5 Réalisation des entretiens

5.1 Élaboration de l'outil

J'ai réalisé une grille d'entretien, support qui me permettra d'avoir des éléments afin de confirmer ou non mes hypothèses et répondre à ma question de recherche. Dans un premier temps j'énoncerai une question générale afin de vérifier si les ergothérapeutes répondent aux critères d'inclusion. Par la suite les autres questions seront en lien avec mon cadre théorique et mes hypothèses. Les questions seront ouvertes afin de laisser la possibilité de détailler les réponses. Toutefois des questions de relances sont établies afin de récolter plus d'informations. La grille d'entretien est disponible dans l'annexe IV.

Question n°1 : Est-ce que vous pouvez vous présenter en tant qu'ergothérapeute ?

→ Permettre de valider les critères d'inclusion

Question n°2 : Avez-vous travaillé avec une population du type hypermobile ? Si oui quel est l'impact sur leur vie au quotidien ?

→ Valider les critères d'inclusion et avoir connaissance de l'impact de la maladie sur les habitudes de vie et les rôles sociaux.

Question n°3 : Comment évaluez-vous et prenez vous en charge la douleur pour ce syndrome ?

→ Connaître le mode d'évaluation et le type de prise en charge.

Question n°4 : Quels moyens matériel mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?

→ Connaître le type de prise en charge de la douleur et les possibles compensations.

Question n°5 : Quels moyens humain mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?

→ Avoir connaissance des différents moyens mis en place au niveau humain.

Question n°6 : Quels moyens de type organisationnel ou contexte de l'activité mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?

→ Avoir connaissance de ce qui peut être mis en place sur le plan organisationnel

Question n°7 : Par rapport à ce que vous avez pu mettre en place, avez-vous eu des retours sur l'intensité de la douleur, ou si elle avait été limitée ou disparu ?

→ Savoir si l'aménagement de l'environnement à un réel impact sur la douleur.

Question n°8 : Avez-vous quelque chose de plus à ajouter ?

→ Savoir si l'ergothérapeute a des informations supplémentaires à partager

5.2 Recrutement des participants

Je souhaiterais interroger 3 ergothérapeutes, répondant aux critères d'inclusions cités précédemment.

J'ai commencé mes recherches le 17 novembre 2021 et ai terminé le 24 mars 2022. Pour cela, j'ai publié, dans un premier temps, sur les réseaux sociaux une recherche d'ergothérapeute pouvant correspondre à mes critères d'inclusion et souhaitant répondre à mes entretiens. De plus j'ai contacté deux centres réalisant un programme d'éducation thérapeutique pour les patients Ehlers Danlos Hypermobile. Le centre des Massues à Lyon et le Centre de Ramonville-Saint-Agne. Et enfin, j'ai envoyé ma recherche sur un groupe privé d'ergothérapeute.

De ce fait j'ai pris contact avec les ergothérapeutes du 17 novembre 2021 au 24 mars 2022. Suite à ces demandes j'ai eu 10 Réponses. J'envisageais de réaliser entre 3 et 4 entretiens, après 5 Réponses correspondant au premier abord à mes critères d'inclusion, je ne pourrai finalement réaliser que 3 Entretiens répondant à mes critères d'inclusion.

L'exclusion de certaines personnes se référait au diplôme d'état. Certaines personnes étaient encore en études d'ergothérapie. De plus j'ai aussi eu des personnes ayant pris en charge le Syndrome Ehlers Danlos mais pas hypermobile. J'ai aussi eu des personnes ergothérapeutes avec ce syndrome mais n'ayant jamais pris en charge de personnes avec cette maladie.

5.3 Déroulement des entretiens

La prise de contact s'est effectuée par mail, ce qui permet de vérifier les critères d'inclusions. Par la suite, le formulaire de consentement est transmis aux professionnels. Il permet de recueillir l'accord pour l'enregistrement des entretiens à l'aide de logiciels et de leur garantir un anonymat pour la retranscription des entretiens. Enfin, les rendez-vous sont posés en fonction des disponibilités des professionnels.

Les entretiens n'ont pas pu être réalisés en présentiel. Pour cause, la géographie. Ils se sont donc déroulés par appel téléphonique ou visio-conférence au choix de l'ergothérapeute. Pour le lieu de passation, celui-ci était neutre et sans distraction pour limiter les biais.

Au début de chaque entretien, avant de commencer l'enregistrement le consentement est demandé une nouvelle fois. L'objectif de recherche et son sujet sont rappelés. L'enregistrement commence une fois que la personne est prête à débiter. Les questions sont posées au fil de l'entretien une à une avec un temps de réponse entre chaque. Quelques reformulations de phrases peuvent être nécessaire afin d'obtenir plus d'arguments sur certains sujets. Enfin je remercie l'ergothérapeute pour le temps accordé à ma recherche et pour ses réponses ce qui me permettra de conclure l'entretien.

6 Résultats

A la suite de la retranscription de mes entretiens, une analyse longitudinale sera réalisée dans un premier temps. L'analyse des entretiens sera présentée sur des tableaux se basant sur le protocole de Laurence Bardin (61). Les tableaux sont consultables en annexe V. Par la suite, l'analyse transversale comparera les différents entretiens entre eux.

6.1 Présentation de la population interrogée

3 entretiens auprès d'ergothérapeutes ont été effectués. Afin de préserver l'anonymat ces professionnels seront nommés E1, E2 et E3.

La première ergothérapeute (E1), est diplômée depuis 2018. Auparavant, elle avait fait une licence en activité physique adaptée. Elle a travaillé en gériatrie, puis en centre de rééducation neurologique, en traumatologie avant d'intégrer le centre des Massues à Lyon. Elle faisait beaucoup de pathologies rachidiennes et des personnes Ehlers Danlos Hypermobile venant dans le cas de lombalgies. Actuellement, elle est dans un service MPR comprenant différentes pathologies avec entre autres le Syndrome Ehlers Danlos hypermobile. Dans ce centre, 2 fois par an, ils organisent un programme d'éducation thérapeutique d'une durée d'une semaine pour 6 personnes SEDh.

La seconde ergothérapeute (E2), est diplômée depuis 1979. Elle a eu une pratique dans la réhabilitation pendant 4 ans. Puis elle a travaillé dans un EHPAD pendant 27 ans. E2 est formée à la malvoyance ainsi qu'à l'accompagnement en fin de vie. En 2014 elle est devenue indépendante et c'est à ce moment qu'elle a rencontré des personnes Ehlers Danlos.

Enfin, la troisième ergothérapeute (E3) est jeune diplômée et travaille dans un cabinet avec 7 autres ergothérapeutes. Deux de ses collègues gèrent la partie pédiatrie du cabinet, tandis que les autres interviennent dans les pathologies de la main et énormément à domicile. E3 s'occupe à 70% des pathologies de la main et le reste de son temps en domicile et en EHPAD. La population qu'elle prend en charge est variée, son plus jeune patient a 11 ans et le plus âgé a 98 ans. Elle s'occupe de dépression, de troubles de la personnalité, de bipolarité ou encore de reconditionnement et de maintien à domicile. Enfin pour les enfants, elle gère plutôt des problématiques de gestion du stress ou des émotions.

En premier lieu je procéderai à l'analyse longitudinale afin d'analyser chacun des entretiens. Puis, par la suite, l'analyse transversale qui donnera lieu à une comparaison des différents entretiens entre eux.

6.2 Analyse longitudinale

Ergothérapeute 1 (E1) :

Question n°2 : Avez-vous travaillé avec une population du type hypermobile ? Si oui quel est l'impact sur leur vie au quotidien ?

E1 décrit une « atteinte pluri », c'est « partout » et « dépend vraiment d'une personne à une autre », elle décrit une « instabilité articulaire » mais aussi que par « le fait de marcher ils se font une luxation de la rotule, une luxation de la cheville ». Elle nous fait part aussi des « douleurs » et de la « fatigue de ces personnes » qui prennent place dans « la vie quotidienne », ces personnes ont « de plus en plus de mal à faire certaines activités ». Dans « les activités de vie quotidienne », c'est à dire « partout, c'est en cuisine, pour les courses, le ménage, les relations affectives, relations sexuelles, toilette, habillage » et aussi les « déplacements ». De plus, selon E1 « certains sont voués à vivre dans un fauteuil roulant électrique ».

Question n°3 : Comment évaluez-vous et prenez en charge la douleur dans ce syndrome ?

E1 rapporte que les évaluations de la douleur « dépendent de la personnes » et « depuis quand la maladie elle à été diagnostiquée ». Les bilans utilisés pour la douleurs sont réalisés par « kiné et médecin qui font les échelles de la douleur » lors du « bilan d'entrée ». Ils utilisent « l'échelle numérique », le « DASH », « Oserti », « Quebec ». Elle s'occupe surtout de « l'impact avec la vie quotidienne type MCRO ». Elle va « cibler les activités, du coup qu'on va bosser et sur lesquelles on va s'appuyer ». La personne le fait en « énumérant certaines activités de vie quotidienne ». En ce qui concerne la prise en charge elle va mettre en place des « techniques de compensations », des « vêtements compressifs » avec la « prises de mesures » et donc la « mise en place des vêtements compressifs ». De plus elle énumère aussi les « orthèses » et les « attelles ».

Question n°4 : Quels moyens matériel mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?

Pour les moyens matériels, E1 met en place différents outils : les « attelles » et les « orthèses ». Elle préconise aussi des « aides techniques au quotidien » notamment pour la « cuisine », « l'écriture », « l'habillage » ou encore la « toilette ». Il y a aussi les « vêtements compressifs », pour cela, ils peuvent parfois faire « appel aux orthoprothésistes ». « C'est un très bon outil pour la douleur » en effet les personnes se sentent « tenue, soutenue et englobée », c'est comme une « deuxième enveloppe ». E1 ajoute que « la douleur influe sur la fatigue »

Question n°5 : Quels moyens humains mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?

Pour les moyens humains, E1 en décrit différents. Tout d'abord les « aides ménagères ». Elle parle aussi de la famille, « la famille fait souvent déjà beaucoup », « la famille est déjà bien présente », avec les « conjoints », « les parents pour les enfants » ou encore les « enfants pour les parents ». Elle dit également que « la famille [...] elle peut-être aidante » et que les « proches ils sont quand même hyper impliqués » par le fait que ce soit une « maladie qui est héréditaire ». Elle ne fait « pas de programme d'éducation thérapeutique pour la famille » Or, « suite au programme d'éducation thérapeutique on leur apprend aussi plus sur leur maladie » et du coup, ils « sauront mieux l'expliquer derrière à leurs familles » et enfin, si « eux ils comprennent bien mieux leur maladie, [...] ils arrivent mieux à la retranscrire derrière » . C'est pourquoi au cours de certains « programme d'éducation thérapeutique » elle a eu la maman et la session suivante, on a eu la fille ».

Question n°6 : Quel moyen de type organisationnel ou contexte de l'activité mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?

Pour les moyens organisationnels, elle conseille de « fractionner leurs activités », de « déléguer » ou encore de « s'organiser autrement pour faire quand même » elle illustre avec l'exemple « privilégier plutôt les drives que de faire les courses en magasin ». Elle préconise aussi « d'aménager le poste de travail » avec un travail a « mi-temps » ou en « temps partiel thérapeutique » car sinon la personne ne va « pas pouvoir tenir une journée [...] être en arrêt de travail [...] toutes les deux semaines ».

Question n°7 : Par rapport aux aménagements qui ont pu être fait vous avez vu ou avez eu un retour sur l'intensité de la douleur ou si elle avait disparu ?

E1 dit que par rapport à la « mise en place des vêtements compressifs », des « aides techniques » ainsi que les « petites techniques pratico au quotidien », la personne « arrive à tenir toute la journée », et qu'elle « peut partir en weekend ». La personne ajoute « ça m'a changé la vie [...] j'ai carrément moins de douleurs ». Elle ajoute que c'est « pas que l'ergo », la personne est « venue en séjour de rééducation » c'est un « cumul de chose » et c'est un « séjour [...] bénéfique ». Il y a un « médecin, kiné, ergo, on a aussi APA », et « psychologue ». Il y a donc des « séances de kiné [...] marcher à faire de l'activité physique adaptée », « une infirmière qui va faire un topo

sur la douleur, la gestion médicamenteuse ». Il y a aussi une « assistante sociale [...] expliquer un peu leurs droits [...] les démarches ».

Question n°8 : Avez-vous quelque chose de plus à ajouter ?

Pour finir, E1 ajoute que « la localisation peut vraiment être différente d'une personne à une autre ». Il faut donc « tenir compte [...] le stade de ou la personne en est, quelles sont ses déficiences ». Elle précise que « suivant quel médecin diagnostique le SED, on va se retrouver avec des SED hypermobile [...] différents »

Ergothérapeute 2 (E2) :

Question n°2 : Avez-vous travaillé avec une population du type hypermobile ? Si oui quel est l'impact sur leur vie au quotidien ?

E2 décrit un « impact complet » de cette maladie, la personne est « très impactée par rapport à la maladie ». Elles ont souvent des « pathologies associées » comme des « pathologies cervicales », des « luxations d'épaules en dormant », des « pertes de mémoire, les problèmes de concentration ça touche vraiment tout » c'est également « varié dans les atteintes, ça touche la respiration, les intestins ». Selon E2 l'une des personnes « ne supportait pas les transports en commun ». Ces personnes présentent aussi des « douleurs », une « grosse part de douleur et de fatigue » En effet, elle décrit un « cercle vicieux », « plus elle est fatiguée plus elle a mal et plus elle se blesse ». L'une des personnes est « hypersensible au bruit et à la lumière ce qui accentue la fatigue ». De plus, « l'impact au quotidien est permanent dans tout, même dormir » et certaines personnes ont besoin pour se déplacer à l'aide d'un « scooter ».

Question n°3 : Comment évaluez-vous et prenez en charge la douleur dans ce syndrome ?

E2 utilise comme bilan le « bodychart » c'est « des dessins à colorier pour dire où la personne a mal, avec des couleurs ». Son objectif est d'être « là pour écouter et « répondre au besoin des personnes » en passant par être « indépendante dans leur mobilité » et aussi permettre d'avoir « moins de douleurs ». Pour cela elle utilise différents moyens comme les « moyens auxiliaires, l'aménagement de l'appartement » ou encore « abaisser le lit » pour une personne. Elle peut aussi utiliser des aides techniques comme le « rollator » ou « les scooters ».

Question n°4 : Quels moyens matériel mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?

E2 insiste sur le fait que c'est vraiment en « fonction [...] de la personne » certaines personnes sont « très fatigable », pour une autre, le fait « d'écrire lui provoquait des tendinites de pouce, entorses luxation et tendinites de poignets ». Il y avait aussi une autre atteinte avec la « voiture manuelle » qui provoquait des « douleurs de luxations d'épaules et elle n'arrivait plus à passer les vitesses, des crampes des entorses de cheville à gauche à force d'embrayer ». La volonté étant d'être « moins dépendante des autres pour faire ses courses » et de « redevenir indépendante ». Au niveau des moyens matériel qu'elle met en place, elle parle « d'orthèses de repos [...] en cuir à cause de la peau fragile et douloureuse des SED » car les « attelles du commerce lui procurait des douleurs ». La patiente a aussi des « attelles pour les genoux », des « bagues pour préserver les articulations des doigts ».

Pour les aides techniques, elle cite les « matelas anti-escarre à mémoire de forme », pour la salle de bain, une « planche sur la baignoire et un tabouret pour ne pas rester debout trop longtemps » pour l'utilisation de « décontractants musculaires dans l'eau du bain ». Il y a aussi « aspirateur robot, un lave-vaisselle et des ustensiles de cuisine adaptés et électriques » mais aussi des « couverts ». D'autres moyens sont préconisés comme « l'ordinateur », « certains stylos », et la « commande vocale ». Et enfin pour les déplacements, la personne avait des « chaussures adaptés [...] à plateforme ou toutes autres chaussures avec une grosse semelle », un « fauteuil roulant motorisé avec différents coussins anti-escarre », la motorisation est un « minotor ». Cette personne avait aussi une « voiture automatique » alors que l'autre personne avait « besoin de son scooter ».

Au niveau matériel il y a aussi « aménager l'environnement » dont « aménager la salle de bain » parce que la personne est dans un « immeuble sans ascenseur au premier étage [...] fallait qu'elle change [...] appartement adapté ». C'est pourquoi la personne a une « femme de ménage ».

Question n°5 : Quels moyens humains mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?

E2 énumère 2 moyens humains différents. Tout d'abord l'entourage avec la « mère qui assure pas mal les repas [...], sœur [...] copain » et « sa meilleure amie l'aidait quand c'était nécessaire notamment [...] ses courses ». L'ergothérapeute parle aussi de professionnel avec une « aide pour faire le ménage, pour cuisiner pour avoir une meilleure qualité de vie ». La présence de la « femme de ménage tous les 15 jours ». Dans l'autre cas, la deuxième personne, quand elle est « opérée en rapport avec sa maladie, elle avait le droit à une aide-ménagère » sinon, elle n'a « pas le droit aux aides humaines bien qu'elles soient nécessaires pour elle dans la gestion de sa journée et surtout de la douleur ». Ce sont des personnes « très fatiguée » et elles ont « besoin d'un jour de repos par semaine ».

Question n°6 : Quel moyen de type organisationnel ou contexte de l'activité mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?

Pour le moyen organisationnel E2 met en place un « travail d'aménagement de planning » et la personne a « revu son organisation », elle « organise ses rendez-vous en faisant des notes, elle prépare avant », ses « camarades lui donnent les cours ». Elle favorise les « drive plutôt que les courses qui sont moins énergivore ». Elle va « choisir le jour et l'horaire en fonction de son état de santé » ou encore « réorganiser son planning en fonction de son état [...] temps de repos et ses activités par jour ». Ceci sont des solutions pour la « personne qui courrait d'un lieu à un autre et elle était épuisé » avec « les séances [...] maximum 1h30 pour ne pas qu'elle soit trop fatiguée » et enfin la « coupure dans sa journée avec une sieste, euhhh environ 2 ou 3h ». Il est important de prendre en compte « l'ordre d'importance » ainsi que les « mi-temps [...] sinon elle est trop fatiguée ».

Question n°7 : Par rapport aux aménagements qui ont pu être fait vous avez vu ou avez eu un retour sur l'intensité de la douleur ou si elle avait disparu ?

La personne dont parle E2 ne « bougeait plus tellement les douleurs étaient intenses », « elle sélectionnait [...] les activités qu'il était possible de faire ou non ». Les aménagements ont « améliorer sa qualité de vie, elle pouvait ressortir et être capable de bouger grâce à l'aménagement de son planning », elle est « beaucoup plus

indépendante », elle « fait beaucoup plus de choses », elle est « plus épanouie » et cela a « amélioré son quotidien ».

Question n°8 : Avez-vous quelque chose de plus à ajouter ?

L'ergothérapeute a « dit l'essentiel »

Ergothérapeute 3 (E3) :

Question n°2 : Avez-vous travaillé avec une population du type hypermobile ? Si oui quel est l'impact sur leur vie au quotidien ?

E3 a « une personne atteinte de cette maladie et je suis moi-même atteinte de SED hypermobile ». Elle et sa patiente ont des « tendinites de Kervain », sa patiente présente des « problèmes au niveau des préhensions », elle est « SED hypermobile plus plus plus, elle peut pas marcher sans avoir au minimum 4 corsets ». De plus pour cette personne « plus rien qui tient au niveau de sa colonne vertébrale et au niveau des structures des hanches ». E3 énonce aussi des « douleurs chronique » et insiste sur « les douleurs chroniques de types SED ». L'ergothérapeute présente des « douleurs chroniques depuis 5 ans maintenant » et « pas une seule journée qui se passe sans que j'aie de douleurs ». Pour sa patiente, elle a des « problèmes au niveau de la préhension » qui vont lui « provoquer des douleurs, la majorité des tâches de la vie quotidienne sont exténuantes pour elle ».

Pour cela, les « médicaments qui pourraient soulager la douleur [...] elle arrive pas à les avaler ». L'ergothérapeute dit « c'est moi qui gère la gestion de la douleur et la gestion de la récupération » et pour la douleur « caractéristique du SED on a pas mal de suite, on a mal demain ». Tout cela a des répercussions sur le quotidien « se déshabiller, s'habiller c'est très fatigant », « manger c'est très compliqué [...] troubles de la déglutition », si « elle descend l'escalier, elle fait ses 2 rendez-vous et après elle rentre et puis elle se repose » parce que son « logement qui est très problématique parce qu'elle a 20 marches » et la personne est donc « coincée dans son appartement ». Si « elle descend mais en fait elle fait quasi que ça de sa journée ».

Elle ne peut que « marcher avec des béquilles » et elle bénéficie d'une « femme de ménage », de « soins à domicile » avec des « gens qui viennent la laver », « chaque semaine y'a quelqu'un qui vient prendre le linge, qui vient faire la lessive », « tous les

jours elle a les repas qui lui sont apportés » et « la personne pour l'aider à s'habiller et se déshabiller ». Cette personne à plusieurs professionnels qui interviennent, la « kinésithérapie toute les semaines un chiropracteur » le « dentiste », 2 ergothérapeutes, « l'ergo qui gère les activités de la vie quotidienne et moi qui gère la gestion de la douleur et la gestion de la récupération ». En plus il y a « des cercles de paroles et qu'elles parlent avec d'autres personnes qui ont des pathologies proches de la leur elles entent mieux » et elle prennent plus de « considération pour les conseils qui se donnent ».

Question n°3 : Comment évaluez-vous et prenez en charge la douleur dans ce syndrome ?

E3 utilise différents bilans pour la douleur. « L'échelle numérique de la douleur », « les dénominations de la liste de saint Antoine ». Cela lui permet de « caractériser les douleurs » et elle va aussi « demander à la personne d'évaluer ses douleurs ». Elle est « vraiment attentive à ça », elle « demande peut-être 30 fois dans une séance » d'évaluer la douleur. Elle le fait surtout en « cas de douleurs chroniques où il y a des effets le lendemain ». En effet, si la personne ne « dépasse pas une douleur de 2/10 y'a pas de répercussions le lendemain ».

Question n°4 : Quels moyens matériel mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?

Pour les moyens matériel E3 met en place des « orthèses de repos ». « L'orthèse comme elle est rigide on va aller contre l'orthèse et on va faire beaucoup plus d'efforts ». Si la personne à la main « toute la journée sur l'orthèse », elle aura beaucoup plus mal ». L'orthèse c'est un « moment de repos, on ne bouge plus », on ne « bouge plus pendant un moment donné 1h, 2h ». E3 ajoute que « l'orthèse souple [...] entretenir le problème [...] pas de rééducation du geste », c'est pourquoi elle propose un « repos complet au moins une fois par jour et du tape le reste de la journée ». Les personnes avec le tape « se sentent tenu comme s'il y avait une orthèse » elle va « privilégier l'utilisation du tape [...] faire des mouvements actifs » car le « tape [...] diminuait la sensation de douleurs ». C'est une « action tactile qui vient soulager la pression et du coup ils ont moins mal ». Elle « utilise l'eau comme moyen de traitement », « le bain est souvent antalgique ». Il permet de « réduire la

consommation de médicaments », la personne va « ressentir la pesanteur par l'eau [...] antalgique assez puissant pour le SED ».

E3 a aussi préconisé des aides techniques comme la « pince à long manche », le « lift de bain », « le soutien-gorge » qui « se ferme avec une fermeture éclair devant et les brassières sans armatures », elle n'a « pas eu d'aménagement des couverts » ; pour « les capsules elle a un petit outil qui les fait sortir ». Elle utilise notamment les « outils qui ont été mis au point pour les personnes avec de l'arthrite ou de l'arthrose dans les mains ». Pour la cuisine, « pas d'adaptation ouvrir les boîtes de conserves [...] pas besoin ». Au niveau du « positionnement » des « coussins différents » un « lit ou elle est semi allongé ». Ensemble elles ont « la chaise et le bureau mais pas encore l'ergonomie du clavier et de l'écran ». Actuellement la personne « cherche un autre appartement », elle est en « recherche de déménager » c'est pourquoi elles vont « réfléchir à ce qu'on va mettre dans le prochain appartement », comme « une rampe », un « fauteuil roulant électrique ou une voiturette ».

Question n°5 : Quels moyens humains mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?

Les moyens humains utilisés par E3 sont les « soins à domicile », « les aides-soignantes », « l'aide au ménage » et le « taxi ». Elle parle aussi de l'entourage « amis [...] très proactifs avec elle » il peuvent « venir la chercher, qui la ramène [...] la mette en visio ». Au niveau de la famille, elle « voit sa famille extrêmement peu » et elle fait des « activités [...] aller au cinéma et aller au musée avec son groupe d'amis »

Question n°6 : Quel moyen de type organisationnel ou contexte de l'activité mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?

Pour le moyen organisationnel, la personne doit être « au clair sur ses limites » et à partir de ça « quel rendez-vous ou sur quel aspect de son organisation elle peut jouer ». E3 ajoute que la personne doit être « au clair sur les moments où elle peut et les moments où elle peut pas », « gère assez bien les moments où elle peut et les moments où elle peut pas » Pour les « rendez-vous elle dit c'est maximum 2 par jour ». L'ergothérapeute « gère la douleur, le planning », « la gestion du planning c'est un des premiers trucs que je fais », « attirer l'attention sur le planning, les temps de repos ».

Question n°7 : Par rapport aux aménagements qui ont pu être fait vous avez vu ou avez eu un retour sur l'intensité de la douleur ou si elle avait disparu ?

E3 « vois un avant après parce que je lui ai mis en place des moyens auxiliaires et des orthèses ». Elle dit avoir « vu une amélioration des douleurs », « par rapport à l'aménagement du domicile et les aides humaines a eu un impact sur la douleur ». Les personnes « font moins donc elles sont moins sollicitées donc la douleur est biaisée », « peut traiter avec des médicaments, avec des aménagements physiques, avec la gestion de l'énergie ».

E3 parle aussi de « détresse psychologique qui vient amplifier le ressenti de la douleur ». Pour cela elle va « proposer de faire un journal de la douleur ». Il faut « noter tous les jours à quelle intensité elle a eu mal sur 3 ou 4 échelons max pas trop détaillé non plus et à quelle point elle a passé une bonne ou une mauvaise journée ». Dans le but de « montrer que c'est pas vraiment corrélé », c'est un « outil que j'utilise et qui est assez efficace ».

Il y a aussi « les vêtements compressifs ça fait du bien sur le moment » mais « dès le moment où on l'enlève on a plus l'effet ». C'est un « effet d'accoutumance » et c'est aussi « énergivore de mettre ces vêtements compressifs », « il faut changer la méthode ». Il faut que ce soit « différent parce que le corps s'habitue à cette pression et après la douleur revient »

Question n°8 : Avez-vous quelque chose de plus à ajouter ?

L'ergothérapeute dit qu'il est « important de leur montrer des modèles, mais des modèles accessibles », « moi j'en suis un quelque part », « j'ai une maladie chronique, j'ai des douleurs chroniques tous les jours ». Son « seuil douloureux quotidien il est entre 3 et 4 et il peut monter jusqu'à 6 en crise ». Il est important pour les personnes de « comprendre que vous pouvez faire quelque chose, que vous en êtes capables peu importe les limitations [...] maîtrise sur la vie », « être actifs de leur quotidien et ça c'est vraiment important dans la gestion de la douleur ».

6.3 Analyse transversale

Pour l'analyse transversale je vais reprendre questions par questions les catégorisations des 3 ergothérapeutes afin d'observer et de comparer les réponses apportées.

L'impact dans la vie quotidienne :

Ces professionnelles de santé ont toutes travaillées avec une population hypermobile, mais seule E3 l'a évoqué au cours de l'entretien. Les trois ergothérapeutes parlent de douleurs, E3 précise que ce sont des « douleurs chroniques ». Au cours des entretiens, elles évoquent toutes l'atteinte globale de cette maladie ainsi que la composante de la douleur. Pour E1, E2 et E3, l'atteinte a un impact sur le quotidien et les activités de vie quotidienne des personnes SEDh. Pour cela, elles mettent toutes en place des aides techniques. E3 précise que des aides humaines peuvent intervenir et que la prise en charge est pluri professionnelle. De plus, selon E1 l'atteinte dépend du patient.

Évaluation et prise en charge de la douleur :

Les trois ergothérapeutes utilisent des bilans. E1 et E3 utilisent « l'échelle numérique de la douleur ». E1 met en application la MCRO avec l'impact au quotidien. E2 se sert du « bodychart » et E3 « les dénominations de la liste de saint Antoine ». E1 précise que c'est vraiment dépendant du patient et que la prise en charge se fait en équipe pluri professionnelle. E1 et E2 utilisent des aides techniques dans la prise en charge de la douleur. E2 cherche à répondre au besoin de la personne. E2 et E3 parlent de douleurs et E3 précise « être attentive à ça » et que si on ne « dépasse pas une douleur de 2/10 y'a pas de répercussions le lendemain »

Moyens matériels pour limiter les douleurs :

E2 précise que les moyens dépendent de la personne. Les 3 ergothérapeutes utilisent des orthèses et des aides techniques. E2 et E3 mettent en place des aménagements alors que E1 utilise plus spécifiquement les vêtements compressifs. E3 favorise l'utilisation du Tape aux orthèses bien qu'elle utilise les deux. E2 et E3 utilisent l'eau dans leur thérapie et accorde une grande importance aux aides humaines. E2 cherche à rendre la personne indépendante au quotidien. E1 et E2 définissent aussi certaines atteintes de cette maladie.

Moyens humains pour limiter les douleurs :

En ce qui concerne les moyens humains, elles mentionnent toutes les aides professionnelles comme les « aides ménagères ». Elles citent toutes également l'entourage qu'il soit familial ou amical en fonction des relations que la personne entretient avec ses proches. E1 précise que des programmes d'éducatifs thérapeutiques sont possibles pour ce syndrome mais qu'il ne convient pas la famille. Mais grâce à eux, la personne peut mieux informer sa famille sur le sujet.

Moyens de type organisationnel ou contexte de l'activité pour limiter les douleurs :

Pour les moyens organisationnels, toutes réorganisent la journée. Elles préconisent à la personne d'avoir des temps de repos et de faire des siestes. Aussi, faire autrement les activités par exemple un « drive plutôt que courses ». E2 ajoute la priorisation. C'est donc faire les activités en fonction de leur « ordre d'importance ». E1 et E2 favorisent l'aménagement du temps de travail avec des « mi-temps » ou un « temps partiel thérapeutique ». Enfin, E3 indique que la personne doit être « au clair sur ses limites ».

Retour sur la douleur par rapport aux aménagements :

Les 3 ergothérapeutes ont eu un retour positif des aménagements par rapport à la douleur. E1 cite « ça m'a changé la vie [...] j'ai carrément moins de douleurs » E2 cite « améliorer sa qualité de vie » et « beaucoup plus indépendante » et enfin, E3 a vu une « amélioration des douleurs » par « rapport à l'aménagement du domicile et les aides humaines ça a eu un impact sur la douleur ». E1 et E2 ont vu des améliorations sur le quotidien des personnes. E1 et E3 ont vu des améliorations grâce aux moyens qu'elles ont mis en place. Et E1 précise que ces améliorations ne sont pas dues qu'à l'ergo mais la prise en charge pluri professionnelle.

Informations ajouté par les ergothérapeutes :

E1 ajoute qu'il faut tenir compte du stade de la maladie, les déficiences et la localisation pour la prise en charge. Et que en fonction de quel « médecin diagnostique le SED, on va se retrouver avec des SED hypermobile [...] différents ». E3 met en avant les modèles pour ces personnes, « important de leur montrer des modèles, mais des modèles accessibles » et de leur faire comprendre qu'ils peuvent maîtriser leur

vie, « actifs de leur quotidien et ça c'est vraiment important dans la gestion de la douleur ».

7 Discussion

7.1 Discussion et méthode

Au préalable, dans la partie « Méthodologie de recherche » j'ai évoqué des biais et des limites. Celles-ci pouvaient être rencontrées au cours de mes entretiens.

J'ai rencontré un biais sur la méthode de réalisation des entretiens. Les entretiens étant réalisés par appel ou visio conférence, cela biaise la compréhension de certaines questions. Cela a eu un impact sur la qualité de l'échange. Il était aussi plus difficile de reformuler ou élaborer des reflets et donc certaines réponses sont vagues.

De plus, ce mode de communication n'est pas favorable à l'analyse de la communication non verbale ainsi que du comportement de la personne interviewée.

Un autre biais est celui de l'horaire de réalisation des entretiens. Mes interviews ont été réalisées en fin de journée en fonction des disponibilités des ergothérapeutes. C'est pourquoi les ergothérapeutes paraissaient moins attentives et concentrées au cours des échanges.

Les ergothérapeutes ont toutes un diplôme français or elles n'exercent pas toutes en France, 2 exercent en Suisse. C'est un biais car la prise en charge d'un pays à l'autre peut varier ainsi que le système de santé et la reconnaissance de la maladie.

Enfin, cette maladie étant rare, peu de professionnels ergothérapeutes ont eu la possibilité de la prendre en charge. C'est pourquoi la réalisation de 3 entretiens ne représente qu'un faible échantillon de témoignages. Il est donc difficile de généraliser la pratique des ergothérapeutes avec des adultes SED hypermobile.

7.2 Discussion de l'analyse de fond

Cette partie répond à l'analyse des entretiens. Elle comparera les données de littératures recueillies en première partie avec les éléments communiqués par les ergothérapeutes.

Les 3 ergothérapeutes lors des entretiens ont évoqué l'atteinte globale du SEDh. Cette atteinte globale est mentionnée dans le cadre théorique partie « Symptômes du Syndrome Ehlers Danlos hypermobile » qui définit des manifestations cliniques nombreuses et variable pour ce syndrome. (17)(18)

Elles expriment toutes la composante de la douleur, E3 précise douleur chronique. En effet celle-ci est définie plus haut dans le corps de texte dans les parties « douleurs chroniques » et « douleur et Ehlers Danlos hypermobile ». Afin de prendre en charge la douleur, elles utilisent des évaluations. Quelques bilans ont été cités lors des entretiens : l'échelle numérique de la douleur, le bodychart et le questionnaire de saint Antoine. E1 utilise également la MCRO pour évaluer l'impact au niveau des activités de la vie quotidienne et le rapport avec le Syndrome Ehlers Danlos hypermobile et la douleur.

L'échelle numérique est une échelle d'autoévaluation destiné à tous les patients et pour tous types de douleur. Pour l'utiliser, le soignant va demander à la personne d'évaluer l'intensité de la douleur à un moment précis, la douleur habituelle ou la plus intense au cours des 8 derniers jours. Pour cela il demande à la personne de noter entre 1 et 10 le seuil qui décrit le mieux la douleur. 0 correspond à « pas de douleurs » et la note de 10 à la « douleur maximale inimaginable » (62)

Le bodychart est un outil d'autoévaluation de la douleur il peut aussi être appelé diagramme corporel de la douleur ou schéma des zones douloureuses. Cet outils se compose d'une image d'un corps de face et de dos. Le patient doit inscrire sur le dessin un « S » pour les douleurs de surface, un « P » pour les douleurs profondes et in « I » pour les douleurs plus intenses. (63)

Le questionnaire douleur de saint Antoine (QDSA) est un tableau comprenant une liste de mots pour décrire la douleur. Il permet de préciser depuis les 8 derniers jours le type de douleur ressenti. Pour cela, la personne doit mettre des croix dans les cases correspondant à ce qu'elle ressent. Elle doit noter de 0 à 4 la douleur. 0 correspond à « absent / pas du tout », 1 à « faible / peu », 2 à « modéré. Moyennement », 3 à « fort / beaucoup » et enfin 4 à « extrêmement fort . extrêmement » (63)

Le MCRO, cité par E1 fait référence à une approche centrée sur la personne. L'ergothérapeute a pour but de définir des objectifs de traitement, il doit aussi évaluer dans la satisfaction et la performance les changements perçus au cours du traitement rééducatif. De plus, un lien est établi entre la personne, l'environnement, les occupations ou activités ainsi que le sens porté à sa santé et à sa vie. (50)

E3 pour la douleur chronique, dans sa prise en charge essaye de ne pas dépasser un certain seuil de douleur fixé à 2/10. Selon elle, s'il n'est pas dépassé la personne n'a pas de douleurs le lendemain. La douleur créée au cours de mobilisations passives a une répercussion sur l'évolution clinique du patient. Or, si cette personne gère l'intensité de la douleur, qu'elle est active dans sa prise en charge et qu'elle est encadrée par un professionnel, alors cela permettra un recouvrement fonctionnel et une antalgie rapide. (64)

L'atteinte a un impact sur le quotidien et les activités de vie quotidienne. Les 3 ergothérapeutes sont en accord à ce sujet. E2 cherche à rendre la personne indépendante en partant du besoin de celle-ci. En effet, comme évoqué dans la partie « ergothérapie et le Syndrome Ehlers Danlos hypermobile » L'ergothérapeute identifie les besoins et les attentes de la personne pour réaliser une prise en charge adaptée. La prise en charge doit être personnalisée car l'atteinte dépend du patient. Selon les ergothérapeutes il faut faire attention au stade de la maladie, aux déficiences et à la localisation de la douleur. En effet dans le référentiel de compétence de l'ergothérapeute relatif à la compétence 1, l'ergothérapeute doit « identifier les besoins et les attentes liés à la situation ou au risque de handicap d'une personne et de son entourage ou d'un groupe de personnes, dans un environnement médical, professionnel, éducatif ou social ». Il doit aussi « identifier les éléments facilitant ou faisant obstacle à l'indépendance et à l'autonomie, liés à la personne et à son environnement humain et matériel ». (49)

Pour les moyens matériels, elles mettent en place des orthèses, en général de repos et en cuir ou des attelles. Des vêtements compressifs et des aides techniques comme : le matelas et coussins anti-escarre à mémoire de forme. Des aides techniques pour se déplacer avec le fauteuil roulant électrique accompagné d'un minotor, un scooter, un rollator ou des béquilles, une voiture automatique. Pour la salle de bain, le lift de

bain, le tabouret, la planche de baignoire et pour s'habiller un soutien-gorge à fermeture éclair sur le devant, des brassières, ou encore des chaussures adaptées. Dans la cuisine, des ustensiles adaptés ou électriques, l'électroménager avec le lave-vaisselle, l'aspirateur robot. Elles évoquent aussi le bureau, l'ordinateur avec le clavier et l'écran, la commande vocale et certains stylos. Elle énumère aussi la pince à long manche ainsi qu'un petit outil permettant de faire sortir les capsules de médicaments. En effet, selon le référentiel de compétence de l'ergothérapeute, relatif à la compétence 3, l'ergothérapeute « préconise des adaptations, des aides techniques ou animalières et des assistances technologiques et aménage l'environnement en conséquence pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du déplacement ». Il va « sélectionner et préconiser les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques en tenant compte du recueil d'informations, de l'entretien, des évaluations préalables, et du projet de la personne et de l'avis de l'équipe médicale impliquée dans le suivi ». (49)

En effet depuis l'article L4331-1 du 26 avril 2021 article 13, les ergothérapeutes exerçant à partir d'une prescription médicale ont la possibilité de prescrire. « Ils peuvent prescrire des dispositifs médicaux et aides techniques nécessaires à l'exercice de leur profession, dont la liste est fixée par arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale pris après avis de l'Académie nationale de médecine, dans des conditions définies par décret. ». (65) Or, tous les ergothérapeutes n'ont pas ce droit. Le Décret n°2022-737 du 28 avril 2022 article 1 précise que « le présent article n'est pas applicable aux ergothérapeutes salariés d'un prestataire de services et distributeur de matériels au sens de l'article D. 5232-1 ou d'un fabricant de dispositif médical au sens de l'article L. 5211-3-1. » (66)

Ainsi que des aménagements comme la rampe ou l'abaissement du lit. Tous ces moyens sont détaillés dans la partie « ergothérapie et le Syndrome Ehlers Danlos hypermobile »

E2 et E3 utilisent l'eau comme moyen pour les douleurs . En effet, selon Mr Hamonet, « Elles diminuent dans l'eau si elle n'est pas froide et nous avons observé que cette diminution par des séries de balnéothérapie pendant plusieurs semaines entraînait une amélioration pendant plusieurs mois » et « La pratique quotidienne (15 à 30 minutes

le matin) d'un bain chaud tel que nous le conseillions, autrefois avec Jean Demos pour les personnes avec une dystrophie musculaire nous semblent avoir une place ici. » (15)

De plus, E3 privilégie l'utilisation du Tape aux orthèses. En effet, le tape se révèle efficace pour les affections musculosquelettiques. C'est un ruban élastique s'étirant jusqu'à 140% de sa taille initiale. Il procure donc une force de cisaillement permanente sur la peau. Selon ses créateur il serait conçu dans le but d'être thérapeutique et donnerait certains résultats comme : le renforcement musculaire en corrigeant la fonction musculaire ; une amélioration de la circulation du lymphatique et sanguine ; la réduction de la douleur par le biais de la suppression neurologique et elle corrigerait en soulageant les spasmes musculaire, les articulations mal alignées. (67)

Sur le plan humain, comme vu dans la partie « l'environnement pour le SEDh » dans l'environnement humain il y a les aides humaines pour suppléer la personnes dans les activités de vie quotidienne. Et en effet, les 3 ergothérapeutes énoncent les aides humaines, professionnelles comme les « aides ménagères » ou encore les aides-soignantes qui lavent les personnes. Elles ont toutes cité l'entourage comme aidant. L'entourage va donc avoir un impact sur la modulation de la douleur en limitant les activités à faire par la personne SEDh.

L'éducation thérapeutique du patient sont aussi une forme d'environnement humain. Le patient n'est pas seul lors de ces séances et peut alors discuter avec d'autres SEDh. Il y a des cercles de paroles qui permettent aux personnes de s'exprimer. Selon E3 lors des cercles de paroles, les personnes « entent mieux » et ont une « considération pour les conseils qui se donnent ». Pour E3 il est important de montrer des modèles accessibles pour que ces personnes puisse comprendre qu'elles peuvent faire quelque chose et qu'elles en sont capable peu importe les limitations. C'est être acteur de son quotidien et selon cette ergothérapeute c'est important dans la gestion de la douleur. L'éducation thérapeutique donne des outils de gestion de la douleur comme la compréhension des facteurs de la douleur dans le but de modifier le comportement de la personne et permettre une meilleure qualité de vie. Cette approche de l'ETP est complémentaire est dynamisante. Elle met le patient au centre nt l'impliquant ce qui est un atout dans cette prise en charge. (68)

Enfin pour l'environnement temporel ou contexte de l'activité, les ergothérapeutes réorganisent toutes les journées. Elles instaurent des temps de repos, une manière différente de réaliser les activités. Elles apprennent aux personnes à prioriser les tâches et réalisant un ordre d'importance.

De plus certains sont en faveur d'un aménagement du temps de travail. Pour que les personnes soient en mi-temps ou à temps partiel car elles sont trop fatigables et douloureuses. La capacité de travail des personnes dépend de l'intensité de la douleur, de ses fluctuations et des symptômes associés. Au niveau légal, des possibilités existent comme les adaptations ergonomique, le temps partiel thérapeutique et la réorientation professionnelle. Le maintien du travail est moins difficile en cas d'activité physique légère, flexible et variée. (69)

Pour les ergothérapeutes la prise en charge pluri professionnelle est importante dans la gestion de ce syndrome. Comme vu dans la partie « la prise en soin de ce syndrome », la prise en soin associe les connaissances de plusieurs professionnels. Et l'ergothérapeute participe à la prise en soin au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Par rapport à tous les aménagements de l'environnement qui ont pu être effectués, elles ont eu des retours positifs. Effectivement les aménagements qu'elles ont pu mettre en place ont été bénéfiques pour ces personnes. Cela a permis de réduire les douleurs, de favoriser l'indépendance des personnes.

7.3 Validation des hypothèses et réponse à la question de recherche

Grâce au lien entre l'analyse longitudinale, transversale et le cadre théorique, j'ai pu ressortir des éléments me permettant de répondre à la question de recherche et aux hypothèses formulées.

La question de recherche étant : Comment l'ergothérapeute modère la douleur chronique des personnes atteintes du Syndrome Ehlers Danlos Hypermobilité par une adaptation de l'environnement ?

Pour cela trois hypothèses avait été formulées à la suite de cette recherche.

Pour commencer, la première hypothèse est l'ergothérapeute suite à un aménagement de l'environnement matériel limite les douleurs pouvant être présentes au quotidien et facilite la vie quotidienne. Cette hypothèse est validée puisque les ergothérapeutes réalisent des aménagements dans le but de limiter les douleurs et ont un retour favorable à ce sujet.

La seconde hypothèse est l'ergothérapeute grâce à la mise en place d'aides techniques dans l'environnement module les douleurs. Cette hypothèse peut également être validée. Les ergothérapeutes mettent en place des aides techniques dans le but d'améliorer et faciliter la vie quotidienne des personnes. Cela participe à la diminution de la douleur quotidienne.

Enfin, la dernière hypothèse est l'ergothérapeute du fait de la réorganisation des activités de vie quotidienne amoindrit les douleurs au quotidien. Effectivement, les ergothérapeutes réorganisent la journée des personnes pour optimiser leur activités quotidiennes et donc limiter les douleurs.

7.4 Ouverture

Lors des entretiens, la prise en charge pluri professionnelle est un sujet qui est revenu à plusieurs reprises. En effet, l'ergothérapeute prend en charge les personnes SEDh au sein d'une équipe pluridisciplinaire notamment sur la prise en charge de la douleur.

Selon le référentiel de compétences de l'ergothérapeute, il doit « organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs » relatif à la compétence 9. L'ergothérapeute doit « coopérer au sein d'une équipe pluri-professionnelle et avec les différents acteurs, notamment médicaux dans le cadre de son champ professionnel, dans le but d'optimiser la qualité de l'intervention sanitaire et médico-sociale, et afin de faciliter l'activité et l'implication sociale » (49)

La prise en charge pluri-professionnelle reste importante afin d'intervenir sur tous les facteurs de ce syndrome. Il serait intéressant de définir le rôle de l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels de santé pour une prise en charge optimale. Dans le but de démontrer l'importance d'une prise en charge multi professionnelle en centre pour les pathologies chroniques.

8 Perspective pour la pratique

8.1 Les apports personnels

La conception et la réalisation de cette recherche m'ont permis d'élargir ma pratique professionnelle. Il m'est maintenant possible de faire le lien entre l'environnement et la prise en charge de la douleur. Ceci, grâce aux recherches que j'ai pu effectuer ainsi que par l'échange avec différents ergothérapeutes. Grâce aux entretiens j'ai pu prendre de l'assurance dans mon expression orale.

8.2 Les apports professionnels

La pathologie est maintenant plus familière pour moi et ma future pratique ergothérapeutique. J'ai également eu la possibilité de me poser d'avantage de questions en rapport avec cette pathologie qui suscite mon intérêt.

Grâce à ce mémoire, j'ai pu accroître mes capacités en termes de sens critique d'analyse, de réflexion et de synthétisation qui pourront m'être utile dans mon future parcours professionnel.

La méthodologie vu au cours de ce travail a été bénéfique pour maîtriser les différents outils de recherche et donc de faciliter les prochains sujets à approfondir pour la veille professionnelle.

Conclusion

L'ergothérapeute, professionnel paramédical qui a pour mission de favoriser l'indépendance et l'autonomie dans les activités de vie quotidienne des personnes en situation de handicap. Les personnes ayant un Syndrome Ehlers Danlos Hypermobile voient leurs activités limiter par les douleurs chroniques engendré par cette maladie.

C'est pourquoi, ce travail de fin d'étude avait pour objectif de démontrer comment l'ergothérapeute pouvait modérer les douleurs chroniques grâce à un aménagement de l'environnement chez les personnes Ehlers Danlos Hypermobile.

La phase de recherche et l'analyse des résultats m'ont permis de valider les 3 hypothèses qui avait été émises.

En effet, il en ressort que l'ergothérapeute en modifiant l'environnement matériel avec les aides techniques et l'aménagement de l'environnement modère la douleur chronique chez ces personnes. L'environnement temporel ou le contexte des activités lui aussi est bénéfique à la limitations de la douleur et favorise donc l'indépendance et l'autonomie des personnes.

Ce mémoire d'initiation à la recherche, pour finir, m'a permis d'étendre mes connaissances sur ce Syndrome Ehlers Danlos Hypermobile mais aussi au sujet de la douleur chronique. Il a été bénéfique aussi pour acquérir un méthodologie de rédaction, de synthétisation et de réflexion. Et grâce à cela j'ai pu comprendre le rôle que pouvait avoir l'ergothérapeute auprès de cette population.

Les entretiens ont été bénéfiques pour moi sur la prise de parole à l'oral. Lors de la passation de mes entretiens j'ai pu prendre de l'assurance dans mon expression à l'oral ainsi que pour ma future pratique professionnelle.

Le Syndrome Ehlers Danlos hypermobile étant une maladie rare et sous diagnostiqué. Il serait intéressant d'analyser le rôle de l'ergothérapeute au sein d'une équipe pluridisciplinaire dans la prise en charge de la douleur des patients Ehlers Danlos Hypermobile. Dans le but de démontrer l'importance d'une prise en charge multi professionnelle en centre pour les pathologies chroniques.

Bibliographie

1. Masson E. Évaluation multidimensionnelle de la douleur des femmes atteintes du syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile : étude comparative avec la polyarthrite rhumatoïde. Kinésithérapie Rev. Aout 2020;Volume 20(N° 224-225):P. 3-8.
2. UNSED Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos. Ehlers-Danlos / Journal télévisé [Internet]. 2016 [cité 10 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=3q1-0L9o1BE>
3. UNSED, Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos - Émission Sept à Huit, Le portrait de la semaine Ehlers-Danlos | Facebook [Internet]. [cité 10 sept 2021]. Disponible sur: <https://fr-fr.facebook.com/UNSED-Union-Nationale-des-Syndromes-dEhlers-Danlos-231984276866143/videos/emission-sept-%C3%A0-huit-le-portrait-de-la-semaine-ehlers-danlos/1138878889510006/>
4. AS'ERGO - Le métier d'ergothérapeute [Internet]. [cité 11 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.asergo.fr/ergotherapie/le-metier/>
5. What are the Ehlers-Danlos Syndromes? [Internet]. The Ehlers Danlos Society. [cité 14 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.ehlers-danlos.com/what-is-eds/>
6. U.N.S.E.D - Les Tissus Conjonctifs [Internet]. [cité 14 sept 2021]. Disponible sur: <https://unsed.org/pages/sed-et.../tissus-conjonctifs.php>
7. Bénistan K. Les syndromes d'Ehlers–Danlos : classification, diagnostics différentiels et traitements. Douleurs Éval - Diagn - Trait. 1 sept 2018;19(4):161-5.
8. Fichard A, Chanut-Delalande H, Ruggiero F. Le syndrome d'Ehlers-Danlos : l'architecture matricielle en question. Médecine/sciences. 1 avr 2003;19(4):443-52.
9. Transmission.pdf [Internet]. [cité 14 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.orpha.net/orphaschool/formations/transmission/ExternData/InfoTransmission-Dreamweaver/Transmission.pdf>

10. Haubrich WS. Ehlers and Danlos of the Ehlers–Danlos Syndrome. *Gastroenterology*. 1 janv 2006;130(1):43.
11. Le site du Professeur Claude Hamonet - Article : Le Syndrome d'Ehlers-Danlos, de l'errance au diagnostic. Éloge de la clinique. [Internet]. [cité 16 sept 2021]. Disponible sur: http://claudio.hamonet.free.fr/fr/art_sed_clinique.htm
12. Le site du Professeur Claude Hamonet - SED: Commentaires sur la classification du syndrome d'Ehlers-Danlos (New York 2017). [Internet]. [cité 14 sept 2021]. Disponible sur: http://claudio.hamonet.free.fr/fr/sed_commentaires-classification-geneticiens.htm
13. Malfait F, Francomano C, Byers P, Belmont J, Berglund B, Black J, et al. The 2017 international classification of the Ehlers–Danlos syndromes. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2017;175(1):8-26.
14. RESERVES IUTD. Orphanet: Syndrome d'Ehlers Danlos hypermobile [Internet]. [cité 14 sept 2021]. Disponible sur: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=285
15. Le site du Professeur Claude Hamonet - Article : Le syndrome d'Ehlers-Danlos [Internet]. [cité 14 sept 2021]. Disponible sur: http://claudio.hamonet.free.fr/fr/art_sed.htm
16. RESERVES IUTD. Orphanet: Recherche simple de maladie [Internet]. [cité 14 sept 2021]. Disponible sur: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search_Simple.php?lng=FR
17. Masson E. Les syndromes d'Ehlers-Danlos. *Ann Dermatol Vénéréologie*. déc 2017;Volume 144(N° 12):P. 744-758.
18. Hamonet C, Vlamyncx E, Haidar R, Bonny C, Mazaltarine G. Le syndrome d'Ehlers-Danlos de type III. De la physiopathologie à la thérapeutique. *J Réadapt Médicale Prat Form En Médecine Phys Réadapt*. 1 févr 2016;36(1):32-7.

19. Giraudet-Le Quintrec JS. Syndrome d'hypermobilité articulaire bénigne. Appar Locomoteur [Internet]. [cité 27 janv 2022]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/230769/syndrome-d-hypermobilite-articulaire-benigne>
20. Baeza-Velasco C, Bulbena A, Pailhez G, Bourdon C, de Jouvencel M. Syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile : considérations psychologiques - ScienceDirect. J Réadapt Médicale Prat Form En Médecine Phys Réadapt. 1 févr 2016;36(1):78-84.
21. Critères de New-York 2017.pdf [Internet]. [cité 16 sept 2021]. Disponible sur: <https://unsed.org/media/PDF/Criteres%20de%20New-York%202017.pdf>
22. Les critères de New-York du SEDh expliqués en images par le GERSED [Internet]. SED in FRANCE. 2019 [cité 25 janv 2022]. Disponible sur: <https://sedinfrance.org/les-criteres-de-new-york-du-sedh-expliques-en-images-par-le-gersed/>
23. Chabot L, Gobeil MJ. Faire équipe en réadaptation physique face à la douleur chronique. In 2022. p. 279 à 290.
24. Syndrome_d_ehlers_danlos_non_vasculaire_FR_fr_PNDS.pdf [Internet]. [cité 4 févr 2022]. Disponible sur: https://www.orpha.net/data/patho/PNDS/Syndrome_d_ehlers_danlos_non_vasculaire_FR_fr_PNDS.pdf
25. Le site du Professeur Claude Hamonet - SED : Les traitements du syndrome d'Ehlers-Danlos [Internet]. [cité 7 févr 2022]. Disponible sur: http://claudio.hamonet.free.fr/fr/sed_traitements.htm
26. Chaleat-Valayer E, Amélie Z, Marie-Hélène B, Perretant I, Monique B, Pauline O, et al. Therapeutic education program for patients with hypermobile Ehlers-Danlos syndrome: feasibility and satisfaction of the participants. Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. 1 juin 2019;11(1):10202.

27. Iguenane J, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient le diagnostic éducatif. *Kinésithérapie Cah.* juin 2004;(29-30):58-64.
28. The revised International Association for the Study of Pain... : PAIN [Internet]. [cité 28 janv 2022]. Disponible sur: https://journals.lww.com/pain/Citation/2020/09000/The_revised_International_Association_for_the.6.aspx
29. Nouvelle définition de la douleur [Internet]. SFETD - Site web de la Société Française d'Étude et du Traitement de la Douleur. 2020 [cité 28 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/>
30. Recommandations et référentiels [Internet]. SFETD - Site web de la Société Française d'Étude et du Traitement de la Douleur. [cité 28 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/recos-et-referentiels/>
31. Acapo S, Seyrès P, Savignat E. Définition et évaluation de la douleur. *Kinésithérapie Rev.* 1 juin 2017;17(186):44-55.
32. Boureau F, Doubrère J. Le concept de douleur. Du symptôme au syndrome. 1988;
33. Plans douleur [Internet]. SFETD - Site web de la Société Française d'Étude et du Traitement de la Douleur. [cité 28 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/plans-douleur/>
34. douleur_chronique_recommandations.pdf [Internet]. [cité 28 janv 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur_chronique_recommandations.pdf
35. douleur_chronique_synthese.pdf [Internet]. [cité 21 sept 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur_chronique_synthese.pdf

36. Dixon WG, Beukenhorst AL, Yimer BB, Cook L, Gasparrini A, El-Hay T, et al. How the weather affects the pain of citizen scientists using a smartphone app. *Npj Digit Med*. 24 oct 2019;2(1):1-9.
37. oscar_pnds_sed_nv_vdef_2020jlv2.pdf [Internet]. [cité 8 févr 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/oscar_pnds_sed_nv_vdef_2020jlv2.pdf
38. Bénistan K, Martinez V. Pain in hypermobile Ehlers-Danlos syndrome: New insights using new criteria. *Am J Med Genet A*. 2019;179(7):1226-34.
39. Syx D, Wandele ID, Rombaut L, Malfait F. Hypermobility, the Ehlers-Danlos syndromes and chronic pain. *Clin Exp Rheumatol*. 2017;7.
40. Bovet C, Carlson M, Taylor M. Quality of life, unmet needs, and iatrogenic injuries in rehabilitation of patients with Ehlers–Danlos Syndrome hypermobility type/Joint Hypermobility Syndrome. *Am J Med Genet A*. 2016;170(8):2044-51.
41. Malfait F, Colman M, Vroman R, De Wandele I, Rombaut L, Miller RE, et al. Pain in the Ehlers–Danlos syndromes: Mechanisms, models, and challenges. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2021;187(4):429-45.
42. La profession – ANFE [Internet]. [cité 24 mai 2021]. Disponible sur: <https://anfe.fr/la-profession/>
43. ministère de la Santé et des sports. :14.
44. About Occupational Therapy | WFOT [Internet]. [cité 26 mars 2022]. Disponible sur: <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>
45. Claire JM, Rouault L. Modèles généraux en ergothérapie. In: Les modèles conceptuels en ergothérapie. De Boeck Supérieur. p. p 87.

46. Article L4331-1 du Code de la santé publique [Internet]. Code de la santé publique. Disponible sur: <https://www.doctrine.fr/l/texts/codes/LEGITEXT000006072665/articles/LEGIARTI000006689409>
47. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute.
48. Trouvé E. Démarche et raisonnement clinique de l'ergothérapeute dans la relation homme/environnement. In: Agir sur l'environnement pour permettre les activités. de boeck supérieur; p. 221 à 240. (Ergothérapie).
49. Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, ministère de la Santé et des sports. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute. In: Bulletin officiel Santé protection sociale solidarité. p. p 163-289.
50. Caire JM, Rouault lucas. Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO). In: Les modèles conceptuels en ergothérapie. p. 85 à 97.
51. Hamonet C. Les traitements de la maladie Ehlers Danlos ; L'ergothérapie. In: Ehlers-Danlos La maladie oubliée par la médecine. 2 ème édition. p. 201-46.
52. Orvoine C. Une approche spécifique de la sensorimotricité proposée en ergothérapie : l'intégration sensorielle. Kinésithérapie Rev. :80 à 83.
53. Du-diagnostic-à-la-prise-en-charge-GERSED.pdf [Internet]. [cité 20 sept 2021]. Disponible sur: <https://sedinfrance.org/wp-content/uploads/2018/12/Du-diagnostic-%C3%A0-la-prise-en-charge-GERSED.pdf>
54. Le Tallec H, Lassalle A, Khenioui H, Duruffle A, Plassat R, Gallien P. Prise en charge rééducative de la maladie d'Elhers-Danlos : à propos de deux cas. Ann Réadapt Médecine Phys. mars 2006;Vol 49(N°2):81-4.

55. SeptAE_2012.pdf [Internet]. [cité 30 sept 2021]. Disponible sur: http://caot.in1touch.org/document/3991/SeptAE_2012.pdf
56. Bouvrette Leblanc L. Ergothérapie et douleur chronique. In: Faire équipe face à la douleur chronique. p. 301 à 310.
57. Jacquot L. L'ergothérapie et la Douleur Chronique (OT and Chronic Pain). World Fed Occup Ther Bull. 1 nov 2003;48(1):32-5.
58. ENVIRONNEMENT : Définition de ENVIRONNEMENT [Internet]. [cité 8 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/environnement>
59. Meyer S. les lieux du faire : l'environnement, le contexte et le setting. In: De l'activité à la participation. de boeck supérieur; p. 177 à 191. (Ergothérapies).
60. Trouvé E. Approche de l'environnement dans les modèles ergothérapiques. In: Agir sur l'environnement pour permettre les activités. de boeck supérieur; p. 207 à 220. (Ergothérapie).
61. Bardin L. Chapitre II. Définition et rapport avec les autres sciences. In: L'analyse de contenu. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2013. p. 30-51. (Quadrige).
62. Outils auto-évaluation [Internet]. SFETD - Site web de la Société Française d'Etude et du Traitement de la Douleur. [cité 12 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/outils-auto-evaluation/>
63. Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 12 mai 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_540915/fr/evaluation-et-suivi-de-la-douleur-chronique-chez-l-adulte-en-medecine-ambulatoire

64. Gleyze P, Flurin PH, Laprelle E, Katz D. gestion de la douleur dans la rééducation des épaules raides. Etude prospective multicentrique et comparative - 193 cas. Rev Chir Orthopédique Traumatol. 24 nov 2011;Vol 97(N° 8S).
65. Article L4331-1 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 20 mai 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043424044
66. Section 1 : Actes professionnels. (Articles R4331-1 à D4331-1-1) - Légifrance [Internet]. [cité 20 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000045700060/2022-04-30>
67. Celletti C, Camerota F. The multifaceted and complex hypermobility syndrome (a.k.a. Ehlers-Danlos Syndrome Hypermobility Type): Evaluation and management through a rehabilitative approach. 2013;
68. Pouplin S. Education thérapeutique du patient (ETP) en rhumatologie: principales indications, modalités et évaluations. Douleur Analgésie. 2015;28:40-6.
69. Bourgeois P, Willems S, Haenecour L, Berquin A. Quelles possibilités d'insertion socioprofessionnelle pour la personne souffrant de douleur chronique ? Consult Douleur Chron.

ANNEXES

SOMMAIRE DES ANNEXES :

ANNEXE I. Classification clinique des Syndromes Ehlers Danlos	I
ANNEXE II. Critères diagnostic pour le SEDh	II
ANNEXE III. Échelle visuelle analogique	IV
ANNEXE IV. Grille pour les entretiens	V
ANNEXE V. Tableaux d'analyse longitudinale	VI

ANNEXE I : Classification clinique des Syndromes Ehlers Danlos

TABLE I. Clinical Classification of the Ehlers-Danlos Syndromes, Inheritance Pattern, and Genetic Basis

Clinical EDS subtype	Abbreviation	IP	Genetic basis	Protein	
1	Classical EDS	cEDS	AD	Major: <i>COL5A1</i> , <i>COL5A1</i> Rare: <i>COL1A1</i> c.934C>T, p.(Arg312Cys)	Type V collagen Type I collagen
2	Classical-like EDS	clEDS	AR	<i>TNXB</i>	Tenascin XB
3	Cardiac-valvular	cvEDS	AR	<i>COL1A2</i> (biallelic mutations that lead to <i>COL1A2</i> NMD and absence of pro $\alpha 2(I)$ collagen chains)	Type I collagen
4	Vascular EDS	vEDS	AD	Major: <i>COL3A1</i> Rare: <i>COL1A1</i> c.934C>T, p.(Arg312Cys) c.1720C>T, p.(Arg574Cys) c.3227C>T, p.(Arg1093Cys)	Type III collagen Type I collagen
5	Hypermobile EDS	hEDS	AD	Unknown	Unknown
6	Arthrochalasia EDS	aEDS	AD	<i>COL1A1</i> , <i>COL1A2</i>	Type I collagen
7	Dermatosparaxis EDS	dEDS	AR	<i>ADAMTS2</i>	ADAMTS-2
8	Kyphoscoliotic EDS	kEDS	AR	<i>PLOD1</i> <i>FKBP14</i>	LH1 FKBP22
9	Brittle Cornea syndrome	BCS	AR	<i>ZNF469</i> <i>PRDM5</i>	ZNF469 PRDM5
10	Spondylodysplastic EDS	spEDS	AR	<i>B4GALT7</i> <i>B3GALT6</i> <i>SLC39A13</i>	$\beta 4$ GalT7 $\beta 3$ GalT6 ZIP13
11	Musculocontractural EDS	mcEDS	AR	<i>CHST14</i> <i>DSE</i>	D4ST1 DSE
12	Myopathic EDS	mEDS	AD or AR	<i>COL12A1</i>	Type XII collagen
13	Periodontal EDS	pEDS	AD	<i>C1R</i> <i>C1S</i>	C1r C1s

IP, inheritance pattern; AD, autosomal dominant; AR, autosomal recessive, NMD, nonsense-mediated mRNA decay.

ANNEXE II : Critères diagnostic pour le SEDh



Le SEDh, Syndrome d'Ehlers-Danlos Hypermobile,

Ateinte du tissu conjonctif, d'origine génétique,
touchant 75% du corps, avec des douleurs diffuses,
fatigue, hypermobilité articulaire, proprioception très altérée,
manifestations articulaires, respiratoires, digestives,
neurologiques, cognitives, cardio-vasculaires,...

Critères diagnostiques pour le SEDh

A destination de tous les médecins généralistes ou de toutes les spécialités afin d'être en mesure de diagnostiquer un SEDh.

Indiquer ci-dessous

Le nom du patient :
Sa date de naissance :
La date de consultation :
Le nom de l'évaluateur :

Le diagnostic clinique d'un SEDh nécessite la présence simultanée des critères 1, 2 et 3.

CRITERE 1 – Hypermobilité articulaire généralisée

Score ≥ 6 enfants/adolescents prépubères
Score ≥ 5 hommes et femmes pubères jusqu'à 50 ans
Score ≥ 4 hommes et femmes au-delà de 50 ans

Score de Beighton : / 9



Hyperextension bilatérale de la 5ème métacarpo-phalangienne (sup à 90°)
2 points (1 par main)



Possibilité de toucher l'avant-bras, pouce en hyperflexion des deux côtés
2 points (1 par poignet)



Recurvatum bilatéral à 10 degrés ou plus des deux genoux
2 points (1 par genou)



Possibilité de toucher le sol avec la paume des mains, sans plier les genoux (ce qui teste la flexion des hanches)
1 point



Recurvatum bilatéral à 10 degrés ou plus des deux coudes
2 points (1 par coude)

Si le Score de Beighton est un point en dessous du seuil spécifique à l'âge et au sexe, au moins deux des items suivants doivent aussi être sélectionnés pour valider le critère :

- Pouvez-vous (ou avez-vous déjà pu) placer vos mains à plat sur le sol sans plier vos genoux ?
- Pouvez-vous (ou avez-vous déjà pu) plier votre pouce pour toucher votre avant-bras ?
- Lorsque vous étiez enfant, amusiez-vous vos amis en confondant votre corps dans des positions étranges ou pouviez-vous faire le grand écart ?
- Lorsque vous étiez enfant ou adolescent, avez-vous eu votre épaule ou votre rotule luxée en une ou plusieurs occasions ?
- Vous considérez-vous comme « désarticulé » ?

Score : / 5

CRITERE 2 – Au moins deux des caractéristiques suivantes (A, B, ou C) doivent être présentes (A+B ou A+C ou B+C ou A+B+C)

Caractéristiques A (cinq doivent être présents)

- Peau inhabituellement douce ou veloutée
- Légère hyperextensibilité cutanée : plus d'1,5 cm sur l'avant-bras non dominant, dos de la main, ...
- Grandes vergetures inexpliquées sur le dos, les cuisses, la poitrine et/ou l'abdomen chez les adolescents, les hommes, les filles pré-pubères sans antécédent de prise ou perte significative de masse grasseuse ou de poids
- Papules piérogéniques bilatérales des talons
- Hernie(s) abdominale(s) récurrente(s) ou multiple(s) : crurale, fémorale, inguinale, ombilicale, ...
- Cicatrisation atrophique à au moins deux endroits, sans aspect vraiment papyracé ni dépôt d'hémosidérine comme on peut le voir dans le SEDc
- Prolapsus pelvien, rectal et/ou utérin chez un enfant, un homme ou une femme nullipare sans antécédent d'obésité morbide ou autre condition médicale connue y prédisposant
- Chevauchement dentaire et palais haut ou étroit
- Arachnodactylie, telle que définie ci-après : un seul ou deux de ces signes
(i) signe du poignet (signe de Walker) bilatéral
(ii) signe du pouce (signe de Steinberg) bilatéral
- Ratio envergure sur taille $\geq 1,05$
- Prolapsus de la valve mitrale (PVM) léger ou plus marqué, basé sur des critères écho-cardiographiques stricts
- Dilatation de la racine aortique avec un Z-score $> +2$



Total de la caractéristique A : / 12

Caractéristique B

Histoire familiale évocatrice avec au moins un proche au premier degré validant les critères actuels de SEDh (père, mère, enfants, frère, sœur,)

Acquis : OUI NON

Caractéristiques C (au moins un doit être présent)

Total de la caractéristique C : / 3

- Douleurs musculo-squelettiques d'au moins deux membres, récurrentes quotidiennement pendant plus de 3 mois
- Douleurs diffuses, chroniques pendant plus de 3 mois
- Luxations récurrentes des articulations ou franche instabilité articulaire, en l'absence de traumatisme.

CRITERE 3 – Tous les prérequis suivants DOIVENT être validés

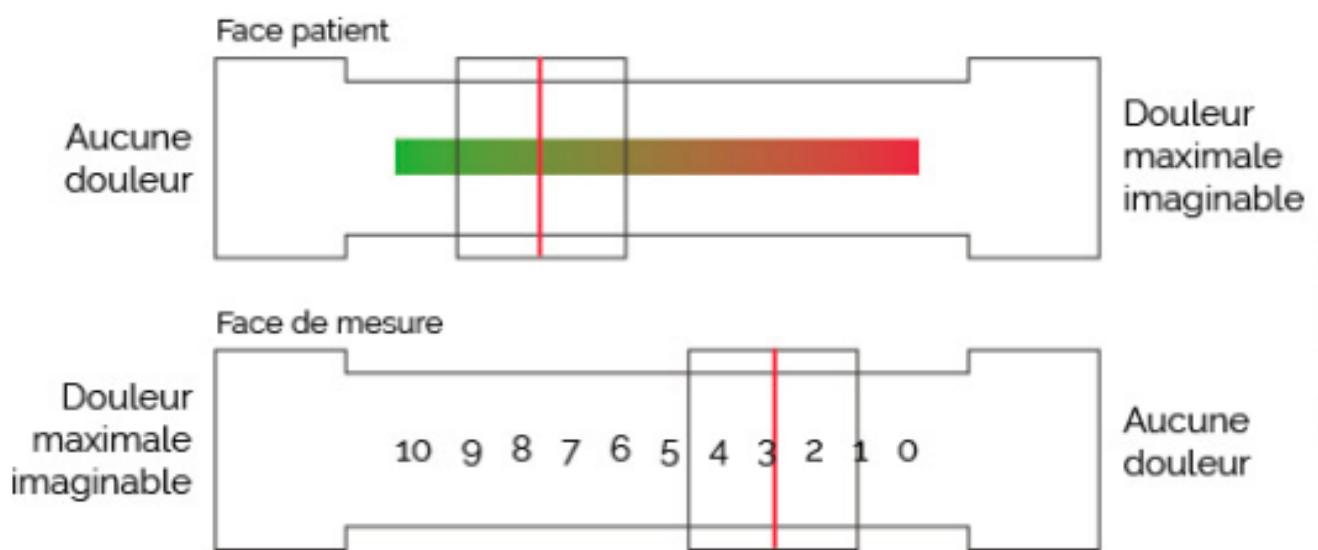
- 1- Absence de fragilité cutanée inhabituelle, qui devrait conduire à évoquer d'autres types de SED.
- 2- Exclusion d'autres pathologies du tissu conjonctif héritées et acquises, incluant les pathologies auto-immunes rhumatologiques. Chez les patients avec une pathologie du tissu conjonctif acquise [ex: lupus, polyarthrite rhumatoïde, etc.], un diagnostic additionnel de SEDh nécessite la validation des caractéristiques A et B du Critère 2. Les caractéristiques C du Critère 2 (douleur chronique et/ou instabilité) ne peuvent pas être prises en compte pour diagnostiquer le SEDh dans cette situation.
- 3- Exclusion des diagnostics différentiels associés à une hypermobilité articulaire en raison d'une hypotonie et/ou d'une laxité du tissu conjonctif. Ces diagnostics différentiels incluent notamment (mais pas seulement) les pathologies neuromusculaires (ex : myopathie de Bethlem), d'autres pathologies héréditaires du tissu conjonctif (ex : autres types de SED, syndrome de Loeys-Dietz, syndrome de Marfan), et des dysplasies squelettiques (ex : ostéogénèse imparfaite). L'exclusion de ces diagnostics différentiels est basée sur l'histoire de la maladie, l'examen physique, et/ou la biologie moléculaire selon les cas.



secrétaire@gersed.com
www.gersed.com
FB Gersed France



ANNEXE III : Échelle Visuelle Analogique



© Cherry for Life Science

ANNEXE IV : Grille pour les entretiens

Thème	Questions	Intérêt de la question	Questions de relance
Généralité	Est-ce que vous pouvez vous présenter en tant qu'ergothérapeute ?	Valider les critères d'inclusion.	Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ? Avez-vous un diplôme d'état français ? Dans quelle structure travaillez-vous ?
Population et Impact de la pathologie	Avez-vous travaillé avec une population du type hypermobile ? Si oui quel est l'impact sur leur vie au quotidien ?	Valider les critères d'inclusion. Avoir connaissance de l'impact de la maladie sur les habitudes de vie et les rôles sociaux.	Quelles sont les conséquences sur les AVQ ? Quelles activités, loisirs, rôles sociaux ? Limitations fonctionnelles ? Les personnes ressentaient-elles des douleurs ? Le niveau professionnel est-il impacté ?
Ergothérapie et douleur	Comment évaluez-vous et prenez vous en charge la douleur pour ce syndrome ?	Savoir si la douleur est une composante importante de cette maladie.	Les personnes se plaignaient-elles souvent de douleur ? Sur une échelle de la douleur à combien la jugeait-elle ?
Ergothérapie Environnement matériel	Quels moyens matériel mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?	Connaître le type de prise en charge de la douleur et les possibles compensations ?	Avez-vous réalisé des adaptations du domicile ? Avez-vous mis en œuvre des aides techniques dans l'environnement ?
Ergothérapie Environnement humain	Quels moyens humain mettez-vous en place pour limiter les douleurs ?	Avoir connaissance des différents moyens mis en place au niveau humain	Avez-vous réalisé une éducation thérapeutique sur la maladie auprès de la famille ? Avez-vous impliqué l'entourage dans l'adaptation du quotidien ?
Ergothérapie et Environnement Temporel	Quels moyens de type organisationnel ou aussi contexte de l'activité mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?	Avoir connaissance de ce qui peut être mis en place sur le plan organisationnel.	Avez-vous réorganisé la manière de faire une activité, le planning de la journée en incluant des temps de repos ?
Répercussion de la douleur	Par rapport à ce que vous avez pu mettre en place, avez-vous eu des retours sur l'intensité de la douleur, ou si elle avait été limitée ou disparu ?	Savoir si l'aménagement de l'environnement à un réel impact sur la douleur	Avez-vous réévalué la douleur ? Est-ce que la personne réalisait ses activités plus facilement et avec moins ou sans douleurs ?
Conclure l'entretien	Avez-vous quelque chose de plus à ajouter ?	Savoir si l'ergothérapeute a des informations supplémentaires à partager	Auriez-vous des questions ?

ANNEXE V : Tableaux d'analyse longitudinale

1 : Première ergothérapeute (E1)

Question 2 : Avez-vous travaillé avec une population de type hypermobile ? Et si oui quel est l'impact sur leur vie quotidienne ?	
Corpus et organisation	<p>E1 : « Du coup, donc oui j'ai bossé avec des personnes ayant un SED hypermobile, euuh et donc l'impact dans la vie quotidienne, souvent c'est la douleur, la fatigue, et euh, bah, du coup l'instabilité aussi, euh articulaire. Euhh donc l'impact dans les activités de vie quotidienne, c'est partout, c'est en cuisine, pour les courses, le ménage, les relations affectives, relations sexuelles, toilette, habillage même. Certain, y'en a certains, même les déplacements euhhh, l'atteinte elle est vraiment pluri, elle est partout quoi. Après ça dépend vraiment d'une personne à une autre quoi et suivant l'avancée de la maladie. »</p> <p>Eva : « L'avancé de la maladie ? »</p> <p>E1 « Vu que la personne elle est hypermobile, elle va avoir une instabilité au niveau articulaire, elle va avoir au bout d'un moment de plus en plus de mal à faire certaines activités. Et y'en a certains qui sont voués à vivre dans un fauteuil roulant électrique par exemple, parce que le fait de marcher ils se font une luxation de la rotule, une luxation de la cheville, fin voilà. »</p>
Codage	<p>« Douleur » ; « Vie quotidienne » ; « fatigue » ; « instabilité [...] articulaire » ; « activités de vie quotidienne » ; « partout, c'est en cuisine, pour les courses, le ménage, les relations affectives, relations sexuelles, toilette, habillage » ; « déplacements » ; « atteinte [...] pluri » ; « partout » ; « dépend vraiment d'une personne à une autre » : « instabilité au niveau articulaire » ; « de plus en plus de mal à faire certaines activités » ; « certains sont voués à vivre dans un fauteuil roulant électrique » ; « le fait de marcher cela provoque une luxation de la rotule, une luxation de la cheville. »</p>
Catégorisation	Douleur-Fatigue- Atteinte Globale -Patient Dépendant- Quotidien – Activités de vie quotidienne - Aide Technique

Question 3 : Comment évaluez-vous et prenez vous en charge la douleur pour ce syndrome ?	
Corpus et organisation	<p>E1 : « Bah, l'évaluation de la douleur elle se fait par des échelles numériques, en énumérant certaines activités de vie quotidienne, après euhhhh les médecins quand ils font le bilan d'entrée, euh c'est eux surtout qui évaluent la douleur par l'échelle, par exemple le DASH, le j'pense qu'il font Oserti aussi, le Quebec, après c'est plus kiné et médecin qui font les échelles de la douleur. Nous on évalue plus l'impact au niveau des activités de vie quotidienne et quel est le rapport, impact avec la vie quotidienne type MCRO. Les MCRO en général nous servent à évaluer vraiment pour cibler les activités, du coup qu'on va bosser et sur lesquelles on va s'appuyer. Après les prises en charges dépendent de la personne, depuis quand la maladie elle a été diagnostiquée aussi. Euh, on peut avoir des personnes en tout début de prise en charge pour qui on va faire un peu de rééducation au niveau des membres supérieurs, euhhh au niveau des doigts, etc. On va aussi essayer de trouver des techniques de compensation aussi si les doigts sont très affectés par exemple. Une personne qui n'a pas encore de vêtements compressifs, on va pouvoir faire toutes les prises de mesures. Ensuite, on va s'entraîner pour la mise en place des vêtements compressifs. Euhh, on va essayer de trouver, on va mettre en place des orthèses, des attelles. »</p>
Codage	<p>« Échelles numériques » ; « énumérant certaines activités de vie quotidienne » ; «médecins » ; « bilan entrée » ; « DASH » ; « Oserti » ; « Quebec » ; « plus kiné et médecin qui font les échelles de la douleur » ; « impact avec la vie quotidienne type MCRO » ; « cibler les activités, du coup qu'on va bosser et sur lesquelles on va s'appuyer » ; « dépendent de la personne » ; « depuis quand la maladie elle a été diagnostiquée » ; « techniques de compensation » ; « vêtements compressifs » ; « prises de mesures » ; « mise en place des vêtements compressifs » ; « orthèses » ; « attelles » ;</p>
Catégorisation	Aide techniques – Bilan – Pluri professionnel – Patient Dépendant

Question 4 : Quels moyens matériel mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?	
Corpus et organisation	<p>E1 : « Alors ça va être ce que je viens de vous citer, euh, donc vêtements compressifs, attelles, orthèses, et après y'a tout ce qui va être aide technique au quotidien, en cuisine, euhh pour l'écriture, euhh pour l'habillement, la toilette. »</p> <p>Eva : « Les vêtements compressifs ? »</p> <p>E1 : « Euh nous en ergo on met en place les vêtements compressifs on fait aussi appel aux orthoprothésistes euh, moi je préfère faire faire la prise de mesure aux ortho prothésistes comme ça au moins on est sûr que c'est bien pris. Et même après d'un ortho prothésiste à un autre y'a une différence aussi au niveau des vêtements derrière, de la tolérance, ... moi j'ai eu des patients, ils avaient des vêtements compressifs d'un ortho prothésiste, ça n'allait pas du tout et on a fait faire avec un autre, ou ça allait super bien, parce que les mesures avait été prises différemment. C'est quelqu'un qui s'y connaît dans le SED et qui sait aussi ou est-ce qu'il faut mettre l'accent. C'est vrai que nous on travaille pas mal avec Sanecare, mais en fonction des patients, on travaille aussi avec Novatex. J'ai une préférence pour Sanecare parce que j'ai que des bons retours. C'est vrai que les vêtements compressifs c'est un très bon outil pour la douleur. Euhh, parce que la personne elle se sent bien tenue, soutenue et englobée. C'est une deuxième enveloppe et ils se sentent beaucoup mieux dedans, et ça permet de diminuer la douleur, donc, diminuer la fatigue aussi, etc... Parce qu'il faut savoir que la douleur influe sur la fatigue. »</p>
Codage	« Vêtements compressifs » ; « attelles » ; « orthèses » ; « aide technique au quotidien » ; « cuisine » ; « écriture » ; « habillement » ; « toilette » ; « on fait aussi appel aux orthoprothésistes » ; « c'est un très bon outil contre la douleur » ; « tenue, soutenue et englobée » ; « deuxième enveloppe » ; « la douleur influe sur la fatigue »
Catégorisation	Orthèses – Vêtements compressifs- Activités de la vie quotidienne- Atteintes – Aides techniques

Question 5 : Et au niveau humain qu'est-ce que vous pourriez mettre en place pour limiter la douleur ?	
Corpus et organisation	<p>E1 : « Euh oui, pour certain on va pouvoir mettre en place des moyens humains, on va même leur recommander d'ailleurs pour certain essayer de mettre en place des aides ménagères, au moins pour tout ce qui est ménage. En ce qui concerne la famille, euhh, la famille fait souvent déjà beaucoup. Souvent les conjoints font beaucoup, les parents pour les enfants aussi. Ou même les enfants pour leurs parents d'ailleurs. Euh, souvent la famille est déjà bien présente. Ici, on n'a pas de programme d'éducation thérapeutique pour la famille, de programme thérapeutique ou on fait participer la famille euhh par contre lors du diagnostic éducatif, on insiste bien sur le fait d'en quoi la famille elle peut être aidante ou non. Et puis, euh, que suite au programme d'éducation thérapeutique on leur apprend aussi plus sur leur maladie, sur leur pathologie. Euh ils sauront mieux l'expliquer derrière à leurs familles aussi. Donc aussi pour que la famille soit plus aidante pour certains, euhh plus compréhensive, euhh et ce n'est pas juste j'ai mal de partout. Donc le fait qu'eux ils comprennent bien mieux leur maladie, ils arrivent mieux à le retranscrire derrière. Après souvent, les proches ils sont quand même hyper impliqués parce que c'est une maladie qui est héréditaire, donc souvent, ils se rendent compte que en fait ma mère qui a mal de partout, c'est peut-être un SED, donc je vais l'emmener consulter, fin voilà, et ainsi de suite. Et du coup le conjoint va être aidant aussi parce que, euh, peut être que ces enfants aussi sont atteints du SED, donc il va aussi essayer de comprendre mieux la maladie, de la creuser, parce que, euh, peut être que ses enfants l'auront. Moi c'est un peu le ressenti que j'en ai dans mes prises en charge avec mes patients. Eh ben, les programmes d'éducation thérapeutique, par exemple, ça nous est arrivé entre les deux derniers programmes, entre ces deux dernières sessions, euhhh, on a eu la maman et la session suivante, on a eu la fille. Et d'ailleurs la mère et le fils on a eu euhh d'une autre famille donc euh voilà. »</p>
Codage	« moyens humains » ; « aides ménagères » ; « famille fait souvent déjà beaucoup » ; « conjoints » ; « parents pour les enfants » ; « enfants pour parents » ; « la famille est déjà bien présente » ; « pas de programme [...] d'éducation thérapeutique pour la famille » ; « la famille [...] elle peut être aidante » ; « suite au programme d'éducation thérapeutique on leur apprend aussi plus sur leur maladie » ; « sauront mieux l'expliquer derrière à leurs »

	familles » ; « eux ils comprennent bien mieux leur maladie, [...] ils arrivent mieux à le retranscrire derrière » ; « les proches ils sont quand même hyper impliqués » ; « maladie qui est héréditaire » ; « programme d'éducation thérapeutique » « la maman et la session suivante, on a eu la fille »
Catégorisation	Aide professionnelle – entourage – éducation thérapeutique

Question 6 : Et au niveau plutôt organisationnel ou du contexte de l'activité, que mettez-vous en œuvre ?	
Corpus et organisation	E1 : « Euhh donc nous, comme euhh principale axe de travail ça va être surtout de fractionner leurs activités. Euhh voilà, de les bah euh de déléguer, ça va être de, euhh, pour le les courses, euhh, privilégier plutôt drive que de faire les courses en magasin, fin euhhhh. Ça va être tout type de chose comme ça. Ça va être surtout là-dessus, euhh, en fait s'organiser autrement pour faire quand même l'activité. Euhhh pour le travail, ça va être, euhhh, aménager le poste de travail, euhh, de passer peut-être en temps, en temps mi-temps, euh, en temps partiel thérapeutique plutôt que d'être en temps plein, et d'être euhhh, de pas pouvoir tenir une journée, euhh, d'être en arrêt de travail, euhh, toutes les deux semaines, euhhh voilà. »
Codage	« Fractionner leurs activités » ; « déléguer » ; « privilégier plutôt drive que de faire les courses en magasin » ; « s'organiser autrement pour faire quand même » ; « aménager le poste de travail » ; « mi-temps » ; « temps partiel thérapeutique » « pas pouvoir tenir une journée [...] d'être en arrêt de travail [...] toutes les deux semaines »
Catégorisation	Organisation – Aménagement – Travail

Question 7 : Par rapport à ce que vous avez pu mettre en place vous avez eu des retours sur l'intensité de la douleur, ou si elle avait été limitée ou disparu ?	
Corpus et organisation	E1 : « oui, bah euh, alors moi là j'ai, une patiente que j'ai eue, euhhh, on va dire il y a 6 - 8 mois, euhhh, que j'ai euhh, revu 2 - 3 mois après sa prise en charge et que, euhh, on a mis en place des vêtements compressifs. Je lui ai donné pleins de petites techniques pratico au quotidien. Moi quand je l'ai revu, elle m'a dit moi ça m'a changé la vie, j'ai quasi, euhhh, j'ai carrément moins de douleurs, euhh, j'arrive à tenir la journée. Euh on peut partir en weekend. Donc ce sont des choses ou on voit vraiment l'impact que ça a dans le quotidien. Euh ce n'est pas que l'ergo, parce que euhh bah, c'est une dame qui était venue en séjour de rééducation, on a mis en place les vêtements compressifs et les aides techniques mis en place au quotidien. Elle avait fait aussi des séances de kiné, euhh, donc elle a dû continuer ses séances de kiné, elle s'était mise un peu plus à marcher, à faire de l'activité physique adapté. Donc c'est tout un cumul de chose, mais euhh, le séjour lui a vraiment été bénéfique à cette dame-là par exemple. » Eva : « Vous m'avez parlé de kiné est-ce le seul qui intervient avec vous ? » E1 : « Non, j'agis avec médecin, kiné, ergo. On a aussi APA sur prise en charge de la douleur, plutôt prise en charge rééducative. Euhhh, on va avoir même les infirmières, parce qu'on a certaines infirmières qui font ..., quand on fait le programme du pré du SED, on a une infirmière qui va faire un topo sur la douleur, la gestion médicamenteuse de la douleur, euhh, voilà. On peut avoir les psychologues qui peuvent intervenir aussi. Euhhh, on va avoir l'assistante sociale qui va intervenir aussi auprès du SED, du coup pour leur expliquer un peu leurs droits, et euhhh, les démarches à faire. Ce sont principalement ces professionnels qui agissent. Et on va aussi avoir de l'APA en balnéo. »
Codage	« Mise en place des vêtements compressifs » ; « petites techniques pratico au quotidien » ; « moi ça m'a changé la vie [...] j'ai carrément moins de douleurs » ; « J'arrive à tenir la journée » ; « peut partir en weekend » « pas que l'ergo » ; « venue en séjour de rééducation » ; « aides techniques » « séances de kiné [...] marcher à faire de l'activité physique adapté » ; « cumul de chose » ; « séjour [...] bénéfique » « Médecin, kiné, ergo » ; « on a aussi APA » ; « une infirmière qui va faire un topo sur la douleur, la gestion médicamenteuse » ; « psychologues » ; « assistante sociale [...] expliquer un peu leurs droits [...] les démarches »
Catégorisation	Douleurs – Quotidien – pluri professionnel – Moyens

Question 8 : Je n'ai plus de questions, est-ce que vous voulez ajouter quelque chose ?	
Corpus et organisation	E1 : « Pas forcément, après, ce qu'il faut savoir, c'est que suivant quel médecin diagnostique le SED, on va se retrouver avec des SED hypermobile très très très différents. Je sais qu'à Paris par exemple, les patients qu'on a eu qui ont un SED qui a été diagnostiqué à Paris, euhhh, seront, on va se reposer la question est-ce que c'est vraiment un Sed ? Est-ce que le traitement va être adapté parce que parfois, c'est carrément différent la prise en charge de ce qu'on fait nous. Euh voilà, c'est un peu ce qu'il faut savoir aussi. Et après, ce qu'il faut tenir compte, c'est vraiment le stade de ou la personne en est, quelles sont ses déficiences même par exemple, j'ai déjà eu une SED hypermobile qui était en fauteuil électrique qui était très très en difficulté, qui pouvait limite faire ses transferts seul tellement c'était compliqué. Et y'en a d'autres, euhhh, qui vont avoir le même âge, mais qui vont à la limite avoir des difficultés. Avoir du mal à éplucher les légumes parce qu'il y a une résistance et des luxations au niveau des doigts. Mais finalement c'est eux qui marche, qui n'ont pas de soucis à la marche, la localisation peut vraiment être différente d'une personne à une autre. Mais parce qu'ils sont plus ou moins renforcé aussi à coté pour commencer. Finn voilà »
Codage	« Suivant quel médecin diagnostique le SED, on va se retrouver avec des SED hypermobile [...] différents » ; « tenir compte [...] le stade de ou la personne en est, quelles sont ses déficiences » ; « la localisation peut vraiment être différente d'une personne à une autre. »
Catégorisation	Diagnostic- Évolution – Patient Dépendant

2 : Deuxième ergothérapeute (E2)

Question 2 : Avez-vous travaillé avec une population de type hypermobile ? Et si oui quel est l'impact sur leur vie quotidienne ?	
Corpus et organisation	E2 : « Alors, les deux personnes qui étaient très impactées par rapport à la maladie, euh, alors les deux personnes avaient des pathologies associées et encore des choses plus difficiles, en fait, toutes les deux ont eu besoin d'un scooter. Y'en a une qui était en cours de procédure pour obtenir l'AI (Assurance Invalidité) et puis l'autre aussi. La première l'a obtenu parce que ça fait deux ans et demi que je la suis, et l'autre personne, plus jeune, préparait un doctorat à l'université en science de l'éducation et elle, elle avait besoin d'un scooter essentiellement. Elle, elle ne supportait pas et elle avait une pathologie cervicale qui avait été opérée, et elle ne supportait pas les transports en commun. Mais malgré tout il a fallu presque 6 mois pour qu'elle l'obtienne. Il y avait aussi une autre personne qui était diagnostiqué depuis peu. Elle avait beaucoup de problématiques de luxation d'épaule en dormant. L'impact au quotidien est permanent dans tout même dormir. C'est vraiment un impact complet que ce soit pour la douleur, la fatigue, les pertes de mémoire, les problèmes de concentrations ça touche vraiment tout. C'est très varié dans les atteintes, ça touche la respiration, les intestins. C'est vrai qu'il y a vraiment une grosse part de douleur et de fatigue et c'est un cercle vicieux !! Plus elle est fatiguée, plus elle a mal, et plus elle se blesse aussi. Elle était aussi hypersensible au bruit et à la lumière ce qui accentue la fatigue. »
Codage	« Très impactée par rapport à la maladie » ; « pathologies associées » ; « scooter » « besoin d'un scooter essentiellement » ; « pathologie cervicale » ; « supportait pas les transports en commun » ; « luxation d'épaule en dormant » ; « L'impact au quotidien est permanent dans tout même dormir » ; « impact complet » ; « la douleur, la fatigue, les pertes de mémoire, les problèmes de concentrations ça touche vraiment tout. » « varié dans les atteintes, ça touche la respiration, les intestins. » ; « grosse part de douleur et de fatigue » ; « cercle vicieux » ; « Plus elle est fatiguée plus elle a mal et plus elle se blesse » ; « hypersensible au bruit et a la lumière ce qui accentue la fatigue. »
Catégorisation	Quotidien – Douleur – Fatigue – Activités de vie quotidienne – atteintes – aides techniques

Question 3 : Comment évaluez-vous et prenez-vous en charge la douleur pour ce syndrome ?	
Corpus et organisation	E2 : « Alors c'est très très compliqué, on est là pour écouter, ce qui est important c'est qu'il faut répondre au besoin des personnes pour qu'elles deviennent plus indépendantes dans leur mobilité, et qu'elles aient moins de douleurs. Alors j'ai évalué la douleur avec des dessins à colorier pour dire où la personne a mal, avec des couleurs, le nom ne me reviens pas euhhhh. Ah si voilà, c'est le bodychart il me semble qu'il a un autre nom aussi !!! Alors la première

	<p>personne, j'ai commencé par le rollator, parce que ça me semblait important, parce qu'elle marchait sans rollator, sans rien. Et après, elle avait un peu peur qu'avec les scooters elle perde la marche, sa famille aussi. Euh, maintenant, elle a les deux et elle est très contente des deux moyens. Des fois, elle se promène avec son scooter et son rollator. Suivant les distances qu'il y a à parcourir dans les lieux où elle va. La première personne elle souffre de cette maladie, mais elle souffre aussi de deux autres problèmes. Un problème psy entre guillemets, de troubles de l'attention et de TDAH. Mais le diagnostic n'a pas été posé, la psy parle de syndrome parce qu'elle n'arrive pas en fait à mettre sa cliente dans une case. Parce que, en fait, cette personne a perdu son emploi et elle s'est retrouvée au chômage. J'ai commencé avec les moyens auxiliaires, l'aménagement de l'appartement où il n'y avait pas de choses à faire, y'a une seule chose sur laquelle je suis passée à côté, mais elle ne m'avait pas aidé, c'était le besoin d'abaisser le lit. Habituellement on rehausse les lits. Pour elle comme elle était de petite taille il fallait abaisser le lit. Je l'ai fait cette année .»</p>
Codage	<p>«là pour écouter » ; « répondre au besoin des personnes » ; « indépendante dans leur mobilité » ; « moins de douleurs » ; « des dessins à colorier pour dire ou la personne à mal, avec des couleurs » ; « bodychart » ; « rollator » ; « les scooters » ; « moyens auxiliaires, l'aménagement de l'appartement » ; « besoin d'abaisser le lit » .</p>
Catégorisation	<p>Bilan – besoin – douleur – aides techniques</p>

Question 4 : Quels moyens matériel mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?	
Corpus et organisation	<p>E2 : « C'est en fonction de la stature de la personne, en fait, ces personnes il ne faut pas trop qu'elles en fassent, elles sont très très fatigables. Donc, pour une des personnes, elle avait un matelas anti-escarre à mémoire de forme, elle avait un fauteuil roulant motorisé avec différents coussins anti-escarre. Je ne sais pas si vous connaissez, mais c'était un minotor. On avait fait des orthèses de repos, on avait préféré les faire en cuir à cause de la peau fragile et douloureuse des SED. Les attelles du commerce lui procurait des douleurs. Elle avait des attelles pour les genoux. Dans la salle de bain elle avait une planche sur la baignoire et un tabouret pour ne pas rester debout trop longtemps. Nous n'avions pas mis de douche car elle utilisait des décontractants musculaires dans l'eau de son bain. Pour faciliter son quotidien, nous avons vu ensemble pour un aspirateur robot, un lave-vaisselle et des ustensiles de cuisine adapté et électrique. Au niveau de l'école on a aussi mis en place des aménagements, comme l'ordinateur car écrire lui provoquait des tendinites de pouce, entorses, luxation et tendinites de poignets aussi. Avec certains stylos elle n'avait plus trop ces douleurs. Elle utilisait aussi la commande vocale qui l'aidait énormément au quotidien. D'elle-même, elle avait trouvé des chaussures adaptées pour limiter le choc du pas au sol. Elle mettait des converses à plateforme ou toutes autres chaussures avec une grosse semelle. Elle avait aussi une voiture automatique et elle pouvait conduire sans se blesser. Avec la voiture manuelle, elle avait des douleurs de luxation d'épaule et elle n'arrivait plus à passer les vitesses, des crampes, des entorses de cheville à gauche à force d'embrayer. Même avec la voiture automatique elle ne peut pas conduire sur de longs trajets. En fait, il faut préserver leurs articulations, et puis au niveau des mains il y avait déjà le médecin. Elle avait déjà un orthoprothésiste qui lui avait mis des bagues pour préserver les articulations des doigts. Alors, elle ne les porte pas tout le temps, mais elle les porte quand même. Alors moi je me suis occupée des couverts maintenant, parce qu'il y avait une montagne de chose. Elle était dans un immeuble sans ascenseur, au premier étage. Dès le début j'ai senti qu'il fallait qu'elle change, qu'elle ait un appartement adapté, mais ça faisait 40 ans qu'elle était dans l'immeuble et moi, j'avais son adhésion que si j'adhérais à ça. Alors dans un premier temps, j'ai adhère à ça , alors non seulement il a fallu un peu aménager la salle de bain. Et dans un deuxième temps beaucoup plus tard, on a un peu aménager l'environnement. Mais j'ai surtout bataillé avec l'immeuble, pour l'entrée dans l'immeuble. C'est un petit immeuble, j'ai été persévérante mais la propriétaire m'a mis tous les obstacles devant moi. Et ça a été une longue bataille. Et pour arriver, en fait y'a des normes pour l'accessibilité dans un immeuble y'avait 6 marches pour atteindre l'escalier où il y avait une rampe. Et la propriétaire était hors la loi. Elle avait un couloir d'entrée de plus de 2 m de large, et il faudrait au moins 2 mains courantes. Pour les autres personnes, il y a une personne qui avait besoin de son scooter, et elle avait besoin d'une femme de ménage. Mais déjà d'avoir son scooter, elle était moins dépendante des</p>

	autres pour faire ses courses. Elle a su, quand elle a essayé le scooter que c'était ça dont elle avait besoin pour redevenir indépendante, et aller à l'université. »
Codage	« fonction [...] de la personne » ; « très fatigables » ; « matelas anti-escarre à mémoire de forme » ; « fauteuil roulant motorisé avec différents coussins anti-escarre » ; « minotor » ; « orthèses de repos [...] en cuir à cause de la peau fragile et douloureuse des SED » ; « attelles du commerce lui procurait des douleurs » ; « attelles pour les genoux » ; « planche sur la baignoire et un tabouret pour ne pas rester debout trop longtemps » ; « décontractants musculaires dans l'eau de son bain » ; « aspirateur robot, un lave-vaisselle et des ustensiles de cuisine adapté et électrique. » ; « ordinateur » ; « écrire lui provoquait des tendinites de pouce, entorses luxation et tendinites de poignets » ; « certains stylos » ; « commande vocale » ; « chaussures adaptées » ; « plateforme ou toutes autres chaussures avec une grosse semelle » ; « voiture automatique » ; « voiture manuelle » ; « douleurs de luxation d'épaule et elle n'arrivait plus à passer les vitesses, des crampes des entorses de cheville à gauche a force d'embrayer » ; « bagues pour préserver les articulations des doigts » ; « couverts » ; « immeuble sans ascenseur au premier étage [...] fallait qu'elle change [...] appartement adapté » ; « aménager la salle de bain » ; « aménager l'environnement » ; « besoin de son scooter » ; « femme de ménage. » « moins dépendante des autres pour faire ses courses » ; « redevenir indépendante »
Catégorisation	Aide technique – orthèses – aménagements – indépendance- atteintes – aide humaine – eau – patient dépendant

Question 5 : Et au niveau humain qu'est-ce que vous pourriez mettre en place pour limiter la douleur ?	
Corpus et organisation	E2 : « Il y a des jours où je la retrouvais et elle était très très fatiguée. Ces personnes-là ont besoin d'une aide pour faire le ménage, pour cuisiner, pour avoir une meilleure qualité de vie. C'est vraiment essentiel. Mon autre patiente, à sa mère qui assure pas mal les repas, sinon, il y a la sœur quand ce n'est pas la sœur, c'est un copain. Ils se relayent pour assurer la nourriture. Elle a accepté d'avoir une femme de ménage tous les 15 jours. Cette dame a des rendez-vous médicaux très fréquents, mais si elle en a trop, elle est fatiguée. Elle a besoin d'un jour de repos par semaine, et des fois, elle n'y arrive pas parce qu'elle a plein de rendez-vous. L'autre personne n'avait pas le droit aux aides humaines bien qu'elles soient nécessaires pour elle dans la gestion de sa journée et surtout de la douleur. Sa meilleure ami l'aidait quand c'était nécessaire, notamment pour aller lui chercher ses courses. Par contre, quand elle se faisait opérer en rapport avec sa maladie, elle avait le droit à une aide-ménagère »
Codage	« très fatiguée » ; « aide pour faire le ménage, pour cuisiner pour avoir une meilleure qualité de vie » ; « mère qui assure pas mal les repas [...],sœur [...],copain » ; « femme de ménage tous les 15 jours » ; « besoin d'un jour de repos par semaine » ; « pas le droit aux aides humaines bien qu'elles soient nécessaires pour elle dans la gestion de sa journée et surtout de la douleur » ; « sa meilleure ami l'aidait quand c'était nécessaire notamment [...] ses courses » ; « opérer en rapport avec sa maladie, elle avait le droit à une aide-ménagère »
Catégorisation	Fatigue – aide professionnel – entourage

Question 6 : Et au niveau plutôt organisationnel ou du contexte de l'activité que mettez-vous en œuvre ?	
Corpus et organisation	E2 : « Ma première cliente, je l'ai aidé à faire tous les dossiers d'aide de financements pour un appartement adapté. Alors la personne qui souffre de TDAH on a fait un travail d'aménagement de planning et en fait, le médecin a posé une question pertinente avec la personne, au niveau du lit qui était trop haut. Dès l'instant où on l'a abaissé, elle a revu son organisation. Elle allait prendre sa douche et elle revenait s'habiller sur son lit ou il y avait ses affaires et ça à simplifier. Sinon, elle courait d'un lieu à un autre et elle était épuisée après. Elle organise ses rendez-vous en faisant des notes, qu'elle prépare avant. Les séances avec elle durent au maximum 1h 30 pour ne pas qu'elle soit trop fatiguée. Mon autre patiente travaillait à mi-temps, c'était impossible pour elle de faire plus, sinon elle était trop fatiguée. A l'école ses camarades lui donnait les cours pour qu'elle puisse se concentrer sur le cours et pour les examens, nous avons pu mettre en place le tiers temps et scripteur. Ensemble, nous avons vu la possibilité de faire des drives plutôt que des courses qui sont moins énergivore pour elle. Comme ça elle peut choisir le jour et l'horaire en fonction de son état de santé. On a aussi

	réorganiser son planning en fonction de son état au jour le jour, elle maîtrisait bien les temps de repos et ses activités par jour. Elle faisait aussi les activités en fonction de l'ordre d'importance. Par exemple, pour la cuisine, elle achetait des plats préparés car si elle cuisine, elle ne pourra rien faire d'autre de sa journée. Je me souviens que tous les jours elle faisait une coupure dans sa journée avec une sieste, euhhh environ 2 ou 3h de mémoire. Elle n'avait pas un sommeil réparateur ni reposant, elle était fatiguée chronique, mais elle n'arrivait pas à dormir. Voilà. »
Codage	« Travail d'aménagement de planning » ; « revu son organisation » ; « courait d'un lieu à un autre et elle était épuisée » ; « organise ses rendez-vous en faisant des notes, elle prépare avant » ; « . Les séances [...] maximum 1h 30 pour ne pas qu'elle soit trop fatiguée » ; « mi-temps [...] sinon elle était trop fatiguée » ; « camarades lui donnait les cours » ; « drives plutôt que des courses qui sont moins énergivore » ; « choisir le jour et l'horaire en fonction de son état de santé » ; « réorganiser son planning en fonction de son état [...] temps de repos et ses activités par jour » ; « l'ordre d'importance » ; « coupure dans sa journée avec une sieste, euhhh environ 2 ou 3h »
Catégorisation	Organisation – priorisation – Fatigue - Travail

Question 7 : Par rapport à ce que vous avez pu mettre en place vous avez eu des retours sur l'intensité de la douleur, ou si elle avait été limitée ou disparu ?	
Corpus et organisation	E2 : « Oui, oui c'est un confort. La première personne, elle n'en parle pas mais elle est beaucoup plus indépendante. Elle fait beaucoup plus de choses qu'avant. C'est une autre façon de le voir. Et la deuxième personne, je l'ai croisée, et elle était très contente de se déplacer en scooter. Et puis moi, je vois aussi pour la première personne, elle est beaucoup plus épanouie qu'avant, mais ça n'empêche pas qu'elle ait un petit rythme de vie et qu'elle ait souvent aussi une des complications de la maladie. Ces personnes ne respirent pas très bien, donc la moindre affection, le moindre virus, ils sont tout de suite malades. Alors ça, c'est aussi un truc qui péjore l'état général. Mon autre patiente, ça a grandement améliorer sa qualité de vie. Elle pouvait ressortir et être capable de bouger grâce à l'aménagement de son planning. Elle sélectionnait tout de même les activités qu'il était possible de faire ou non. Ça lui a vraiment amélioré son quotidien parce qu'a une période, elle ne bougeait plus du tout tellement les douleurs étaient intenses. Quand elle marchait, elle se faisait des entorses aux chevilles, et elle se déplaçait le bassin. Le fauteuil roulant manuel l'avait déjà aidé mais il lui déclenchait des douleurs, luxation des épaules et un canal carpien à force de tracter le fauteuil. Depuis l'électrique, elle n'a plus toutes ces problématiques. Elle faisait de la musculation et elle me disait que ça l'aidait énormément mais elle ne devait pas trop en faire pour ne pas se blesser, mais suffisamment pour qu'elle en ressente les bénéfices. C'est un équilibre très fragile»
Codage	« beaucoup plus indépendante » ; « fait beaucoup plus de choses » ; « plus épanouie » ; « améliorer sa qualité de vie, elle pouvait ressortir et être capable de bouger grâce à l'aménagement de son planning » ; « sélectionnait [...] les activités qu'il était possible de faire ou non » ; « améliorer son quotidien » ; « bougeait plus du tout tellement les douleurs étaient intenses »
Catégorisation	Douleur – Quotidien

Question 8 : Je n'ai plus de questions, est-ce que vous voulez ajouter quelque chose ?	
Corpus et organisation	E2 : «Je crois que j'ai dit l'essentiel de ce que j'ai appris.»
Codage	« dit l'essentiel »
Catégorisation	/

3 : Troisième ergothérapeute (E3)

Question 2 : Avez-vous travaillé avec une population de type hypermobile ? Et si oui quel est l'impact sur leur vie quotidienne ?
--

**Corpus et
organisation**

E3 : «Oui j'ai une personne atteinte de cette maladie et je suis moi-même atteinte de SED hypermobile. Alors en psy ce que je gère beaucoup aussi c'est la douleur chronique, comme l'algodystrophie, c'est plutôt moi dans le cabinet qui vais gérer ce genre de choses. Donc les douleurs chroniques de types SED c'est aussi moi qui les gère du coup. Et je gère tout ce qui est maladie chronique parce que j'en ai une moi-même. Donc j'ai euh des douleurs chroniques depuis 5 ans maintenant. Donc tous les jours en fait, y'a pas une seule journée qui se passe sans que j'aie de douleur. Et le fait que moi je l'aie aussi ça me permet en tant que thérapeute ça me permet de jouer sur 2 casquettes, la casquette de l'ergothérapeute. Donc en tant qu'ergothérapeute on sait des trucs comme la gestion de l'énergie etc. mais ça me permet aussi de jouer la casquette du pair parce qu'on sait, toutes les études montrent que les personnes atteintes de maladie chroniques, quand elles font des cercles de paroles et qu'elles parlent avec d'autres personnes qui ont des pathologies proche de la leur, elles entendent mieux, et elles ont plus de considération pour les conseils qui se donnent. Tout d'un coup, les conseils ont une autre valeur, la discussion est plus étendue, on est pas du tout dans un rapport d'expert en quelqu'un qui sait et quelqu'un qui sait pas. Tout le monde est expert de son propre corps et c'est plutôt parler de petits trucs, de petits conseils. Donc je peux vraiment jouer sur les deux casquettes. Ma patiente, elle est vraiment atteinte du SED hypermobile plus plus plus, elle peut pas marcher sans avoir au minimum 4 corsets. Parce qu'elle a tout, elle a plus rien qui tient au niveau de sa colonne vertébrale et au niveau des structures des hanches et donc elle a besoin de 4 corsets pour marcher avec des béquilles. Elle a tous le temps des tendinites notamment la tendinite de Kervain. Donc, c'est vraiment l'hypermobilité de tout ce qui est caractéristique chez le SED. Donc, c'est compliqué pour elle, pour tout ce qui est préhension. Donc, moi je l'ai rencontré pas du tout parce qu'elle avait un SED à la base, mais parce qu'elle est tombée en trottinette. C'est une dame qui pour se déplacer utilise la trottinette au lieu de marcher, mais comme elle est quand même plus faible, elle est tombée en hiver et elle s'est cassé le poignet. Donc moi je suis intervenue pour de la pathologie main et puis après on s'est rendu compte qu'elle avait le SED, et on a continué la prise en charge autour du SED et de la gestion du SED. Et de la récupération du poignet parce que ça, c'était l'été passé, et elle a toujours pas récupéré. Hum, donc elle a vraiment des problèmes au niveau de la préhension parce que très vite ça va lui provoquer des douleurs. La majorité des tâches de la vie quotidienne sont exténuantes pour elle. Donc se déshabiller, s'habiller c'est très fatigant. Manger c'est très compliqué aussi parce qu'elle a des troubles de la déglutition, elle a beaucoup de mal à avaler. Donc elle est aussi suivie par une diététicienne pour tout ce qui est troubles de la déglutition, qu'elle puisse avaler. C'est un problème pour la gestion des médicaments, parce que les médicaments qui pourraient soulager sa douleur de type Dafalgan par exemple c'est des grosses gélules et elle n'arrive pas à les avaler. Donc la pharmacie doit lui préparer sous une forme de poudre fin, c'est tout une procédure. Et puis, là, actuellement, elle est dans un logement qui est très problématique, parce qu'elle a 20 marches pour accéder à son logement et y'a pas d'ascenseur ou de rampes. Euh, et les 20 marches, moi je les fais en, aller si je suis fatigué en 1minute, et elle, c'est 15 minutes qu'il lui faut pour les monter. Donc elle est coincée dans son appartement, elle peut pas sortir ou elle doit quand même sortir parce qu'elle a beaucoup de rendez-vous médicaux. Elle a en moyenne entre 1 et 2 rendez-vous médicaux par jour ce qui est énorme. Donc elle descend mais en fait, elle fait quasi que ça de sa journée. Elle descend l'escalier, elle fait ses 2 rendez-vous et après elle rentre et puis elle se repose. Parce que c'est déjà bien assez. Donc elle peut pas du tout tenir son appartement, donc là, elle a une femme de ménage. Elle bénéficie de soins à domicile évidemment. Elle a 2 fois par semaine des gens qui viennent la laver. Chaque semaine y'a quelqu'un qui vient prendre le linge, qui vient faire la lessive. Tous les jours elle a les repas qui lui sont apporté, mais elle peut pas vraiment les avaler donc c'est pas optimale. Euh, bah, la personne pour l'aider à s'habiller et se déshabiller mais techniquement elle peut le faire, mais ça lui prend une énergie incroyable. En fait nous, on est à deux ergos sur cette situation. L'ergo qui gère les activités de la vie quotidienne et moi qui gère la gestion de la douleur et la gestion de la récupération au niveau de la main et les préhensions. Euh, et on est pas trop de deux !!! Elle a aussi de la kinésithérapie toutes les semaines, un chiropracteur. En ce moment, il y a des problèmes de dents parce que comme elle ne mange pas, l'estomac secrète trop d'acides et elle a des remontées acides qui lui attaquent les dents. Donc en ce moment beaucoup de problèmes dentistes. La question de : Est-ce qu'on doit souder la colonne vertébrale pour

	<p>qu'elle puisse marcher ?? Euh donc ça impact partout tout le temps. Au niveau de la thérapie pour la main c'était extrêmement compliqué parce que je pouvais pas suivre les protocoles de vraie rééducation habituelle parce qu'elle en avait pas du tout l'endurance. Euh, dès que j'allais un petit peu trop loin, bah pendant 3 jours elle avait mal . Ce qui est assez caractéristique du SED on a pas mal de suite, on a mal demain. Donc j'y suis allée tout doucement et le lendemain elle m'envoyait un message pour me dire si elle avait des douleurs ou pas, pour que je puisse réajuster la prochaine fois pour faire moins, pour faire plus. Donc euh, c'est extrêmement lent. »</p>
Codage	<p>«Oui j'ai une personne atteinte de cette maladie et je suis moi-même atteinte de SED hypermobile » ; « douleurs chronique » ; « les douleurs chroniques de types SED » ; « douleurs chroniques depuis 5 ans maintenant » « pas une seule journée qui se passe sans que j'aies de douleur » ; « en tant qu'ergothérapeute on sait des trucs comme la gestion de l'énergie » ; « des cercles de paroles et qu'elles parlent avec d'autres personnes qui ont des pathologies proche de la leur elles entent mieux » ; « considération pour les conseils qui se donnent » ; « SED hypermobile plus plus plus, elle peut pas marcher sans avoir au minimum 4 corsets » ; « plus rien qui tient au niveau de sa colonne vertébrale et au niveau des structures des hanches » ; « marcher avec des béquilles » « tendinite de Kervain » ; « problèmes au niveau de la préhension » ; « provoquer des douleurs, la majorité des tâches de la vie quotidienne sont exténuantes pour elle » ; « se déshabiller, s'habiller c'est très fatigant » ; « Manger c'est très compliqué [...]troubles de la déglutition » ; « médicaments qui pourraient soulager sa douleur [...]elle arrive pas à les avaler » ; « logement qui est très problématique parce qu'elle a 20 marches » ; « coincée dans son appartement » ; « elle descend mais en fait elle fait quasi que ça de sa journée » ; « elle descend l'escalier, elle fait ses 2 rendez-vous et après elle rentre et puis elle se repose » ; « femme de ménage » ; « soins à domicile » ; « gens qui viennent la laver » ; « Chaque semaine y'a quelqu'un qui vient prendre le linge, qui vient faire la lessive » ; « Tous les jours elle a les repas qui lui sont apporté » ; « la personne pour l'aider à s'habiller et se déshabiller » ; « l'ergo qui gère les activités de la vie quotidienne et moi qui gère la gestion de la douleur et la gestion de la récupération » ; « kinésithérapie toute les semaines un chiropracteur » ; « dentistes » ; « caractéristique du SED on a pas mal de suite, on a mal demain »</p>
Catégorisation	<p>Pluri professionnel – Douleurs chroniques – Fatigue - aides humaines – atteintes – aides techniques – quotidien – Activités de vie quotidienne</p>

Question 3 : Comment évaluez-vous et prenez-vous en charge la douleur pour ce syndrome ?	
Corpus et organisation	<p>E3 : « Alors moi je fais beaucoup avec l'échelle numérique de la douleur. Je la demande peut-être 30 fois dans une séance surtout dans les cas de pathologies chroniques. Euh j'utilise aussi beaucoup les dénominations de la liste de saint Antoine. On peut caractériser les douleurs si c'est des éclairs, si c'est chaud, fin, ce genre de choses. Fin, après je les connais un peu par cœur, donc le fait, je débite un peu la liste et la personne me dit si c'est ça, exactement ça. Euh ça c'est vraiment pour le moment. Je vais, quand je suis en train de faire une thérapie je vais demander à la personne d'évaluer assez vite. Fin, c'est tout le temps, là je suis vraiment attentive à ça. Je leurs dit aussi que, alors ça dépend de mes prises en charge, fin, surtout en thérapie de la main y'a des moments où il faut surtout pas que la personne ait mal, parce que ça peut relancer une inflammation, et dans d'autres cas il faut que la personne elle ait un peu mal, parce que sinon on avancera jamais. Typiquement la récupération des tendons quand il y a eu une rétractation des tendons. Il faut qu'on vienne stretcher les tendons, c'est normal qu'on ait un peu mal en fait. Et la du coup je demande à la personne de me dire quand on dépasse une douleur de 2/10, 3/10 parce que je veux pas non plus aller trop loin. Et dans les cas des douleurs chroniques où il y a des effets le lendemain, je lui demande de prévenir quand on dépasse une douleur de 2/10, parce que de toute façon quoi qu'on fasse elle va avoir mal. Donc il faut quand même mobiliser mais en regardant quand même avec elle, en envoyant des messages le lendemain, ça me fais mal aujourd'hui. Si on ne dépasse pas une douleur de 2/10 y'a pas de répercussions le lendemain. »</p>
Codage	<p>« Échelle numérique de la douleur » ; « demande peut-être 30 fois dans une séance » ; « les dénominations de la liste de saint Antoine » ; « caractériser les douleurs » ; « demander à la</p>

	personne d'évaluer » ; « vraiment attentive à ça » ; « cas des douleurs chroniques ou il y a des effets le lendemain » ; « dépasse pas une douleur de 2/10 y'a pas de répercussions le lendemain. »
Catégorisation	bilan – douleur

Question 4 : Quel moyen matériel mettez-vous en œuvre pour limiter les douleurs ?	
Corpus et organisation	<p>E3 : «Alors je mets beaucoup en place des orthèses de repos. Après je mets aussi énormément en garde qui si on est toute la journée sur l'orthèse, on va avoir beaucoup plus mal, parce que j'explique bien que l'orthèses c'est un moment de repos, on ne bouge plus du tout. Parce que les orthèses rigides, faites sur mesure, si on fait une orthèses et que je dois venir chercher un verre. L'orthèses comme elle est rigide on va aller contre l'orthèses et on va faire beaucoup plus d'effort que si on l'avait pas. Parce que l'orthèses nous empêche de le faire. Donc une orthèses de repos c'est pour se reposer. Une fois la main dedans on bouge plus pendant un moment donné 1h, 2h pour mettre au repos. Et puis après je vais plutôt avoir tendance à privilégier l'utilisation du tape quand on veut faire des mouvement actifs. Donc si on veut prendre la tasse mais protéger l'articulation. Les études n'ont pas montré que le tape protégeait les articulations mais elle a montré que ça diminuait la sensation de douleurs et y'a beaucoup d'hypothèses non vérifiées. Donc je vais plutôt privilégier cette utilisation parce que les gens se sentent tenus comme s'il y avait une orthèse mais ils font quand même le mouvement. Ils sont quand même actifs et en même temps il y a une action tactile qui vient soulager la pression et du coup ils ont moins mal. Je préfère de loin qu'ils soient conscients de ce qu'ils font, ok je sais que si je mets ma main dans cette position j'aurai pas mal, mais pour rassurer, pour avoir une information tactile. Que d'avoir une orthèse souple et pis je fais des trucs sans vraiment m'en rendre compte et en fait je fais juste entretenir le problème et y'a pas de rééducation du geste sur comment le positionner. Fin, moi c'est comme ça que je fonctionne. C'est pour ça que je fonctionne aussi sur moi-même parce que j'ai aussi ces problématiques-là. J'ai aussi une double tendinite de Kervain sur les deux cotés parce que pour aller au travail je fais du scooter et cette position me l'a déclenché. J'utilise cette stratégie aussi sur moi de repos complet au moins une fois par jour et du tape le reste de la journée, pour attirer mon attention sur les mouvements et les faire comme il faut. Après dans le cas de ma patiente au niveau des aides techniques on a mis en place la pince à long manche pour éviter qu'elle se baisse. On a mis un lift de bain c'est une sorte d'ascenseur qui descend dans la baignoire pour qu'elle puisse prendre un bain, au moins une fois par semaine, car le bain est souvent antalgique. Ça permet de réduire la consommation de médicaments. Euh, et du coup la majorité de mon intervention c'est ça, lui permettre de prendre un bain parce qu'elle arrive à aller dans la baignoire avec le lift, à prendre son bain, mais c'est sortir de la baignoire et se rhabiller, ça c'est trop. Le bain ça lui permet de ressentir la pesanteur par l'eau qui est un antalgique assez puissant pour le SED. Mais la sortie de bain et se rhabiller, remettre les 4 corsets, ça c'est trop pour elle. Donc quand j'arrive elle est déjà dans son bain depuis 30 min et je fais la fin du bain. On fait la thérapie de la main dans le bain. J'utilise l'eau comme moyen de traitement et après je l'aide à sortir du bain, à se sécher et se rhabiller. Donc le lift. Là son logement il est vraiment pas pratique mais j'ai pas fait d'aménagement car elle est en recherche de déménager. Elle est en train de chercher un autre appartement. Mais on est déjà en train de réfléchir à ce qu'on va mettre dans le prochain appartement, parce que ça va pas être un appartement adapté. Donc vraisemblablement on va mettre en place une rampe pour qu'elle puisse sortir, monter et descendre. On est en train de réfléchir à lui mettre en place un fauteuil roulant électrique ou une voiturette pour qu'elle puisse sortir de chez elle et aller faire les courses. Parce que faire les courses, elle a 4 corsets et 2 béquilles et puis elle peut pas faire ça plus de 2 min, et elle peut pas porter. Elle doit faire ça avec quelqu'un d'autre qui porte les courses, elle a énormément de plaisir à faire ses propres courses. Donc euh, ça sera soit le fauteuil roulant électrique qui lui permettra de rentrer dans les magasins, euh et qui lui permettrait de prendre le métro. Soit la voiturette qui lui permettrait d'être sur la route et de pas avoir à faire appel à des taxis et ce genre de chose mais on est pas sûr qu'elle puisse rentrer dans les magasins avec. Donc euh, là on est sur ces questions-là. On a adapté ses vêtements aussi, le soutien-gorge parce qu'avant elle avait un classique qui se fermait</p>

	<p>derrière. On a testé une dizaine de soutien-gorge différents pour qu'elle en trouve un qu'elle puisse mettre seul. Et c'est un qui se ferme avec une fermeture éclair devant et les brassières sans armatures, mais ça reste compliqué, elle a quand même besoin d'aide pour les corsets. Au niveau de l'alimentation il y a pas eu d'aménagement des couverts, par contre pour les médicaments, pour faire sortir les capsules elle a un petit outil qui les fait sortir tout seul. C'est beaucoup utilisé pour les personnes qui ont de l'arthrite dans les mains, pour euh ça soulage énormément les articulations. En fait tout ce qui est préhension on va beaucoup chercher tous les objets qui ont été mis au point pour les personnes avec de l'arthrite ou de l'arthrose dans les mains, parce que c'est assez similaire mine de rien. Après comme elle fait pas la cuisine, les repas lui sont livrés, on n'a pas l'adaptation, ouvrir les boîtes de conserves, ce genre de choses parce qu'elle n'en a pas besoin. On a fait beaucoup de positionnement, on a tester beaucoup de coussins différents, pour qu'elle ait le lit ou elle est semi allongé, le regard la tête levée ou le salon où elle est complètement assise et le bureau où elle travaille. Elle est fan de cinéma et elle écrit des scénarios, elle est scénariste. Donc elle est à un bureau à écrire, on a regardé la chaise et le bureau mais pas encore l'ergonomie du clavier et de l'écran qui sera la suite. »</p>
Codage	<p>« orthèses de repos » ; « toute la journée sur l'orthèse [...] beaucoup plus mal [...] moment de repos, on ne bouge plus » ; « L'orthèses comme elle est rigide on va aller contre l'orthèses et on va faire beaucoup plus d'effort » ; « bouge plus pendant un moment donné 1h, 2h » ; « privilégier l'utilisation du tape [...] faire des mouvement actifs » ; « tape [...] diminuait la sensation de douleurs » ; « se sentent tenu comme s'il y avait une orthèses » ; « action tactile qui vient soulager la pression et du coup ils ont moins mal » ; « orthèse souple [...] entretenir le problème [...] pas de rééducation du geste » ; « repos complet au moins une fois par jour et du tape le reste de la journée » ; « pince à long manche » ; « lift de bain » ; « le bain est souvent antalgique » ; « réduire la consommation de médicaments » ; « ressentir la pesanteur par l'eau [...] antalgique assez puissant pour le SED » ; « utilise l'eau comme moyen de traitement » ; « chercher un autre appartement » ; « recherche de déménager » ; « réfléchir à ce qu'on va mettre dans le prochain appartement » ; « une rampe » ; « fauteuil roulant électrique ou une voiturette » ; « soutien-gorge » ; « se ferme avec une fermeture éclair devant et les brassières sans armatures » ; « pas eu d'aménagement des couverts » ; « les capsules elle a un petit outils qui les fait sortir » ; « objets qui ont été mis au point pour les personnes avec de l'arthrite ou de l'arthrose dans les mains » ; « pas d'adaptation ouvrir les boîtes de conserves [...] pas besoin » ; « positionnement » ; « coussins différents » ; « lit ou elle est semi allongé » ; « regardé la chaise et le bureau mais pas encore l'ergonomie du clavier et de l'écran »</p>
Catégorisation	Aide technique – Eau – Tape – orthèses- aides humaines – aménagements

Question 5 : Et au niveau humain qu'est-ce que vous pourriez mettre en place pour limiter la douleur ?	
Corpus et organisation	<p>E3 : « Alors il y a les soins à domicile, moi j'ai appuyé pour que les aides-soignantes lui donnent plutôt un bain qu'une douche. Parce que pour la douche sur la planche de transfert, elle a pas de soutien dans le dos et ça la fatigue beaucoup trop. Je crois qu'elle a toujours pas de bains avec les aides-soignantes mais elles utilisent le lift parce que c'est un siège et elle a un appui dans le dos. Y'a l'aide au ménage qui a été mise en place et sinon on a pas eu de discussion avec sa famille ou ses amis. Ces amis c'est essentiellement le club de cinéaste qui sont très proactifs avec elle. Qui proposent de venir la chercher, qui la ramène, quand elle peut pas ils la mette en visio, comme ça, elle est avec eux. Donc, elle a un groupe d'amis assez fort autour d'elle et qui prend soin d'elle. Donc ça c'est bien. Sa famille c'est plutôt destructeur donc elle a pris ses distances. Ça fait longtemps donc c'est pas du tout un travail que j'ai fait avec elle. Elle voit sa famille extrêmement peu, le minimum. Pour dire à quel point elle a peu de relation, elle a appris que son père était décédé 4 mois après son décès. Donc vraiment, c'est contact minimal. Mais ça lui convient comme ça. Je n'ai pas précisé, mais elle vit seul dans son appartement, elle a pas de compagnon, pas d'enfants. Euh mais j'ai pas l'impression que ça la dérange, c'est un point dont on a pas discuté. Elle me parle beaucoup de ses amis et à quel point c'est important d'aller voir ses amis, de pouvoir sortir de chez elle, de pouvoir aller les voir. Donc euh, en fait c'est ça qu'on fait avec la recherche d'appartement et la mise en place</p>

	du fauteuil roulant électrique ou de la voiturette. Et puis, dans les activités qu'elle fait y'a le cinéma, aller au cinéma et aller au musée avec son groupe d'amis là. Sinon il y a le taxi, le transport handicap avec une carte. »
Codage	« soins à domicile » ; « les aides-soignantes » ; « aide au ménage » - « amis [...]très proactifs avec elle » ; « venir la chercher, qui la ramène [...]la mette en visio » ; « voit sa famille extrêmement peu » ; « activités [...]aller au cinéma et aller au musée avec son groupe d'amis » ; « taxi »
Catégorisation	Entourage – Aide professionnelle

Question 6 : Et au niveau plutôt organisationnel ou du contexte de l'activité que mettez-vous en œuvre ?	
Corpus et organisation	E3 : «Alors elle, elle est très au clair sur ses limites. Et sur quel rendez-vous ou sur quel aspect de son organisation elle peut jouer. Par exemple, les rendez-vous à l'hôpital, elle a aucune prise dessus. Quand l'hôpital lui dit de venir à 10h elle doit venir, elle peut pas du tout les changer. Et si elle reporte ses rendez-vous elle peut encore attendre 1 mois. Donc euh, voilà ça elle a aucune prise dessus. Tout le reste, le paramédical, euh elle nous gère très bien. Elle est assez au clair sur les moments où elle peut et les moments où elle peut pas. Donc c'est une dame qui va dormir très tard. Elle va s'endormir peut-être à 2h du matin mais elle va peut-être se lever à 1h de l'après-midi. Donc le matin c'est pas la peine. Et les fois où elle a les rendez-vous à l'hôpital à 10h en fait elle va faire une nuit blanche pour être à l'heure parce que sinon elle se réveille pas. Donc finalement elle gère assez bien les moments où elle peut et les moments où elle peut pas. Les moments où il y a des rendez-vous, elle dit c'est maximum 2 par jour ce qui est déjà énorme. Et il y a des semaines où elle en a littéralement 2 par jour et elle a le weekend pour se reposer. Donc non, moi j'ai rien mis en place après qu'elle gère très bien. Après je réalise ce genre de choses en séances d'éducation thérapeutique avec d'autres personnes ayant des douleurs chroniques. On gère la douleur, le planning. Je le fais avec des jeunes douleurs chroniques. Elle ça fait 30 ans donc elle sait, elle fait. Mais quand j'ai des gens qui viennent de se rendre compte qu'ils ont des douleurs chroniques et que ça commence à devenir insupportable comme la fibromyalgie. Souvent la gestion du planning c'est un des premiers truc que je fais. Parce que c'est souvent des personnes hyperactives fin, elles l'étaient pas forcément mais le fait qu'elles aient mal maintenant elles le deviennent. Un peu pour compenser. Pour dire non mais j'ai pas mal regarde je peux faire et j'en fais encore plus que ce que je suis sensée faire. Donc euh, attirer l'attention sur le planning, les temps de repos, euh c'est souvent un des premiers truc que je fais. C'est aussi une des premières phases par laquelle j'ai dû passer quand ça m'est arrivé aussi. »
Codage	« au clair sur ses limites » ; « quel rendez-vous ou sur quel aspect de son organisation elle peut jouer » ; « au clair sur les moments où elle peut et les moments où elle peut pas » ; « gère assez bien les moments où elle peut et les moments où elle peut pas. » ; « rendez-vous elle dit c'est maximum 2 par jour » ; « gère la douleur, le planning » ; « la gestion du planning c'est un des premiers truc que je fais » ; « attirer l'attention sur le planning, les temps de repos »
Catégorisation	Limites – organisation

Question 7 : Par rapport à ce que vous avez pu mettre en place vous avez eu des retours sur l'intensité de la douleur, ou si elle avait été limité ou disparu ?	
Corpus et organisation	« Euh, dans la personne qui a le SED, non puisque elle le gère donc j'ai pas pu voir un avant après. Je vois un avant après parce que je lui ai mis en place des moyens auxiliaires et des orthèses vraiment adaptés pour les temps de repos et aussi depuis qu'elle a compris qu'une orthèse ça ne se porte pas 24h sur 24. C'est vraiment 1 h ou 2 h de port dans la journée, après le reste de la journée après on porte pas. Effectivement on a vu une amélioration des douleurs. Pour les autres, j'ai fait la gestion du planning, je dirais que c'est trop tôt encore, elles ont même pas mis en place. Elles sont dans la phase, dans la roue du changement, elles sont encore en phase de contemplation. Elles comprennent intellectuellement que oui il faudrait changer leur façon de faire et mieux gérer leur énergie mais elles ont commencé à mettre 1 ou 2 trucs en place, mais elles reviennent en arrière très vite. On est pas encore

	<p>passé dans la phase je mets vraiment en place les changements et je regarde si il se passe quelque chose. Donc je pourrais pas vraiment donner de retour. Après par rapport à l'aménagement du domicile et les aides humaines ça a eu un impact sur la douleur parce que ben, les personnes elles font moins, donc elles sont moins sollicitées, donc la douleur est biaisée. J'ai un autre outil que j'utilise aussi, et qui a bien fait baisser la douleur. Pour moi, la douleur, il y a l'aspect physiologique, donc il y a le corps qui envoie l'information de la douleur. Donc on peut traiter avec des médicaments, avec des aménagements physiques, avec la gestion de l'énergie. Et il y a la détresse psychologique qui vient amplifier le ressenti de la douleur. Et cette gestion de la détresse psychique moi, elle est capitale dans l'ergothérapie. Donc euh, pour ça, ça va être d'arrêter de catastrophiser la douleur, de faire prendre conscience à la personne qu'elle a un discours catastrophique en disant jamais, ma vie est foutue, je ne pourrai plus jamais rien faire de ma vie. C'est travailler sur ce discours, l'atténuer. Donc pour ça je vais lui proposer de faire un journal de la douleur. De noter tous les jours à quelle intensité elle a eu mal sur 3 ou 4 échelons max pas trop détaillé non plus et à quel point elle a passé une bonne ou une mauvaise journée. Pour pouvoir en fait montrer que j'ai peut-être eu très très mal aujourd'hui mais j'ai passé une bonne journée. Ou j'ai pas eu si mal aujourd'hui mais c'était vraiment une journée de merde. Aussi pour montrer que c'est pas vraiment corrélé et pis qu'il y a des jours où j'ai eu très très mal et c'était vraiment une journée de merde. Pour essayer de montrer que ça peut être indépendant. On peut passer une bonne journée en ayant mal et que la personne puisse s'en rendre compte par elle-même en le notant régulièrement dans un journal. Le fait est aussi que le noter dans un journal, de pouvoir l'exprimer et le verbaliser ça permet aussi d'atténuer la détresse psychique. Le fait de verbaliser quelque chose, on le sait, ça fait diminuer la détresse psychique. Comme souvent l'entourage aussi, il se lasse d'entendre toujours les mêmes plaintes, et bah le journal, lui il s'en lassera jamais. C'est un outil que j'utilise et qui est assez efficace. Alors les vêtements compressifs ça fait du bien sur le moment c'est comme la couverture lestée. Ça soulage sur le moment parce que ça agit sur les mêmes mécanismes que le tape, c'est une information tactile. Dès le moment où on l'enlève on a plus l'effet. Et il y a un effet d'accoutumance. Ce qui fait que si on le porte 24h /24 ça ne fera plus rien. Sans compter que c'est très énergivore de mettre ces vêtements compressifs. Ce que j'essaie d'expliquer, c'est que souvent, il faut changer la méthode. Une fois je vais mettre du tape, une fois des vêtements compressifs. Une fois je vais être sur mon canapé, avec la couverture lestée. Le but, c'est que ce soit différent parce que le corps s'habitue à cette pression et après la douleur revient exactement de la même façon. »</p>
Codage	<p>« vois un avant après parce que je lui ai mis en place des moyens auxiliaires et des orthèses » ; « vu une amélioration des douleurs » ; « par rapport à l'aménagement du domicile et les aides humaines ça a eu un impact sur la douleur » ; « font moins donc elles sont moins sollicitées donc la douleur est biaisée » ; « peut traiter avec des médicaments, avec des aménagements physiques, avec la gestion de l'énergie » ; « détresse psychologique qui vient amplifier le ressenti de la douleur » ; « proposer de faire un journal de la douleur » ; « Noter tous les jours à quelle intensité elle a eu mal sur 3 ou 4 échelons max pas trop détaillé non plus et à quelle point elle a passé une bonne ou une mauvaise journée » ; « montrer que c'est pas vraiment corrélé » ; « outil que j'utilise et qui est assez efficace » ; « les vêtements compressifs ça fait du bien sur le moment » ; « Dès le moment où on l'enlève on a plus l'effet » ; « effet d'accoutumance » ; « énergivore de mettre ces vêtements compressifs » ; « il faut changer la méthode » ; « différent parce que le corps s'habitue à cette pression et après la douleur revient »</p>
Catégorisation	Douleur – moyens

Question 8 : Je n'ai plus de questions, est-ce que vous voulez ajouter quelque chose ?	
Corpus et organisation	<p>«euh, je dirais que c'est important aussi pour ces personnes qu'on leur montre des modèles. De justement, quand elles sont dans cette phase catastrophe, de, je ne pourrai plus jamais rien faire de ma vie. Euh, de leur dire, mais vous savez il y a des personnes qui ont aussi votre maladie et qui travaille, qui ont une vie épanouie. Parce que la société est trop tournée sur le travail. Mais on peut ne pas travailler en ayant un salaire et avoir une vie tout à fait épanouie</p>

	<p>et avoir un travail. Et donc je pense que c'est vraiment important de leur montrer des modèles, mais des modèles accessibles. Mais pas des modèles en mode, ouais si vous le voulez vraiment vous le pouvez parce que il y a des limitations physiques, des limitations malgré tout. Mais c'est pas parce qu'il y a des limitations qu'on est pas heureux. Ou qu'on est pas capable, donc montrer des modèles c'est important et en ça, moi j'en suis un quelque part. parce que j'ai une maladie chronique, j'ai des douleurs chroniques, tous les jours. Moi mon seuil douloureux quotidien il est entre 3 et 4 et il peut monter jusqu'à 6 en crise. Auquel cas à 6 je ne travaille pas. Et quand je vais chez les gens j'ai des tape, des vêtements compressifs, ils voient que j'ai quelque chose. Et leur montrer que bah voilà je gère ma douleur, je vis avec ma douleur, je fais quelque chose, vous pouvez aussi faire quelque chose. Vous êtes pas obligé juste de subir le truc. Et je pense que c'est vraiment le plus important c'est ça. C'est de leur faire comprendre ça. L'ergothérapeute est vraiment le mieux placé pour ça, si il arrive à leur faire comprendre que vous pouvez faire quelque chose, que vous en êtes capables peu importe les limitations que vous avez, leur redonner du contrôle et de la maîtrise sur la vie. Dès le moment où ils ont compris ça c'est bon . Après on fait tous les aménagements, ils voient tous les changements, ils en font eux-mêmes, ils en propose eux-mêmes. Ils commencent à être actifs de leur quotidien et ça c'est vraiment important dans la gestion de la douleur peu importe la pathologie. »</p>
Codage	<p>« important de leur montrer des modèles, mais des modèles accessibles » ; « moi j'en suis un quelque part. » ; « j'ai une maladie chronique, j'ai des douleurs chroniques, tous les jours » ; « seuil douloureux quotidien il est entre 3 et 4 et il peut monter jusqu'à 6 en crise » ; « comprendre que vous pouvez faire quelque chose, que vous en êtes capables peu importe les limitations [...]maîtrise sur la vie » ; « actifs de leur quotidien et ça c'est vraiment important dans la gestion de la douleur »</p>
Catégorisation	<p>Modèles – quotidien</p>

RÉSUMÉ

Introduction : Le Syndrome Ehlers Danlos hypermobile est une atteinte du tissu conjonctif. C'est une maladie génétique rare. Les principaux symptômes sont l'hypermobilité articulaire et la douleur mais il y a d'autres symptomatologies. Il entraîne des répercussions physique, psychologique, sociale et professionnelle pour le patient. L'errance médicale et la complexité du diagnostic ne sont pas en faveur de la reconnaissance de ce syndrome. Ainsi, l'ergothérapeute est amené à interagir avec la douleur provoquée par ce syndrome ainsi que par un aménagement de l'environnement. L'aménagement ayant pour objectif de limiter les douleurs chez ces personnes et de favoriser leur indépendance au quotidien.

Objectifs : L'objectif de cette recherche est de comprendre comment l'ergothérapeute modère la douleur chez ces personnes par l'adaptation de l'environnement.

Méthode : Pour cela, des entretiens ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes diplômés de France et ayant pris en charge des adultes présentant un Syndrome Ehlers Danlos hypermobile. Grâce à cela, j'ai pu récolter des données sur la répercussion de la douleur ainsi que les aménagements possibles sur l'environnement.

Résultats : Trois ergothérapeutes ont été interrogés pour répondre à quelques questions. Les résultats ont permis de répondre à la question de recherche et de valider les hypothèses qui avaient été émises. En effet, les ergothérapeutes mettent en place des moyens matériel, humain et organisationnel pour limiter les douleurs. Elles mettent notamment en place des aménagements, des aides techniques, des aides humaines et une réorganisation des activités du quotidien pour parvenir à leur objectif.

Conclusion : Grâce à la prise en charge ergothérapique, les douleurs sont réduites et les personnes sont plus indépendantes dans leur vie quotidienne. La prise en charge pluri-professionnel reste importante afin d'intervenir sur tous les facteurs de ce syndrome. Il est important de définir le rôle de l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels de santé pour une prise en charge optimale.

Mots-clés : Ergothérapie, Syndrome Ehlers Danlos hypermobile, Douleur chronique, Aménagement, Environnement

ABSTRAT

Introduction: Hypermobile ehlers danlos syndrome is a connective tissue disorder. It is a rare genetic disease. The main symptoms, among others, are joint hypermobility and chronic pains. It has physical, psychological, social, and professional repercussions for the patient. The medical wandering and the complexity of the diagnosis are not in favor of the recognition of this syndrome. Thus, the occupational therapist must interact with the pain caused by this syndrome as well as with the environment. Organizing it aims at reducing the pain of these people and to promote their independence in everyday life.

Objective: The goal of this research is to understand how the occupational therapist moderates these people's pain by adapting the environment.

Method: For this purpose, interviews were conducted with French qualified occupational therapists who have treated adults with hypermobile ehlers Danlos syndrome. Thanks to this, data on the repercussion of the pain as well as the possible adaptations to the environment were collected.

Results: Three occupational therapists were interviewed. The results made it possible to answer the research question and validate the hypothesis that had been put forward. Indeed, occupational therapists set up material, human and organizational means to limit pain. In particular, they make adjustments, implement technical and human aids and reorganize daily activities to achieve their objective.

Conclusion: Thanks to occupational therapy, pain is reduced and people are more independent in their daily lives. Multi-professional care remains important in order to intervene on all the factors of this syndrome. It would be important to define the exact role of the occupational therapist compared to other health worker for an optimal care.

Key words: Occupational therapy, Hypermobile Ehlers Danlos syndrome, Chronic pain, Design, Environment