

Université : IFE Paris Est Créteil Val-de-Marne

Année universitaire 2024-2025

Mémoire d'initiation à la recherche en vue de l'obtention du
D.E. d'ergothérapie

**Adhésion thérapeutique et douleur neuropathique
chronique : quelle place pour l'environnement social
en ergothérapie ?**

Soutenue par :

Raphaëlle MUFFAT MERIDOL

Sous la direction de :

Valérie Laurent

AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'ANFE

Je soussigné Raphaëlle Muffat Meridol

Etudiant en ergothérapie de l'Institut de Formation de Créteil - UPEC

Auteur du mémoire de fin d'étude intitulé :

Adhésion thérapeutique et douleur neuropathique chronique : quelle place pour l'environnement social en ergothérapie ?

Autorise l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) à :

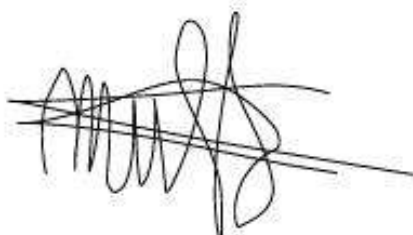
- Permettre la consultation de mon mémoire sur la plateforme de son site Internet www.anfe.fr
- Permettre le téléchargement de mon mémoire via ce site.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de la convention signée entre l'ANFE et mon Institut de Formation en Ergothérapie, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront mis en ligne sur le site de l'ANFE par la direction de l'IFE.

Cette autorisation vaut acceptation de renoncer à tout règlement de droit d'auteur concernant la publication et la diffusion numérique dudit mémoire.

Fait à Créteil
Le 27/05/2025

Signature



ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

L'étudiante réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

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

Le mémoire peut être :

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

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

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiante en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussignée, Raphaëlle Muffat Meridol, étudiante en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

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

A Créteil, le 29 mai 2025

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'R. Muffat Meridol', written over a horizontal line.

Muffat Meridol Raphaëlle

Remerciements

Ce mémoire d'initiation à la recherche est la concrétisation de 3 années d'étude enrichissante qui m'ont fait évoluer sur le plan professionnel mais également personnel.

La rédaction de ce mémoire a débuté par mes questionnements, enrichis par les professionnels que j'ai rencontrés tout au long de ces études. Un grand merci à eux, avec qui j'ai eu la chance d'apprendre le métier d'ergothérapeute.

Je remercie également les référentes et l'équipe pédagogique de l'IFE de Créteil pour leur accompagnement et leur soutien.

Un grand merci aux ergothérapeutes ayant participé à cette recherche pour leur partage d'expérience, sans elles ce travail n'aurait pas pu être réalisé.

Je remercie mes amis et ma famille, toujours présents et d'un grand soutien dans les moments difficiles.

Et enfin, un grand merci à Valérie Laurent, ma directrice de mémoire, pour ses conseils et son aide tout au long de ce travail.

Listes des abréviations utilisées

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DN4 : Douleur Neuropathique en 4 questions

EAPA : Enseignant en Activité Physique Adaptée

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

GAS : Goal Assessment Scale

HAD : Hospitalisation À Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IASP : Association Internationale pour l'Étude de la Douleur / International Association for the Study of Pain

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

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

MDH-PPH2 : Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap version 2

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

MPR : Médecine Physique et Réadaptation

NPSI : Neuropathic Pain Symptom Inventory

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

QDSA : Questionnaire de la Douleur de St Antoine

QVLS : Qualité de Vie liée à la Santé

RRSD : Réseau de Rééducation Sensitive de la Douleur

RSDC® : Rééducateur Sensitif de la Douleur Certifié

SDC : Structures spécialisées en Douleurs Chroniques

SDRC : Syndrome Douloureux Régional Complexe

SFETD : Société Française d'Étude et du Traitement de la Douleur

TCC : Thérapie Cognitivo-Comportementale

TENS : Neuromodulation Transcutanée Électrique Externe

TMPI : Thérapies Multimodales Interdisciplinaires

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

Sommaire

Introduction	1
Cadre exploratoire	3
1. Définition des termes.....	3
a. Les douleurs.....	3
b. Les douleurs chroniques.....	4
c. La souffrance	5
d. Les douleurs neuropathiques chroniques (DNC)	6
2. La population adulte et les douleurs neuropathiques chroniques	9
a. Les adultes ayant des douleurs neuropathiques chroniques	9
b. Les conséquences des douleurs neuropathiques	10
c. Problématiques rencontrés par la population cible	12
d. Le parcours des personnes ayant des douleurs neuropathiques chroniques.....	13
3. L'ergothérapeute auprès des personnes ayant des douleurs neuropathiques chroniques.....	15
a. Les systèmes de prise en soin de la douleur chronique.....	15
b. Les structures spécialisées dans la prise en soin des patients douloureux chroniques.....	17
c. L'ergothérapeute	19
d. Les possibilités d'accompagnement de l'ergothérapeute auprès d'une personne ayant des douleurs neuropathiques chroniques	19
La problématique.....	27
Le cadre conceptuel.....	27
1. Adhésion thérapeutique	27
2. Souffrance	28
3. Modèle conceptuel	28
Hypothèse.....	29
Cadre expérimental.....	30
1. Le projet d'enquête.....	30
a. Les objectifs de l'enquête	30
b. La méthodologie choisie	30
c. Le choix de la population.....	31
d. La sélection et la création de l'outil d'enquête	32
2. Résultats et analyse	32
a. Echantillon de l'enquête.....	32
b. Présentation et analyse des résultats	34
3. Discussion	51
a. Comparaison avec la partie exploratoire et nouveaux apports théoriques	51

b.	Biais et limites de la recherche	56
c.	Intérêt et perspectives.....	57
4.	Conclusion.....	58
	Bibliographie	59

Introduction

Lors de mon premier stage en Soin Médicaux et de Réadaptation (SMR), j'ai découvert la rééducation sensitive, méthode de Claude Spicher avec des Monofilaments de Semmes–Weinsein, cela a immédiatement attiré mon attention. Mon tuteur accompagnait des personnes adultes souffrants d'allodynies, ce phénomène m'a interpellé car les douleurs sont invisibles et elles n'ont pas d'étiologies précisément identifiables. Ces personnes se retrouvent en situation de handicap au quotidien, ne pouvant pas avoir accès à toutes leurs occupations, de manière optimale. Je me suis particulièrement intéressée à l'intervention de mon tuteur auprès de ce public et ai développé un réel intérêt pour cette approche.

L'allodynie est une « *douleur causée par un stimulus mécanique statique ou dynamique qui normalement ne produit pas de douleur* » (Spicher et al., 2020) C'est un symptôme des douleurs neuropathiques, douleurs pouvant être prises en soin et rééduquées selon une méthode de rééducation spécifique : la méthode de rééducation sensitive. Elle vise à réduire les douleurs neuropathiques liées à une peau partiellement engourdie ou hypersensible au toucher. Elle permet aux personnes ayant des hypoesthésies et/ou allodynies d'améliorer la sensibilité tactile (Spicher et al., 2020). Plusieurs professionnels peuvent se former pour la proposer à leurs patients : masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, infirmiers, sage-femmes, médecins généralistes et de toute spécialités (*Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques* | neuropain.ch, s. d.-b). Cet accompagnement est long et demande de la rigueur aux patients : pendant plusieurs mois, il faudra réaliser plusieurs fois par jour une contre stimulation en lien avec la zone allodynique par exemple (Spicher et al., 2020).

Mon tuteur de stage et moi avons beaucoup échangé à propos du comportement que les personnes adoptent vis-à-vis de leur douleur neuropathique, durant les accompagnements à la rééducation sensitive. J'ai pu observer qu'ils étaient multiples et que nous réagissions chacun différemment quand nous étions confrontés à une douleur (neuropathique ou non). Cette notion m'interpelle car la subjectivité de la douleur la rend complexe, autant pour le patient que pour le thérapeute. Cela demande d'accepter de traiter un ressenti qui est inconnu en se basant sur ce que les patients expriment et nos connaissances théoriques, dans le désir d'une prise en soin personnalisée et efficiente (Martin-Mattera, 2014). De plus, le seuil de tolérance de la douleur étant différent pour chacun d'entre nous selon son histoire, sa mémoire, sa personnalité, sa culture, ses croyances, (*Douleur · Inserm, la Science Pour la Santé*, s. d.-d) ... cela laisse penser que l'aspect physique de la douleur ne représente pas la globalité de ce que ressent la personne. L'aspect psychologique qui l'accompagne doit être tout aussi conséquent et pris en compte par les thérapeutes dans leur accompagnement. Le fait que la douleur soit physique et psychique introduit le concept de souffrance (« *état prolongé de douleur physique ou morale* » selon le Larrouse). La souffrance est évoquée dans le contexte de douleur chronique par Le Breton dans ces

textes (D. Le Breton, 2016). Cette chronicité inclut la douleur dans un concept bio-psycho-social, c'est un handicap qui peut exclure le patient de la société (Serrie et al., 2015).

Ce concept, développé plus précisément dans cette recherche, ouvre la réflexion à une prise en soin pluriprofessionnelle prenant en compte toutes les sphères de la personne. La place de l'ergothérapeute sera également un sujet de réflexion majeur, dans la continuité d'une réflexion personnelle, alimentée grâce à cette recherche par la littérature scientifique.

La prise en soin des douleurs neuropathiques chroniques (DNC) par les ergothérapeutes ne doit pas se résumer à la rééducation sensitive uniquement, cette recherche me permettra d'explorer les autres possibilités thérapeutiques existantes.

La notion d'approche personne/occupation centrée m'a questionné quand j'ai approfondi mes recherches de premier stage à propos de la méthode de rééducation sensitive : comment est-ce que le patient reste motivé durant toute la rééducation ? La méthode n'est pas évidente : comment est-ce qu'un patient adhère à une proposition de rééducation ? L'adhésion thérapeutique est un concept complexe qui comprend deux dimensions complémentaires : la persistance et l'implémentation. Plusieurs dimensions composent ce concept (Schneider et al., 2013) qui sera défini plus précisément au cours de ce mémoire.

Toutes ces réflexions initiales m'ont amené à me demander comment l'ergothérapeute pouvait contribuer à la réadaptation et rééducation des patients souffrant de DNC et favoriser leur engagement dans celles-ci.

Pour contextualiser cette question initiale, il faudra prendre en compte la personne de la manière la plus holistique possible et identifier les problématiques majeures qu'elle rencontre dans le cadre de cette pathologie.

L'objectif principal de cette recherche sera d'analyser les pistes utilisées par les ergothérapeutes pour favoriser l'adhésion thérapeutique de la personne avec des DNC.

Pour cela il faudra définir les termes utilisés autour de la douleur ainsi que leurs prises en soin. Ensuite, la population, son parcours et ses problématiques, puis la place de l'ergothérapeute auprès de la population sera abordée. De cela découle un cadre conceptuel qui permettra de faire émerger une problématique et une hypothèse de recherche. La seconde partie de ce mémoire présentera la méthodologie d'enquête utilisée, les résultats, la discussion autour de ceux-ci et enfin une conclusion.

Cadre exploratoire

1. Définition des termes

a. Les douleurs

La douleur est définie par l'Association internationale pour l'étude de la douleur/International Association for the Study of Pain (IASP) comme étant une *“expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes”*. Sa subjectivité la rend personnelle, les contextes affectif, socio-culturel, ethnologique ou encore religieux pourront moduler la perception de la douleur, un lien entre celle-ci et le contexte psychologique existe (Cavro, 2007), c'est pourquoi nous parlerons des douleurs aux pluriels dans cette recherche.

La prise en soin des douleurs est devenue une priorité de santé publique en 2004 (*Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles* -, s. d.). Les douleurs doivent être systématiquement évaluées, *“toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur”* (article L1110-5 du Code de Santé Publique). Sa prise en soin répond à un objectif humaniste, éthique et de dignité de l'homme en raison des retentissements physiques et psychiques (Serrie, A., 2015).

Il existe plusieurs types de douleurs (classées ici selon l'INSERM et santé.gouv.fr) :

- **Les douleurs aiguës** : signal d'alarme qui va permettre à l'organisme de réagir et de se protéger face à un stimulus mécanique, chimique ou thermique. Elles sont déclenchées par les nocicepteurs : terminaisons nerveuses qui transmettent l'information d'un danger potentiel au système nerveux central.
- **Les douleurs chroniques** : quand les douleurs aiguës persistent ou sont récurrentes au-delà d'un délai de trois mois, ce système de signal d'alarme perd sa signification. La douleur qui était un symptôme devient maladie et dégrade la qualité de vie des personnes. Les plus fréquentes sont les douleurs nociplastiques (signal douloureux alors qu'aucune lésion n'est retrouvée), les douleurs neuropathiques (atteintes du système de détection de la douleur qui ne réagira plus aux antalgiques classiques) et les douleurs inflammatoires (phénomène d'inflammation persistant). Ces douleurs sont fréquentes : selon l'INSERM, 30% des adultes souffrent de douleurs chroniques en France.
- **Les douleurs liées aux soins** : dites « procédurales », elles résultent de soins (pansements, perfusions), d'examen (endoscopie, ponction lombaire) ou de la mobilisation du patient.

(Dgos, 2022) (*Douleur · Inserm, la Science Pour la Santé*, s. d.-c)

b. Les douleurs chroniques

La douleur chronique est une douleur qui persiste au-delà du délai habituel de cicatrisation (3 mois environ). Par conséquent, son traitement sera de durée équivalente, ce qui en fait un véritable enjeu de santé publique et un problème majeur de société car elle induit un handicap qui exclut le patient de la société. La douleur chronique rentre dans un concept bio-psycho-social. (Serrie et al., 2015)

La douleur est une expérience subjective qui a été l'objet d'études neuroscientifiques. Le chapitre "*douleur, conscience et émotions*" du livre *Repenser la douleur* (Rainville, 2018) paru dans la presse de l'université de Montréal ainsi que l'article de revue universitaire *Douleur chronique : son retentissement émotionnel et cognitif* (Laurent, 2015) ont eu pour objectif d'exposer que cette subjectivité peut être mesurée et reliée aux activités cérébrales.

Pour ce qui est de l'évaluation, l'Haute Autorité de Santé (HAS) en France a répertorié les échelles d'évaluation et de prise en soin de la douleur (Échelle Verbale Simple, Échelle Visuelle Analogique, Échelle Numérique, Échelle des visages) en précisant les seuils d'alerte pour chacune. Ces recommandations d'évaluations permettent à chaque professionnel d'avoir des repères communs et de respecter la subjectivité de la douleur du patient. (Annexe 1)

L'imagerie cérébrale a permis de mettre en évidence plusieurs zones du cerveau (cortex somesthésiques, l'insula et le cortex cingulaire) activées lors de la perception de la douleur. Une corrélation entre ces activations et l'intensité subjective de la douleur existe : des différences individuelles dans la perception de la douleur démontrées par les variations de l'activité cérébrale ont été observées (Rainville, 2018). La douleur, les émotions et la cognition sont traitées dans des zones cérébrales communes, et seraient donc interconnectées (Laurent, 2015). La mémoire de la douleur est principalement émotionnelle (Laurent, 2015), des réponses physiologiques autonomes telles que la modulation du rythme cardiaque sont souvent proportionnelles à l'expérience émotionnelle de la douleur. Des émotions négatives peuvent donc amplifier la douleur, tandis que des émotions positives peuvent avoir un effet analgésique. (Rainville, 2018)

Des études révèlent également une relation entre la douleur et certains troubles psychologiques tels que l'anxiété et la dépression (Laurent, 2015). Ces troubles étant émotionnels, les émotions jouent donc un rôle clé dans l'expérience de la douleur : sa gestion devrait ainsi prendre en compte les dimensions émotionnelles et psychologiques pour être complète (Rainville, 2018).

Ces 2 écrits nous permettent de comprendre que les douleurs (chroniques), bien que subjectives, peuvent être étudiées et mesurées. Cela ouvre la voie à des approches qui intègrent les aspects émotionnels et cognitifs dans la gestion de la souffrance, et ainsi une vision plus globale/holistique de la personne.

c. La souffrance

La souffrance est un état prolongé de douleur physique ou morale selon le Larousse. L'OMS a développé sa définition : « *un être qui supporte, endure ou subit une douleur physique et morale, un état de mal-être, c'est-à-dire un sentiment de non-adaptation au monde, d'étrangeté aux êtres et aux choses, d'indifférence douloureuse* ».

Si l'on s'intéresse aux auteurs qui ont écrit à propos de la souffrance et de la douleur chronique, David Le Breton (professeur de sociologie et auteur) dans son anthropologie de l'expérience de la douleur chronique (2016) explique que « *l'expérience de la douleur est toujours souffrance* ». Selon lui, ne se concentrer que sur l'organisme, quand on s'intéresse à la douleur, c'est occulter l'expérience vécue par la personne et donc sa souffrance. "Douleur" et "souffrance" vont ensemble, autant que "corps" et "moral". Il définit le concept de souffrance comme étant « *la résonance intime d'une douleur, sa mesure subjective, contaminant la totalité du rapport au monde, c'est le degré de pénibilité de la douleur* ».

Il note que c'est la dimension du sens qui entre en jeu quand nous abordons les thèmes de douleur et souffrance : certaines occupations sont douloureuses comme les sports extrêmes ou les tatouages par exemple, mais elles ont été choisies et n'ont pas le même sens. L'auteur nous explique que la notion de contrôle face à sa douleur permet à l'individu de ne pas se laisser déborder par celle-ci. Cependant, quand l'individu perd le contrôle et que « *la douleur s'impose, alors elle est souffrance, elle implique une identité menacée et le sentiment du pire* ». En particulier quand nous parlons de douleurs chroniques : « *c'est une entrave sévère à l'existence, l'individu perd le contrôle d'une large part de son emploi du temps, de sa vie conjugale, familiale, sociale, professionnelle. Ses loisirs sont mis à mal* ». Autrement dit, toutes les sphères de la vie de la personne sont impactées. Il approfondit la notion d'impact sur la sphère sociale en développant les notions d'isolement et rupture des liens sociaux (« *situation de marginalisation, particulièrement quand l'individu est absorbé par sa douleur et cesse d'investir d'autres sphères de sa vie, il se sentirait alors coupé des autres* »), de tolérance sociale (si la suspension des responsabilités due à la douleur dure dans le temps, cela peut entraîner une "indisposition" de l'entourage à l'accepter), d'ambivalence de la douleur (« *elle isole l'individu tout en le rendant dépendant de l'attention et du soutien des autres, cela modifie profondément les relations sociales* ») ainsi que l'isolement et la solitude croissante (plus la douleur persiste et grandit, plus la personne se sent seule, séparée d'un monde qu'elle percevra désormais comme distant et indifférent à sa souffrance).

Les auteurs E. Joan Cassell et E. Botten ont également défini ce concept de souffrance dans le cadre de douleur chronique. Ils la décrivent également comme étant multidimensionnelle : à la fois physique, psychologique, spirituelle mais aussi sociale. La notion d'intégrité mise à mal est évoquée. Ces auteurs rejoignent ce que D. Le Breton décrit son article en décrivant la douleur comme de la souffrance intégrant le vécu de la personne. Celle-ci est donc évaluable uniquement selon les propos de la personne (Cassel, 1982) (Botten, 1995).

d. Les douleurs neuropathiques chroniques (DNC)

i. Définition

Selon l’IASP, les douleurs neuropathiques sont associées à une lésion, une maladie ou un dysfonctionnement affectant le système somato-sensoriel. Elles peuvent être spontanées ou provoquées et peuvent associer la survenue d’accès paroxystique (décharge électrique) à un fond douloureux permanent (sensation de brûlure). (Morel Fatio & Leroy, 2019)

Ces douleurs concernent près de 7% des Français, en particulier les adultes entre 50 et 64 ans (*Douleur · Inserm, la Science Pour la Santé*, s. d.-b) et un quart des personnes douloureuses chroniques.

Les DNC sont également définies comme étant une “*réponse accrue à un stimulus douloureux (hyperalgésie) ou une réponse douloureuse à un stimulus normalement non douloureux (allodynie)*”. Les symptômes sensoriels négatifs (hypoesthésie) et positifs (allodynie, hyperalgésie) doivent correspondre à l’innervation de la structure nerveuse affectée. (*CIM-11 Pour les Statistiques de Mortalité et de Morbidité*, s. d.).

Les douleurs neuropathiques peuvent être périphériques ou centrales, le diagnostic repose sur un antécédent de lésion ou de maladie du système nerveux central ou périphérique, et une localisation de la douleur correspondant à une zone neuroanatomique probable.

ii. L’évaluation et le diagnostic

Ces douleurs peuvent être diagnostiquées, selon les recommandations de l’HAS, en utilisant le questionnaire DN4 (Douleur Neuropathique en 4 questions) « *le diagnostic de la douleur neuropathique est porté si le score du patient est supérieur ou égal à 4/10* » (HAS, Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur, 2022). Pour mesurer l’intensité de la douleur, on utilisera le NPSI (Neuropathic Pain Symptom Inventory), un questionnaire en 10 questions auxquels les patients peuvent répondre un chiffre entre 0 et 10. Cela permet de quantifier cinq dimensions de la douleur neuropathique, avec sensibilité au changement dans le temps, ce qui peut permettre d’évaluer la réponse aux traitements en cours (Bouhassira et al., 2004). Le questionnaire de la douleur de St Antoine (QDSA) est lui destiné à apprécier la description d’une douleur (pas spécifiquement neuropathique). C’est une échelle verbale multidimensionnelle, il comporte 61 qualificatifs répartis en 17 sous-classes. (*Outils Auto-évaluation - SFETD - Site Web de la Société Française ; Etude et du Traitement de la Douleur*, 2024) C’est un “*guide pour le soignant et le soigné : il aide ce dernier à se remémorer un symptôme après l’autre.*” C’est un “*récit à deux voies*”, plutôt qu’un questionnaire, qui permet au soigné d’exprimer librement, sans crainte, sa plainte au thérapeute. Il permet d’établir un langage commun qui permettra d’utiliser toujours les mêmes termes pour décrire les mêmes symptômes. (Spicher et al., 2020)

Ces questionnaires (Annexe1) sont à ré-effectuer régulièrement pour pouvoir observer l’évolution des symptômes évalués, de leur intensité et des traitements mis en place. (Spicher et al., 2020)

iii. Etiologies

Leurs étiologies peuvent être, selon Martinez V. et al., recommandation de la SFETD (2010) :

	Etiologies périphériques	Étiologies centrales
Causes fréquentes	Radiculopathies • hernie discale, canal lombaire, post-chirurgie du rachis) Mononeuropathies/plexopathies • post-chirurgicale/traumatique • canal carpien • douleurs post-zostérienne • ... Polyneuropathies	Accident vasculaire cérébral (AVC) Lésions médullaires traumatiques Sclérose en plaque
Causes plus rares	Neuropathies : • du VIH • maladies de système (lupus, ...) • carencielle ou métabolique • médicamenteuses • génériques	Syringomyélie Autres lésions médullaires Lésions cérébrales (autres que les AVC)

iv. Exemple d'affection complexe : le Syndrome Douloureux Régional Complexe (SDRC)

Le SDRC est un « syndrome douloureux polymorphe articulaire et périarticulaire associé à des modifications variées de la sensibilité, des modifications vasomotrices, sudoromotrices, musculaires et trophiques. Il apparaît, en général, après un traumatisme parfois mineur. L'évolution n'est pas prévisible, souvent disproportionnée en temps et en intensité par rapport à l'éventuel traumatisme ou lésion déclenchant la persistance des symptômes et de la douleur. » (Béra-Louville et al., 2019)

Le SDRC se caractérise par des douleurs continues, des sensations de brûlure articulaire, une raideur fluctuante et des troubles du sommeil. Ces symptômes sont à l'origine de troubles du comportement et une « perte du bon sens », au point que certains ont initialement cru qu'il affectait uniquement certaines personnalités. L'angoisse est amplifiée par l'aggravation des douleurs après l'activité (98 % des cas), ce qui change des attentes habituelles. Cependant, il ne s'agit pas de troubles de la personnalité, mais de comportements psychopathologiques temporaires liés à la douleur intense, au manque de sommeil et à l'incertitude du pronostic. Une fois rétablis, les patients reconnaissent avoir cru « devenir fous », soulignant l'impact psychologique du SDRC (Spicher, C. et al., 2020).

Cet extrait du livre de Claude Spicher sur les douleurs neuropathiques nous permet de mettre en lumière la complexité d'une douleur neuropathique chronique.

v. Etat des lieux des techniques de prises en soin possibles

Prise en soin médicale et chirurgicale :

Il est possible de soulager les douleurs neuropathiques de manière médicamenteuse avec des antidépresseurs et des antiépileptiques. Cependant leur efficacité est modérée et ne fonctionne pas pour

tous les patients (environ 50%). Des patchs d'anesthésiants locaux ou de capsaïcine existent également. (Lozeron, P., 2015)

Prescrit par un médecin (généraliste ou spécialisé) (*Qui Peut les Prescrire ? Qui Peut les Dispenser ? – Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, 2024*).

Il existe des traitements chirurgicaux comme, par exemple, la stimulation électrique médullaire, aussi appelées neurostimulateurs médullaires implantables. Des électrodes sont implantées dans la dure mère de la moelle épinière et reliées à un boîtier dans l'abdomen qui servira à déclencher des stimulations quand la douleur augmente. Cela permet de réduire l'intensité douloureuse. Cette technique est envisagée en dernier recours, après échec des alternatives thérapeutiques existantes et des critères établis par l'HAS. Certains centres spécialisés proposent d'autres techniques spécifiques à un type de douleurs neuropathiques mais ces pratiques ne sont pas fréquentes.

Les médecines alternatives :

Il existe des traitements non pharmacologiques : acupuncture, yoga, relaxation (3 formes acceptées de gestion des symptômes avec des essais cliniques démontrant leur efficacité pour la douleur et la fonction physique (Ambrose & Golightly, 2015)) sophrologie et hypnose (l'imagerie cérébrale a révélé que douleur physique et morale activent des régions similaires du cerveau : l'hypnose et l'effet placebo exploitent ces mécanismes pour contrôler la douleur (Laurent, 2015)) peuvent permettre à certains patients de diminuer la prise de médicaments.

Les techniques de rééducation (utilisées par les professionnels de la rééducation : kinésithérapeute, ergothérapeute) :

La TENS (Neuromodulation Transcutanée Électrique Externe) peut soulager les douleurs neuropathiques : c'est une technique qui consiste à stimuler, via des électrodes, une douleur en regard de la zone de stimulation. Cette technique a fait l'objet de plusieurs études, cependant, les auteurs ne peuvent se prononcer sur une efficacité certaine (Gibson et al., 2019).

La rééducation sensitive : « *diminue les douleurs neuropathiques depuis la peau partiellement engourdie ou hypersensible au toucher* ». Elle comprend plusieurs techniques, dont la rééducation de l'hyposensibilité qui a pour objectif d'améliorer la qualité de la sensibilité tactile cutanée, voire de la normaliser. Cette rééducation passe notamment par l'évaluation régulière de la qualité de l'hypoesthésie tactile, illustrée par le seuil de perception à la pression. Parfois, l'hypoesthésie n'est pas accessible, car un symptôme allodymique est présent "au-dessus", auquel cas il faudra prendre en soin celle-ci avant l'hypoesthésie. (*Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques | neuropain.ch, s. d.-c*)

Les TCC (thérapie cognitivo-comportementale) : une étude indique des « *effets significatifs sur le plan physique (douleur, fatigue et handicap fonctionnel) et psychologique (humeur négative et anxiété)* ».

« Les résultats montrent que la TCC sur mesure et l'entraînement physique pour les patients à haut risque souffrant de fibromyalgie sont efficaces pour améliorer le fonctionnement physique et psychologique à court et long terme » (Van Koulil et al., 2010) Des stratégies de modification du comportement peuvent être travaillées pour « *réduire efficacement la douleur et la fatigue, et améliorer le sommeil, la fonction physique générale et l'adaptation.* » (Ambrose & Golightly, 2015)

L'activité physique : dans le contexte d'une prise en soin pluridisciplinaire et selon le type de douleur chronique, certaines activités physiques exercées à une certaine intensité amélioreraient les symptômes des douleurs chroniques ainsi que l'équilibre, la mobilité, la dépression et l'anxiété. (Ambrose & Golightly, 2015)

L'association de l'activité physique, la pharmacothérapie, la thérapie cognitivo-comportementale et l'éducation à l'autogestion, serait « *la plus efficace pour la gestion de la douleur chronique* » (Ambrose & Golightly, 2015).

Nous avons abordé les DNC, la souffrance qu'elles peuvent entraîner et les traitements existants. Nous allons maintenant nous intéresser à la population touchée et à ses problématiques.

2. La population adulte et les douleurs neuropathiques chroniques

a. Les adultes ayant des douleurs neuropathiques chroniques

Nous nous intéresserons pour cette étude aux adultes ayant des DNC, les problématiques et étiologies étant différentes chez les enfants. (Martinez V. et al., 2010)

Si nous nous basons sur la définition du terme « chronique », les ergothérapeutes rencontreront les personnes ayant des DNC au-delà de trois mois après leur apparition. Dans le livre de Claude Spicher, c'est au-delà de 6 mois (Merskey, H. et Bogduk, 1994 - IASP) que les douleurs chroniques sont définies car « *définir la douleur chronique comme douleur qui dure depuis plus de six mois permet une prise en soin résolument différente qui présuppose l'abandon définitif de la croyance [...] : une fois la douleur disparue, tout redeviendra comme avant* ». Les patients ayant des douleurs chroniques post-opératoires (20% des consultations en SDC) sont sujet à l'errance diagnostique et thérapeutique (Pr Aubrun, F., 2017). Dans ce contexte, l'ergothérapeute rencontrera le patient au-delà des trois mois, mais il est difficile de situer précisément au bout de combien de temps la personne douloureuse chronique va rencontrer le professionnel.

b. Les conséquences des douleurs neuropathiques chroniques

Cette maladie chronique à de nombreux impacts, comme évoqué au début de cette recherche. On peut donc organiser ces conséquences au travers d'un modèle bio-psycho-social : la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement). De plus, l'accompagnement des personnes douloureuses neuropathiques chroniques se fait en équipe pluriprofessionnelles, l'utilisation de ce modèle commun à tous est pertinente.

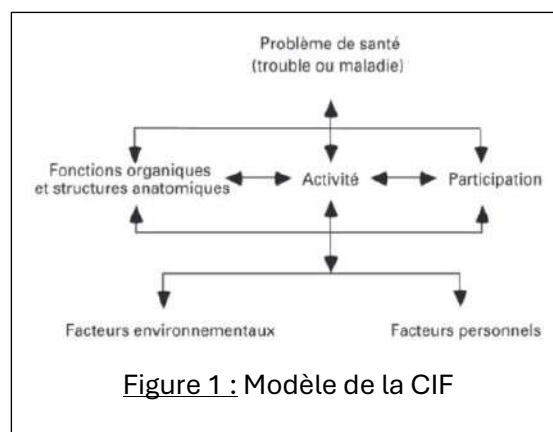


Figure 1 : Modèle de la CIF

Ce modèle “s'appuie sur un processus de fonctionnement d'une personne en montrant que ce fonctionnement est déterminé par l'interaction dynamique entre un problème de santé de la personne et les facteurs contextuels (environnementaux et facteurs personnels)”.

La CIF tente de réaliser une synthèse des modèles “médicaux” et “sociaux” en considérant que la santé résulte d'actions biologiques, individuelles et sociales.

(Morel-Bracq M.-C.,2017) (*International Classification Of Functioning, Disability And Health (ICF), s. d.*)

Ce modèle pourrait être divisé en deux composantes :

Fonctionnement (les aspects positifs de la situation de la personne) et handicap (les aspects négatifs, déficiences) : problème de santé, fonctions organiques, structures anatomiques, activité et participation

Facteurs contextuels : facteurs environnementaux et personnels

Les impacts (aspects négatifs uniquement ici), pour une personne ayant des DNC, organisé selon la CIF, peuvent être :

Problème de santé : une ou des DNC (pathologies, séquelles de traumatismes ou autres possibles mais non abordé lors de cette recherche) L'anxiété, la dépression et les troubles du sommeil sont des comorbidités des douleurs chroniques, celles-ci peuvent entraîner des troubles supplémentaires chez les personnes douloureuses chroniques (Martinez V. et al., 2010).

Fonctions organiques et structures anatomiques : Des troubles cognitifs peuvent être présents, ils se traduiront par des troubles de la mémoire, de l'attention et des fonctions exécutives. (Laurent, B., 2015). Ils peuvent être dus aux comorbidités des douleurs chroniques (anxiété, dépression, troubles du sommeil), mais pas uniquement « leur présence n'est pas nécessaire pour qu'il y ait impact sur la cognition » (Beaupré & McKerral, 2012).

Une étude a permis de mettre en évidence que 54% d'un échantillon de personnes ayant des douleurs chroniques évoquait un symptôme cognitif (Beaupré & McKerral, 2012) Plus spécifiquement, les déficits seraient au niveau de l'attention, de la vitesse de traitement de l'information, de la rapidité psychomotrice et de l'efficacité mnésique. Cependant, la douleur chronique n'explique pas à elle seule les déficits d'attention qui peuvent être associés à certains facteurs psychologiques comme l'anxiété et la dépression. (Beaupré & McKerral, 2012)

Activité : « *tâche réalisé dans un cadre normatif* » les troubles cognitifs auront un impact lors de certaines évaluations normées, dans un environnement « *structuré et selon des normes établies* ». (Beaupré & McKerral, 2012)

Participation : Les difficultés cognitives évoquées précédemment peuvent entraîner des « *accidents mineurs dans la vie de tous les jours* », ainsi que dans l'accomplissement de certaines tâches quotidiennes (Beaupré & McKerral, 2012) La souffrance rend les activités de la vie quotidienne difficiles à accomplir, et l'individu se retrouve dans un état de dépendance. (Méloé, S., 2023)

Dans le cas de troubles de la sensibilité sur certaines zones du corps comme les mains par exemple, certaines occupations peuvent être difficiles à réaliser. Les mains « *permettent de réaliser de nombreuses tâches de la vie quotidienne* », servent à transporter des objets, à explorer, jouent un rôle dans nos interactions/communications verbales et non-verbales. « *Elles font office d'interface entre le monde et notre propre corps* ». (Vuilleumier, L. et al., 2020) On peut donc imaginer les impacts des DNC sur le quotidien si elles se situent au niveau des mains, plus particulièrement des paumes de mains.

Facteurs environnementaux (ici uniquement obstacles, on omettra les facilitateurs) : Une diminution de la participation à la vie quotidienne peut entraîner un isolement social. (Johan W.S. Vlaeyen & Geert Crombez, 2009)

Cette diminution de la participation peut être due à des troubles cognitifs, comme ceux évoqués ci-dessus, et peuvent entraîner des difficultés au niveau des fonctions exécutives, « *un ensemble de processus cognitifs de plus haut niveau permettant aux individus d'adopter un comportement flexible et de s'adapter à leur environnement* » (Beaupré & McKerral, 2012) Entraînant ainsi un isolement social.

Le rejet social active des régions du cerveau associées à la douleur physique. Les mécanismes cérébraux sous-jacents à la douleur sociale sont similaires à ceux de la douleur physique. A contrario, un cortex a montré une relation inverse avec la détresse ressentie dans le cas de douleur sociale, suggérant qu'il joue un « *rôle régulateur en modulant la réponse de détresse du cerveau au rejet social* ». Ainsi, l'étude menée à ce sujet confirme l'idée que la douleur sociale, bien qu'intangible, pourrait être perçue de manière similaire à la douleur physique, tant au niveau des circuits neuronaux que de l'expérience émotionnelle vécue par l'individu. (Eisenberg et al., 2003)

La conclusion de cette étude « *Does Rejection Hurt? An fMRI Study of Social Exclusion* » (Eisenberger, Lieberman, Williams, 2003) met en évidence que l'isolement social peut moduler la perception de la douleur. Tout comme les émotions positives et négatives (évoqués dans la 1^{ère} partie de cette recherche, lors de la définition de la douleur).

Facteurs personnels : Les antécédents socio-culturels, les croyances peuvent avoir un impact sur les douleurs chroniques. (Beaupré & McKerral, 2012) Au niveau émotionnel, les personnes ayant des douleurs chroniques doivent gérer quotidiennement les affects (stress, anxiété, dépression) tout comme les relations difficiles avec leurs proches. (Beaupré & McKerral, 2012)

Ces personnes peuvent également avoir des difficultés à assumer leurs rôles familiaux (difficultés familiales (rejet, rupture, divorce ou au contraire maternage, infantilisme)), sociaux (attentes sociales vis-à-vis de la douleur, quand elle devient chronique, elle perturbe profondément l'entourage et les rôles sociaux (Méloé, S., 2023)) et professionnel (absentéisme professionnel (augmente avec l'intensité de la douleur), qualité professionnelle et productivité sont altérées). (Serrie, A., 2015)

La douleur est considérée comme subjective et multidimensionnelle, ces conséquences sont donc indicatives, et non une généralité commune à toutes les personnes ayant des DNC. (Beaupré & McKerral, 2012)

c. Problématiques rencontrés par la population cible

La douleur chronique entraîne un isolement profond et une rupture avec les activités porteuses de sens, menant à une forme de deuil de soi. La perte d'intégrité corporelle et la difficulté à se reconnaître dans son propre corps plongent la personne dans un état d'errance, où il se perçoit comme une ombre, déconnecté de sa vie habituelle (Méloé, S., 2023).

Souvent incomprise et invisible, la douleur chronique est sujette à une forte stigmatisation. Cette dernière repose sur des stéréotypes et des préjugés qui affectent le bien-être des personnes concernées. Elle peut engendrer un rejet social, une diminution du soutien et une altération de la relation avec les professionnels de santé, nuisant ainsi à leur prise en charge (Lévesque-Lacasse & Cormier, 2020).

L'individu souffrant devient difficile à comprendre, ce qui accentue son exclusion sociale. La douleur brise son identité, le privant de repères corporels et sociaux. Comparée à un deuil de soi, la personne est entre perte de sens et espoir de rétablissement, tout en instaurant une vulnérabilité accrue. La perception du temps est également altérée : le temps devient figé, chaque jour étant une lutte pour endurer, souvent marqué par une date précise qui symbolise la rupture avec la vie d'avant.

Enfin, la douleur chronique est décrite comme un exil intérieur. Bien que présent physiquement, l'individu se sent coupé du monde, incapable de retrouver pleinement son existence passée. La douleur

devient alors la seule médiation de ses interactions, filtrant ses relations et renforçant son isolement (Méloé, S., 2023).

On peut ajouter à cela les répercussions somatiques : selon le territoire de la douleur neuropathique, la personne ne pourra pas s'habiller comme elle le souhaite, dormir confortablement, réaliser ses soins personnels ou encore d'autres activités.

Les conséquences sur la qualité de vie ont été étudiées. Un travail d'analyse de 52 études menés sur l'association entre la douleur neuropathique et la qualité de vie liée à la santé montrent que la présence et la gravité de la douleur neuropathique sont associées à des déficiences plus importantes dans un certain nombre de domaines de la QVLS. Cependant, cet impact varie en fonction du domaine de la QVLS considéré. De plus, les différentes mesures de la QVLS ne sont pas sensibles de la même manière aux effets de la douleur neuropathique. (Jensen et al., 2007) Les études analysant les impacts des douleurs neuropathiques sur la qualité de vie ne mettent pas en avant un élément ou un domaine spécifiquement. Comme cet article le dit, l'identification des répercussions varient en fonction de la personne, l'approche que le thérapeute utilisera, les outils d'évaluation choisis, ...

Les résultats impliquent de choisir des domaines et mesures de la QVLS pour les essais cliniques, ils suggèrent au final d'adopter une approche bio-psycho-sociale pour comprendre et traiter la douleur chronique. (Jensen et al., 2007)

Il faut également prendre en compte que les DNC peuvent être associés à un traumatisme, une pathologie ou autres troubles. Cela pourrait avoir des répercussions dont il faudra tenir compte dans la prise en soin.

Les répercussions pour la personne sont nombreuses et complexifient particulièrement leur parcours de vie, la rupture de parcours de vie est mise en évidence ici.

d. Le parcours des personnes ayant des douleurs neuropathiques chroniques

L'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs et Fibromyalgie France ont rédigé un document *“La prise en soin de la douleur en France”* dans lequel est porté une réflexion globale sur la douleur en France. Le parcours de soin y est évoqué comme *“défi à surmonter”*, au même titre que le dépistage et l'évaluation de la douleur. *“La place du patient au centre d'un parcours de santé coordonné associant, au-delà des murs de l'hôpital, les professionnels de santé de proximité ; un parcours de santé qui n'aurait pas vocation à prendre en soin la douleur du patient serait nécessairement incomplet”*. Démontrant l'importance de celui-ci dans les plans nationaux français.

i. Quelques chiffres

Une étude menée en Europe a interrogé 46 394 personnes dont 19% ayant des douleurs chroniques (douleurs durant depuis au moins 6 mois). Parmi ces personnes souffrant de douleurs chroniques, plus de la moitié sont allées chez leur médecin entre 2 et 9 fois en 6 mois. (Breivik et al., 2005b)

Il est dit dans le Livre Blanc de la Douleur (SFETD, 2017), que 14 consultations médicales par an sont en moyenne réalisées par une personne atteinte de douleur chronique.

Cela nous permet d'illustrer la place que prend la maladie dans la vie de la personne, elle devient une occupation à part entière. La durée moyenne de la douleur des patients douloureux chroniques français est de 5,7 ans. (SFETD, 2017)

ii. Le parcours de vie et de santé

Le parcours de vie de la personne va être interrompu par l'apparition des DNC. Cela est souvent vécu comme une *“rupture à l'origine de difficultés d'ordres médical, psychique et social. À partir de ce moment, la prise en soin d'une maladie chronique nécessite pour le patient de « faire avec » des professionnels de santé, des organisations complexes, des techniques médicales, des soins, des suivis spécifiques et des traitements. Dans ce contexte, la variabilité de l'adhésion des patients aux recommandations thérapeutiques semble compréhensible.”* (Baudrant-Boga & Allenet, 2011)

Le parcours de santé des personnes commence quand il y a de *« la prévention en santé et sociale »* puis, en aval, *« l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile »* (Parcours de Santé, de Soins et de Vie – Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, 2024)

Quand nous évoquons le traitement des DNC, nous sommes en niveau de prévention tertiaire, il est difficile d'intervenir en amont pour ce type de douleur. La prévention tertiaire consiste à *“tenter de normaliser la peau pour éviter une rechute”* (la méthode de rééducation sensitive). (Spicher et al., 2020)

« Le recours aux centres spécialisés antidouleur est nécessaire pour les cas ne répondant pas au traitement avec un retentissement professionnel, social et familial important. » (Lozeron & Kubis, 2015)

Cela souligne l'importance de l'accompagnement pluridisciplinaire de la douleur neuropathique chronique. La complexité de la prise en soin nécessite plusieurs professionnels aux diverses compétences afin d'accompagner les personnes à travers l'ensemble de leurs difficultés, au-delà de la rééducation de la douleur.

La rencontre avec l'ergothérapeute se fera sur la fin du parcours de soin et accompagnera la personne vers son parcours de santé. L'objectif pour la personne est de reprendre son parcours de vie.

iii. Le parcours soins

L'entrée en parcours de soins d'une personne ayant des DNC se fait, en premier, pour une raison médicale autre que la douleur chronique (qui sera secondaire à un traumatisme ou pathologie).

Si la douleur commence durant l'hospitalisation complète, elle devrait être prise en soin durant celle-ci pour prévenir la chronicisation. Si des DNC apparaissent, le patient devrait être adressé à un service spécialisé pour ce type de douleur (SDC, professionnel du médical ou paramédical formé à la rééducation sensitive, ...).

Mais si elle se déclare une fois la personne de retour à son domicile, la prise en soins se fera alors en ambulatoire ou dans un service spécialisé correspondant à ces besoins, comme expliqué dans la partie *structures spécialisés dans la prise en soin des patients douloureux chroniques* du 2. de cette recherche.

En tenant compte des notions de DNC, de souffrance ainsi que des problématiques occupationnelles exposés précédemment, nous pouvons dire que l'apparition d'une douleur neuropathique chronique va changer la manière d'être au monde, la relation avec son environnement (physique, social) de la personne. L'ergothérapeute rencontre le patient dans ce contexte de parcours de soins et parfois de rupture.

Cette recherche concerne la personne adulte au moment du retour à domicile et que des DNC sont accompagnées dans un service ambulatoire ou en SDC.

Il faut maintenant faire l'état des lieux de la place de l'ergothérapeute auprès de cette population et sa place dans l'équipe pluriprofessionnelle qui accompagne le patient. C'est ce que nous verrons dans cette troisième partie contextuelle.

3. L'ergothérapeute auprès des personnes ayant des douleurs neuropathiques chroniques

a. Les systèmes de prise en soin de la douleur chronique

Les apparitions des premières cliniques de la douleur commencent dans les années 1936-1946 dans certains pays (Etats-Unis, Danemark, Canada, Japon, Australie). Ces structures ne furent pas d'un franc succès, la douleur étant *“appréhendée comme une sensation, unidimensionnelle, faisant abstraction des différentes composantes qui définissent la douleur chronique”* et les techniques thérapeutiques très limitées. Les unités multidisciplinaires apparaissent vers 1950, mais c'est en 1961 que la première clinique multidisciplinaire est fondée à Washington. Cela ouvre la voie à la médecine physique et réadaptation (MPR), *“spécialité médicale orientée vers la récupération de capacités fonctionnelles et de qualité de vie des patients atteints de handicap”*, qui arrive en France en 1998. La MPR est présente dans les structures de prise en soin de la douleur mais aussi dans les centres de références de maladies neuromusculaires, centre de références pour la fatigue chronique, etc. Ces prises en soin en équipe multidisciplinaire collaborent dans l'ensemble des disciplines médicales. La MPR comporte 2 versants : rééducation (traitant les lésions) et réadaptation (*“un ensemble d'interventions conçues pour optimiser le fonctionnement et réduire le handicap des personnes souffrant de problèmes de santé lorsqu'elles interagissent avec leur environnement ”* (World Health Organization : WHO, 2024)) et évolue constamment. (Serrie A. ; 2019)

Il y a différents niveaux d'intervention dans le cadre de la prise en soin de la douleur à l'international : *« la prévention primaire consiste à éviter ou à fuir un stimulus très susceptible de causer une blessure. La prévention secondaire à empêcher les individus de développer une douleur chronique après*

l'apparition initiale d'une douleur aiguë. » Et la tertiaire à « réduire l'incapacité permanente, la désaffection ou la perte de contacts sociaux et d'activité professionnelle, une fois que la douleur est devenue chronique. ». (International Association for the Study of Pain, 2021c) Ainsi le rôle de l'ergothérapeute et de l'équipe médicale dépend du moment de prise en soin. Je me concentrerai ici sur la prévention tertiaire, une fois que la douleur est devenue chronique.

L'Haute Autorité de Santé (HAS) précise le parcours de santé d'une personne avec une douleur chronique en trois niveaux d'intervention en France. La personne ayant des douleurs chroniques sera d'abord évaluée, diagnostiquée par le médecin traitant (niveau 1 de prise en soin) puis accompagnée par une équipe de soins primaire (infirmier libéral, masseur-kinésithérapeute, pharmacien d'officine et psychologue clinicien et médecins spécialistes de second recours). D'autres acteurs peuvent encore être sollicités comme un assistant de vie sociale, médecin du travail, médecin scolaire ou encore un professionnel de l'activité physique adaptée.

Pour les patients en situation de complexité, si des difficultés sont rencontrées, le médecin peut solliciter des structures spécialisées en douleur chroniques (SDC). Pour les douleurs rebelles (résistantes à la prise en soin en niveau 1), les patients sont adressés en niveau 2 (services hospitaliers de spécialités ou SDC). Ce sont des centres d'évaluation et de traitement de la douleur chronique ont des missions communes, ils sont polyvalents et pluri professionnels. Ils prennent en soin tous les types de douleur chronique rebelle.

Le niveau 3 est similaire aux centres spécialisés du niveau 2 (polyvalents, pluriprofessionnels), les personnes douloureuses chroniques y sont adressées par le niveau 2 pour plusieurs types de demandes : une réunion de concertation pluridisciplinaire, une évaluation complémentaire avec ou sans exploration additionnelle ou un acte technique spécifique réalisables uniquement en niveau 3. (*Parcours de Santé D'une Personne Présentant une Douleur Chronique*, s. d.)

i. Exemple de prise en soin multimodale

Un article de revue écrit par Kaiser, U., Treede, R., & Sabatowski, R. en 2017 (*“Multimodal pain therapy in chronic noncancer pain—gold standard or need for further clarification ?”*) souligne l'importance croissante des thérapies multimodales interdisciplinaires (TMPI) dans le traitement de la douleur chronique non cancéreuse. Cette approche repose sur la coopération de plusieurs disciplines (médecins, psychologues, infirmiers, “thérapeutes physiques”, schéma ci-contre), nécessaire pour traiter efficacement la douleur chronique.

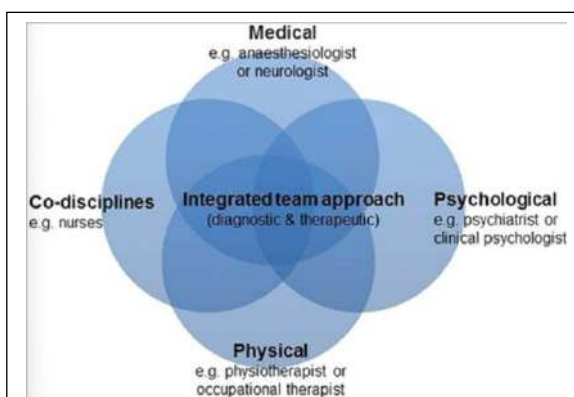


Figure 2 : Schéma illustratif d'une approche thérapeutique multimodale de la douleur chronique non cancéreuse

Pour les syndromes de douleur chronique aux conséquences complexes, une prise en charge d'au moins 100 heures est recommandée. La thérapie multimodale est efficace, notamment pour les patients souffrant déjà de douleurs chroniques ou à risque. Cependant, elle est contre-indiquée en cas de manque de motivation, de troubles mentaux sévères ou de dépendance. (Arnold et al., 2009)

Bien que des éléments de base de la TMPI aient été définis par l'IASP, certaines difficultés sont toujours présentes, notamment par rapport à la variabilité des approches à travers le monde, en particulier dans les pays en développement. *“Une clarification des objectifs, des critères d'indication et des paramètres de mesure est essentielle”*. (Kaiser et al., 2017b)

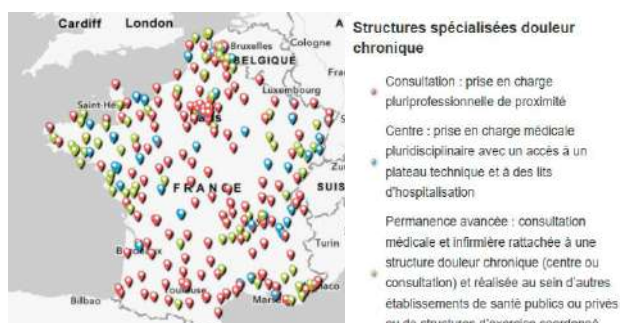
Ces articles et ressources permettent de mettre en évidence les différents niveaux d'intervention ainsi que la nécessité du travail multidisciplinaire et pluridisciplinaire des équipes de soins.

L'ergothérapeute intervient au sein de ces équipes pluridisciplinaires et accompagne les patients à travers l'utilisation d'un modèle bio-psycho-social commun à l'équipe. (HAS, Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique, 2023).

b. Les structures spécialisées dans la prise en soin des patients douloureux chroniques

Le site du ministère de la Santé et la SFETD ont répertorié les structures (243 centres et consultations douleur) des 3 niveaux d'intervention sur une carte.

Figure 3 : Cartographie des SDC



(Dgos, 2024)

Figure 4 : Répertoire des SDC labélisées 2022



(Structures Spécialisées - SFETD - Site Web de la Société Française D& # 039 ; Etude et du Traitement de la Douleur, 2024)

L'annuaire national des Structures Spécialisées en Douleurs Chroniques (SDC), mis à jour tous les cinq ans par les Agences Régionales de Santé (ARS), facilite l'accès aux structures labellisées en fournissant leurs coordonnées et contacts médicaux (Dgos, 2024b).

Les SDC adoptent une approche bio-psycho-sociale, avec une évaluation approfondie suivie d'un traitement multimodal à visée réadaptative. Leur organisation repose sur une équipe pluriprofessionnelle composée d'un trinôme médecin-infirmier (DU *“Prise en soin de la douleur en soins infirmiers”*)-psychologue, tous formés spécifiquement à la prise en charge de la douleur. D'autres professionnels,

comme kinésithérapeutes, ergothérapeutes et assistants sociaux, interviennent en fonction des besoins des patients.

L'orientation actuelle du système de santé privilégie le développement de l'ambulatoire, favorisant l'hospitalisation de jour ou à domicile (HAD). Les SDC collaborent étroitement avec le médecin traitant, acteur clé du parcours de soins, ainsi qu'avec des spécialistes selon les pathologies associées (rhumatologue, neurologue, psychiatre, etc.).

Enfin, la prise en charge de la douleur chronique impliquant des répercussions sociales importantes, plusieurs organismes sont mobilisés : la CPAM pour les demandes en affection longue durée, la MDPH pour la reconnaissance du handicap ou de l'invalidité, et le médecin du travail pour l'adaptation du poste ou la réinsertion professionnelle.

De nombreux professionnels interviennent dans le parcours de soins des personnes souffrant de douleur chronique. Parmi eux, le médecin traitant, l'infirmier, le pharmacien, les médecins spécialistes, le médecin du travail et l'Enseignant en Activité Physique Adaptée (EAPA) jouent un rôle clé au sein des équipes multidisciplinaires, comme précédemment détaillé.

Le masseur-kinésithérapeute joue un rôle clé dans la prise en charge pluridisciplinaire des pathologies chroniques. Son référentiel de compétences souligne l'augmentation des soins en masso-kinésithérapie pour ces patients, avec des objectifs tels que la réduction des conséquences fonctionnelles, l'adoption de comportements adaptés, la prévention des complications et l'amélioration de la qualité de vie. (*Référentiel du métier et des compétences des masseurs-kinésithérapeutes*, Ordre des masseurs-kinésithérapeutes) Il évalue et localise précisément la douleur, contribuant ainsi au diagnostic médical en enrichissant le dossier du patient. Les techniques de rééducation utilisées incluent la TENS, la rééducation sensitive et l'activité physique.

Le psychologue est un professionnel de santé qui va *“concevoir, élaborer et mettre en œuvre des actions préventives, curatives [...] afin de promouvoir l'autonomie de la personnalité”*. (Psychologue – Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, 2022) Les psychologues, par leur écoute et leur soutien, jouent un rôle clé dans l'apaisement de la souffrance (Cavro, É., 2007). De plus, ils peuvent se former à l'accompagnement de patient douloureux (*“DIU Clinique et psychopathologie de la douleur”*) en 2 ans après son master. Cette formation est proposée en collaboration avec la commission des psychologues de la SFETD. (Du Numérique ULille - France, s. d.) C'est lui qui pourra réaliser les TCC.

L'assistant de service social *« accomplit des actes professionnels qui tiennent compte de la loi et des politiques sociales, de l'intérêt des usagers. Il contribue à créer les conditions pour que les personnes, les familles et les groupes avec lesquels il travaille, aient les moyens d'être acteurs de leur développement et de renforcer les liens sociaux et les solidarités dans leurs lieux de vie. »* Dans l'équipe

pluriprofessionnelle, il élaborera un « *diagnostic social* » et un « *plan d'intervention* » en collaboration avec le patient et l'équipe en fonction de ces besoins spécifiques. (DGSC et santé.gouv, *D.E. Assistant de service social, Référentiel professionnel*, I.1 – Définition de la profession et contexte de l'intervention)

c. L'ergothérapeute

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), "*l'ergothérapeute est un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaire, médico-social et social, collaborant avec de nombreux professionnels.*" Son accompagnement a pour objectif la rééducation et la réadaptation des personnes. Il est le spécialiste du rapport entre l'occupation et la santé et favorise l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire, de manière sécurisée, autonome et indépendante. (ANFE, 2024)

L'ergothérapeute évalue les effets physiques, psychosociaux et environnementaux d'une maladie ou d'une lésion sur la capacité d'agir de la personne. Il identifie ses forces et faiblesses, analyse et adapte son environnement si nécessaire, et propose des aides techniques, humaines ou matérielles. Son rôle inclut la prévention de la perte d'autonomie et l'accompagnement à la récupération fonctionnelle, à l'adaptation aux limites et au réinvestissement des rôles sociaux. De plus en plus présent dans les milieux de vie ordinaires, il intervient à tout âge pour favoriser l'inclusion et l'autonomie dans les domaines familial, scolaire, professionnel, sportif et de loisirs.

Tout cela est décrit dans les référentiels d'activités et de compétences du métier d'ergothérapeute (*Arrêté du 5 Juillet 2010 Relatif Au Diplôme D'Etat D'ergothérapeute - Légifrance*, 2010) ainsi que dans les actes professionnels pouvant être réalisés par les ergothérapeutes (*Section 1 : Actes Professionnels. (Articles R4331-1 À D4331-1-2) - Légifrance*, 2025).

Dans le cadre de douleur chronique, plusieurs sphères de la vie de la personne sont affectées, ce qui justifierait l'approche thérapeutique holistique de l'ergothérapeute. (Gobeil, 2013).

d. Les possibilités d'accompagnement de l'ergothérapeute auprès d'une personne ayant des douleurs neuropathiques chroniques

i. Prise en soins d'une personne ayant des douleurs chroniques en ergothérapie

Marie-Josée Gobeil, coordonnatrice clinique en douleur chronique à Québec, a décrit dans le chapitre *Rôle de l'ergothérapeute* (Livre *La douleur en mouvement* publié dans la Presse de l'Université de Montréal) la pratique canadienne en ergothérapie auprès des personnes ayant des douleurs chroniques. Elle y explique que les ergothérapeutes adoptent une approche très globale, prenant en compte non seulement la douleur physique, mais aussi les dimensions psychologiques, sociales et fonctionnelles de la personne. Le rôle de l'ergothérapeute est de travailler avec le patient pour l'aider à retrouver de l'autonomie et à mieux gérer sa condition au quotidien, tout en tenant compte des divers défis que cette

douleur impose dans sa vie. Cela correspond au fonctionnement du système français décrit pour les SDC.

Le chapitre explicite en plusieurs axes d'intervention :

L'enseignement : accompagner les patients à la compréhension de la douleur, les facteurs physiques et psychologiques, les stratégies possibles (gestion de l'activité et de la posture par exemple) ainsi que la prise de conscience des impacts des comportements vis-à-vis de la douleur. (Gobeil, 2018)

En France, l'information fait partie intégrante de la prise en soin des patients présentant un SDRC. Elle permet une meilleure compréhension de sa pathologie, une meilleure adhésion et permet une réassurance, favorise l'autogestion des symptômes et la mobilisation précoce. (Béra-Louville et al., 2019) Les nomenclatures peuvent être différentes entre ergothérapeutes français et québécois, mais les grands principes d'accompagnement sont similaires.

En France, des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) existent. Un programme mis en place au centre hospitalier spécialisé en Soins de Suite et Réadaptation (SSR) Paul Coste Floret aborde, par exemple, les sujets *“La douleur chronique et ses traitements”*, *“Les techniques d'autorééducation, pourquoi faire ?”*, *“Penser Hygiène et qualité de vie”* et *“Auto-rééducation : Gérer ma douleur à la sortie”*. Ces séances collectives sont proposées par une équipe pluriprofessionnelle complémentaire.

Cet exemple d'ETP, dans lequel les ergothérapeutes interviennent, illustrent la nécessité d'informer les patients pour qu'ils deviennent acteurs de leur propre prise en soin (notamment avec l'auto-rééducation). Mais également la complémentarité des professionnels acteurs de santé dans l'accompagnement des patients douloureux chroniques.

La modification des comportements : observation en milieu écologique du patient, identification des comportements aggravant la douleur (mouvements ou stratégies d'évitement). Au Canada, les ergothérapeutes proposent alors un programme gradué pour modifier ces comportements. (Gobeil, 2018)

En France, l'observation en milieu écologique avec des mises en situations concrètes peuvent aussi être réalisées.

Les stratégies d'évitements peuvent être prise en soin également : *“Les études cognitivo-comportementales récentes sur l'incapacité douloureuse suggèrent deux réponses comportementales différentes à la douleur : l'affrontement et l'évitement. Il s'agit de deux voies possibles par lesquelles les patients peuvent se trouver entraîné dans une spirale*

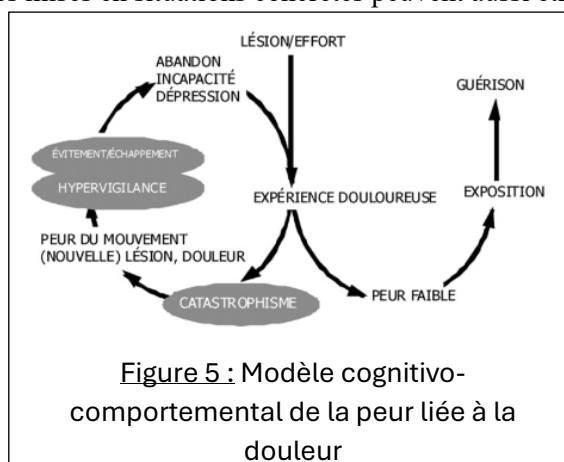


Figure 5 : Modèle cognitivo-comportemental de la peur liée à la douleur

descendante d'évitement croissant, d'incapacité et de douleur". (Johan W.S. Vlaeyen & Geert Crombez, 2009)

L'un des aspects de la peur est la tendance à éviter ou fuir une menace perçue. Même si la douleur chronique ne peut pas être évitée directement, les activités qui pourraient « *augmenter ou causer une nouvelle blessure peuvent l'être* ». Cela entraîne toutefois une réduction des activités quotidiennes, ce qui finit par engendrer une « *incapacité fonctionnelle* ». (Johan W.S. Vlaeyen & Geert Crombez, 2009)

Pour ce qui est du programme gradué pour modifier les comportements, le Goal Attainment Scaling (GAS) est une méthode similaire qui est utilisée en réadaptation. Le but est de mesurer les progrès des personnes de manière précise, en prenant en compte le contexte individuel et en adaptant les objectifs selon leurs capacités. C'est une échelle à 5 niveaux (-2 ; -1 ; 0 ; +1 ; +2). Elle comprend plusieurs étapes : définir l'objectif global, identifier les domaines à améliorer, fixer des critères de progrès spécifiques, choisir les méthodes de collecte des données, établir un niveau de performance attendu (0), définir les résultats possibles (+2, -2, +1, -1), vérifier la clarté des niveaux et suivre les progrès et ajuster selon le temps. Le GAS repose sur des objectifs SMART (Spécifique, Mesurable, Atteignable, Pertinent, Déterminé dans le temps). (Bard-Pondarré et al., 2023)

Le développement des capacités physiques : en fonction des exigences des activités que le patient souhaite reprendre, le professionnel de santé crée un programme d'entraînement personnalisé progressif, adapté aux besoins spécifiques du patient dans un objectif de récupération des capacités. (Gobeil, 2018)

En France, cet axe sera principalement travaillé par les EAPA, leur rôle dans l'équipe multidisciplinaire est de « *co-construire et mettre en œuvre des interventions en activité physique adaptée (APA) avec et pour des patients présentant des besoins spécifiques* » (Enseignant En Activité Physique Adaptée (EAPA) – Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, 2022)

La H.A.S recommande en 2015 que « *tous professionnels de santé se doit de promouvoir l'activité physique des patients qu'il prend en soin* », ainsi, le reste de l'équipe multidisciplinaire participe également à cet axe. L'ergothérapeute, ayant pour objectif de favoriser la participation de la personne en général, participe à cela également.

Le soutien psychologique dans l'activité : La gestion émotionnelle fait partie intégrante de l'accompagnement. L'ergothérapeute aide le patient à surmonter ses doutes, ses peurs et ses anticipations négatives liées à la douleur, tout en renforçant son sentiment de contrôle et d'efficacité. (Gobeil, 2018)

En France, l'ergothérapeute est formé à accompagner des personnes autant en rééducation ou réadaptation fonctionnelle, qu'en santé mentale. Ainsi, les objectifs en ergothérapie peuvent être en lien avec le psychique, les émotions.

L'équilibre occupationnel : permettre au patient de retrouver un équilibre entre ses capacités et les exigences de son environnement en l'ajustant si nécessaire. (Gobeil, 2018)

Axe similaire en France.

Enfin, Marie-Josée Gobeil finit le chapitre en précisant que l'ergothérapeute au Québec travaille souvent en collaboration avec d'autres professionnels de santé (médecins, psychologues, physiothérapeutes (kinésithérapeute en France)) dans une démarche interdisciplinaire, pour offrir un accompagnement plus global et cohérent au patient atteint de douleur chronique. Cette approche collaborative est essentielle pour le bien-être du patient et pour optimiser son traitement. (Gobeil, 2018) Le fonctionnement est similaire en France.

Ces axes sont un modèle d'accompagnement Canadien, mais cela est transposable en France dans une certaine mesure comme expliqué pour chaque axe. Les limites seront les différents fonctionnements des systèmes de santé entre les pays.

Ces nombreux axes de prise en soin à travailler avec le patient sont complexes et montrent les multitudes d'informations et de professionnels que le patient rencontre. La rééducation, réadaptation pour les personnes douloureuses chroniques est longue, l'adhésion du patient au projet thérapeutique est alors *“un atout qu'il s'agit de ne pas perdre ni de laisser se décomposer”* afin de l'accompagner de manière optimale. On parlera alors d'adhésion thérapeutique du patient.

(Barfety-Servignat, V., Dr Béra-Louville, A., 2017)

ii. Adhésion thérapeutique

L'adhésion thérapeutique inclut deux dimensions complémentaires : la persistance (durée pendant laquelle le patient poursuit son traitement) et l'implémentation (manière dont le patient gère et administre son traitement au quotidien). Ces deux facteurs peuvent varier selon la personne : un individu suivra la rééducation avec régularité (implémentation), mais l'interrompra de manière prématurée (non-persistance). Et à l'inverse, une personne pourra être moins rigoureuse quant aux exercices de rééducation avec des oublis ou des pauses non prévues (implémentation sous optimale), mais continuer la rééducation plusieurs mois, voire années. *“L'adhésion thérapeutique est un comportement humain complexe dont le patient, son entourage et les professionnels partagent la responsabilité.”* (Schneider et al., 2013)

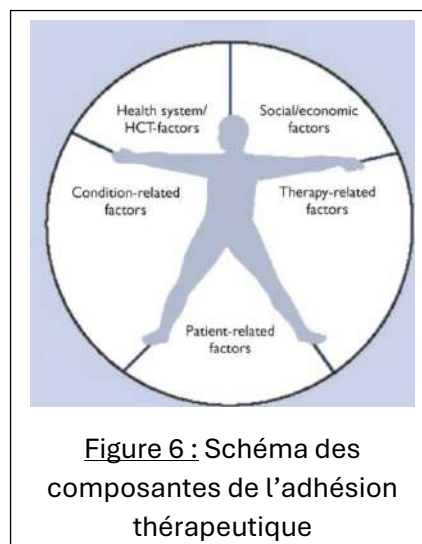


Figure 6 : Schéma des composantes de l'adhésion thérapeutique

Cette variabilité montre que l'adhésion ne dépend pas uniquement du patient, mais aussi de son environnement social et de soins. Le rôle des professionnels est de prendre en compte ces dimensions et d'adapter le plan de traitement du patient en conséquence. (Schneider et al., 2013)

Un modèle théorique socio cognitif explique que le patient décide de prendre ou non son traitement en fonction de son propre jugement, influencé par cinq facteurs émotionnels et cognitifs :

La connaissance des risques de la maladie : la perception du patient sur sa souffrance doit être prise en compte pour une relation thérapeutique équilibrée. Plus cette perception diffère de celle du professionnel, plus ce dernier doit s'investir pour comprendre et ajuster son approche.

Les attentes du patient quant au traitement : souvent influencées par des émotions, tandis que celles du professionnel seront davantage rationnelles. La décision du patient dépend de son expérience de la maladie, de la confiance dans le système de santé et des informations reçues.

Le sentiment d'efficacité personnelle : *“centrale pour une gestion autonome d'un traitement”*, point primordial de l'accompagnement des patients douloureux chroniques. *“Il décrit dans quelle mesure le patient se sent capable de s'engager dans une démarche thérapeutique, la perpétuer ou l'améliorer.”*

Bénéfices perçus du changement : *“déterminent le niveau d'adhésion”*, si le patient ne perçoit aucun intérêt à suivre un programme de rééducation, il n'adhère pas au projet de soin proposé.

Facilitateurs et barrières : le professionnel prend le temps de discuter des objectifs de rééducation, les patients peuvent alors évoquer de potentielles difficultés rencontrées, réfléchir aux bénéfices à être accompagné. Cela peut leur permettre de prendre conscience des avantages de la prise en soin, ce qui diminue l'importance des barrières.

Les professionnels, notamment les ergothérapeutes, doivent considérer ces facteurs pour adapter leur accompagnement. Une communication précoce sur l'adhésion est essentielle pour prévenir le désengagement thérapeutique. L'article souligne l'importance d'une approche globale et collaborative pour améliorer l'adhésion et la gestion de la rééducation à long terme. (Schneider et al., 2013)

La non-adhésion, en moyenne de 24,8 %, est un phénomène fréquent, pouvant être lié à des facteurs variés tels que la détermination personnelle du patient, la dépression ou le manque de soutien social. (DiMatteo, 2004) Ce phénomène est lié à l'inertie thérapeutique (*“l'absence de mise en œuvre de soins appropriés malgré des recommandations existantes”* (Halioua et al., 2021)) et à la non-observance thérapeutique, définie par l'ARS Centre comme le *“manque de concordance entre les comportements du patient et les prescriptions médicales”*. Ces deux phénomènes sont interconnectés et diminuent les performances médicales, d'où l'importance d'une *“relation thérapeutique fondée sur une alliance entre le patient et le médecin”*. Cela *“module le phénomène d'inertie thérapeutique et génère des actes négociés, choisis et maîtrisés par les deux acteurs de cette relation.”* (Baudrant-Boga & Allenet, 2011)

Les patients cherchent souvent à donner un sens à leur maladie et à leur traitement pour rétablir leur estime de soi et regagner le contrôle sur leur environnement. Ce processus d'autorégulation, qui consiste à adapter ses pensées, émotions et comportements en fonction des situations, influence l'adhésion au traitement. Le non-respect des prescriptions peut ainsi refléter un désir de reprendre le contrôle de leur vie. Selon une étude de 2009, il y aurait trois types de patients : le "gestionnaire proactif" qui surveille et ajuste son traitement de manière autonome, le "suiveur passif" qui suit le traitement prescrit sans réagir aux variations de son état, et le "non-conformiste" qui ne suit pas son traitement de manière régulière. (Collins et al., 2009) L'identification par le médecin du stade où se trouve le patient dans son processus de changement permet d'adapter les recommandations thérapeutiques et d'augmenter la probabilité de leur mise en œuvre. Cette posture peut ne pas concorder totalement aux recommandations mais ce sera au profit d'un accompagnement cohérent avec la temporalité du patient chronique. (Baudrant-Boga & Allenet, 2011)

Ainsi, une approche thérapeutique qui considère la diversité des stratégies d'adaptation des patients et qui s'adapte à leur parcours et à leurs besoins individuels, tout en favorisant une communication ouverte dès le début de la prise en soin, est essentielle pour favoriser l'adhésion thérapeutique sur le long terme.

iii. *Technique de rééducation des DNC en ergothérapie*

L'une des méthodes de rééducation pour les DNC, pouvant être réalisée par un ergothérapeute, est la méthode de rééducation sensitive développée par Claude Spicher.

Une formation modulaire de 150h, à réaliser une fois diplômé, peut mener à une certification avec le titre de RSDC (rééducatrice sensitive de la douleur certifiée).

Le manuel expliquant les principes de la méthode de rééducation précise l'approche adoptée par les thérapeutes qui la pratique (*"le phénomène de la douleur est une appréhension de la réalité du sujet dans la pluralité : sa dimension sensorielle certes, mais aussi sa dimension cognitive, affectivo-émotionnelle et comportementale."*). Cela rejoint les notions évoquées ci-dessus dans la partie contextuelle de la recherche. On peut noter que la douleur, selon cette méthode de rééducation, est considérée comme « chronique » au-delà de 6 mois. A ce moment-là, la douleur elle devient elle-même étiologie, à laquelle il est rajouté l'isolement. (Spicher et al., 2020)

vi. *La rééducation sensitive*

Cette méthode de rééducation, évoquée précédemment (*"Etats des lieux des techniques de prises en soin possible"*), est en constante évolution. Cet écrit se basera sur la 4e édition (2020) du Livre *"Douleurs neuropathiques, évaluation clinique et rééducation sensitive"* de Claude Spicher et al.

Cette méthode agit de manière ciblée sur le système nerveux somesthésique. De manière générale, la sensibilité somatique fournit à l'organisme les informations sur son environnement, elles sont transmises

sous forme d'influx nerveux aux récepteurs, via les nerfs afférents, vers les organes centraux. (Spicher et al., 2020)

Se basant sur des savoirs scientifiques à propos des sensibilités, la méthode est divisée en deux parties : les “troubles de base de la sensibilité cutanée” et les “complications des troubles de la sensibilité cutanée” (spécifiques à des “pathologies douloureuses : l'allodynie mécanique, les névralgies et le SDRC”). C'est à cette deuxième partie que je m'intéresserai pour cette recherche, les douleurs neuropathiques qui deviennent chroniques. (Spicher et al., 2020)

La méthode de rééducation sensitive comprend cinq techniques (dont deux rares non évoquées ici) pour les complications de troubles de la sensibilité : la rééducation de l'hypersensibilité, la contre-stimulation vibrotactile à distance et la rééducation de l'hyposensibilité sous-jacente. (Spicher et al., 2020)

Figure 7 : “Le raisonnement clinique des symptômes neuropathiques.” (Spicher et al., 2020)

1. Recensement des symptômes neuropathiques <i>Questionnaire de la douleur St-Antoine</i>	
2. Hypothèse neuroanatomique plausible de la branche cutanée lésée <i>Cinq éléments topographiques</i>	
3A. Recherche d'une zone endormie <i>Zone de contact</i>	3b. Définition de l'invariant douloureux <i>Echelle visuelle analogique</i>
4A. Hypoesthésie tactile partielle <i>Esthésiographie</i>	4b. Allodynie mécanique <i>Allodynographie</i>
5. Condition somesthésique et/ou neuropathique <i>Stade de lésions axonales Aβ</i>	
6A. Rééducation de l'hyposensibilité	6b. Contre-stimulation vibrotactile à distance

Il est nécessaire d'établir le « territoire allodynique », qui sera évalué afin de pouvoir pronostiquer la durée du traitement, ce sont les “seuls moyens disponibles pour objectiver l'évolution” (“subjectivement, les patients perçoivent rarement une amélioration dans la phase initiale”).

- L'allodynographie met en avant l'allodynie (en termes de quantité) “cartographie sur papier millimétré, d'un territoire cutané hypersensible au toucher”.

Il faudra expliquer au patient que, pour que l'allodynie puisse se résorber, “tout stimulus tactile sur le territoire concerné est à diminuer, idéalement à éviter”. Cela peut représenter une contre-indication à certains traitements (patch de capsaïcine par exemple).

- L'arc en ciel des douleurs (Annexe 3) pour déterminer la sévérité (qualité). Le clinicien va chercher “le point le plus douloureux au toucher. Le résultat de cette sévérité s'exprime par une couleur qui correspond à un grammage” (du rouge au violet, de la douleur la plus sévère à la moins sévère). Ce point se situe en plein centre du territoire allodynique.

Ces deux évaluations se font lors de la première séance, elles permettent de poser un pronostic somesthésique qui établit la durée des prescriptions de “*ne pas toucher*” et réaliser la “*contre-stimulation tactile à distance*”. Le clinicien et le patient établiront alors “*le programme à domicile de contre-stimulation vibrotactile à distance*”.

La contre-stimulation vibrotactile à distance se fait sur une zone définie, à distance du territoire allodynique qu’il ne faudra pas toucher ($\frac{2}{3}$ du traitement). Cette stimulation non-nociceptive sera nommée la “*zone de travail, zone de confort*” ($\frac{1}{3}$ restant du traitement), les patients la sollicitons avec des stimuli tactiles à domicile (avec un matériel agréable (foulard de soie par exemple), huit fois par jour pendant une minute) et des stimuli vibratoires en thérapie (à chaque séance le clinicien cartographie l’allodynie avec un des deux signes d’examen clinique (allodynographie ou acr-en-ciel de couleur)).

Ainsi, la rééducation sensitive peut durer plusieurs mois. Cela nécessite une persistance (durée pendant laquelle le patient poursuit son traitement) et une implémentation (manière dont le patient gère et administre son traitement au quotidien) maximale du patient, autrement dit, de l’adhésion thérapeutique du patient.

Au regard de ces trois parties contextuelles dans laquelle la littérature nous a permis d’identifier les problématiques d’une population cible, ainsi que la place de l’ergothérapeute auprès de celle-ci, nous pouvons maintenant mettre en lien les concepts et faire émerger une problématique.

La problématique

Ma question initiale était “Comment l’ergothérapeute peut contribuer à la réadaptation des patients souffrant de DNC et favoriser leur investissement dans la rééducation ?”

Les recherches réalisées afin d’établir un contexte autour de cette question m’ont permis de répondre à la première partie du questionnaire : l’ergothérapeute à sa place dans les équipes pluridisciplinaires ainsi que dans le parcours de santé des personnes ayant des DNC.

Ces rôles auprès de cette population ont été évoqués selon plusieurs axes de prises en soin : l’éducation thérapeutique du patient, l’identification des comportements ou stratégies d’évitements et leur modification, promouvoir l’activité physique, le soutien psychologique et l’équilibre occupationnel.

Les concepts de douleurs chroniques et de souffrance ont été abordés, ce qui nous permet de visualiser de manière plus globale la complexité du parcours de santé de la personne douloureuse chronique.

Nous connaissons maintenant certaines possibilités d’accompagnement des ergothérapeutes mais la seconde partie de la question subsiste, une reformulation de la problématique était donc nécessaire :

De quelle manière l’ergothérapeute pourrait-il favoriser l’adhésion thérapeutique des patients douloureux neuropathiques chroniques ?

Le cadre conceptuel

1. Adhésion thérapeutique

Concept abordé dans la partie 3. *L’ergothérapeute auprès des personnes ayant des douleurs neuropathiques chroniques*, définit selon plusieurs composantes (persistance, implémentation). Nous avons vu qu’elle pouvait être influencée par l’environnement (social, de soins), la connaissance des risques de la maladie, les attentes du patient quant au traitement, le sentiment d’efficacité personnelle, les bénéfices perçus du changement et les facilitateurs et barrières.

Cette adhésion est particulièrement importante dans le cadre de ce type de douleurs car le parcours peut être long, sans garantie d’efficacité totale. C’est pourquoi la personne doit comprendre la stratégie thérapeutique et y adhérer. (Lozeron & Kubis, 2015)

Nous avons vu que les causes de non-adhésion pouvaient être liées à des facteurs variés comme la détermination personnelle, la dépression ou le manque de soutien social. (DiMatteo, 2004) Trois répercussions des DNC évoquées en partie 2. de cette recherche.

Le risque de non-adhésion serait donc présent avec cette population, particulièrement quand nous évoquons le terme de souffrance.

2. Souffrance

La partie de cette recherche définissant le concept de souffrance a mis en évidence que l'environnement social des personnes est particulièrement impacté quand elles ont des DNC.

La souffrance, définie par Le Breton D. comme étant *“la résonance intime d'une douleur, sa mesure subjective, contaminant la totalité du rapport au monde, c'est le degré de pénibilité de la douleur”*, est toujours différente et subjective selon la personne qui l'expérimente. Ainsi ce concept n'est pas fixe, la souffrance peut être prise en soin par les professionnels.

Les dimensions de la souffrance sont multiples et pourraient entraîner la non-adhésion des personnes douloureuses neuropathiques chroniques. Ces deux concepts, dans le contexte d'un accompagnement en ergothérapie, peuvent nous questionner quant à l'approche que nous utilisons. La littérature préconise les modèles conceptuels à l'approche bio-psycho-social tels que la CIF, cependant, ce mémoire d'initiation à la recherche analyse la pratique en ergothérapie. Le modèle de la CIF est adapté mais l'utilisation d'un modèle propre à l'ergothérapie pourrait être pertinent également.

3. Modèle conceptuel

Pour cette recherche, nous allons envisager l'utilisation d'un modèle type MCREO afin d'explorer la possibilité d'une approche favorisant l'adhésion thérapeutique des personnes douloureuses neuropathiques chroniques. *« Il est possible d'utiliser conjointement plusieurs modèles [...] la CIF et un autre modèle ergothérapique comme le MCREO »* (Morel-Bracq M.-C., 2017)

Le modèle canadien MCREO (Annexe 1) a été développé par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) initialement. Il met en évidence les liens qui existent entre la personne, son environnement et ses activités ou occupations. Il permet aux ergothérapeutes de se *« recentrer sur l'importance des occupations »*, sa nouvelle version met évidence *« le souci des ergothérapeute pour l'intégration sociale et la justice dans les occupations des personnes vulnérables ou en situation de handicap »*. (Caire J.M. et Rouault, L., 2017)

Cette approche centrée sur la personne a pour but *“d'établir des objectifs de traitement et évaluer les changements dans la performance et la satisfaction perçues lors d'un traitement”*. Le terme occupation, dans le cadre de ce modèle, *« recouvre toutes les activités humaines signifiantes et significatives pour la personne »*, il sera le plus haut niveau en termes de rendement occupationnel *« puisqu'il inclut l'environnement habituel ou nouveau, les valeurs, le sens et la culture »*. On retrouve dans ce modèles *« trois grandes catégories d'activités [...] les soins personnels, la productivité et les loisirs. Les dimensions de la personne sont : affective, cognitive, physique et spirituelle. La personne se situe dans un environnement particulier physique, institutionnel, culturel et social. La pratique centrée sur le client est fondamentale dans ce modèle, prenant en compte la subjectivité, les désirs et les besoins propres du client »*. (Caire J.M. et Rouault, L., 2017)

Les terminologies employées pour décrire ce modèle sont également utilisées par certains auteurs pour caractériser les effets des douleurs chroniques. L'adoption d'un modèle centré sur la personne (le client) et l'occupation, comme le MCREO, permettrait d'avoir une vision plus complète des répercussions des DNC. Une attention particulière est portée sur l'environnement et les dimensions de la personne (affective, ...), deux sphères impactées lors ce que la personne a des DNC. Nous avons également vu que l'adhésion thérapeutique était influencée par des composantes telles que les attentes du patient et son sentiment d'efficacité personnel, éléments qui nécessitent une approche centrée sur les besoins propres du patient telle que le propose le MCREO.

Hypothèse

Les concepts d'adhésion thérapeutique et de souffrance sont définis selon plusieurs composantes, certaines sont similaires. Un élément en particulier m'interpelle : l'impact de l'environnement sur la personne et son parcours de soins/santé. L'importance de cet élément est mise en avant dans chacun de ces concepts. On le retrouve dans les modèles présentés (CIF et MCREO), les facteurs environnementaux sont davantage développés dans ce second modèle.

Ainsi, au vu de la problématique « **De quelle manière l'ergothérapeute pourrait-il favoriser l'adhésion thérapeutique des patients douloureux neuropathiques chroniques ?** », des multiples conséquences des DNC et en s'appuyant sur les leviers d'adhésion identifiés dans la littérature, il me semble pertinent d'émettre l'hypothèse suivante :

La prise en en soin en ergothérapie des conséquences sur l'environnement social des douleurs neuropathiques chroniques favorise l'adhésion thérapeutique des patients.

Cadre expérimental

1. Le projet d'enquête

a. Les objectifs de l'enquête

1. Connaître la démarche et l'approche des ergothérapeutes auprès des personnes douloureuses neuropathiques chroniques.

- Variable : les différents types d'approches des ergothérapeutes (les formations, les évaluations utilisées, les modèles conceptuels utilisés) et la démarche d'accompagnement (les lieux d'exercices, le cadre des séances, les temps accordés à chaque partie de l'accompagnement (rééducation sensitive par exemple), les motifs de prescription)
- Indicateurs : modèles conceptuels utilisés (CIF, MDH-PPH2, MCREO, MOH, PEO, ...), formations réalisés (D.U., ...), évaluations utilisés (QDSA, NPSI, DN4, EVA, ...), lieu d'exercice (structure, service, équipe pluriprofessionnelle, ...), le cadre des séances (durée, lieu, fréquence, ...)

2. Identifier les facteurs favorisant ou non l'adhésion thérapeutique en ergothérapie avec les patients douloureux neuropathiques chroniques.

- Variable : facteurs influençant l'adhésion thérapeutique
- Indicateurs : stratégies et techniques utilisées, identification des facteurs influençant l'adhésion thérapeutique, obstacles et difficultés rencontrées par les ergothérapeutes de terrain

3. Explorer les liens entre l'adhésion thérapeutique et les conséquences sur l'environnement social de la personne ayant des douleurs chroniques.

- Variable : lien entre la prise en compte des conséquences sur l'environnement social des douleurs chroniques et l'adhésion thérapeutique
- Indicateurs : évaluation des conséquences sur l'environnement social et accompagnement proposé en ergothérapie en fonction, facteurs influençant l'adhésion thérapeutique, limites et difficultés identifiés par les ergothérapeutes de terrain

b. La méthodologie choisie

Pour cette recherche, j'utiliserai la méthode qualitative car je souhaite approfondir les notions évoquées dans les objectifs ci-dessus et les concepts abordés dans la partie théorique de mon mémoire. Cette méthode est pertinente quand nous cherchons à comprendre des processus complexes tels que l'adhésion thérapeutique ou encore les conséquences des DNC sur l'environnement social de la personne (Dumez, H., 2016). Durant chaque entretien, je pourrais approfondir avec l'ergothérapeute, interroger sa pratique, ses approches, ce qu'il propose à ses patients et les enjeux de l'accompagnement. Cette méthode me

permettra d'adapter ma grille d'entretien aux professionnels et de la faire évoluer en fonction des réponses qui me seront apportées. Le risque qu'il y ait des biais est présent, il faudra y être attentif.

c. Le choix de la population

Dans le cadre de cette recherche, la population cible sera les ergothérapeutes. Je vais interroger différents types d'ergothérapeutes :

- Ergothérapeute(s) formés à la rééducation sensitive. L'entretien sera plus spécifiquement orienté sur l'approche commune aux professionnels formés à cette méthode de rééducation et sa place dans l'accompagnement des patients.
- Ergothérapeute(s) exerçants dans des structures spécialisées de la douleur chronique SDC.

Les interviews de ces professionnels me permettront d'obtenir des informations qualitatives de terrain, à propos de mon sujet de mémoire et d'apporter des éléments de réponses à mon hypothèse (en répondant aux objectifs décrits ci-dessus). La diversité de lieux d'exercice et de formations me permettra d'élargir ma réflexion autour d'accompagnements réalisés par des professionnels aux approches différentes.

Le recrutement de l'échantillon se fera par mail (les professionnels de santé formés à la rééducation sensitive sont répertoriés sur le site neuropain.ch) (*Centres Thérapeutiques — Neuropain, s. d.*) et par téléphone via l'annuaire des structures douleur en Ile de France (Réseau Ville-Hôpital Lutter Contre la Douleur Île-de-France, 2022). Il faudra que je sois attentive à ce que les ergothérapeutes ne travaillent pas dans la même structure, afin d'avoir des éléments de réponses diversifiés, et non une seule pratique. L'inclusion de professionnels aux expériences variées est essentielle afin de diversifier les perspectives et d'éviter certains biais (Romelaer, P., 2005).

Figure 8 : Critères d'inclusion et de non-inclusion

	Ergothérapeutes formés à la rééducation sensitive Ergothérapeutes exerçants en SDC ou autre
Critères d'inclusion	Avoir un minimum 2 ans d'expérience professionnelle (en tant que RSDC ou dans une structure spécialisée dans la douleur chronique) Accompagner des adultes ayant une ou plusieurs DNC
Critères de non-inclusion	Ergothérapeutes en cours de formation à la rééducation sensitive Travaillant en pédiatrie ou en gériatrie Personne ayant un conflit d'intérêt avec mon mémoire (formateurs sur la rééducation sensitive par exemple, il pourrait y avoir des biais lors de l'entretien)

d. La sélection et la création de l'outil d'enquête

L'entretien semi-directif est un « *échange individuel permettant d'explorer les idées, les expériences, les perceptions ou les représentations d'une personne* » (Tétreault & Guillez, 2014). C'est grâce à cet outil que je pourrai avoir un échange construit avec des ergothérapeutes de terrain.

Le concept d'adhésion thérapeutique et les objectifs décrits ci-dessus pourront être explorés de manière approfondie davantage en entretien semi-directif, en questionnant un professionnel à la fois, qu'avec d'autres outils d'enquête.

Pour la création de la grille d'entretien semi-directif, je me baserai sur les trois objectifs ci-dessus afin de formuler des questions qui me serviront de base de discussion. Je préparerai également des questions de relance afin d'approfondir les sujets évoqués par les professionnels. L'entretien commencera par une brève présentation de ma part, puis celle de l'ergothérapeute que je questionnerai ensuite sur sa pratique et son accompagnement auprès de ces patients ayant des DNC (objectif 1). La seconde partie questionnera sur les impacts au quotient de cette pathologie pour les patients (objectif 3), puis la troisième partie portera sur l'adhésion thérapeutique (objectif 2). Elle se terminera par un questionnement à propos d'un potentiel lien entre ces deux dernières parties (objectif 3).

Modalité de test : relecture par ma maitre de mémoire et passation de la grille d'entretien avec une camarade de promotion afin de tester la clarté des questions et la fluidité de l'enchaînement des thématiques abordés.

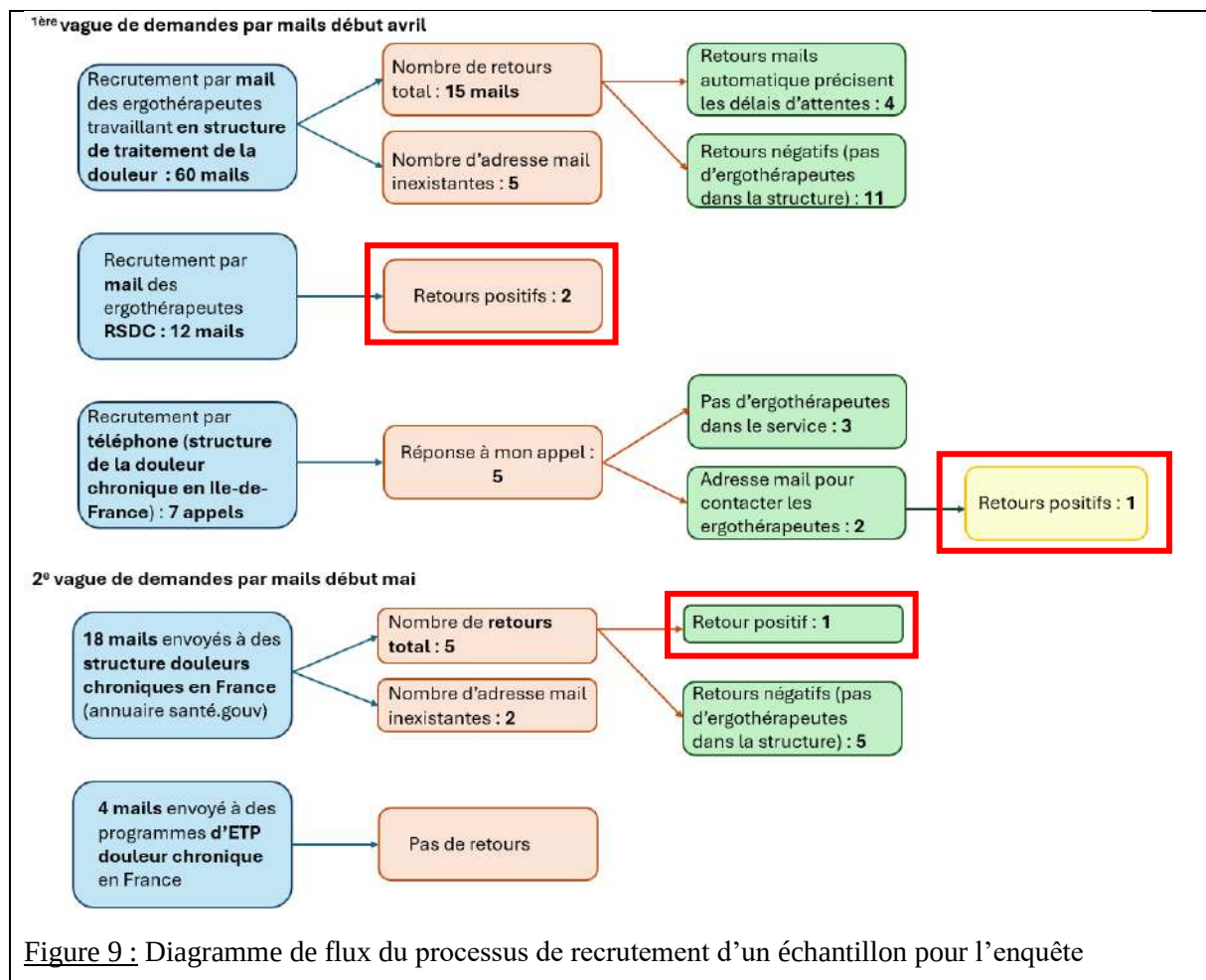
2. Résultats et analyse

Après avoir contacté un certain nombre d'ergothérapeutes et de structure de la douleur chronique pouvant répondre aux critères d'inclusion, j'ai pu réaliser les entretiens nécessaires à la collecte de données brutes en vue de leur analyse. Dans un premier temps, nous décrirons l'échantillon de la population ayant participé à l'enquête. Dans un second temps, nous présenterons les résultats obtenus, ainsi que leur analyse.

a. Echantillon de l'enquête

Le recrutement des participants a été explicité sous forme de graphique (Figure 9, ci-dessous). Après 101 demandes par mails et appels, nous avons été confrontés au fait que certaines adresses mails n'existaient plus. Les secrétariats de 19 structures ont fait un retour négatif dû à l'absence d'ergothérapeutes dans leur structure. Et des mails automatiques de structures aux délais d'attentes importants ont également été reçu.

4 ergothérapeutes ont répondu positivement à ces demandes et répondaient aux critères d'inclusion. Les entretiens ont donc pu être réalisés.



L'échantillon de la population cible répondant aux critères d'inclusion sont 4 ergothérapeutes travaillant auprès de personnes ayant des DNC. 2 sont certifiées RSDC (Rééducatrice Sensitive de la Douleur Certifiée), 2 sont ergothérapeutes dans des CETD¹ ou ont travaillé dans ce type de structure. Leurs années d'expérience professionnelle en tant qu'ergothérapeute varient entre 5 ans et 39 ans, mais toujours un minimum de 2 ans d'expérience auprès d'adulte ayant des DNC.

Cet échantillon est varié et peut me permettre d'apporter des éléments de réponses à mon hypothèse car les ergothérapeutes ont des expériences et profils variés, comme cela avait été évoqué dans le projet enquête.

L'entretien avec la première ergothérapeute interviewée a été entièrement retranscrit en Annexe 6.

¹ CETD : Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur, centres spécialisés dans la prise en soin de la douleur chronique. Ils sont accessibles sur prescription du médecin traitant. L'objectif de cette structure est d'évaluer la douleur, son retentissement sur la vie quotidienne et de mettre en place une prise en soin globale, associant en général médicaments et traitements non médicamenteux. (AFVD - Association Francophone pour Vaincre les Douleurs, s. d.)

Chaque entretien a duré entre 30 et 45 minutes, leur retranscription est présentée sous forme de tableau des données brutes en Annexe 7.

b. Présentation et analyse des résultats

Les informations recueillies en entretien ont permis de faire émerger des thématiques, on les retrouve dans le tableau ci-dessous (Figure 10). Cela permet d'organiser la présentation des résultats bruts en annexe 7 et l'analyse des résultats qui suivra la figure 10. L'analyse se fera donc avec une approche inductive (Denis et al., 2019).

Ce tableau présentant les thématiques permet également de faire le lien avec les objectifs d'enquête.

Thèmes principaux	Sous-thèmes	Objectif 1	Objectif 2	Objectif 3
La pratique de l'ergothérapeute	- L'expérience professionnelle - Les formations supplémentaires - Le parcours professionnel	✓	✗	✗
La démarche clinique et évaluation de l'ergothérapeute	- L'organisation de l'accompagnement - Le répartition des temps d'accompagnement - La place de l'ergothérapeute dans l'équipe pluriprofessionnelle - Les intitulés de prescription - L'approche conceptuelle - Les évaluations utilisées - Le moment de la rencontre - Les 3 objectifs principaux - Le cadre des séances	✓	✗	✗
Les conséquences des DNC	- Les sphères de la vie quotidienne les plus impactées par les DNC - Les conséquences sur l'environnement social observées sur le terrain - L'évaluation de l'environnement social - L'accompagnement de conséquences sur l'environnement social en ergothérapie - Les impacts sur la prise en soin en ergothérapie	✗	✗	✓
L'adhésion thérapeutique	- Observation sur le terrain - Les facteurs favorisant - Les freins et obstacles	✗	✓	✓
Les liens entre adhésion thérapeutique et conséquences sur l'environnement social	- Présence d'un lien ou non - La fluctuation de l'adhésion thérapeutique selon la prise en compte de l'environnement social en ergothérapie	✗	✗	✓
Thématiques évoquées lors des entretiens	- Les nouvelles approches avec la médecine alternative² - La place de l'ergothérapeute dans les essais de nouveaux traitements - Ethique et déontologie - Nombre d'ergothérapeutes en CETD ou SDC en général	-	-	-

Figure 10 : Tableau des thématiques émergentes des entretiens, en lien avec les objectifs d'enquêtes

² Médecine alternative : « expressions les plus couramment employées pour désigner toutes les formes de médecine non conventionnelle censées représenter une alternative à la médecine conventionnelle. (DocThom, s. d.)

i. *La pratique en ergothérapie*

Commencer par interroger les ergothérapeutes à propos de leur parcours permet de connaître le nombre d'années d'expérience de chacune, à la fois en tant qu'ergothérapeute mais aussi dans le domaine plus spécifique des douleurs chroniques et DNC est pertinent. Cela permet d'identifier une certaine expertise chez les professionnelles. Questionner le fait d'avoir réalisé d'éventuelles formations supplémentaires peut être intéressant, d'autant plus que la pratique de la rééducation sensitive demande une certification. De plus, ouvrir la réflexion à d'autres approches en questionnant les ergothérapeutes de manière ouverte sur leur pratique pourrait permettre d'enrichir cette recherche.

Objectif 1 : Connaître la démarche et l'approche des ergothérapeutes auprès des personnes douloureuses neuropathiques chroniques.

Tableau 1 : Parcours professionnels des ergothérapeutes interrogés

Sous thèmes	L'expérience professionnelle	Les formations supplémentaires	Parcours professionnel
E1	Diplômée en 2015 10 ans auprès de personnes ayant des DNC	Certifiée RSDC en 2015 Formée en mobilisation neuro dynamique du membre supérieur Naturopathe	1 an à Fribourg (clinique de référence pour la rééducation sensitive) 9 ans dans la même structure : Neurologie, traumatologie, orthopédie, chirurgie viscérale, oncologie, maternité et médecine En aigue et en ambulatoire (rééducation) -> poste actuel
E2	Diplômée en 2019 5 ans d'expérience auprès de personnes ayant des DNC	Certifiée RSDC en 2023	5 ans en clinique de réadaptation ->poste actuel
E3	Diplômée en 1986 (39 ans d'expérience) 15 avec des personnes ayant des DNC	DU de prévention primaire Formation en hypnose	39 ans dans la même structure, différents services : Neurologie Orthopédie CETD Mi-temps en orthopédie et en gériatrie (rééducation) -> poste actuel
E4	Diplômée en 1996 (29 ans d'expérience) 8 ans auprès de personnes ayant des DNC	-	29 ans CHU service gériatrie rééducation (60% actuellement) Depuis 8 ans CETD à 40% ->poste actuel

Nous pouvons voir que les ergothérapeutes sont, au minimum, **diplômé depuis 5 ans** et ont, au minimum, **2 ans d'expérience auprès des adultes ayant des DNC** (E3 : « j'ai été certifié en 2023 »). E1 et E2 ont des **formations supplémentaires** liés à la rééducation des douleurs neuropathiques (E3 : « Je suis formée en rééducation sensitive »), E1 et E3 ont des formations supplémentaires en **médecine alternative** (E1 : « je suis naturopathe aussi ») et E1 a une formation supplémentaire lié à la **rééducation fonctionnelle** (E1 : « formée en mobilisation neuro dynamique du membre supérieur »). E3 et E4 ont plus d'expérience en tant qu'ergothérapeute (E3 : « je suis ergothérapeute depuis 1986 ») mais E1 a autant d'expérience auprès de la population adulte ayant des DNC que celles-ci (E1 : 10 ans

auprès de personnes DNC). E1 et E2 pratique en tant que RSDC et ergothérapeute dans leur structure (E1 : « *tous les services où je suis passé y'a eu besoin de base en rééducation sensitive* »), tandis qu'E3 et E4 uniquement en tant qu'ergothérapeute (E4 : « *j'ai mis en place des consultations [...] des gens qui peuvent avoir des douleurs neuropathiques* »).

E1 travaille actuellement dans une structure hospitalière dans laquelle elle « *faisais de l'aigu et de l'ambulatoire en même temps* », E2 dans une « *clinique de réadaptation en Suisse* », E3 a travaillé « *pendant de nombreuses années [...] dans un service d'étude et de traitement de la douleur et depuis la fermeture [...] mi-temps en orthopédie et en gériatrie* » et E4 travail « *40% au CETD et 60% en gériatrie en rééducation gériatrique* ».

ii. La démarche clinique et l'évaluation en ergothérapie

Afin de comprendre le contexte de rencontre et d'accompagnement des personnes ayant des DNC, les prises en soin ont été détaillées durant les entretiens avec les ergothérapeutes.

Objectif 1 : Connaître la démarche et l'approche des ergothérapeutes auprès des personnes douloureuses neuropathiques chroniques.

L'**accompagnement** est différent dans les 4 structures des ergothérapeutes, cependant on retrouve des **similitudes**. Les **approches** mettent en avant une prise en soin **individualisée, centrée sur la personne, sa pathologie, ses besoins et capacités** (E4 : « *tout est personnalisé* », E2 : « *c'est seulement selon les dires du patient* »). Une **multidisciplinarité** est également présente avec une mobilisation de professionnels variés (E 3 : « *des infirmières, des kinés, des psychologues, ergo bien entendu, ergonomes, assistant social, ...* », E4 : « *un psychiatre, un neurologue, un médecin généraliste [...] une kiné [...] EAPA et puis des infirmières* ») ainsi qu'une **communication pluridisciplinaire** importante (E 2 : « *Ils sont assez attentifs* », E3 : « *tout le monde pouvait avoir était un discours commun par rapport à la douleur* », E4 : « *Je vais au staff donc des fois les demandes pour l'ergo elles viennent de mes collègues* »), tout en évoquant des **dynamiques d'équipes différentes**. E3 et E4 sont amenés à **travailler en groupe** avec d'autres professionnels (dans le cadre du CETD) (E3 : « *il y avait des séances de groupes qui étaient en interdisciplinarité* »), E3 actuellement « *travaille côte à côte* » avec les autres professionnels et non plus ensemble. E2 a sensibilisé ses collègues afin de favoriser la communication autour des douleur neuropathiques dans son service (E3 : « *j'avais fait une présentation, un peu de prévention en fait pour savoir comment réagir* »). Et E1 travaille en **coordination** avec les autres professionnels (E1 : « *une physiothérapeute [...] les logos, les infirmières, y a des infirmières spécialistes* »).

Toutes les ergothérapeutes témoignent de l'**importance du bilan initial**, de l'évaluation dès le début de la prise en soin, afin de définir l'**orientation** de celle-ci (E1 : « *notre éval [sert à] orienter le patient au mieux [...] on a un avis important dans tout ça* ») ou bien des **soins** (E2 : « *pendant l'entretien initial où je pose justement la question au niveau de la sensibilité, au niveau du toucher, et cetera. Donc on*

détermine déjà une première approche à ce moment-là »). E4 ne rencontrant les patients **qu'une seule fois**, l'évaluation initial est réalisée durant ce temps précis (E4 : « en 1h [...] se présenter un petit peu, les laisser un peu parler de leur quotidien, laisser venir comme ça spontanément ce qui vient, se lancer sur une MCRO »). Les ergothérapeutes E1, E2 et E3 décrivent un suivi en **présentiel** (E1 : « je les vois tous les jours presque »), E4 le décrit également (E4 : « je vois les gens une fois ») tout en évoquant un suivi **potentiellement à distance** ensuite (E4 : « si c'est vraiment des gens qui viennent de loin ça peut se faire par téléphone ») en précisant la **difficulté des transports** pour les patients (E4 : « c'est une épreuve [de venir au rendez-vous] et pour certains »).

Les **différences** entre ces 4 types d'**accompagnement** commencent par les différents types de **structures** (cf. l'analyse i. *La pratique en ergothérapie* ci-dessus). Le **type de parcours** patient n'est pas le même : E1 propose un parcours de soin **de l'aigu au retour à domicile** (E1 : « Quand je les ai en aigu je les vois tous les jours pour faire cette stimulation [...] Quand ils rentrent chez eux [...] ») avec un **dispositif d'orientation** en début de parcours (E1 : « IPM, c'est un Itinéraire Patient Manager [...] pour orienter le patient au mieux, de l'unité où il est là en aigu, vers l'extérieur. Soit allé en convalescence, soit retour à domicile. Retour à domicile tout simple ou retour à domicile avec un suivis en HDJ ou avec un suivi à l'extérieur en cabinet ambulatoire »). E2 fait un **suivi post-opératoire** (E2 : « des personnes qui viennent suite à une opération ou un accident ») ou des **consultations spécialisée rééducation sensitive** (E2 : « c'est des personnes qui viennent sur rendez-vous »). E3 était dans un centre qui proposait **un programme d'accompagnement quotidien sur 6 semaines** (E3 : « c'était un programme sur 6 semaines »). E4 rencontre le patient lors d'une **unique séance** suivie d'un ou deux rendez-vous de suivis espacés de plusieurs mois (E4 : « je vois les gens une fois et puis après un suivi à distance [...] je les revois 3 ou 4 mois après, une ou 2 fois »). Un dispositif a été mis en place afin de **simplifier la venue** des personnes (E4 : « ils viennent pour 3 rendez-vous sur la même demi-journée [...] dont un avec un médecin [...] on passe sur le **dispositif 'mobitool'** qui est sur l'hôpital de jour [...] pour éviter les allers-retours et donc le nombre de trajets »).

La **place de la rééducation sensitive** dans les accompagnements de E1 et E2 (les 2 ergothérapeutes RSDC) est similaire. Après l'évaluation initiale, E1 **intègre** la rééducation sensitive dès le début avec des **adaptations concrètes** (E1 : « A chaque fois j'intègre des choses du quotidien. Par exemple un patient qui a une allodynie je vais directement l'aiguiller vers tous les conseils en lien avec le quotidien ») tandis qu'E2 **différenciera** les séances de rééducation sensitive et les séances de rééducation (E2 : « que je les voie 2, 3 fois par semaine mais je vais cibler qu'une seule séance pour la sensibilité et les 2 autres pour autre chose »). E3 précise que la rééducation sensitive à certains **principes non compatibles** avec son accompagnement (E3 : « cette technique-là [rééducation sensitive] était difficilement utilisable dans le programme que l'on avait [...] nous on intégrait le membre dans le mouvement alors qu'avec Fisher c'est enfin c'est différent »). Sujet non abordé avec E4.

E3 est la seule ergothérapeute à évoquer un programme d'**ETP** dans lequel elle intervenait. La personne était accompagnée aux travers de toutes ces problématiques pendant 6 semaines (E3 : « *au final c'est devenu un programme d'ETP* »).

Les ergothérapeutes interviennent **sous prescription du médecin** (E3 : « *Ils étaient adressés par leur médecin généraliste* »), l'organisation quant à la prescription en interne varie selon certaines structures (E4 : « *au staff on en discute [...] la cheffe de service m'a dit 'à partir du moment où on en a parlé on considère que c'est une prescription'* », E3 était dans un programme, c'était au médecin coordinateur qu'on « *dressait les personnes* », E2 en hospitalisation : « *je vois qu'il y a quelque chose je vais téléphoner au médecin [...] il confirme ou non le diagnostic* »). Ces prescriptions sont généralement **larges, peu précises** (E2 (en ambulatoire) : « *sur les prescriptions c'est toujours un peu vaste, c'est souvent 'douleur neuropathique'* », E1 : « *'évaluation des fonctions sensitives' ça c'est en neuro centrale* »). La **collaboration avec les médecins** est évoquée dans les professionnels de l'équipe (par les 4 ergothérapeutes) et importante pour établir un diagnostic précis selon E2 : « *Ça vient quand même à la base du médecin* ».

Les **évaluations utilisées** sont illustrées dans le tableau ci-contre, nous pouvons voir que 3 ergothérapeutes utilisent la **MCRO** (E4 : « *l'évaluation c'est forcément un entretien semi dirigé [...] j'utilise beaucoup la MCRO* », E1 : « *j'utilise le MCROP* », E3 : « *on utilisait beaucoup la MCRO* »). E1 et E2 sont formées au même type de rééducation et utilisent certaines évaluations en commun (le protocole Spicher, le QDSA et le test de 2 points statiques), E1 utilise parfois d'autres tests dans ces bilans d'entrée (E1 : « *le bilan Nottingham Sensory assessment [...] j'utilise principalement celui-là, mais je le trouve très bien pour une première évaluation* »). E3 et E4 utilisent d'autres évaluations : E3 utilisait des bilans (au CETD) spécifique aux **lombalgies** et E4 complète son entretien MCRO, dont elle souligne la

Figure 11 : Tableau des évaluations utilisés par les ergothérapeutes

	E1	E2	E3	E4
MCRO ³				
Protocole Spicher				
Nottingham Sensory assessment, test chaud/froid, QST ⁴ , TSA2-Air ⁵				
QDSA				
Mises en situation				
EIFEL ⁶ , Dallas ⁷ , Québec ⁸ , Owesstry ⁹				
Test des 2 points statiques				

³ MCRO : la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (outil du modèle MCREO) (ACE)

⁴ QST (Quantitative Sensory Testing) : méthode de diagnostic de troubles du système nerveux périphérique (SDRC inclus) (TSA2-Air - www.Cephalon.eu, 2022)

⁵ TSA2- Air : système permettant aux cliniciens d'évaluer des composants spécifiques du système nociceptif et diagnostiquer les syndromes de douleur neuropathique (TSA2-Air - www.Cephalon.eu, 2022)

⁶ EIFEL : Echelle d'Incapacité Fonctionnelle pour l'Evaluation des Lombalgies

⁷ Dallas : Evaluation du retentissement de la lombalgie sur la qualité de vie

⁸ Québec : échelle d'auto-évaluation de l'incapacité, qui traite du retentissement sur la vie quotidienne et les lombalgies.

⁹ Owesstry : questionnaire qui permet d'évaluer la sévérité de la douleur lombaire d'un patient

pertinence dans son travail interdisciplinaire (E4 : « *c'est très apprécié par les médecins* »), par des **mises en situation** (E4 : « *je fais des petites mises en situation, on va dire un bilan [...] écologique* »).

L'utilisation de la MCRO dans leur bilan d'entrée (E1, E3 et E4) montrent une **approche conceptuelle type MCREO** (E1 : « *je me base beaucoup sur le MCROP [...] j'adore garder cette vision globale qu'on a dans notre métier* »). E2 dit ne pas utiliser de modèle conceptuel spécifique, soulignant un écart possible entre formation théorique et pratique sur le terrain (E2 : « *C'est vrai qu'on en entend souvent parler à l'école, mais sur le terrain on les oublie vite et honnêtement, alors peut-être qu'on les utilise indirectement, mais comme ça je pourrais pas vous dire* »). E3 évoque une influence d'**approche TCC** au CTED (E3 : « *une psychologue avait été formé aux thérapies cognitivo-comportementale [...] il nous avait formés [...] je suis encore imprégnée* ») et E1 rajoute qu'elle a « *des collègues qui utilisent plus le PEO* », d'autres « *pas du tout de modèle conceptuel qui font directement l'évaluation des troubles sensitifs pures et dures* ».

Les **objectifs principaux** des ergothérapeutes reprennent l'**évaluation** (elles n'évaluent pas les mêmes choses selon leurs approches), évoqué en 1^{er} (E1 : « *évaluer vraiment précisément les douleurs neuropathiques* », E4 : « *évaluer les capacités de la personne dans son quotidien* »), puis l'**éducation thérapeutique au patient**, évoqué en ces termes par E1 : « *le 2e objectif je trouve c'est plus de l'éducation thérapeutique au patient. Lui expliquer ce qu'il a, ce qu'on va mettre en place* » et le programme du CETD de E3 (« *au final c'est devenu un programme d'ETP* »). E1 et E2 ont des objectifs liés à leur formation en rééducation sensitive : la **rééducation des troubles sensitifs** (E1 : « *le 3e c'est la rééducation pure et dure des troubles sensitifs* »). E3 et E4 font partis de CETD dont l'objectif central est le « **soulagement de la douleur, apprendre à vivre et à faire avec ces douleurs** » (E4), « *l'objectif n'est pas de réduire les douleurs [...] stabilisation de la douleur [...] la remise en action, mieux se connaître pour pouvoir agir différemment* » (E3). Dans une approche de « **réadaptation** » selon E4.

Quand le **cadre des séances** a été évoqué en entretien, E1 et E2 ont eu des réponses similaires par rapport à la **fréquence** de celles-ci (E2 : « *pour la partie vraiment sensitive une fois par semaine seulement* », E1 : « *en aigue je les vois tous les jours presque [...] ça peut varier jusqu'à une fois par semaine* »). E3 accompagnait les patients sur une période de **6 semaines de programme**, à la fréquence de « *5 par semaine de 1h* ». Et E4 « *je les vois une fois et on a 1 h de consultation* ». Comme évoqué pour les évaluations, chaque accompagnement commence par une **évaluation initiale** (MCRO ou entretien), suivis d'autres évaluations variées. E1, E2 et E4 ont un **accompagnement individuel** de leur patient (E2 : « *seule avec la personne* »), alors qu'E3 accompagnera les patients essentiellement **en groupes** « *de 5 à 7 personnes* » (uniquement l'évaluation se fera en individuel « *purement ergo c'était en individuel, c'était la MCRO* »). E4 a une **contrainte de temps** d'une heure d'accompagnement (E4 : « *il faut pas perdre de temps* ») ainsi qu'un suivi potentiellement en distanciel ensuite (E4 : « *ils peuvent mettre 1h30 voir, 3 h pour venir [...] si c'est des gens qui s'expriment bien, qui sont bien clairs dans* »).

leur tête, on peut faire les choses par téléphone pour la réévaluation »). E1, E2 et E4 accompagnent leurs patients en leur donnant des exercices/solutions à mettre en place seul (E1 : « il stimule lui-même le visage ou autre »), alors qu'E3 fait partie d'un programme intensif durant lequel le suivi des patients est quotidien, cependant le programme ne dure que 6 semaines, ensuite il se retrouve seul. E1 est la seule à avoir évoqué les **techniques de rééducation** utilisées en séance (« le Vibralgic ou Vibradol [...] le Vibrasens [...] le mini Vibrator ») et explique que « les dernières données probantes incitent à utiliser, à intégrer la rééducation des troubles sensitifs dans des activités quotidiennes significatives », ce qui rappelle les approches d'E3 et E4.

La **rencontre** entre l'ergothérapeute et le patient s'inscrit dans un **parcours de soins** spécifique, les ergothérapeutes décrivent des patients comme arrivant **tardivement** dans leur parcours, souvent après de **nombreuses consultations** (E1 : « quand j'étais à Fribourg là j'avais beaucoup de patients qui, vu que c'est le centre de référence, qui venait de très loin et qui était dans une errance médicale depuis des années certain », E2 : « les personnes en ambulatoires c'est vrai qu'ils sont déjà allés consulter chez le médecin, peut-être y des examens qui ont été faits entre-temps et ils retournent consulter et cetera jusqu'à avoir une ordonnance d'ergothérapie pour revenir chez nous », E3 : « Les personnes arrivaient généralement au bout de plusieurs années, voire de très nombreuses années d'errance où ils avaient eu de multiples consultations mais qui répondaient pas à leurs problématiques », E4 : « je pense qu'il y a sûrement un nomadisme un petit peu »). E1 et E2 rencontre également des patients **en aigu**, dont le parcours de soins avec la douleur neuropathique chronique seraient moins longs (E2 : « ceux qui sont hospitaliser, ils sont à 3,4 jours post-opératoires dans la plupart des cas »). Les **contraintes institutionnelles** peuvent également impacter le moment de la rencontre, E3 et E4 évoque les **délais d'attentes** dans leur structures (E3 : « il y avait des listes d'attentes assez importante » au CETD). E4 décrit également une **évolution de la place de l'ergothérapeute**, passant de « fin de course » à actrice reconnue par les autres professionnels dans le parcours de soin.

Une sous-thématique de l'accompagnement de l'ergothérapeute auprès des patients ayant de DNC non prévu initialement à été évoqué par 3 des ergothérapeutes. **L'environnement institutionnel** a eu une incidence sur la prise en soin : E1 décrit un **manque de matériel** impactant la rééducation (E1 : « notre Vibralgic nous a rendu l'âme et l'entreprise a fait faillite pendant le COVID [...] c'est compliqué de pratiquer strictement la méthode, enfin on a un appareil pour six thérapeutes. Bon après on est pas tant que ça à l'utiliser mais quand même »), E3 et E4 évoque des **listes d'attentes importantes** dans leur CETD respectif (E3 : « il y avait des listes d'attentes assez importante », E4 : « on a des listes d'attente énormes [...] certains médecins ont un an de délai [...] j'ai à peu près 3 mois de délai »). E4 décrit également un **manque de professionnels** dans le centre (E4 : « il nous manque un médecin de rééducation et un rhumatologue [...] on cherche une psychomotricienne [...] on avait des art thérapeutes qui ne sont plus là ») et des **contraintes temporelles** (E4 : « je les vois une fois et on a 1 h de consultation, je veux dire en 1h déjà faut y aller hein [...] j'aurais effectivement pas le temps non

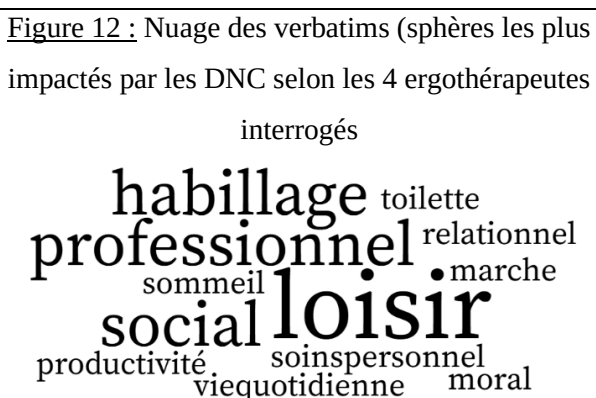
plus de faire des bilans hyper détaillés d'activités de vie quotidienne », **matérielles** (E4 : « ici j'ai vraiment peu de choses [...] ça se limite à peu de choses hein, je peux pas faire un bilan de cuisine, je peux pas faire un bilan toilette habillage, ... ») et de **communication** (E4 : « quand la barrière de la langue est vraiment marquée, je me vois pas me lancer dans une MCRO [...] On rentre pas dans la cotation de sa capacité, de son niveau de satisfaction, ... Peut-être que si j'avais plus de temps, à force de se connaître, mais je suis même pas sûre »). Il y a une nuance à noter pour la communication, ce n'est pas une contrainte liée à la structure.

iii. Les conséquences des douleurs neuropathiques chroniques

Afin de pouvoir faire du lien entre la littérature et la pratique sur le terrain, il semblait pertinent de questionner les conséquences des DNC constaté par les ergothérapeutes. Cela représente une partie de ce qui devait être exploré pour l'objectif 3. Il comprenait l'exploration des conséquences des douleurs neuropathiques en général, puis plus spécifiquement lié aux conséquences sur l'environnement social.

Objectif 3 : Explorer les liens entre l'adhésion thérapeutique et les conséquences sur l'environnement social de la personne ayant des douleurs chroniques.

Les **sphères de la vie quotidienne les plus impactées** par les DNC selon les ergothérapeutes sont les **loisirs** (évoqué par 3 professionnelles différentes), le **professionnel**, le **social** et l'**habillage** (évoqué par 2 professionnelles différentes) et les **soins personnels**, le **moral**, le **sommeil**, la **marche**, la **toilette**, le **relationnel**, la **vie quotidienne** et la **productivité** évoqué tous par une des professionnelles. La figure 12 représente cela sous forme de nuage de mots.



La « productivité » étant évoqué pour parler de l'activité professionnelle et « le relationnel » pouvant être regroupé avec « le social », cela changera le nuage de mot. **Le professionnel et le social seront au même niveau que les loisirs.**

E2 évoque des **nuances d'impacts** des DNC en fonction de la **zone d'atteinte** (E2 : « ça dépend la zone [...] la main ça va beaucoup plus impacter presque toutes les activités [...] que ça soit une simple hypoesthésie ou une allodynie [...] si c'est une partie moins sensible sur la cuisse [...] ça va être peut-être un petit peu dérangent, mais ça va pas les empêcher de faire leur activité ») et l'**intensité de la douleur** (E2 : « ça dépend de l'intensité de la douleur [...] s'il y avait une allodynie à la face interne du genou souvent après les prothèses de genoux, ça va gêner quand ils vont s'habiller ou quand ils vont marcher parce que ça va froter, mais ça va pas non plus les impacter sur d'autres activités du quotidien »).

Les **conséquences sur l'environnement social** observées sur le terrain sont **l'isolement social**, la **souffrance psychologique** (E4 : « *soit des gens qui sont très fragiles psychologiquement et qui rentrent dans la douleur chronique, ou alors la douleur chronique qui fait décompenser au niveau psychique* », E3 : « *perdent confiance en elle, sur leur capacité, qu'est-ce qu'elles peuvent faire* »), **l'impact sur la vie quotidienne** (E3 : « *elles sortent de moins en moins y compris chez des amis* ») et **l'incompréhension de l'entourage** (E2 : « *la plupart du temps c'est des personnes dont l'entourage comprend pas trop ce qu'ils ont* »). Un **repli sur soi** est également évoqué par les ergothérapeutes mais lié à des facteurs différents selon elles (E1 : « *ils ont tendance à se refermer sur eux, avoir un état un peu dépressif. Mais ça je trouve c'est aussi induit par les médicaments pour certains. En fait ça fait partie des effets secondaires pour certains* », E2 : « *elles vont s'éloigner de la sphère sociale* », E3 : « *par crainte elles sortent de moins en moins [...] elles ont peur du regard des autres* » et E4 : « *pour certains [venir au rendez-vous] c'est aussi la seule sortie* » il aurait une valeur symbolique lié au lien social). La **perte de rôles sociaux** ressort également de ces entretiens (E2 : « *elles arrivent plus à travailler [...] elles vont moins faire leurs activités au quotidien ou moins leurs loisirs* », E3 : « *leur dynamisme, le fait de participer à de nombreuses associations ou le fait très leader dans des activités, et Ben cette image en fait est souvent très sérieusement écorné* », E4 : « *l'arrêt du travail [...] dans l'impossibilité de faire des longs trajets et il me dit 'ça un impact sur toute ma famille parce qu'avant on faisait plein de trucs avec le camping-car'* ») E1 décrit une **désociabilisation** « *ils ont tendance à se refermer sur eux* » et développe en évoquant la « *dissociation* », pathologie psychiatrique.

Les **conséquences sur l'environnement social** de ces DNC évoquent des sujets différents chez les ergothérapeutes : E1 décrit plutôt l'aspect **psychiatrique** (« *avoir un état un peu dépressif* »). E2 le **manque de compréhension de la pathologie** de la part de l'entourage ainsi que la **difficulté d'efficacité des traitements** (« *il y tellement de douleurs et il y'a très peu de traitement entre guillemets qui fonctionnent directement ou assez rapidement* »). E3 évoque d'avantage l'aspect **relation social** (« *les personnes en fait perdent confiance en elle, sur leur capacité, qu'est-ce qu'elles peuvent faire, leur réflexion c'est plutôt à quel moment est-ce que la douleur va venir les stopper* »). Et E4 décrit des **situations concrètes** de vie sociale impactée par les DNC (« *l'arrêt du travail et puis la vie de famille [...] le transport c'est un véritable problème* »).

L'évaluation de l'environnement social est réalisée durant **l'entretien initial** pour toutes les ergothérapeutes. Pour E2 « *plutôt à travers la discussion* », pour E1 c'est à travers « *l'anamnèse générale, j'ai pas d'évaluation spécifique pour ça* », E3 et E4 l'évaluent avec la MCRO (E4 : « *la MCRO oui et on la refait* »), E4 précise ici la **réévaluation**. E1 mentionne une évaluation qu'elle utilise parfois, qui a un item « *relations sociales* » (E1 : « *il y a l'IPA, ça m'est arrivé de l'utiliser [...] dedans il y a les relations sociales, et ça m'arrive de l'intégrer dans mes bilans [...] c'est une échelle qui a items qui permet aux patients de prioriser ce qu'il veut travailler en rééducation* »).

L'accompagnement de conséquence sur l'environnement social en ergothérapie : les 4 professionnelles reconnaissent l'importance des répercussions sociales et psychiatriques des DNC (E1 : « *Des fois y en a qui ont aussi des idées suicidaires* »). Tout en mentionnant une forme de **limite dans leur rôle** (E2 : « *je commence déjà un peu à orienter la personne vers un psychologue ou d'autres alternatives médicales* ») notamment pour **l'aspect psychologique** (psychologue identifié comme professionnel présent dans les équipes pluriprofessionnelles par E3 et E4. E3 l'évoque également : « *ça dure plus de 6 mois en général je commence déjà un peu à orienter la personne vers un psychologue* »). Le fait de **rediriger** vers d'autres professionnels est évoqué également par E4 : « *beaucoup ont un suivi avec la psychologue, c'est peut-être plus dans ce suivi là que ça va être travaillé* ». E3 est la seule à décrire un accompagnement en groupe, dû à sa pratique en CETD dans un programme d'ETP, dans lequel est favorisé **l'expression et le partage d'expérience** entre pairs (E3 : « *tout le monde pouvait exprimer sa problématique [...] laisser les autres personnes rebondir et donner leur point de vue, voire leur proposer 'moi je fais comme ça, moi ça m'a aidé de faire ça'* »), elle explique la place des professionnels : « *on intervient ensuite en orientant vers d'autres possibilité. On donnait pas des solutions clés en main* ». Cet accompagnement favorisant **l'expression des patients** (« à ce qu'elle exprime par elle-même leur point de vue » E3) avait pour objectif de « *travailler sur les croyances et les amener à modifier* », les **croyances** ont également été abordé par E1 « *Il faut prendre en compte les croyances, des fois il y en a il suffit à la religion ou à d'autres choses. Il faut aussi casser les fausses croyances qu'ils ont* ». Ces 2 ergothérapeutes mettent en avant cet aspect de la personne comme point essentiel à l'évolution de l'accompagnement des DNC en ergothérapie. E1 et E2 expliquent que, dans leur travail avec des personnes ayant des DNC, elles sont souvent celles à qui **les patients se confient** (E1 : « *ils en parlent pas, mais ils en parlent qu'à nous [...] des fois on est leur confident* », E2 : « *moi je vais les écouter on va dire, c'est l'écoute active, ça fait partie de toutes mes séances avec eux [...] ça m'est déjà arrivé qu'on arrive à rien faire parce que la personne elle est pas bien, donc on est là, on écoute et puis on essaie de rassurer* »).

E2 mets en avant une **distinction** entre accompagnement **ergo/rééducation** et accompagnement **psychologique** (« *je pense que quand ils viennent en ergo, il faut vraiment qu'ils ciblent sur leur rééducation [...] c'est bien s'ils font la part des choses entre 'je vais chez mon thérapeute pour faire ma rééducation et d'un autre côté je vais chez mon autre thérapeute' par exemple pour le moral, le psychologue et cetera* »). E4 explique qu'elle « *interviens pas trop dessus puis ce qu'il y a pas de suivi* ».

L'impact de l'environnement social des patients sur l'accompagnement est un sujet abordé avec les ergothérapeutes afin d'envisager l'entière de cette notion. Les ergothérapeutes ont apporté des **réponses nuancées** à cette thématique (E2 : « *Je dirais pas que ça impacte notre prise en charge. Oui et non d'un côté non parce que justement on est un peu presque leur seule personne qui comprend vraiment leur situation, donc ils sont contents de venir en ergo ou en thérapie, donc d'un côté ça les rassure à ce niveau-là. Après oui forcément ça peut impacter parce que le moral va moins bien aussi,*

et puis au final les émotions agissent énormément sur les douleurs donc ça peut l'impacter »).

L'**entourage** est mentionné par E1 et E2 comme pouvant faire partie intégrante de l'accompagnement (E1 : « prends parfois la famille dans mes séances », E2 : « des fois je propose à ce qu'ils viennent, je leur explique en même temps qu'à l'entourage »), tout en émettant des **points de vigilance** (E1 : « ça peut biaiser ce que le patient veut me dire [...] tout dépend de la localisation, si c'est intime par exemple, ça peut avoir un impact dans les relations sexuelles ou autre. C'est des choses que la personne va peut-être pas avoir envie de parler à côté de son proche aidant » , E2 : « je leur dis d'abord si vous voulez il y plein de vidéos sur Youtube [...] montrez leur déjà ça, qu'ils comprennent un petit peu, et puis si vraiment ils arrivent pas à comprendre des fois je propose à ce qu'ils viennent [...] ça se fait pas systématiquement »). E2 met en avant la **relation de confiance** entre le thérapeute et le patient, c'est pour cela qu'il faut être attentif à l'inclusion de l'entourage dans la prise en soin selon elle (E2 : « ça peut aussi aider les personnes d'avoir thérapeute qui les comprend et qui les soutient et qui les pousse à aller mieux au fur et à mesure [...] c'est souvent moi qui propose et puis après le patient dit »). Le programme du centre de E3 favorise l'**échange entre pair**, l'intégration de l'environnement familial n'a pas été évoqué cependant. E4 explique que cela sera évoqué dans la MCRO mais que son accompagnement est plus axé sur la **vie quotidienne** (E4 : « je dirais que c'est plus un constat qu'ils vont faire puisque moi je les ai pas au quotidien, donc c'est plutôt dans la MCRO ils vont le noter [...] je vais travailler plus sur la vie quotidienne »).

iv. L'adhésion thérapeutique

Concept présenté dans la partie théorique de cette recherche, l'adhésion thérapeutique est un point central de réflexion de ce mémoire, il a été questionné auprès des ergothérapeutes et est en lien avec l'objectif 2 de l'enquête.

Objectif 2 : Identifier les facteurs favorisant ou non l'adhésion thérapeutique en ergothérapie avec les patients douloureux neuropathiques chroniques.

Des éléments de réponses à l'objectif 3 seront également abordé ici, les « *facteurs influençant l'adhésion thérapeutique ainsi que les limites et difficultés identifiés par les ergothérapeutes de terrain* » étant des indicateurs pour cet objectif.

Objectif 3 : Explorer les liens entre l'adhésion thérapeutique et les conséquences sur l'environnement social de la personne ayant des douleurs chroniques.

Lors de l'**entretien**, quand le concept d'**adhésion thérapeutique** a été évoqué, il a tout de suite évoqué des choses aux ergothérapeutes, cela souligne son importance dans la relation thérapeutique entre l'ergothérapeute et le patient. Il a été développé différentes manières ensuite : E1 explique que, selon elle, « c'est **thérapeute dépendant** », E2 explique que le patient réalise sa rééducation en majeure partie en indépendance, cette adhésion au moyen de traitement passerait par « **l'éducation thérapeutique du patient** ». E3 évoque une **évolution** de la motivation/adhésion thérapeutique des patients durant les

programmes, dû à l'évolution des consultations pré-séjours ; cette évolution de **la temporalité de l'accompagnement** du patient et de son moment d'intégration du programme a permis « *d'avoir plus de personnes motivées* ». Et E4 évoque plutôt la « *surprise* » des personnes lors de la **découverte du métier d'ergothérapeute** (« *les gens sont très surpris et en général très agréablement surpris, que quelqu'un à l'hôpital s'occupe de savoir comment le patient met ses chaussettes le matin* »).

E3 a évoqué la **motivation** comme composantes essentiels dans son accompagnement avant même que le terme d'adhésion thérapeutique soit évoqué (« *[la motivation] est indispensable pour qu'une prise [...] en soin soit au plus près justement de la personne, vraiment individualisé* »).

Ces 4 visions de l'adhésions thérapeutiques ont été questionné afin d'identifier **les facteurs favorisant** celle-ci, d'après ces ergothérapeutes. E1 et E2 accordent une importance particulière à la **compréhension** de la pathologie par le patient en **vulgarisant les informations** médicales, afin de favoriser l'adhésion à la technique de rééducation sensitive (E1 : « *être capable de vulgariser aussi avec des mots simples et accessibles aux patients* », E2 : « *Si on réexplique tout le processus et puis la plasticité neuronale, le fait que le nerf peut se régénérer et cetera. Là ils comprennent un peu plus [...] ensuite seulement après ils comprennent pourquoi on vient stimuler avec une peau de lapin.* »). Pour cela E2 utilise des **outils concrets** (E2 : « *j'explique tout, j'utilise/j'ai pas mal de petits schémas de tout ce qui est trajets nerveux [...] l'application visible body* »).

E1 et E4 mettent en avant le fait d'être dans une **posture** (des « **valeurs humaines** hyper importantes » E1) « *de patience, d'écoute [...] avoir les bons mots [...] d'avoir les mots justes et de réfléchir avant de parler [...] rester assez positif dans les mots qu'on utilise, rassurant, bienveillant [...] qu'ils se sentent écouter et puis compris* » (E1) et le fait « *de vraiment s'intéresser, que quelqu'un s'intéresse et que les gens se posent sur 'quelle activité je fais plus parce que vraiment je peux pas le faire ou finalement j'ai arrêté telle activité' mais si on creuse bien ben oui c'est peut être possible de le refaire* » (E4).

E1 mentionne « *les croyances [...] la religion ou à d'autres choses* » comme éléments importants à prendre en compte, ainsi que le « **lien de confiance** » établit entre thérapeute et patient.

Même sans être une action thérapeutique directe, **l'écoute active** est majoritairement utilisée comme **outil d'accompagnement** par E1 « *beaucoup de patience, d'écoute* », E2 « *c'est l'écoute active* » et E3 « *être à l'écoute de la personne* ».

E1, E3 et E4 évoquent la **difficulté de parcours** des patients durant leurs réponses à la thématique de l'adhésion thérapeutique (E1 : « *c'est souvent des personnes qui peuvent être fragiles, surtout quand c'est une douleur chronique* », E3 : « *elles avaient un parcours de généralement plusieurs années de problématiques [...] un vrai cercle vicieux [...] tous les domaines avaient fini par être impactés par leur douleur [...] donc elles n'en pouvaient plus, on a eu des problèmes de dépression aussi* », E4 : « *ces*

patients qui sont depuis des années ... au fil du temps on leur fait comprendre qu'on sait pas quoi faire pour eux, que finalement ils auront toujours mal »). En développant ensuite, pour E3, que cela pouvait être source de motivation car « *ils venaient chercher des solutions* ».

Le fait d'avoir des « **objectifs clairs** », des « **attentes concrètes** » (E3), de « *reprendre les choses en main* » (E4), de **montrer aux patients « l'évolution [...] des cartographies [...] quand il voit que ça diminue ça les encourage aussi »** (E2), de « *prendre en charge la personne dans sa globalité, surtout* » (E1) **favoriseraient l'adhésion thérapeutique** des patients selon ces 4 ergothérapeutes.

Les professionnelles rencontrent également des **obstacles/freins** lors de ces prises en soin. Elles évoquent des situations où l'adhésion à l'accompagnement n'est pas optimale. Il y a des freins comme « *la barrière de la langue* » (E2 et E4), les « **troubles psychiatriques vraiment importants** » (E4), le fait d'avoir une activité professionnelle (E2 : « *si la personne travaille encore ou pas, parce qu'au final dans une journée (je parle pour les cas des allodynies où c'est des cas un peu plus complexe) il faut stimuler 8 fois par jour et cetera. Quand on travaille pas on peut un peu plus se permettre de faire les exercices, mais dès qu'y une activité professionnelle ...* ») ou encore le fait de **cumuler plusieurs accompagnements** (E2 : « *ils ont déjà tout leurs exercices à faire avec la kiné, à faire en dehors aussi de leurs séances [...] s'il y une autre problématique ça pourrait impacter je pense la prise en charge* »). Le **manque de patience** (E1 : « *patient qui n'a pas de patience et qui veut absolument réintégrer et qui pense que en forçant ça va aller mieux et puis en fait ça va crescendo la douleur parce qu'il continue de forcer et de l'utiliser Et bah je me dis il se confronte à ces limites* ») et « *les gens qu'on sent peut investis, qui loupent le rendez-vous* » (E4) peuvent confronter les ergothérapeutes à un **manque d'adhésion thérapeutique** également. E4 précise « *Je pense aussi qu'ils sont blasés, fatigués de tout ce qu'ils vivent aussi, et puis en sachant que le contexte social souvent est très compliqué parce qu'il y a pu avoir la perte de son travail parfois des séparations, enfin des drames familiaux on va dire. Donc c'est quand même des gens très très très grande précarité* ». Cela pourrait expliquer le **manque d'adhésion thérapeutique** qu'elle peut rencontrer dans sa pratique.

E1 et E3 évoquent une **évolution de l'adhésion thérapeutique** dans leurs accompagnements : E1 explique que « *chaque personne est responsable de ce qu'elle va faire* », l'ergothérapeute est là « *pour donner un conseil, un avis et après chaque personne est adulte, autonome* », et que parfois il faut attendre que le patient « *se remet en question il va prendre le temps de se rééduquer* ». Cela montre une **temporalité** durant laquelle l'adhésion du patient peut **évoluer**. E3 explique qu'au « *cours du séjours, l'évolution pouvait être très différente d'une personne à l'autre [...] on cherchait plutôt le contrôle [...] interne ou externe, autrement dit si elle attendait des autres ou si elle était déjà en mouvement pour changer par elle-même. Ça c'était un facteur important* ». Cependant, le fait de remettre en question le diagnostic était un facteur non compatible avec le programme (E3 : « *On mettait fin au séjour parce qu'elle revenait sans arrêt sur le diagnostic et là c'est pas possible, faut que les choses soient claires* »).

pour que le programme puisse avoir lieu. »), cela montre que « le niveau d'adhésion, était variable pour chaque personne » (E3) et ce, dans le temps.

E1 termine sa réponse à cette question en précisant que « *en général ça se passe très très bien.* ».

v. *Les liens entre adhésion thérapeutique et conséquences sur l'environnement social*

Les questions posées durant les entretiens amenaient vers cette thématique centrale qui est l'hypothèse de cette recherche. Cette thématique est en lien direct avec l'objectif 3 de l'enquête.

Objectif 3 : Explorer les liens entre l'adhésion thérapeutique et les conséquences sur l'environnement social de la personne ayant des douleurs chroniques.

Cette thématique commence avec la question « **Selon vous, existe-il un lien entre prise en compte des impacts sociaux et l'adhésion thérapeutique ?** ». A chaque entretien, les ergothérapeutes ont pris quelques secondes pour **réfléchir**, après ce temps de réflexion leurs réponses ont été : E1 « *(réflexion) oui... il peut mais comme non enfin je pense il y a oui et non* », E2 « *(réflexion) je pense que oui* », E3 « *(réflexion) bonne question ! Oui, je pense* » et E4 « *(réflexion) franchement je saurais pas trop répondre* ». E2 et E3 ont répondu plutôt **oui** alors qu'E1 **nuance** sa réponse et E4 ne s'est **pas prononcé** directement. La suite de leurs réponses aborde différents sujets : E1 explique que **l'intégration de l'entourage** peut être bénéfiques mais dans un contexte pertinent (« *des fois ça peut aider de prendre les proches aidants ou l'entourage familial ou même les amis, mais des fois il faut éviter* »), le lien entre adhésion thérapeutique et conséquences sociales est **complexe**, il « *dépend de la situation, de la personne. Il y a tellement de facteurs qui entrent en jeu* » (E1). E2 explique que, pour elle, le **manque de lien sociaux** d'une personne **impact son moral** et donc son adhésion à la thérapie (« *si la personne d'un côté bah au niveau social justement elle moins contact, elle se sent moins bien et cetera, bah ça peut aussi impacter sur cette adhérence thérapeutique [...] oui ça peut être un autre facteur* »). Elle aborde ensuite la notion de **temporalité** en expliquant que la posture du thérapeute est importante dans ce travail d'adhésion thérapeutique parfois impacté (E2 : « *c'est à nous aussi de les booster de les motiver au final pour continuer [...] ça dure des mois, des années [...] il faut être préparé puis les préparer à ce que ça prenne du temps. [...] il faut être transparent avec eux vis-à-vis de ça* »), E3 également « *le problème du regard des autres était quelque chose de très ... revient très fréquemment, qui est un énorme limitateur* ». Elle indique aussi que **certains facteurs peuvent avoir du lien avec l'adhésion thérapeutique et la sphère sociale** : « *en fonction de comment ils se sentent* », « *y a des périodes un peu plus complexe aussi pour chacun* », « *si justement on voit plus trop d'évolution pendant 2 ou 3 séances* », ou encore « *la vie quotidienne* » pour laquelle elle donne un exemple : « *je pense souvent aux femmes avec des enfants qui ont déjà pas mal de choses à gérer à la maison, puis le mari à côté, honnêtement ça arrive souvent, mais le mari à côté qui comprend pas forcément la pathologie du coup va presque la laisser encore tout faire à la maison. Donc au final trop d'activité pour cette personne bah ça va être toute façon influencer sur la pathologie, sur les douleurs et retarder un*

petit peu le processus d'évolution ». On voit dans ces facteurs que, comme le dit E1, beaucoup de facteurs entrent en jeu et sont liés (E2 : « *il y a quand même un lien entre tout ça* »).

La **repise de liens sociaux**, « *le fait de reprendre contact avec l'extérieur en étant différent, en agissant différemment* », ça permettrait de « *redonner confiance* » et « *donc oui c'est un amplificateur* » selon E3.

E4 explique dans sa réponse que « *dans le contexte* » où elle travaille (« *comme je les vois quand même peu* »), « *ils vont me rapporter [...] des choses très pratico-pratiques* » et que le lien, pour elle, serait **davantage** « *dans le quotidien, vraiment l'activité de vie quotidienne de base on va dire, et l'adhésion thérapeutique* ».

Durant l'entretien avec E3, la question « *L'adhésion de thérapeutique fluctue en fonction de la prise en compte de l'environnement social ?* » a été posée, elle a répondu « *pour moi oui* ». Elle n'a pas été posée durant les autres entretiens.

vi. *Thématiques supplémentaires évoquées lors des entretiens*

Durant les entretiens, la discussion peut prendre une direction non anticipée et les questions posées peuvent évoquer différentes situations ou questionnements chez les professionnels. De nouvelles thématiques ont émergé après ces 4 entretiens, elles seront analysées ici et pourraient apporter des éléments supplémentaires afin de répondre aux objectifs de l'enquête.

Objectif 1 : Connaître la démarche et l'approche des ergothérapeutes auprès des personnes douloureuses neuropathiques chroniques.

Objectif 2 : Identifier les facteurs favorisant ou non l'adhésion thérapeutique en ergothérapie avec les patients douloureux neuropathiques chroniques.

Objectif 3 : Explorer les liens entre l'adhésion thérapeutique et les conséquences sur l'environnement social de la personne ayant des douleurs chroniques.

Jusqu'ici les thématiques analysées répondaient aux objectifs fixés en enquête, mais durant les entretiens, d'autres sujets ont été abordés. Un de ces thèmes est **la médecine alternative**, cela a été évoqué par les 4 ergothérapeutes. E1 a décrit son équipe en incluant les pratiques présentes dans le service : « *Acupuncture, un peu tout ce qui est médecine intégrative : hypnose, la réflexologie parfois ça peut aussi aider. Après il y a aussi tout ce qui est aromathérapie, fleurs de Bach, ...* », en précisant que « *là c'est en cours de développement à l'hôpital* ». E4 décrit également les pratiques réalisées au CETD dans lequel elle intervient : « *auriculothérapie [...] beaucoup de gens formés à l'hypnose, à la relaxation* » en expliquant que « *on a vu que la médecine classique pure, c'était pas suffisant sur des douleurs chroniques, il y a besoin d'un maillage on va dire* », de nouvelles pratiques sont en train de

s'implanter dans le centre : « *et on a une nouvelle personne qui va venir [...] des ateliers de méditation de pleine conscience* » (E4).

E2 évoque « *d'autres médecines alternatives* » quand l'entretien a abordé le sujet de l'accompagnement des **répercussions sur l'environnement social** des DNC « *je commence déjà un peu à orienter la personne vers un psychologue ou d'autres alternatives médicales, je pense notamment à l'hypnose et à toutes ces thérapies-là* ». E3 précise à un moment de l'entretien que « *le traitement médicamenteux en fait intervenait au même titre que les autres moyens de gestion et ça permettait de voir que c'était un petit moyen dans tout le listing de tous les autres moyens non médicamenteux* », laissant supposer que **d'autres types de technique** auraient leur place.

E1 avaient mentionné le fait que certains **symptômes psychiatriques** pouvaient être **dû aux médicaments** (« *ils ont tendance à se refermer sur eux, avoir un état un peu dépressif. Mais ça je trouve c'est aussi induit par les médicaments pour certains. En fait ça fait partie des effets secondaires pour certains* »). Elle introduit de la **médecine intégrative** à sa pratique quand le patient le **permet car elle est formée** (« *j'ai eu un patient c'était un grand professeur, un médecin de l'hôpital, et je suis naturopathe aussi. Et il m'a fait confiance, je lui ai donné d'autres conseils de médecine intégrative, [...] il était ouvert à autre chose. Et ça a fonctionné, il était super content et j'en suis convaincu que c'est l'avenir* »). Elle explique que les retours sont **positifs** et qu'à la clinique de référence de la rééducation sensitive où elle travaillait avant « *on travaillait à côté avec une médecin et ces assistantes qui faisaient beaucoup de médecine intégrative et ça fonctionnait super bien* ». Et cela pourrait permettre d'avoir « *moins d'effets secondaires en ayant recours à la médecine intégrative* ». Elle précise tout de même que cela va **au-delà du rôle de l'ergothérapeute** et que ce sont ces autres formations qui lui permettent d'allier ces pratiques à son accompagnement ergothérapeutique (« *je suis naturopathe et ça m'a aidé à mieux cerner le besoin du patient et vers quel type de médecine intégrative l'orienté. Et après je connais des acuponcteurs, je connais des personnes en médecine ayurvédique, je connais des personnes qui font que de l'aromathérapie et du coup envoyer vers les personnes du réseau qui ont chacun leur petite spécialité. Je connais tout mais je me sens pas experte de préconiser quelque chose dans un domaine particulier* »).

E1 et E4 ont abordé le sujet de la **recherche** en expliquant qu'on leur avait demandé de **participer à des études**. Leurs rôles étaient d'**évaluer** les douleurs neuropathiques (pour E1 : « *j'ai fait les tests Spicher pour prouver que leur technique chirurgicale était bénéfique* ») et mesurer « *l'impact sur la vie quotidienne des gens* » (pour E2 : « *ils étaient vraiment intéressés pour que je fasse une MCRO avant/après RTMS* ») avant et après l'intervention. E1 a « *utilisé la rééducation sensitive pour montrer l'intérêt d'une nouvelle technique chirurgicale qui est plutôt prometteuse pour l'avenir* », elle a « *mis en évidence que ça améliore la qualité de vie* ». E4 « *travailler avec une toute jeune équipe de doctorant [...] qui travaillent sur la RTMS 'résonance transcrânienne magnétique'* », elle a réalisé une MCRO

avant et après la réalisation du geste technique (« *j'étais en train de remplir la MCRO de ce patient* »). La seconde évaluation montre qu'il a « *hyper bien répondu donc ça me fait une MCRO de fou* », E4 indique qu'il a pu reprendre ses activités (« *là il a repris le camping-car et il a pu refaire des trajets* »). La présence d'ergothérapeute de ces études montre que cette profession peut avoir une **certaine expertise** dans l'évaluation qui peut être utilisée pour « *de la recherche pure* » (E1).

E4 m'a questionné durant son entretien à propos du **nombre d'ergothérapeutes en CETD** ou SDC en général (« *je serais vraiment intéressé de savoir combien on est d'ergo à travailler en centre de la douleur parce que je crois que moi sur la région *** je suis la seule. Voilà donc peut-être les étudiants qui pourraient nous dire ça* »). Nous avons échangé à ce propos puis elle a ajouté, en parlant des entretiens mémoire des étudiants : « *cette année j'en suis au 4e là* ». Cela montre que ce **sujet intéresse des étudiants** en ergothérapie en France, mais que **très peu d'ergothérapeute** ont cette pratique spécifique d'accompagnement d'adulte ayant des DNC dans ces structures SDC.

E1 a développé les notions « **d'éthique et déontologie** dans notre profession » liées à l'information de l'entourage social du patient, « *surtout pour les patients douloureux chroniques, c'est d'autant plus important* ». Elle explique que « *dans notre métier on peut pas tout dire au proche du patient. On est tenu au **secret médical*** », « *même s'il lui rend visite et il me demandait une nouvelle 'comment ça va ? Qu'est-ce qu'il a ?' j'ai pas le droit* ». Cela rappelle qu'il ne faut pas oublier le **cadre légal** du métier d'ergothérapeute. Elle évoque ensuite une **situation juridique** délicate : « *On évalue à l'instant T si il y a des douleurs neuropathiques, qu'est-ce que c'est et qu'est-ce qu'on va mettre en place. Mais la cause, on n'a rien à dire dessus aux patients. On a pas le droit d'entrer en matière dans le fait qu'il y a peut-être eu une faute quoi par exemple, et ça c'est délicat* ».

Cette analyse des résultats permet de comparer les données obtenues lors des entretiens, elle apporte des éléments de réponses aux objectifs fixés ainsi qu'à l'hypothèse et la problématique initiale. La discussion nous permettra une prise de recul de cette analyse, afin de vérifier l'hypothèse, ou non.

3. Discussion

a. Comparaison avec la partie exploratoire et nouveaux apports théoriques

Rappel de la **problématique** : De quelle manière l'ergothérapeute pourrait-il favoriser l'adhésion thérapeutique des patients douloureux neuropathiques chroniques ?

Et de l'**hypothèse** : La prise en en soin en ergothérapie des conséquences sur l'environnement social des douleurs neuropathiques chroniques favorise l'adhésion thérapeutique des patients.

L'objectif de ce mémoire était donc de **comprendre dans quelle mesure l'environnement social influence l'adhésion thérapeutique** des personnes ayant des DNC en ergothérapie. À travers une enquête qualitative réalisé avec quatre ergothérapeutes travaillant auprès de cette population, plusieurs axes ont émergé.

L'analyse des résultats a permis de mettre en évidence que les conséquences des DNC sur l'environnement social sont multiples : **isolement, incompréhension de l'entourage, perte de confiance, repli sur soi, perte de rôles sociaux et parfois idées suicidaires**. Ces éléments viennent impacter la **motivation, la disponibilité psychique et l'implication** des patients dans leur prise en soin en ergothérapie.

La **posture** des ergothérapeutes à une importance significative dans le maintien de l'adhésion thérapeutique. Plusieurs stratégies sont utilisées : **l'écoute active, la vulgarisation des termes médicaux, l'accompagnement individualisé, l'implication de l'entourage (selon les cas), le suivis de l'évolution de la rééducation/réadaptation** et pour certaines professionnelles : l'**ETP**.

L'adhésion thérapeutique est étroitement liée à la **compréhension** du traitement par les patients, mais aussi à leur capacité à **retrouver du sens** dans les occupations, selon les ergothérapeutes. L'engagement dans la thérapie serait renforcé quand les objectifs sont **concrets et personnalisé**.

Une différence d'**approche** entre les ergothérapeutes est visible, deux d'entre elles sont formées à la **rééducation sensitive** et travaillent en centre de **rééducation fonctionnelle** ; alors que les deux autres travaillent (ou ont travaillé) dans des **CETD**. La nuance de structures d'exercice en rééducation ou réadaptation amène des données différentes, tout en étant parfois similaire. Il faut noter également qu'un grand nombre de CETD ou de SDC en général n'ont **pas d'ergothérapeute** dans leurs services. Cette enquête a permis d'avoir des données de CETD dans lesquelles cette profession est présente. Mais nous n'avons **pas de recul** avec des données représentatives du nombre d'ergothérapeutes présents dans ces structures.

L'objectif 1 était de connaître la démarche et l'approche des ergothérapeutes auprès des personnes douloureuses neuropathiques chroniques.

Les résultats concordent avec les données de la littérature concernant la **complexité multidimensionnelle** de la douleur chronique. Le modèle **bio-psycho-social** (CIF, OMS) trouve ici toute sa pertinence, ainsi que l'approche propre aux ergothérapeutes via l'utilisation du **MCREO**, dont l'outil est la MCRO. Comme le souligne Le Breton (2016), la douleur ne peut être réduite à une expérience sensorielle : elle est aussi sociale, identitaire, et liée à la perception de soi dans le monde, d'où la potentielle utilisation de ce modèle, que les professionnelles ont confirmé utiliser sur le terrain.

La notion de **chronicité** a été évoquée durant les entretiens, 2 ergothérapeutes expliquent qu'elles travaillent avec des patients en **aigu**. Ce sont les ergothérapeutes RSDC. La rééducation sensitive n'est donc pas toujours proposée à des patients « chroniques » comme l'indique la littérature. Certaines des ergothérapeutes interrogées pour cette étude expliquent rencontrer des patients en aigu dans le cadre de **la rééducation sensitive**. Toutefois, la majorité des patients rencontrés par les ergothérapeutes sur le terrain ont un **parcours de soin long**, certaines évoquent l'errance thérapeutique. Un élément non évoqué dans la partie contextuelle de cette recherche est apparu durant les entretiens : **les contraintes institutionnelles** avec les délais d'attentes par exemple.

Le livre blanc de la douleur écrit par la SFETD évoque ces contraintes ci : « *Le délai d'attente pour l'accès à une SDC est d'environ de 2 à 26 semaines* », en rajoutant que ces délais peuvent également être dû à manque d'heures d'enseignement sur la douleur chronique des médecins généralistes. « *Le patient arrive donc souvent en SDC après plusieurs années (en moyenne 5 ans après le début des douleurs)* » (Piano, V., 2017). Cette source expose une réalité de terrain d'il y a plusieurs années, un état des lieux actuels seraient plus pertinent pour pouvoir comparer avec les données des ergothérapeutes de terrain interrogées pour l'étude.

La littérature avait également permis de montrer des **liens entre douleur chronique et émotions**, ainsi que de potentiels **troubles psychologiques**, les données des entretiens rejoignent la littérature. La prise en soin globale, incluant les aspects émotionnels dans la prise en soin ont également été évoquée en entretien : les ergothérapeutes prennent le patient dans la globalité. Cependant, l'accompagnement psychologique est moins évident : le travail en **équipe pluriprofessionnelle** a là toute son importance. Les psychologues sont évoqués par une majorité des ergothérapeutes.

Les **évaluations** listées dans la littérature sont similaires à celles utilisées sur le terrain (excepté les évaluations spécifiques aux lombalgies). On peut tout de même voir que chaque professionnelle choisit les évaluations les plus pertinentes dans le contexte de son intervention. L'outil **MCRO** n'a pas été détaillé dans la partie contextuelle de cette recherche, un approfondissement de cet outil aurait été pertinent au vu de son utilisation chez les ergothérapeutes interrogés.

Concernant **les prises en soin possibles** (les médecines alternatives et les techniques de rééducation/réadaptation) le terrain et la littérature sont assez proche. **L'activité physique** n'a cependant pas été évoquée en entretien, cette approche-là ne peut donc pas être comparée à la pratique. Le fait d'associer **plusieurs options thérapeutiques** était décrit comme un moyen de gestion de la douleur chronique par Ambrose & Golightly (2015). Les ergothérapeutes de terrain le décrivent également, que ce soit par le travail interprofessionnel ou un programme d'ETP.

La prise en soin **pluridisciplinaire** décrite en littérature ressemble à celle des CETD selon les ergothérapeutes interrogées. Les 4 structures accueillant des adultes avec DNC présentent une diversité professionnelle, sans doute liée à la présence d'une ergothérapeute qui pourrait montrer une ouverture pluriprofessionnelle. Il serait pertinent d'étudier la composition des équipes dans d'autres structures.

L'objectif 2 était d'identifier les facteurs favorisant ou non l'adhésion thérapeutique en ergothérapie avec les patients douloureux neuropathiques chroniques.

Le concept **d'adhésion thérapeutique**, définie par Schneider et al. (2013) comme **la persistance** et **l'implémentation** du traitement, trouve un écho sur le terrain. La persistance renvoie à la durée de suivi, souvent longue pour les patients avec DNC. L'implémentation, elle, dépend du patient, notamment pour la rééducation sensitive, qui nécessite une pratique autonome et indépendante. Sans cette adhésion thérapeutique, pas d'amélioration des DNC. Les ergothérapeutes interrogés ont identifié des facteurs favorisant cette adhésion, soulignant ainsi, comme la littérature, son **rôle central** dans l'accompagnement.

Des facteurs émotionnels et cognitifs entrent en jeu, toujours selon la même source : **la connaissance des risques de la maladie**, cela correspondrait à l'éducation thérapeutique du patient, à sa compréhension de la pathologie. **Les attentes du patient quant au traitement** sont évoquées en entretien également : les ergothérapeutes interrogés spécifient le fait de réaliser un bilan initial type entretien semi dirigé avec la MCRO, cela leur permet d'identifier les attentes du patient. Une ergothérapeute ne fait pas cette évaluation mais réalise tout de même un entretien de début d'accompagnement. Un échantillon plus grand auraient permis d'avoir plus de recul sur la pratique professionnelle.

Le travail du **sentiment d'efficacité personnel** est présent également dans la pratique de terrain, car, que ce soit en rééducation où la rééducation se fait en partie en autonomie et indépendance pour le patient, ou en réadaptation, le patient aura une place centrale et sera en action.

Les **bénéfices perçus du changement** sont valorisés, en rééducation comme en réadaptation, grâce au dossier patient/carnet de bord dans le lequel les évaluations sont gardés afin que le patient puisse voir son évolution.

Les liens entre la littérature et le terrain sont présents, les professionnelles décrivent également la non-adhésion thérapeutique auxquelles elles font face parfois. Phénomène décrit dans la littérature également : DiMatteo (2004) explique que cela peut être lié à des facteurs variés tels que la **détermination personnelle** du patient, la **dépression** ou le **manque de soutien social**.

On se rend compte ici que beaucoup d'éléments sont interconnectés entre l'**adhésion thérapeutique**, la **pathologie** et ses **répercussions** pour le patient, ainsi que l'ergothérapeute et l'accompagnement qu'il propose.

L'objectif 3 était d'explorer les liens entre l'adhésion thérapeutique et les conséquences sur l'environnement social de la personne ayant des douleurs chroniques.

Les entretiens mettent en avant que la **souffrance sociale** liée aux DNC (isolement, incompréhension, rupture avec l'entourage) a un impact sur la **disponibilité** du patient à s'impliquer dans sa rééducation/réadaptation. La notion de **temporalité** est évoquée dans la littérature (Le Breton, 2016) ainsi que dans les entretiens, c'est un élément qui a son importance dans la **relation à l'entourage** dans ce contexte de DNC. Cela rejoint les écrits de Lévesque-Lacasse et Cormier (2020), qui décrivent la **stigmatisation** de la douleur chronique comme un **frein** à la relation thérapeutique. Cependant, cela n'est qu'une interprétation, le terme « stigmatisation » n'a pas été évoqué en entretien.

Les **conséquences et problématiques** rencontrées par les adultes ayant des DNC de manières générales sont similaires : la dépression, les troubles du sommeil, impact sur les activités de vie quotidienne, la participation, la vie professionnelle, les rôles familiaux et sociaux, l'isolement social, les émotions, les proches/l'entourage. Les notions de **location de la zone d'atteinte** sont également évoquées dans la littérature et les entretiens. L'anxiété et les troubles cognitifs n'ont pas été évoquée par les ergothérapeutes interrogés. On peut se demander s'ils ne sont pas observés ou simplement non évoqués lors des entretiens. Les données de terrain permettent de compléter cette liste de conséquences : les loisirs, les soins personnels et toilette/habillage ainsi que la marche. Les problématiques évoqués davantage pour la sphère sociale sont la souffrance psychologique, l'incompréhension de l'entourage, le repli sur soi et une désociabilisation.

Méloé (2023) évoque une **perception figée du temps** chez les patients ayant des douleurs chroniques. Sur le terrain, la temporalité a été abordée autrement : les ergothérapeutes soulignent que l'**adhésion thérapeutique évolue** et dépend aussi de leur **posture** pour motiver les patients. L'un d'eux insiste sur l'importance de **rendre le patient conscient de la durée potentielle du suivi**. La **transparence** et l'**accompagnement** sont essentiels. Ainsi, les temporalités du patient et de la prise en soin peuvent se confronter, renforçant le rôle clé du thérapeute, tant sur le plan fonctionnel que psychologique. Les données de la littérature et du terrain se complètent et enrichissent la réflexion à ce sujet.

Les données du terrain et de la littérature se croisent pour expliquer la **complexité du parcours de soin** : certains patients multiplient les consultations pour leurs douleurs chroniques et la durée de leur parcours peut être de plusieurs années. Selon Baudrant-Boga & Allenet (2011), ce contexte expliquerait la **variabilité de l'adhésion** des patients aux propositions thérapeutiques. Les ergothérapeutes de terrain émettent également cette idée, une d'elle explique cependant que cette difficulté de parcours pourrait, à l'inverse, être une **motivation à entrer dans un programme de réadaptation** par exemple, pour y trouver des solutions.

Il a plusieurs possibilités d'accompagnement par l'ergothérapeute vues en littérature avec l'extrait du livre *La douleur en mouvement* publié dans la Presse de l'Université de Montréal. Le premier axe évoqué était **l'enseignement**, les ergothérapeutes de terrain l'évoque aussi (sous forme d'ETP ou simplement d'explication théorique en début d'accompagnement). Le second était la **modification des comportements**, axe que l'on retrouve avec une ergothérapeute en CETD, plutôt dans une approche de réadaptation. La deuxième ergothérapeute en CETD mentionne l'objectif de « faire avec la douleur ». Un lien entre le **modèle cognitivo-comportemental de la douleur** (Johan W.S. Vlaeyen & Geert Crombez, 2009) et le fait d'arriver à **sortir du cercle vicieux** de la douleur chronique mentionné sur le terrain, est possible. Le programme GAS, n'a pas été questionné ni mentionné par les ergothérapeutes durant les entretiens. On pourrait questionner sa pertinence auprès de cette population, mais cela serait un sujet de recherche pour le futur.

Le **développement des capacités physiques**, au même titre que l'activité physique évoqué ci-dessus, n'ont pas été évoqué ni questionné durant les entretiens. Cependant, le fait de reprendre activités (loisirs, professionnelles, ...) pourrait être vu comme une reprise d'activité physique dans une certaine mesure : *« L'activité physique ne se résume pas au sport. Elle peut être effectuée dans le cadre des loisirs, sur le lieu de travail, pour se déplacer ou lors des activités de la vie domestique. »* selon le ministère de la santé.

Le **soutien psychologique dans l'activité** est présent sur le terrain : une ergothérapeute insiste sur l'importance de **valoriser le patient**, de le placer en **situation de réussite** et de l'aider à **reconnaître ses ressources**. La littérature, comme les données de terrain, confirment ce **lien entre émotions et douleur**.

Enfin, **l'équilibre occupationnel** n'a pas été nommé tel quel, mais la perte de rôles sociaux et d'activités significatives, constatée sur le terrain comme dans la littérature, suggère un déséquilibre qui mériterait une étude dédiée.

Au vue de cette discussion et de l'analyse qui l'a précédé, nous pouvons dire que l'hypothèse (*La prise en en soin en ergothérapie des conséquences sur l'environnement social des douleurs neuropathiques chroniques favorise l'adhésion thérapeutique des patients*) est validée, tout en étant nuancée. On identifiera tous les biais et limites de l'études ci-dessous.

b. Biais et limites de la recherche

Cette recherche présente un certain nombre de **limites**. Tout d'abord la **taille de l'échantillon** (n=4) n'est pas représentative de l'ensemble des ergothérapeutes travaillant auprès de cette population. Les données obtenues permettent d'établir des débuts de réponses mais pas de pouvoir en faire une généralité applicable à tous.

Les entretiens ont été réalisés **en distanciel**, ce qui a pu limiter la richesse des échanges et la perception des émotions ou de l'infra verbal en général.

Le fait de ne pas avoir **l'avis de patients**, quant à ce sujet sensible qui touche la personne dans sa globalité, ne permet pas de croiser les points de vue entre professionnels et usagers du système de soin.

Enfin, la **diversité des contextes d'exercice** peut expliquer certaines divergences dans les pratiques et représentations. Le fait que deux ergothérapeutes aient été formé à la même technique de rééducation peut également être une limite car certaines réponses étaient assez similaires. Même s'il était intéressant de croiser les approches de ces deux ergothérapeutes travaillant dans différentes structures avec une même technique de rééducation.

Un **biais de sélection** est présent : les participants ont été choisis pour leur disponibilité et leur expérience, ce qui peut ne pas refléter l'ensemble des ergothérapeutes sur le terrain. De plus, il est possible que les professionnelles interrogées étaient plus intéressées par le sujet et sensibles à ces problématiques, et par conséquent, les résultats seraient biaisés. C'est tout autant **une force** d'avoir des retours de **professionnelles expérimentés** dans un domaine spécifique, travaillant dans des structures différentes.

Deux des ergothérapeutes RSDC interrogées travaillent en **Suisse**, cela peut présenter un biais. La formation en rééducation sensitive est la même partout dans le monde, cependant la pratique en ergothérapie ne l'est pas nécessairement. Les systèmes de soin ne sont pas les mêmes, ce mémoire étant basé sur le fonctionnement du système français, un biais pourrait être présent à ce niveau-là.

L'utilisation de la **méthode qualitative** via des entretiens selon une grille prédéfinis est supposée limiter certains biais et créer une **uniformité** dans les questions posées. Cependant, chaque échange était déférent, la **formulation des questions** a pu changer d'un entretien à l'autre, cela aurait pu influencer certaines réponses. Un **biais de désirabilité** est à prendre en compte également, certains discours des professionnels ont pu être orientés de manière à mettre en avant ce qui correspondrait à une pratique optimale.

Un **biais méthodologique** identifié dès la création de la grille d'entretien est présent, la question « *Selon vous, existe-il un lien entre prise en compte des impacts sociaux et l'adhésion thérapeutique ?* » était nécessaire à poser afin d'obtenir une réponse à l'hypothèse de cette recherche. Cependant, un **biais de**

désirabilité du côté des ergothérapeutes interrogés aurait pu influencer leur réponse au vu de la formulation de la question.

Enfin, en tant **qu'étudiante en ergothérapie**, mon analyse pouvait être influencée par ma propre représentation du sujet et mon interprétation des entretiens une fois retranscrits.

c. Intérêt et perspectives

Cette recherche met en lumière **plusieurs leviers concrets** pour améliorer l'adhésion thérapeutique des patients avec DNC en ergothérapie : le fait de travailler **l'alliance thérapeutique** dès les premières séances, en créant un **espace d'écoute et de sécurité**. Mettre en place de **l'ETP**, en expliquant l'intérêt des exercices et en ayant un suivi régulier du patient. **Individualiser** les objectifs thérapeutiques, en lien avec les occupations significatives du patient. Et enfin prendre en compte **l'environnement social** comme facteur influençant la motivation du patient (présence ou absence de soutien, incompréhension de la pathologie, isolement social).

Cela ouvre également à de **nouvelles recherches** avec davantage d'ergothérapeutes afin de chercher une représentativité plus importante. Se questionner sur **l'équilibre occupationnel** des adultes ayant des DNC pourraient également être pertinent. Explorer davantage la **place de l'entourage** dans l'adhésion thérapeutique du patient, via des entretiens croisés (aidants/professionnels) pourraient permettre d'enrichir la réflexion professionnelle. On pourrait également analyser **l'impact d'un programme d'ETP** (pour les personnes ayant des douleurs chroniques) sur l'adhésion thérapeutiques et les résultats quant à la gestion de la douleur.

La **nuance rééducation/réadaptation** me questionne toujours également, une étude qui analyserais ces deux aspects de l'accompagnement des personnes ayant des DNC dans des temporalités similaires pourraient être intéressante sur un échantillon plus important. Faire une étude d'analyse de la présence des **ergothérapeutes dans les structures DNC** me paraîtraient intéressante également, afin d'avoir une idée de la représentativité des études menées à ce sujet à l'avenir.

L'utilisation de **l'outil MCRO** dans ce contexte d'accompagnement serait également intéressant à analyser de manière approfondie. Ici, trois ergothérapeutes indiquent l'utiliser. Réaliser une étude comparative entre plusieurs ergothérapeutes utilisant et n'utilisant pas l'outil pourrait être enrichissant pour la pratique professionnelle.

En tant que **future professionnelle**, ce mémoire m'aura permis d'envisager de continuer à me former à des techniques de rééducations complémentaires, tout en constatant également que le métier d'ergothérapeute est déjà très complet dans son approche du patient.

4. Conclusion

Ce mémoire avait pour objectif principal d'explorer l'impact de l'environnement social sur l'adhésion thérapeutique des patients atteints de douleurs neuropathiques chroniques (DNC) dans le cadre de la prise en soin en ergothérapie. À travers une étude qualitative menée auprès de quatre ergothérapeutes, il a été mis en évidence que les dimensions sociales de la douleur, souvent invisibles mais profondément ancrées, influencent directement la motivation des patients à s'engager dans leur parcours de soin.

Les entretiens réalisés ont souligné l'importance de la relation thérapeutique, de la qualité d'écoute, et de la pédagogie dans l'accompagnement de cette population. Ils ont aussi mis en lumière la complexité de l'adhésion thérapeutique, qui dépend de facteurs multiples : compréhension de la pathologie, soutien de l'entourage, lien de confiance, objectifs clairs et personnalisés, sentiment d'efficacité personnelle, ...

Si les résultats de cette étude ne permettent pas de généraliser à l'ensemble des pratiques en ergothérapie, ils présentent néanmoins des pistes de réflexion pertinentes pour penser une prise en soin plus globale et centrée sur la personne. La valorisation du vécu, des croyances et des objectifs du patient apparaît comme levier essentiel pour favoriser son engagement.

Cette recherche rappelle aussi que l'ergothérapie ne se limite pas à un ensemble de techniques, mais s'inscrit dans une relation humaine, capable de redonner sens et espoir aux personnes.

Réaliser ce mémoire m'a permis de prendre du recul sur ma future pratique et de développer une vraie posture réflexive. J'ai appris à chercher, analyser et confronter des informations pour mieux comprendre une problématique en lien avec le terrain. A travers cette recherche menée sur ce sujet qui me questionne depuis le début de mes études, ma réflexion a évolué. J'ai pu réaliser la complexité d'un accompagnement en ergothérapie et l'importance qu'il peut avoir pour un patient, que ce soit dans le cadre des DNC ou autres pathologies. Ce métier riche et en constante évolution me demandera, en tant que future professionnelle, de me remettre en question et de m'ouvrir aux diverses pratiques que je serais amené à rencontrer.

Bibliographie

Activité physique, sédentarité et santé – Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2025, 26 février). Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/article/activite-physique-sedentarite-et-sante>

AFDV & Fibromyalgie France. (s. d.). *La prise en charge de la douleur en France* [PDF]. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Livre_Blanc_Douleur_Chronique_AFVD_FIBROMYALGIE_FRANCE_env_270415.pdf

AFVD - Association Francophone pour Vaincre les Douleurs. (s. d.). *Qu'est-ce qu'un CETD ?* AFVD - Association Francophone Pour Vaincre les Douleurs. <https://www.association-afvd.com/component/content/article/222-quest-ce-quun-cetd#:~:text=%E2%80%A2%20CETD%20signifie%20centre%20d%E2%80%99%C3%A9valuation%20et%20de%20traitement,peuvent%20aller%20de%20plusieurs%20semaines%20%C3%A0%20plusieurs%20mois.>

Ambrose, K. R., & Golightly, Y. M. (2015). Physical exercise as non-pharmacological treatment of chronic pain: Why and when. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 29(1), 120-130. <https://doi.org/10.1016/j.berh.2015.04.022>

ANFE. (2024, 19 décembre). Qu'est-ce que l'ergothérapie. https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/

Arnold, B., Brinkschmidt, T., Casser, H., Gralow, I., Irnich, D., Klimczyk, K., Müller, G., Nagel, B., Pflingsten, M., Schiltenswolf, M., Sittl, R., & Söllner, W. (2009). Der Schmerz, 23(2), 112–120. <https://doi.org/10.1007/s00482-008-0741-x>

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute - Légifrance. (2010). <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022447668/>

Article L1110-5 - Code de la santé publique - Légifrance. (2016, 28 janvier). https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006685748/2016-01-28

Bard-Pondarré, R., Villepinte, C., Roumenoff, F., Lebrault, H., Bonnyaud, C., Pradeau, C., Bensmail, D., Isner-Horobeti, M., & Krasny-Pacini, A. (2023). Goal Attainment Scaling in rehabilitation: An educational review providing a comprehensive didactical tool box for implementing Goal Attainment Scaling. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 55, jrm6498. <https://doi.org/10.2340/jrm.v55.6498>

Barfety-Servignat, V., & Dr Béra-Louville, A. (2017). Structures de la douleur chronique : L'organisation pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire. Dans SFETD (Éd.), *Livre blanc de la douleur* (p. 203). Éditions Med-Line.

Baudrant-Boga, M., & Allenet, B. (2011, décembre). Inertie thérapeutique: Et le patient dans tout ça? *ScienceDirect*. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1957255711700797>

Beaupré, M., & McKerral, M. (2012). Impact de la douleur chronique sur la cognition et facteurs psychologiques concomitants. *Revue de neuropsychologie*, 4(1), 53-59. <https://doi.org/10.1684/nrp.2012.0203>

Béra-Louville, A., Barfety-Servignat, V., Berthelot, J., Veys, B., Pickering, G., Catsaros, S., Berlemont, C., Gillet, D., Desenclos, C., Gerbaud, D., Lebuffe, G., Berquin, A., & Groupe de projet spécifique de la SFETD. (2019). Recommandations diagnostiques et de prise en charge thérapeutique des syndromes douloureux régionaux complexes: Les recommandations de Lille. https://dea.revuesonline.com/articles/lvdea/abs/2019/03/lvdea_2019_sprdou000635/lvdea_2019_sprdou000635.html

Botten, E. (1995). 1300 Suffering: A health care professionals perspective. *European Journal of Cancer*, 31, S273. [https://doi.org/10.1016/0959-8049\(95\)96546-P](https://doi.org/10.1016/0959-8049(95)96546-P)

Bouhassira, D., Attal, N., Fermanian, J., Alchaar, H., Gautron, M., Masquelier, E., Rostaing, S., Lanteri-Minet, M., Collin, E., Grisart, J., & Boureau, F. (2004). Development and validation of the Neuropathic Pain Symptom Inventory. *Pain*, 108(3), 248-257. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2003.12.024>

Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., & Gallacher, D. (2005). Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*, 10(4), 287. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2005.06.009>

Caire, J. M., & Rouault, L. (2017). Le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO). Dans *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (2e éd., p. 85-97). De Boeck.

Cassel, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306(11), 639–645. <https://doi.org/10.1056/NEJM198203183061104>

Cavro, É. (2007). Douleurs et intersubjectivité. *Le Journal des Psychologues*, 246(3), 30-34. <https://doi.org/10.3917/jdp.246.0030>

Centres thérapeutiques — Neuropain. (s. d.). Neuropain. <https://www.neuropain.ch/fr/centres-thrapeutiques>

Collins, M. M., Bradley, C. P., O'Sullivan, T., & Perry, I. J. (2009). Self-care coping strategies in people with diabetes: A qualitative exploratory study. *BMC Endocrine Disorders*, 9(1), 6. <https://doi.org/10.1186/1472-6823-9-6>

Denis, J., Guillemette, F., & Luckerhoff, J. (2019). Introduction : les approches inductives dans la collecte et l'analyse des données. *Approches Inductives Travail Intellectuel et Construction des Connaissances*, 6(1), 1. <https://doi.org/10.7202/1060042ar>

Dgos. (2022, 16 mars). Douleur: De quelle douleur parle-t-on? Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/douleur-de-quelle-douleur-parle-t-on>

Dgos. (2024b, octobre 14). Les structures spécialisées douleur chronique - SDC. Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/les-structures-specialisees-douleur-chronique-sdc>

DGSC & santé.gouv. (s. d.). D.E. Assistant de service social, Référentiel professionnel, I.1 – Définition de la profession et contexte de l'intervention : La maltraitance des adultes vulnérables (personnes âgées, personnes handicapées) a longtemps été un phénomène sous-estimé et un tabou. Ministère des Solidarités et de la Santé

DiMatteo, M. R. (2004). Variations in Patients' Adherence to Medical Recommendations. *Medical Care*, 42(3), 200–209. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000114908.90348.f9>

DocThom. (s. d.). Définition de « Médecine alternative » - Dictionnaire médical. Dictionnaire Médical. <https://www.dictionnaire-medical.fr/definitions/279-medecine-alternative/>

Douleur · Inserm, La science pour la santé. (s. d.). Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/douleur/>

Dr Virginie PIANO (2017). Les défis de la douleur en France. Médecine générale et douleur Dans SFETD, *Livre blanc de la douleur* (p. 78). Éditions Med-Line.

Dumez, H. (2016). *Méthodologie de la recherche qualitative Les questions clés de la démarche compréhensive.* <https://shs.cairn.info/methodologie-de-la-recherche-qualitative--9782311402988?lang=fr>.

Du Numérique ULille - France, D. (s. d.). DIU clinique et psychopathologie de la douleur - Formation professionnelle Université de Lille. Direction du Numérique ULille - France. <https://formationpro.univ-lille.fr/formations/formation-thematique/diu-clinique-et-psychopathologie-de-la-douleur-diu-cpd>

Eisenberger, N. I., Lieberman, M. D., & Williams, K. D. (2003). Does Rejection Hurt? An fMRI Study of Social Exclusion. *Science*, 302(5643), 290–292. <http://www.jstor.org/stable/3835382>

Enseignant en activité physique adaptée (EAPA) – Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2022, 14 octobre). Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. <https://sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/le-repertoire-des-metiers-de-la-sante->

[et-de-l-autonomie-fonction-publique/soins/sousfamille/conseil-aux-personnes-et-education-physique-34/metier/enseignant-en-activite-physique-adaptee-eapa](#)

Gibson, W., Wand, B. M., Meads, C., Catley, M. J., & O'Connell, N. E. (2019). Transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) for chronic pain - an overview of Cochrane Reviews. *Cochrane Library*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd011890.pub2>

Gobeil, M.-J. (2013). Rôle de l'ergothérapeute. Dans P. Beaulieu (éd.), *La douleur en mouvement* (1). Presses de l'Université de Montréal. <https://doi.org/10.4000/books.pum.7167>

Halioua, B., Corgibet, F., Veniard, C., & Mahe, E. (2021, décembre). L'inertie thérapeutique dans la prise en charge des patients souffrant de dermatite atopique inadéquatement contrôlée. *ScienceDirect*. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2667062321005535>

International Association for the Study of Pain. (2021, 11 juillet). Secondary and Tertiary Prevention of Chronic Pain. *International Association For The Study Of Pain (IASP)*. <https://www.iasp-pain.org/resources/fact-sheets/secondary-and-tertiary-prevention-of-chronic-pain/>

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). (s. d.). <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>

Jensen, M. P., Chodroff, M. J., & Dworkin, R. H. (2007). The impact of neuropathic pain on health-related quality of life. *Neurology*, 68(15), 1178-1182. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000259085.61898.9e>

Johan, W. S. V., & Crombez, G. (2009, mars). La psychologie de la peur et de la douleur. *ScienceDirect*

Kaiser, U., Treede, R., & Sabatowski, R. (2017). Multimodal pain therapy in chronic noncancer pain—gold standard or need for further clarification? *Pain*, 158(10), 1853-1859. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000902>

Larousse, É. (s. d.). *Définitions : souffrance - Dictionnaire de français Larousse*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/souffrance/73633>

Laurent, B. (2015). Douleur chronique: Son retentissement émotionnel et cognitif. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 199(4), 543-554. [https://doi.org/10.1016/S0001-4079\(19\)30928-8](https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)30928-8)

Law, M., McColl, M. A., Carswell, A., Pollock, N., Baptiste, S., Polatajko, H. J., & Association canadienne des ergothérapeutes. (2014). La mesure canadienne du rendement occupationnel (5e édition). CAOT Publications ACE.

Le Breton, D. (2016). Anthropologie de l'expérience de la douleur chronique. *Anthropologie et Sociétés*, 40(3), 123-136. <https://doi.org/10.7202/1038637ar>

Lévesque-Lacasse, A., & Cormier, S. (2020). La stigmatisation de la douleur chronique: Un survol théorique et empirique. *Douleurs: Évaluation - Diagnostic - Traitement*, 21(3), 109-116. <https://doi.org/10.1016/j.douler.2020.04.013>

Lozeron, P., & Kubis, N. (2015). Prise en charge de la douleur neuropathique. *La Revue de Médecine Interne*, 36(7), 480-486. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2015.04.011>

Martinez, V., et al. (2010). Les douleurs neuropathiques chroniques: diagnostic, évaluation, traitement en médecine ambulatoire. *Recommandation pour la pratique clinique de la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur*.

Méloé, S. (2023, août 7). Liminalité des expériences de la douleur (4/4) — *Somatosens Pain Rehab*. <https://www.somatosenspainrehab.com/articles/liminalit-des-expriences-de-la-douleur-44>

Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2024, 2 août). Qui peut les prescrire ? Qui peut les dispenser ? Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/medicaments/le-bon-usage-des-medicaments/article/qui-peut-les-prescrire-qui-peut-les-dispenser>

Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2024, août 9). Parcours de santé, de soins et de vie. Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>

Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (s. d.) <https://sante.gouv.fr/>

Morel-Bracq M.-C. (2017), Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux, ANFE. (p.2-8)

Morel Fatio, M., & Leroy, B. (2019). Quels sont les données et les éléments de réflexion dont nous disposons? Préface. *Réadaptation du handicap douloureux chronique* (p. XXII-XXVII). Elsevier Masson.

Outils auto-évaluation - SFETD. (2024, 29 avril). *SFETD - Site Web de la Société Française d'Étude et du Traitement de la Douleur*. <https://www.sfetd-douleur.org/outils-auto-evaluation/>

Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique. (s. d.). Haute Autorité de Santé. https://has-sante.fr/jcms/p_3218057/fr/parcours-de-sante-d-une-personne-presentant-une-douleur-chronique

Pr Aubrun, F. (2017). Douleur aiguë et douleur post-opératoire : état des lieux et propositions. Dans SFETD, *Livre blanc de la douleur* (p. 78). Éditions Med-Line.

Psychologue – ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2022, 14 décembre). Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. <https://sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/le-repertoire-des-metiers-de-la-sante-et-de-l-autonomie-fonction-publique/social-educatif-psychologie-et-culturel/sousfamille/psychologie/metier/psychologue>

Rainville, P. (2018). Douleur, conscience et émotions. Dans P. Beaulieu (éd.), *Repenser la douleur* (1). Presses de l'Université de Montréal. <https://doi.org/10.4000/books.pum.14567>

Rééducation sensitive des douleurs neuropathiques | neuropain.ch. (s. d.). <https://www.neuropain.ch/fr/r%C3%A9%C3%A9ducation-sensitive-des-douleurs-neuropathiques>

Réseau Ville-Hôpital Lutter Contre la Douleur Île-de-France. (2022, 3 mai). *Annuaire des structures douleur en Ile de France - Réseau Ville-Hôpital Lutter Contre la Douleur Île-de-France*. <https://www.reseau-lcd.org/annuaires/>

Risch, N. R., Pointeau, F., & Poquet, N. (2017, juin). Nociception. Elsevier. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1779012317301912>

Romelaer, P. (2005). Chapitre 4. L'entretien de recherche. *Management des ressources humaines Méthodes de recherche en sciences humaines et sociales*. (p. 101 -137). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.rouss.2005.01.0101>

Schneider, M. P., Herzig, L., Hampai, D. H., & Bugnon, O. (2013, 15 mai). Adhésion thérapeutique du patient chronique: des concepts à la prise en charge ambulatoire. *Revue Médicale Suisse*. <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2013/revue-medicale-suisse-386/adhesion-therapeutique-du-patient-chronique-des-concepts-a-la-prise-en-charge-ambulatoire>

Section 1 : Actes professionnels. (Articles R4331-1 à D4331-1-2) - Légifrance. (2025, 5 janvier). Légifrance. <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006914146/2025-01-05/#LEGIARTI000006914146>

Serrie, A. (2015, avril). La prise en charge de la douleur chronique: un problème de société. *ScienceDirect*. [https://doi.org/10.1016/S0001-4079\(19\)30929-X](https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)30929-X)

Serrie, A. (2019). Historique, naissance d'une nouvelle discipline : "La réadaptation du patient douloureux chronique". Dans M. Morel Fatio & B. Leroy (Éds.), *Réadaptation du handicap douloureux chronique* (1ère éd., pp. 4-6). Elsevier Masson

Spicher, C., Ombeline Barquet, I., Quintal, M. V., & Sibeles de Andrade, M. K. (2020). *Douleurs neuropathiques: évaluation clinique et rééducation sensitive* (4e éd.). Sauramps Medical.

Structures spécialisées - SFETD. (2023, 29 septembre). *SFETD - Site Web de la Société Française d'Étude et du Traitement de la Douleur*. <https://www.sfetd-douleur.org/structures-specialisees>

Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur. <https://shs.cairn.info/guide-pratique-de-recherche-en-readaptation--9782353272679>

Thérapeutes | neuropain.ch. (s. d.). <https://www.neuropain.ch/fr/th%C3%A9rapeutes>

Townsend, E., & Polatajko, H. (2013). *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2e éd.). CAOT Publication ACE (p. 27)

TSA2-Air - www.Cephalon.eu. (2022, 9 septembre). www.Cephalon.eu. <https://www.cephalon.eu/products/sensory/tsa2-air/>

Van Koulil, S., Van Lankveld, W., Kraaimaat, F. W., Van Helmond, T., Vedder, A., Van Hoorn, H., Donders, R., De Jong, A. J. L., Haverman, J. F., Korff, K., Van Riel, P. L. C. M., Cats, H. A., & Evers, A. W. M. (2010). Tailored cognitive-behavioral therapy and exercise training for high-risk patients with fibromyalgia. *Arthritis Care & Research*, 62(10), 1377-1385. <https://doi.org/10.1002/acr.20268>

Vuilleumier, L., Moulis-Wyndels, B., Vuilleumier-Frutig, A. et Bickle-Graz, M. (2020). Chapitre 10. Développement fonctionnel de la main. Le développement sensori-moteur de l'enfant : De la naissance à 3 ans (p. 111-122). De Boeck Supérieur. <https://stm.cairn.info/le-developpement-sensori-moteur-de-l-enfant--9782807328105-page-111?lang=fr>

World Health Organization : WHO. (2024, 22 avril). *Réadaptation*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation#:~:text=La%20r%C3%A9adaptation%20est%20d%C3%A9finie%20comme%20%C2%AB%20un%20ensemble,de%20sant%C3%A9%20lorsqu%E2%80%99elles%20interagissent%20avec%20leur%20environnement%20%C2%BB>.

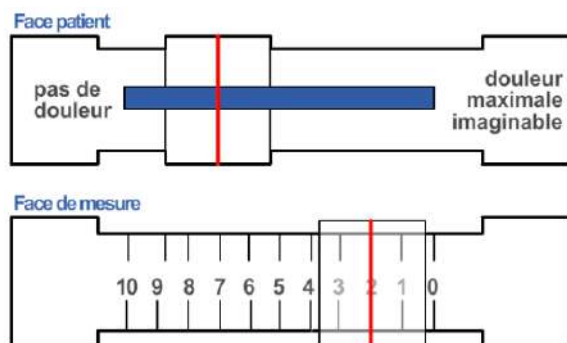
Sommaires – annexes

Annexe 1 – Evaluation et diagnostic de la douleur	I
EVA.....	I
EN.....	I
EVS	I
NPSI	II
QDSA	III
DN4	IV
Annexe 2 – Monofilament Semmes-Weinstein.....	V
Annexe 3 - l’arc en ciel des douleurs	V
Annexe 4–MCREO	VI
Annexe 5 – Grille d’entretien.....	VII
Annexe 6 – Entretien n°1	VIII
Annexe 7 – Données brutes des entretiens	XIX

Annexes

Annexe 1 – Evaluation et diagnostic de la douleur

EVA



(HAS, Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur, 2022)

EN



(HAS, Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur, 2022)

EVS

0	1	2	3	4
Absente	Faible	Modérée	Intense	Extrêmement intense

(HAS, Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur, 2022)

NPSI

NPSI
Neuropathic Pain Symptom Inventory

Q1/ Votre douleur est-elle comme une brûlure ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q2/ Votre douleur est-elle comme un étai ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q3/ est-elle comme une compression ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q4/ Au cours des dernières 24 heures, vos douleurs spontanées ont été présentes :

En permanence/jour ☐

Entre 8 et 12 heures/jour ☐

Entre 4 et 7 heures/jour ☐

Entre 1 et 3 heures/jour ☐

Moins de 1heure/jour ☐

Q5/ Avez-vous des crises douloureuses comme des décharges électriques ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q6/ Avez-vous des crises douloureuses comme des coups de couteau ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q7/ Au cours des dernières 24 heures, combien de crises douloureuses avez-vous présenté ?

Plus de 20 ☐

Entre 11 et 20 ☐

Entre 6 et 10 ☐

Entre 1 et 5 ☐

Pas de crise douloureuse ☐

Q8/ Avez-vous des douleurs provoquées ou augmentées par le frottement sur la zone douloureuse ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q9/ Avez-vous des douleurs provoquées ou augmentées par la pression sur la zone douloureuse ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q10/ Avez-vous des douleurs provoquées ou augmentées par le contact avec un objet froid sur la zone douloureuse ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q11/ Avez-vous des picotements ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

Q12/ Avez-vous des fourmillements ?

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 douleur maxi

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



SFETD

QDSA

Questionnaire douleur de Saint-Antoine (QDSA)

Décrivez la douleur telle que vous la ressentez en général.

Sélectionnez les qualificatifs qui correspondent à ce que vous ressentez. Dans chaque groupe de mots, choisir le mot le plus exact. Précisez la réponse en donnant au qualificatif que vous avez choisi une note de 0 à 4 selon le code suivant :

- | | |
|---|--------------------------------|
| 0 | absent / pas du tout |
| 1 | faible / un peu |
| 2 | modéré / moyennement |
| 3 | fort / beaucoup |
| 4 | extrêmement fort / extrêmement |

A	..	Battements	H	..	Picotements
	..	Pulsations		..	Fourmillements
	..	Elancements		..	Démangeaisons
	..	En éclairs		..	Engourdissement
	..	Décharges électriques		..	Lourdeur
B	..	Coups de marteau		..	Sourde
	..	Rayonnante	J	..	Fatigante
	..	Irradiation		..	Epuisante
	..	Piqûre		..	Ereintante
	..	Coupure	K	..	Nauséuse
	..	Pénétrante		..	Suffocante
C	..	Transperçante		..	Syncopale
	..	Coup de poignard		..	Inquiétante
	..	Pincement	L	..	Oppressante
	..	Serrement		..	Angoissante
	..	Compression		..	Harcelante
D	..	Ecrasement		..	Obsédante
	..	En étau	M	..	Cruelle
	..	Broiement		..	Torturante
	..	Tiraillement		..	Suppliciante
	..	Etirement	N	..	Génante
E	..	Distension		..	Désagréable
	..	Déchirure		..	Pénible
	..	Torsion		..	Insupportable
	..	Arrachement	O	..	Enervante
F	..	Chaleur		..	Exaspérante
	..	Brûlure		..	Horripilante
	..	Froid	P	..	Déprimante
	..	Glace		..	Suicidaire
	..			..	

(Outils Auto-évaluation - SFETD - Site Web de la Société Française ; Etude et du Traitement de la Douleur, 2024)



Questionnaire DN4

Répondez aux 4 questions ci-dessous en cochant une seule case pour chaque item.

INTERROGATOIRE DU PATIENT

Question 1 - La douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	OUI	NON
1- Brûlure	☐	☐
2- Sensation de froid douloureux	☐	☐
3- Décharges électriques	☐	☐

Question 2 - La douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

	OUI	NON
4- Fourmillements	☐	☐
5- Picotements	☐	☐
6- Engourdissement	☐	☐
7- Démangeaisons	☐	☐

EXAMEN DU PATIENT

Question 3 - La douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence ?

	OUI	NON
8- Hypoesthésie au tact	☐	☐
9- Hypoesthésie à la piqure	☐	☐

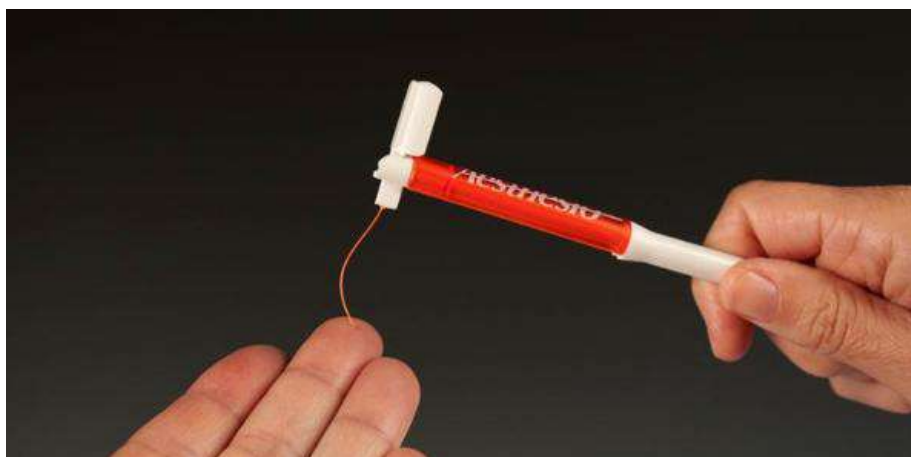
Question 4 - La douleur est-elle provoquée ou augmentée par... ?

	OUI	NON
10- Le frottement	☐	☐

Score du patient
/10

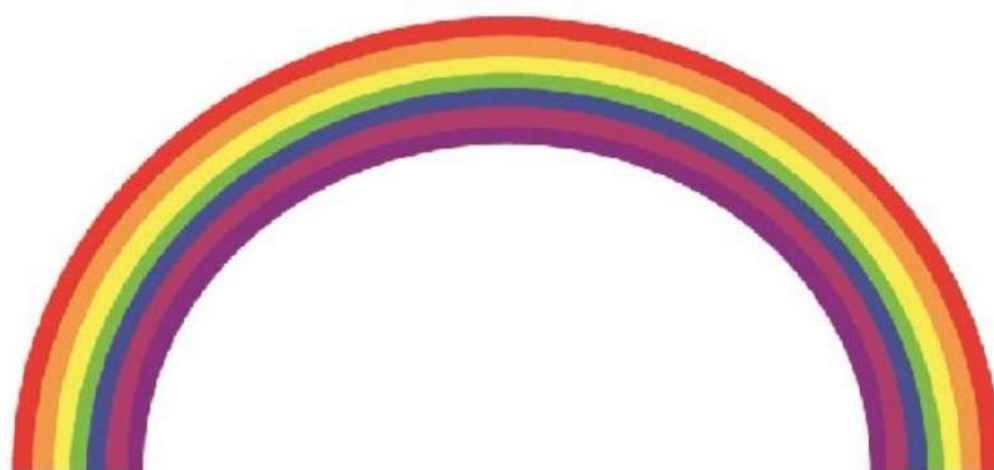
(HAS, Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur, 2022)

Annexe 2 – Monofilament Semmes-Weinstein



HAS

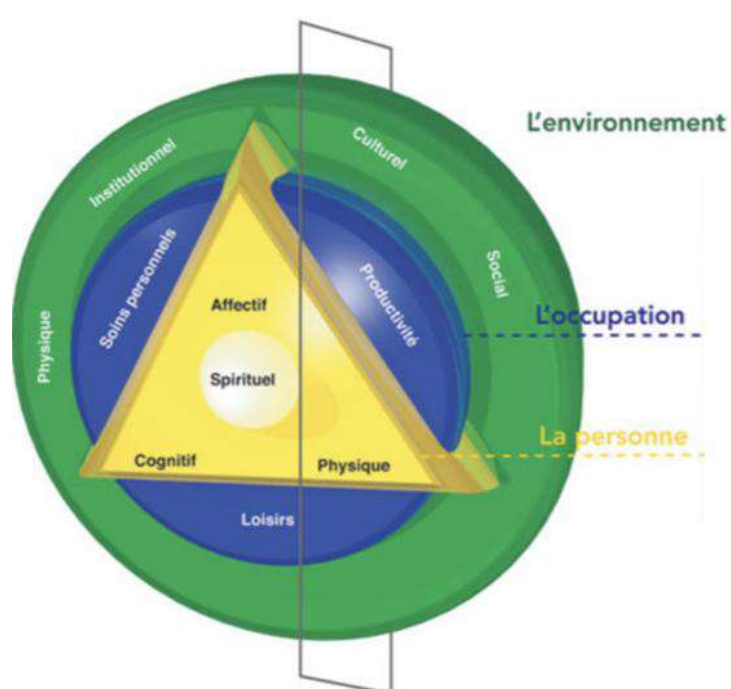
Annexe 3 - l'arc en ciel des douleurs



Tiré de Spicher et Quintal (2013, p.179)
avec la permission des auteurs.

(Spicher et al., 2020)

Annexe 4—MCREO



(Townsend E., Polatajko H., 2013)

Annexe 5 – Grille d’entretien

Grille d’entretien :

Bonjour, [...] est ce que vous êtes d’accord que j’enregistre l’appel ?

Je suis étudiante en ergothérapie en 3e année, aujourd’hui on se rencontre pour discuter de mon sujet de mémoire : l’accompagnement en ergothérapie des personnes ayant des douleurs neuropathiques chroniques.

Est-ce que vous pourriez vous présenter en quelques mots s’il vous plaît ?

Quel est votre parcours professionnel (formations supplémentaires, ...) ?

Dans quelle structure travaillez-vous actuellement ?

Depuis quand accompagnez-vous des patients ayant des douleurs neuropathiques chroniques ?

Nous allons parler de votre accompagnement :

De quelle manière les accompagnez-vous, pouvez-vous me donner vos 3 objectifs principaux ?

- Quels outils, bilans, évaluations utilisez-vous dans le cadre de cet accompagnement ?
- Utilisez-vous un modèle conceptuel spécifique ?
- Quel est le cadre de vos séances ?
- Comment est organisé le plan de soin ? Quel temps est consacré à un type de rééducation par rapport au reste de l’accompagnement ?
- Quels sont les intitulés de prescription des patients qui vous sont adressés ?
- Travaillez-vous avec d’autres professionnels, Si oui, lesquels ? Si oui, comment s’organise l’accompagnement des patients ?
- A quel moment du parcours de soin des patients intervenez-vous ?

Nous allons maintenant parler des impacts de la pathologie au quotidien pour le patient :

Selon vous, quelles sont les sphères de la vie quotidienne les plus affectées par cette pathologie ?

Dans la littérature on retrouve fréquemment des articles mettant en avant les impacts sur l’environnement social des personnes. Dans quelle mesure avez-vous pu observer cela dans votre pratique ?

Comment évaluez-vous ou pourriez-vous évaluer ces conséquences sur l’environnement social ?

Comment les prenez-vous en soin ensuite, quel accompagnement pourrait leur être proposé ?

Nous allons passer au sujet de l’adhésion de thérapeutique :

Les notions d’alliance thérapeutique, de relation de confiance sont importantes dans le cadre de prise en soin de patients. Durant mes recherches, je me suis questionné sur l’adhésion thérapeutique des patients douloureux neuropathiques chroniques. Comment décririez-vous cette adhésion thérapeutique sur le terrain avec vos patients ?

- *Quels sont les facteurs qui influencent l’adhésion thérapeutique selon vous ?*
- *Quels sont les obstacles et difficultés que vous rencontrez sur le terrain ?*

Comment, selon vous, comment peut-on favoriser l’adhésion thérapeutique des patients en tant qu’ergothérapeute ?

Selon vous, existe-il un lien entre prise en compte des impacts sociaux et l’adhésion thérapeutique ? Si oui, à quelle hauteur y’a-t-il un lien ?

Est-ce que l’adhésion thérapeutique fluctue en fonction de la prise en compte (ou non) de l’environnement social de la personne ?

Est-ce que vous avez d’autres choses à ajouter ?

Merci beaucoup pour vos réponses et votre temps,

Bonne journée

Annexe 6 – Entretien n°1

Entretien Ergo 1 : réalisé le 4 avril 2025

Raphaëlle : Bonjour, je suis étudiante en ergothérapie en 3e année, aujourd'hui on se rencontre pour discuter de mon sujet de mémoire : l'accompagnement en ergothérapie des personnes ayant des douleurs neuropathiques chroniques.

Est-ce que vous pourriez vous présenter en quelques mots s'il vous plaît ?

Ergo 1 : Je suis ergothérapeute depuis 10 ans, j'ai travaillé un an à Fribourg puis dix ans à ***, j'ai toujours continué pour les patients hospitalisés donc plus des évaluations, début de suivis puis après j'ai délégué à l'extérieur. Voilà ces dernières, et sinon j'ai eu ces neuf dernières années une expérience très variée en neurologie, traumatologie, orthopédie, chirurgie viscérale, oncologie, maternité et médecine. (*réflexion*) J'ai dit neuro mais il y a neuro chirurgie aussi qui est compris dedans. Donc j'ai une expérience très polyvalente dans tout ça.

Raphaëlle : D'accord, ça fait beaucoup de secteurs !

Ergo 1 : oui ! J'ai été en aigue aussi ! C'est comme un site de convalescence : c'est de l'éveil de coma ou d'accident jusqu'à ce qu'il soit stable suffisamment pour soit rentrer à domicile soit aller en convalescence.

Raphaëlle : Je ne connais pas l'ensemble des services et tout ce qui se joue dans ces services là

Ergo 1 : Si vous avez des questions n'hésitez pas ! Après dans tous les services où je suis passé y'a eu besoin de base en rééducation sensitive.

Raphaëlle : Et vous avez été certifiée rééducatrice sensitive en quelle année ?

Ergo 1 : En 2015.

Raphaëlle : D'accord, en même temps de votre année à Fribourg ?

Ergo 1 : Oui c'est ça ! Je sais plus si c'était 2015 ou 2016 mais dans ces années-là en tout cas.

Raphaëlle : Et donc maintenant vous travaillez au *** de **** c'est ça ?

Ergo 1 : Oui, au ***.

Raphaëlle : Du coup ça fait maintenant 10 ans que vous travaillez avec des patients qui ont des douleurs neuropathiques ?

Ergo 1 : Exactement.

Raphaëlle : Est-ce que vous pourriez me donner vos 3 objectifs principaux quand vous accompagnez un patient avec des douleurs neuropathiques en général ?

Ergo 1 : Au début c'est d'évaluer vraiment précisément les douleurs neuropathiques, comme il y a différents stades de douleurs neuropathiques, enfin de lésions axonales. (*pause*) Evalué c'est d'identifier quel est le stade puis comme ça, ça permet ensuite d'avoir un plan de soins vraiment précis. Et puis, si c'est un patient par contre avec une atteinte de neuro centrale, c'est aussi évaluer ce même objectif (le premier) mais du coup ça me permet de

mieux cibler où est l'atteinte et aussi d'adapter après ma prise en soin. Après le 2e objectif je trouve c'est plus de l'éducation thérapeutique au patient. Lui expliquer ce qu'il a, ce qu'on va mettre en place et voilà.

J'ai pas précisé mais dans évaluer il y a aussi toute l'anamnèse. Moi je m'en je me base beaucoup sur le MCROP comme modèle conceptuel en ergothérapie. En fait dans évaluer j'ai aussi toute l'anamnèse globale du patient. Ok on a quelque chose de très précis, très pointu qui est la rééducation sensitive mais faut pas oublier tout le contexte de vie du patient comme d'habitude selon son sensitif il va falloir peut-être adapter aussi des choses du quotidien. Donc le premier évaluer, le 2e c'est plus l'ETP et puis le 3e c'est la rééducation pure et dure quoi des troubles sensitifs. Je dirais ça moi.

Raphaëlle : D'accord. Est-ce que vous utilisez des outils, des bilans, ce que vous avez des évaluations normées que vous utilisez en particulier ?

Ergo 1 : Oui, alors pour les troubles sensitifs périphériques j'applique strictement le protocole de rééducation sensitive selon l'approche Spicher. Et puis après, si ça fonctionne pas, j'ai d'autres approches. Je suis formée en mobilisation neuro dynamique du membre supérieur. J'avais suivi cette formation avec un ostéopathe. Et puis sinon il existe d'autres approches, notamment avec le Tens ou la stimulation trans crânienne qui est à la mode mais moi je la pratique pas. Nous c'est encore au stade de recherche au ***. Je sais que à Fribourg il le pratique déjà sur les patients.

Raphaëlle : Ah d'accord, je savais pas.

Ergo 1 : Et puis après pour la neuro centrale, j'utilise, pour les patients AVC, le bilan Nottingham Sensory assessment qui est une évaluation qui a été traduite en français en 2019 par Claire Villepinte, une doctorante ergo. Et donc voilà j'utilise principalement celui-là, mais je le trouve très bien pour une première évaluation, première approche en neuro centrale. Mais des fois on est à nos limites et il y a besoin de compléter par exemple avec les monofilaments Semmes-Weinstein. Ou alors il y a besoin de compléter avec le test de discrimination deux points à d'autres endroits ou avec le test chaud froid. Voilà. Et puis sinon en recherche j'ai abordé aussi l'outil QST TSA2-Air je sais pas si tu le connais ?

Raphaëlle : Non.

Ergo 1 : C'est un autre outil qui pourrait être utilisé à la fois en neuro centrale et neuro périphérique.

Raphaëlle : Ça me fera faire des recherches aussi pour regarder tout ça.

Ergo 1 : Mais en gros les outils, d'habitude ça c'est les évaluations on va dire protocole, je t'ai parlé des monofilaments mais y a aussi du coup test de discrimination deux points statiques, le Vibralgic ou Vibradol. Et après, en ce moment nous on a un problème de matériel, notre Vibralgic nous a rendu l'âme et l'entreprise a fait faillite pendant le COVID.

Raphaëlle : Ouais ça se refait plus en fait.

Ergo 1 : Non. Du coup c'est compliqué de pratiquer strictement la méthode, enfin on a un appareil pour six thérapeutes. Bon après on est pas tant que ça à l'utiliser mais quand même. Et du coup autrement quand un patient a une attente plus profonde, type proprioception, j'utilise le Vibrasens.

Raphaëlle : C'est plus gros, c'est comment ?

Ergo 1 : La vibration est plus intense et il y a moins de modalités de réglage que Vibralgic et Vibradol.

Raphaëlle : C'est un peu moins précis que ce qu'on pourrait faire avec un Vibralgic ?

Ergo 1 : Exactement et puis sinon en neuro central j'utilise le mini Vibrator. C'est un petit outil que je peux donner au patient. Par exemple pour qu'il stimule lui-même le visage ou autre. Après il y a des choses du quotidien qu'on peut utiliser pour la neuro central. Tu peux utiliser les textures du quotidien, tu peux utiliser pour la norme périphérique on utilise aussi les textures du quotidien pour la rééducation touche-à-tout. Ou la peau de lapin ça dépend. Mais autrement il y a aussi (*réflexion*) la brosse à dents électrique, le rasoir électrique. En fait ça donne des stimulations visage des fois qui aide à la récupération indirectement. En fait là les dernières données probantes qui sont sorties incite à utiliser, à intégrer en fait la rééducation des troubles sensitifs dans des activités quotidiennes significatives. Et par exemple le brossage de dents est une brosse à dents électrique ou se raser avec un rasoir électrique plutôt qu'un rasoir normal, bah c'est des choses au quotidien qui vont rééduquer indirectement les troubles de sensibilité.

Raphaëlle : C'est hyper intéressant de faire du lien comme ça. Et ducoup tout à l'heure vous m'avez parlé d'un modèle que vous utilisiez pour faire l'anamnèse ?

Ergo 1 : Oui, j'utilise le MCROP, le modèle canadien du rendement occupationnel participation. Je crois que c'est le MCREO le plus récent ?

Raphaëlle : Oui c'est ça.

Ergo 1 : Oui c'est l'équivalent. Après j'ai des collègues qui utilisent plus le PEO, il y en a qui utilisent pas du tout de modèle conceptuel qui font directement l'évaluation des troubles sensitifs pures et dures. Moi, j'adore garder cette vision globale qu'on a dans notre métier. Et justement de lier le quotidien à ce truc très technique. Après tu verras même les patients ils peuvent nous appeler docteur alors qu'on est pas du tout docteur. On parle de diagnostic mais justement il y a aussi comment on amène le diagnostic. Au lieu de dire diagnostic comme c'est le médecin qui dit ça on va plutôt dire « condition neuropathique et somesthésique » par exemple. Mais en général on est quand même plus précis que les médecins et on aiguille les médecins sur le diagnostic donc les patients ont tendance à penser qu'on a un niveau d'étude qui est plus haut mais je trouve faut quand même rester à la vocation de départ de notre métier qui est quand même assez large.

Raphaëlle : Faire du lien avec le quotidien et tout ça... Vous mettez quel cadre à vos séances ? Je veux dire ça se passe comment en termes de lieu, de durée de séance, de fréquence, ... ?

Ergo 1 : Alors moi en aigue je les vois tous les jours, presque, après tout dépend le stade de lésion axonal et l'atteinte en neuro centrale et leur état de fatigue. Donc ça peut varier jusqu'à une fois par semaine. Ah j'ai oublié de te dire aussi, j'utilise le questionnaire de la douleur Saint-Antoine dans l'évaluation de départ et ça je le refais une fois par mois.

Raphaëlle : Et ça c'est en centrale et périphérique ?

Ergo 1 : Oui on peut l'utiliser pour les 2 mais c'est surtout un périphérique que je l'utilise de manière stricte enfin comme il a été validé. Après en centrale je l'utilise plus pour avoir des qualificatifs sensitifs qui nous permettent d'aiguiller le patient. Au lieu qui me disent j'ai mal, ça me permet d'avoir des mots précis sur les sensations physiques qu'il ressent ou aux sensations émotionnelles, effective-émotionnelle. Ducoup ça permet aussi de mieux cibler qu'est-ce que je vais mettre en place comme moyen de rééducation. Je l'utilise pas de manière stricte, en fait je l'utilise en complément du Nottingham Sensory assessment en central. Autrement il y a aussi le questionnaire DN4 qui existe, qui est très rapide, mais c'est plutôt les médecins qui l'utilisent moi je l'utilise jamais.

Raphaëlle : Oui c'est pour diagnostiquer la douleur en fait celui-là.

Ergo 1 : Oui douleurs neuropathiques, je le trouve trop vague, je l'utilise pas.

Raphaëlle : Le NPSI est-ce que vous l'utilisez ?

Ergo 1 : Non, je l'avais appris en étude mais non je l'utilise pas. Et puis, pourquoi j'en suis revenu à ce questionnaire, désolé ?

Raphaëlle : Parce qu'on parlait de de la fréquence à laquelle on voyait les patients...

Ergo 1 : Ah oui oui voilà donc en fait, si c'est de la sensibilité périphérique en ambulatoire c'est une fois par semaine si c'est quelque chose on va dire « standard ». Si c'est une désensibilisation, irradiation provoquée, un site de lésions axonales ça peut être jusqu'à 3 fois par semaine jusqu'à désensibilisation complète. Et puis si c'est une hypoesthésie simple, légère en général c'est 6 semaines de rééducation une fois par semaine. Si c'est une hypoesthésie forte ça peut prendre plusieurs mois. Ça varie, on peut pas donner de pronostic précis. Si c'est une allodynie on a aussi un pronostic précis. Selon la sévérité de l'allodynie, on sait combien de mois normalement s'il respecte ce qu'on met en place en rééducation ça peut disparaître. Et puis après on a une hypoesthésie sous-jacente à rééduquer et ça on a aussi un suivi une fois par semaine. Et puis après les autres stades de lésion axonale pareil, en gros c'est une fois par semaine et puis voilà.

Et après en neuro central, en fait les patients adorent les stimulations avec le Vibralgic/Vibradol. Quand je les ai en aigus moi je les vois tous les jours pour faire cette stimulation. Surtout quand c'est des endroits ils peuvent pas l'atteindre par eux-mêmes et qu'ils auraient besoin d'une tierce personne pour faire la stimulation. Mais après quand ils rentrent chez eux c'est le proche aidant il fait les exercices s'ils peuvent pas faire et qui les accompagne. Et il y a un suivi pour eux en général une fois par semaine, et là ça peut être variable la fréquence. Par exemple un Guillain Barré ça peut durer un an de rééducation, comme ça peut durer un mois. Enfin, très variable d'une personne à l'autre selon la forme de Guillain Barré qu'il a.

Un patient qui a, par exemple, un AVC thalamique, c'est d'office le territoire sensitif qui est touché, et s'il reste par exemple, que des déficits de sensibilité thermique (distinction chaud froid/de sensibilité à la douleur), il va avoir un suivi en hôpital de jour une fois par semaine jusqu'à tant que ça disparaisse. Mais pareil c'est variable d'une personne à l'autre.

Raphaëlle : D'accord. (*réflexion*) Est-ce que, donc il y a la rééducation sensitive et la technique pure de rééducation de la douleur, et par rapport au reste de enfin ce que y a un autre accompagnement à côté par exemple plus ergo, sur le quotidien, des séances plus tournées sur autre chose ?

Ergo 1 : Oui bah à chaque fois j'intègre des choses du quotidien. Par exemple un patient qui a une allodynie je vais directement l'aiguiller vers tous les conseils en lien avec le quotidien. Donc évitez de toucher enfin « ne pas toucher » le territoire allodynique qu'on a délimité. Après je cherche un territoire confortable à distance, et donc il doit éviter de toucher autant que possible tout le territoire inconfortable dans la vie quotidienne. Donc à la fois pour se laver, ça veut dire qu'il va pas aller frotter avec un gant, il doit faire couler l'eau à distance. Aussi à la fois, par exemple, pour se sécher il va pas aller frotter mais peut-être laisser sécher comme ça ou se tamponner. On va adapter les vêtements par exemple, s'il y a une vulvodynie ou une allodynie en tout cas plus basse et que les vêtements ça gêne beaucoup bah peut-être ne pas mettre de sous-vêtements. Puis pareil au niveau thoracique si ça gêne peut être pas mettre de sous-vêtements soutifs. Et puis d'adapté ou alors en mettre mais peut être sans couture comme des fois c'est les coutures qui dérangent. Et puis privilégier des habits en soi par exemple souvent c'est mieux toléré.

Raphaëlle : ok donc des conseils en lien pour diminuer les douleurs.

Ergo 1 : Ouais donc c'est vraiment ça, c'est vraiment des conseils du quotidien qu'un ergothérapeute apporte.

Raphaëlle : D'accord ok

Ergo 1 : Et après en autre conseil du quotidien il y a aussi, par exemple, s'ils ont peur de se cogner un doigt par exemple qui a une allodynie ou qui a un névrome, qui est vraiment trop douloureux ben on va confectionner une attèle qui va le protéger. Et puis après pareil pour la conduite du coup, peut-être, selon où est l'atteinte peut être conseiller une voiture boîte auto. Quelqu'un qui a une activité professionnelle et ben peut être qu'il y aura aussi des adaptations professionnelles à faire du poste de travail, plus niveau ergonomie.

Raphaëlle : Donc on reprend, enfin vous reprenez un peu toutes les sphères de la vie de la personne et vous travaillez avec ?

Ergo1 : Exact, voilà à la fois les soins personnels tout ce qui est productivité et loisirs. Et on adapte tout.

Raphaëlle : Je pense qu'on y reviendra après, là j'avais encore quelques questions par rapport aux prises en charge. Est-ce que vous avez un intitulé de prescription particulier quand ils vous sont adressés les patients ou pas forcément ?

Ergo 1 : Oui, « évaluation des fonctions sensitives » ça c'est en neuro centrale qu'ils mettent ça comme ça. Et puis en neuro périphérique c'est « rééducation sensitive des douleurs neuropathiques », évaluation et rééducation quoi.

Raphaëlle : Ok. Est-ce que vous travaillez avec d'autres professionnels, en équipe ?

Ergo 1 : Oui, oui oui avec une physiothérapeute.

Raphaëlle : En France c'est kiné, physiothérapeute ?

Ergo 1 : Oui voilà, après aussi avec les loges, les infirmières, y a des infirmières spécialistes aussi dans certaines pathologies (*réfléchis*) ostéo parfois

Raphaëlle : Il y a des ostéo dans vos structures de prise en soin ?

Ergo 1 : Non je réfère à l'extérieur.

Raphaëlle : D'accord

Ergo 1 : Acupuncture, bah un peu tout ce qui est médecine intégrative : hypnose, la réflexologie parfois ça peut aussi aider. Après il y a aussi tout ce qui est aromathérapie, fleurs de Bach, ... Après nous là c'est en cours de développement à l'hôpital et on peut pas vraiment en parler. Mais moi, par exemple, j'ai eu un patient c'était un grand professeur, un médecin de l'hôpital, et je suis naturopathe aussi. Et en fait il m'a fait confiance, je lui ai donné d'autres conseils de médecine intégrative, ça enfin je sais pas si ça reste dans l'entretien comme ça normalement enfin moi je suis ergothérapeute mais du coup il était ouvert à autre chose. Et du coup ça a fonctionné, il était super content et j'en suis convaincue que c'est l'avenir. Enfin moi quand je travaillais à Fribourg on travaillait à côté avec une médecin et ces assistantes qui faisaient beaucoup de médecine intégrative et ça fonctionnait super bien. Alors que je suis arrivée à *** et c'est encore la médecine très allopathique avec les patients qui ont les secondaires des médicaments. Alors que des fois, justement, pour avoir moins d'effets secondaires en ayant recours à la médecine intégrative. Aussi toute l'alimentation qui peut avoir un effet aussi sur les douleurs.

Raphaëlle : Est-ce que des fois vous orientez vers un diététicien ou quelqu'un qui peut aider là-dessus ?

Ergo 1 : Heu diététicien non (*réflexion*) non, nous à l'hôpital non, pas pour ça. Et puis après aussi l'infirmier qui prépare les retours à domicile, parce qu'en fait selon comment sont les troubles sensitifs, si le patient est très limité dans (*réflexion*) pour faire ses soins personnels ou autre bah du coup l'infirmier qui prépare les retours à domicile il va préparer l'organisation des soins à domicile avec peut-être des aides-soignants, des infirmiers. Par exemple pour la prise de médicament, ouais admettons il a des troubles sensitifs trop importants, il peut pas prendre ses médicaments bah ... (*réflexion*) du coup voilà. Et les médecins ! (*rire*)

Raphaëlle : Ha bah oui du coup, oui bien sûr ! (*rire*)

Ergo 1 : Oui on travaille bien sûr avec les médecins. Euh après je sais pas si j'ai oublié d'autres métiers mais globalement c'est ça.

Raphaëlle : d'accord

Ergo 1 : A aussi nous on a un IPM, c'est Itinéraire Patient Manager. En fait ça permet, ben il attend notre éval pour orienter le patient au mieux, de l'unité où il est là en aigu, vers l'extérieur. Soit allé en convalescence, soit retour à domicile. Retour à domicile tout simple ou retour à domicile avec un suivi en d'hôpital de jour ou avec un suivi à l'extérieur en cabinet ambulatoire. Donc voilà, on a aussi un avis important dans tout ça.

Raphaëlle : (*réflexion*) Pour l'instant vous travaillez en aigu mais vous avez travaillé dans des services plus ambulatoires avant c'est ça ?

Ergo 1 : Oui, je faisais de l'aigu et de l'ambulatoire en même temps. Fin en fait j'avais un jour par semaine que de l'ambulatoire, et puis les autres jours de la semaine que de l'aigu. Donc du coup j'avais des patients chroniques en ambulatoire.

Raphaëlle : D'accord. Moi, du coup je m'intéresse particulièrement au chronique. Et je me demande, est ce que vous avez des patients que vous rencontrez mais qui ont fait de l'errance diagnostic par exemple. Ou que vous intervenez au bout de quelques années par exemple ?

Ergo 1 : Oui, oui oui. Même en aigue. Je me retrouve avec des patients en oncologie, qui ont eu un cancer par exemple y'a 10ans, qui a été traité par chimiothérapie ou par autre chose. Et qui ont eu ducoup des troubles sensitifs et ça n'a jamais été traité et là ils arrivent, ils ont un AVC par exemple et ducoup il peut y avoir des troubles sensitifs liés à l'AVC mais en plus des trouble sensitifs liés à la chimio d'il y a 10 ans. Et donc en fait c'est ça qui est bien d'avoir du coup une expérience polyvalente comme ducoup j'ai un regard différent et des prises en charge différentes pour ces 2 types de troubles. Et je peux prendre la personne dans sa globalité. Et puis après pareil quand j'étais à Fribourg bah là j'avais beaucoup de patients qui, vu que c'est le centre de référence, qui venait de très loin et qui était dans une errance médicale depuis des années, certains. Là j'en ai encore, je suis sollicité de l'extérieur mais je ne fais plus d'ambulatoire actuellement. C'est en projet pour que j'en refasse mais j'en fais plus pour l'instant.

Raphaëlle : Ça doit être très demandé une fois que les gens ils ont repéré que ça existe.

Ergo 1 : Oui...

Raphaëlle : Maintenant on va parler des impacts de la pathologie sur le quotidien des patients justement. Selon vous, quelles sont les sphères de la vie quotidienne qui sont les plus affectées par la pathologie ?

Ergo 1 : Les soins personnels. Et puis après la productivité s'ils sont en âge de travailler, et puis que les loisirs. En général ils seront surtout du souci pour leur travail avant les loisirs.

Raphaëlle : D'accord, quand j'ai fait des recherches qu'on retrouve beaucoup dans la littérature c'est les impacts sur tout ce qu'est la sphère sociale, les relations. Beaucoup de souffrance aussi ...

Ergo 1 : Oui !

Raphaëlle : Dans quelle mesure vous pouvez l'observer ça chez vos patients ?

Ergo 1 : Oui, ils ont tendance à se refermer sur eux, avoir un état un peu dépressif. Mais ça je trouve en fait c'est aussi induit par les médicaments pour certains. En fait ça fait partie des effets secondaires pour certains. Et (*réflexion*) ouais bah en général c'est plutôt ça. Après il y a aussi parfois des troubles (*réflexion*) dissociation ? Ça te parle ?

Raphaëlle : (*réflexion*) non pas vraiment ...

Ergo 1 : En gros que le corps n'est pas un, mais c'est comme s'il y avait plusieurs morceaux.

Raphaëlle : C'est comme s'il y avait la partie douloureuse et le reste à côté ?

Ergo 1 : Non, c'est comme si « la main ne m'appartient pas », « ce bras ne m'appartient pas », « ce pied ne m'appartient pas ». Le corps est dissocié.

Raphaëlle : Normalement c'est un trouble en psychiatrie non ?

Ergo 1 : Oui bah c'est ça. Mais en fait, petit à petit, enfin même état dépressif/état anxieux/état ..., tout ça s'est lié à la psychiatrie hein. Des fois il y en a qui ont aussi des suicidaires et puis ils en parlent pas, mais ils en parlent qu'à nous. Enfin quand on aborde le sujet.

Raphaëlle : Oui, le QDSA il permet d'aborder, ça peut être, un petit peu ?

Ergo 1 : Oui, c'est ça.

Raphaëlle : Ok et du coup est-ce que travailler avec l'environnement social des patients ça impacte l'accompagnement ? Est-ce que ça modifie votre prise en charge ?

Ergo 1 : Je prends parfois la famille dans mes séances, mais pas toutes les séances comme ça peut biaiser ce que le patient veut me dire. Comme des fois on est leur confident, il y a des choses qu'ils veulent nous dire et ils sont différents en présence de quelqu'un de leur famille ou seul avec nous. Donc je trouve important de prendre l'entourage social proche de la famille, pas à toutes les séances. Et parfois, en fait, s'ils ont besoin d'être accompagnés pour marcher, pour arriver ou pour, par exemple, être poussé en fauteuil roulant et ben après je laisse la personne proche aidante rester à la porte, dans la salle d'attente. Je vais pas lui dire de venir à la séance en fait. (*réflexion*) Après ils peuvent être très aidants au quotidien pour tout hein et puis c'est bien de les intégrer à chaque séance. C'est variable, en fait ça c'est au feeling.

Raphaëlle : Ça doit être avec la localisation de la douleur, quel type, l'entourage qui a autour de la personne, ...

Ergo 1 : Il y a la personnalité aussi, enfin on revient du coup au psy, mais tout est lié selon la personnalité. Et puis après tout dépend de la localisation, enfin si c'est intime par exemple, ça peut avoir un impact aussi dans les relations sexuelles ou autre. C'est des choses que la personne va peut-être pas avoir envie de parler à côté de son proche aidant.

Raphaëlle : Est-ce que vous les évaluez ces conséquences sociales ou c'est dans l'anamnèse en général ?

Ergo 1 : Ouais moi c'est l'anamnèse générale, j'ai pas d'évaluation spécifique pour ça.

Raphaëlle : Ok (*réflexion*)

Ergo 1 : après il y a l'IPA, ça m'est arrivé de l'utiliser. Si je suis en train de penser à ça, Impacte sur la Participation (*réflexion*) je crois que c'est « Impact Participation Autonomie » ou un truc comme ça. Et dedans il y a les relations sociales, et ça m'arrive de l'intégrer dans mes bilans, dans mes cours-bilan. Et en fait c'est une échelle aussi qui a des items et qui permet aux patients de prioriser ce qui veut travailler en fait en rééducation. Quand on a une situation très complexe, ça permet de voir quelle est la priorité du patient et de lier à la fois nous ce qu'on juge prioritaire à travailler et de lier les 2 en fait. Et dedans il y a les relations sociales.

Raphaëlle : Ok, très bien (*réflexion*) Maintenant je voudrais parler de l'adhésion thérapeutique. Du coup dans toutes les relations en ergothérapie en général on parle d'alliance thérapeutique, de relations de confiance. Et du coup par rapport à l'adhésion de thérapeutique des avec les patients douloureux neuropathiques, comment est-ce que vous la décrivez, enfin ce que vous la travaillez en particulier ?

Ergo 1 : Oui, bah c'est très particulier. Je dirais c'est thérapeutes dépendants. Faut beaucoup de patience, d'écoute et puis être capable de vulgariser aussi avec des mots simples et accessibles aux patients. Bah justement cette condition neuropathique somesthésique et tout ce qui est plutôt (*réflexion*) biologique en fait. Enfin qu'est-ce qui se passe vraiment dans le corps. Comme c'est quand même très technique, scientifique. Et donc avoir les bons mots et en fait c'est souvent des personnes qui peuvent être fragiles, surtout quand c'est une douleur chronique

c'est important d'avoir les mots justes et de réfléchir avant de parler. Parce que, enfin après ça devient automatique on va dire, mais il faut être assez positif dans les mots qu'on utilise et puis rassurant, bienveillant. Faut vraiment qu'il se sentent écouté et puis compris. Et ça c'est vraiment des valeurs humaines hyper importantes. Après on peut avoir des patients, enfin moi j'ai des patients des fois qui me sont référés parce qu'ils ont commencé un suivi avec un autre thérapeute ou une autre thérapeute et puis ce lien de confiance n'a pas été bien mis en place dès le début, il y a pas eu un bon feeling. Et du coup les patients ils me contactent après. Donc je trouve c'est très personnalité dépendant.

Raphaëlle : C'est aussi trouver le thérapeute qui nous correspond

Ergo 1 : Exact. (*réflexion*) Après, en soit, moi j'ai jamais eu de problème avec un patient, enfin ça s'est toujours bien passé mais ouais ...

Raphaëlle : D'accord, est-ce que vous avez remarqué des obstacles ou des difficultés des fois à la relation thérapeutique ou pas spécialement ?

Ergo 1 : C'est plus l'adhésion au moyen de rééducation qu'on met en place par exemple. Si on dit qu'il y a une allodynie, et que il ne faut pas toucher le territoire où il y a l'allodynie et éviter de toucher autant que possible tout le reste et qu'on a un patient qui n'a pas de patience et qui veut absolument réintégrer et qui pense que en forçant ça va aller mieux et puis en fait ça va crescendo la douleur parce qu'il continue de forcer et de l'utiliser Et bah je me dis il se confronte à ces limites enfin, il a pas voulu m'écouter, mais il se rend compte du coup que ça s'est péjoré. Et puis à un moment donné il se remet en question il va prendre le temps de se rééduquer. Mais c'est plus dans ce sens là, on est là aussi pour donner un conseil, un avis et après chaque personne est adulte, autonome, ... Enfin je peux avoir aussi des enfants parfois mais je veux dire chaque personne est responsable de ce qu'elle va faire. C'est un peu comme nous, on va chez le médecin si nous donne une ordonnance avec des médicaments et qu'on suit pas ce qu'il nous a prescrit c'est notre responsabilité. (*réflexion*) Mais en général ça se passe très très bien.

Raphaëlle : Comment est-ce que vous pourriez la favoriser l'adhésion thérapeutique si jamais y avait besoin (*réflexion*), ça reprend un petit peu la question de tout à l'heure...

Ergo 1 : Oui, c'est ce que j'ai dit avant oui. J'avais fait une présentation sur ça, je sais plus comment je l'avais formulée mais j'avais toujours bien formulé. Faudrait que je les ressorte autrement, il y avait tous les facteurs. Il faut prendre en compte les croyances, des fois il y en a en fait il suffit à la religion ou à d'autres choses. Il faut aussi casser les fausses croyances qu'ils ont. Et puis prendre en charge la personne dans sa globalité, sur tout.

Raphaëlle : D'accord, est-ce que selon vous il y aura un lien entre la prise en soin des impacts sociaux pour la personne et l'adhésion thérapeutique ?

Ergo 1 : (*réflexion*) oui... il peut mais comme non enfin je pense il y a oui et non. Ça revient un peu ce qu'on a dit tout à l'heure, c'est que des fois ça peut aider de prendre les proches aidants ou l'entourage familial ou même les amis, mais des fois il faut éviter.

Raphaëlle : ça dépend vraiment de la personne ?

Ergo 1 : de la situation, de la personne oui. Il y a tellement de facteurs qui entrent en jeu. Et puis après faut se méfier aussi dans notre métier on peut pas tout dire au proche du patient. On est tenu au secret médical donc si par exemple la personne la plus proche du patient c'est un ami ou une amie c'est pas sa compagne ou son enfant, on n'a pas le droit de raconter ce qu'il a à son ami. On est tenu au secret professionnel. Pareil, par exemple, s'il est très proche d'un collègue ou d'un professionnel, moi ça m'est déjà arrivé d'avoir un patient, la personne la plus proche de lui c'était son collègue. Il avait pas de compagne et il avait un enfant. Son fils était même pas la personne la plus proche et bah je suis tenu au secret médical, je n'ai pas le droit de donner d'informations à son collègue, même s'il lui rend visite et il me demandait une nouvelle « comment ça va ? Qu'est-ce qu'il a ? » j'ai pas le droit.

Raphaëlle : Donc c'est à la personne de dire ce qu'elle veut ou pas à ses proches.

Ergo 1 : Exact. (*réflexion*) Parfois on a même des situations juridiques, comme il suffit que c'est des douleurs neuropathiques suite à un geste chirurgical qui n'aurait pas dû avoir lieu pendant une opération et que le patient est très procédurier et qu'il entame une démarche judiciaire avec avocat et tout. Pareil, il y a des choses qu'on peut donner, des choses qu'on peut pas donner à l'avocat. Tout ça, ça passe par un service juridique il faut être très méfiant en fait.

Raphaëlle : On a aussi un cadre légal à respecter.

Ergo 1 : Oui, oui oui. Il faut faire attention à toute la déontologie et l'éthique dans notre profession, et surtout pour les patients douloureux chroniques, c'est d'autant plus important je trouve.

Raphaëlle : Il y a toute la spiritualité, le côté chronique en jeu. (*réflexion*)

Ergo 1 : Et c'est délicat parce que même au patient on peut pas lui dire c'est suite à une faute. En gros il y aurait pas dû avoir ce geste, enfin on n'a pas le droit de le dire non plus. On évalue à l'instant T, OK il y a des douleurs neuropathiques, qu'est-ce que c'est et qu'est-ce qu'on va mettre en place. Mais la cause, on n'a rien à dire dessus aux patients. On n'a pas le droit d'entrer en matière dans le fait qu'il y a peut-être eu une faute quoi par exemple, et ça c'est délicat.

Raphaëlle : Et bien, moi je suis arrivée au bout de mes de mes questions.

Ergo 1 : D'accord, bah très bien on a été rapide !

Raphaëlle : Oui, au final ça a été rapide, je pensais que ce serait beaucoup plus long mais finalement c'est bien.

Ergo 1 : J'aurais peut-être pu développer un peu plus, moi c'est vrai que quand je fais des présentations au médecin pour les sensibiliser à cette approche ça me prend 1 h, 1h30.

[échange informel]

Ergo 1 : C'est ça, quand on parlait des différents professionnels avec lesquels on travaille, il faut savoir se spécialiser dans un truc mais savoir faire appel aussi aux collègues dans chacun leur spécialité. Moi je suis naturopathe et ça m'a aidé à mieux cerner le besoin du patient et vers quel type de médecine intégrative l'orienté. Et après je connais des acuponcteurs, je connais des personnes en médecine ayurvédique¹⁰, je connais des personnes qui font que de l'aromathérapie et du coup envoyer vers les personnes du réseau qui ont chacun leur petite spécialité. Je connais tout mais je me sens pas experte de préconiser quelque chose dans un domaine particulier.

¹⁰ Médecine traditionnelle originaire d'Inde

Ergo 1 : J'ai publié l'année passée, on a utilisé la rééducation sensitive pour montrer l'intérêt d'une nouvelle technique chirurgicale qui est plutôt prometteuse pour l'avenir, qui va être utilisé partout dans le monde et du coup c'était un geste chirurgical novateur. La publication que j'ai faite ici quand même très technique, scientifique. J'ai mis en évidence que ça améliore la qualité de vie, le geste qu'ils font. Maintenant, c'est pas de la pratique ergo pure. En soi moi j'ai fait les tests Spicher pour prouver que leur technique chirurgicale était bénéfique mais oui c'est pas de la pratique ergo traditionnelle. C'est de la recherche pure.

Raphaëlle : Merci beaucoup pour vos réponses et votre temps, bonne journée !

Ergo 1 : Bon courage à vous et bonne journée !

Raphaëlle : Aurevoir

Annexe 7 – Données brutes des entretiens

	Ergo 1 – rééducatrice sensitive	Ergo 2 – rééducatrice sensitive	Ergo 3 – CETD + rééducatrice en orthopédie et gériatrie	Ergo 4 – CETD + rééducatrice en gériatrie
1^{er} thème : la pratique des ergothérapeutes				
Expériences et formations des ergothérapeutes	« Je suis ergothérapeute depuis 10 ans » - 10 ans auprès de personnes DNC (en suisse) Certifiée RSDC « en 2015 » « formée en mobilisation neuro dynamique du membre supérieur » « je suis naturopathe aussi »	« Je suis ergothérapeute depuis 2019 » - travail depuis auprès de patients ayant des DNC (en suisse) « Je suis formé en rééducation sensitive depuis ... enfin j'ai fait la première partie en 2020, directement après mon diplôme. Et puis j'ai été certifié en 2023, où j'ai fait justement le 2e module »	« je suis ergothérapeute depuis 1986 » « J'ai eu un DU [...] de prévention primaire, et une formation en hypnose » Travail depuis environ 15 avec des patients ayant des DNC	« Je suis ergothérapeute depuis 1996 »
Le parcours professionnel	« j'ai travaillé un an à Fribourg » « j'ai eu ces neufs dernières années une expérience très variée en neurologie, traumatologie, orthopédie, chirurgie viscérale, oncologie, maternité et médecine » « J'ai été en aigue aussi ! C'est comme un site de convalescence : c'est de l'éveil de coma ou d'accident » « tous les services où je suis passé y'a eu besoin de base en rééducation sensitive » « je faisais de l'aigu et de l'ambulatoire en même temps [...] j'avais des patients chroniques en ambulatoire »	« Actuellement je travaille dans une clinique de réadaptation en Suisse » et ce depuis l'obtention du diplôme d'ergothérapeute (5ans)	« j'ai commencé à travailler a **** dès mon diplôme et j'y suis toujours, alors j'ai quand même fait différents services, j'ai commencé en neurologie ensuite j'ai fait de l'orthopédie, ensuite pendant de nombreuses années j'ai travaillé dans un service d'étude et de traitement de la douleur et donc depuis la fermeture de ce service après le COVID, je travaille à mi-temps en orthopédie et en gériatrie » Le service de CETD est fermé depuis 3, 4 ans « alors il vraiment été supprimé, alors il y des personnes que l'on prend en charge, quelques personnes qui sont douloureuses chroniques, que l'on PEC dans le service, mais la prise en charge n'est plus du tout la même »	« je suis ergothérapeute depuis le début en gériatrie au CHU de ***, et depuis 2017 au centre d'évaluation et du traitement de la douleur. J'y suis arrivée par le biais d'une recherche concernant la thérapie miroir et l'algo neuro dystrophie. Et puis il s'avère que ce temps de recherche ne m'occupait pas tout mon temps donc j'ai mis en place des consultations qui ont très bien fonctionné et maintenant ils m'ont augmenté mon temps je suis à 40% au centre de la douleur. Et donc dans les consultations j'ai effectivement des gens qui peuvent avoir des douleurs neuropathiques. » « 40% au CETD et 60% toujours en gériatrie en rééducation gériatrique »

2 ^{ème} thème : La démarche clinique et évaluation de l'ergothérapeute				
Organisation de l'accompagnement	« l'anamnèse et le 1^{er} entretien » « en aigue je les vois tous les jours presque, après tout dépend le stade de lésion axonal et l'atteinte en neuro centrale et leur état de fatigue. Donc ça peut varier jusqu'à une fois par semaine. » « si c'est de la sensibilité périphérique en ambulatoire c'est une fois par semaine si c'est quelque chose on va dire « standard ». Si c'est une désensibilisation, irradiation provoquée, un site de lésions axonales ça peut être jusqu'à 3 fois par semaine jusqu'à désensibilisation complète. Et puis si c'est une hypoesthésie simple, légère en général c'est 6 semaines de rééducation une fois par semaine. Si c'est une hypoesthésie forte ça peut prendre plusieurs mois. Ça varie, on peut pas donner votre pronostic précis. Si c'est une allodynie on a un pronostic précis. Selon sa sévérité, on sait combien de mois, s'il respecte ce qu'on met en place en rééducation, ça peut disparaître. Après on a une hypoesthésie sous-jacente à rééduquer et ça on a aussi un suivi une fois par semaine. Les autres stades de lésion axonale pareil, c'est une fois par semaine » « en neuro central, les patients adorent les stimulations avec le Vibralgic/Vibradol. Quand je les ai en aigus je les vois tous les jours	« on une partie stationnaire, c'est des personnes qui viennent suite à une opération ou un accident. Et là en général c'est pour détecter s'il y des douleurs neuropathiques, pendant l'entretien initial où je pose justement la question au niveau de la sensibilité, au niveau du toucher, et cetera. Donc on détermine déjà une première approche à ce moment-là. Mais c'est seulement selon les dires du patient. Et puis après, suivant ce qu'ils me disent, moi je fais mon évaluation, alors pas le jour même mais le lendemain ou suivant quand je le revois pour la 2e fois. » « Et après on une partie ambulatoire où c'est des personnes qui viennent sur rendez-vous. Où là par contre s'il y une problématique neuropathique c'est déjà détecté par le médecin et c'est lui qui nous les envoie pour la rééducation. » « Après on refait quand même les bilans à chaque fois. C'est 2 approches différentes suivant quel patient je vois »	« c'était un centre d'étude et de traitement de la douleur en réadaptation, alors que généralement les CETD sont des services où interviennent un médecin, un psychologue et une infirmière, et c'est à peu près tout, ce sont des consultations. Alors que là, c'était un programme sur 6 semaines, alors il y eu des évolutions, c'était 6 semaines à temps plein, ensuite il y eu 6 semaines à mi-temps, donc soit le matin soit l'après-midi. » « une à une prolongation du séjour c'était plutôt délétère » « c'était vraiment un accompagnement sur 6 semaines qui passait en revue toutes les toutes les problématiques de la personne » « ça fait un document, enfin un cahier en fait sur lequel tout était, tout pouvait être confiné, les notions théoriques étaient écrites, et il y avait de quoi remplir justement tout ce qui était dans les capacités, ils pouvaient tenir à jour en fait un carnet de bord qui leur permettait aussi de voir l'évolution de pouvoir le constater et après coup de se rendre compte d'où ils étaient partis et où ils étaient arrivés. » « c'était devenu une sorte d'HDJ à la fin » « au final c'est devenu un programme d'ETP »	« ici je suis fait que des consultations de toute façon donc je suis dans un bureau, j'ai quelques techniques à disposition mais très peu, je vois les gens une fois et puis après un suivi à distance, vraiment à distance le temps que les gens mettent en place la petite boîte à outils comme je dis qu'on a pu mettre en place ici, et je les revois 3 ou 4 mois après, une ou 2 fois, et parfois si c'est vraiment des gens qui viennent de loin ça peut se faire par téléphone parce que je suis sur *** mais il y a des petits centres de douleurs aux alentours mais pas forcément y a d'ergos »

	pour faire cette stimulation. Surtout quand c'est des endroits ils peuvent pas l'atteindre par eux-mêmes et qu'ils auraient besoin d'une tierce personne pour faire la stimulation. Quand ils rentrent chez eux c'est le proche aidant qui fait les exercices s'ils peuvent pas faire et qui les accompagne. Et il y a un suivi pour eux en général une fois par semaine, et là ça peut être variable la fréquence. Par exemple un Guillain Barré ça peut durer un an de rééducation, comme ça peut durer un mois. Enfin, très variable d'une personne à l'autre selon la forme de Guillain Barré qu'il a. » « Un patient qui a, par exemple, un AVC thalamique, c'est d'office le territoire sensitif qui est touché, et s'il reste par exemple, que des déficits de sensibilité thermique (distinction chaud froid/de sensibilité à la douleur), il va avoir un suivi en hôpital de jour une fois par semaine jusqu'à tant que ça disparaisse. Mais pareil c'est différent d'une personne à l'autre. » « on a un IPM, c'est un Itinéraire Patient Manager. Ça permet, il attend notre évaluation pour orienter le patient au mieux, de l'unité où il est là en aigu, vers l'extérieur. Soit allé en convalescence, soit retour à domicile. Retour à domicile tout simple ou retour à domicile avec un suivi en HDJ ou avec un suivi à l'extérieur en cabinet ambulatoire.			
--	--	--	--	--

	Donc on a un avis important dans tout ça. »			
Répartitionnement des temps d'accompagnement	« A chaque fois j'intègre des choses du quotidien. Par exemple un patient qui a une allodynie je vais directement l'aiguiller vers tous les conseils en lien avec le quotidien. Donc « ne pas toucher » le territoire allodynique qu'on a délimité. Après je cherche un territoire confortable à distance, et donc il doit éviter de toucher autant que possible tout le territoire inconfortable dans la vie quotidienne. A la fois pour se laver (pas froter avec un gant, faire couler l'eau à distance, pour se sécher il va pas aller froter mais peut-être laisser sécher comme ça ou se tamponner). On va adapter les vêtements par exemple, s'il y a une vulvodynie ou une allodynie plus basse et que les vêtements ça gêne beaucoup, peut-être ne pas mettre de sous-vêtements. Pareil au niveau thoracique si ça gêne peut être pas mettre de sous-vêtements [...] ou alors en mettre mais peut être sans couture comme des fois c'est les coutures qui dérangent. Privilégier des habits en soi par exemple souvent c'est mieux toléré. » « s'ils ont peur de se de se cogner un doigt par exemple qui a une allodynie ou qui a un névrome, qui est vraiment trop douloureux on va confectionner une attèle qui va le protéger. Pareil pour la conduite,	Accompagnement d'autre type que la rééducation sensitive : « oui, alors encore une fois ça dépend de l'atteinte, nous on a une bonne partie de rééducation de la main. Donc après ça se peut que je les voie 2, 3 fois par semaine mais je vais cibler qu'une seule séance pour la sensibilité et les 2 autres pour autre chose s'il faut récupérer la force ou la mobilité et cetera »	« on avait fait un pré séjour sur une demi-journée. Les personnes venaient, ça permettait qu'elles se reconcentrent, qu'elles voient qui il y aura dans le groupe, qu'elles rencontrent les différents intervenants, et il y avait des quiz par rapport à la douleur pour voir un petit peu, mettre au jour les croyances qu'il y avait, commencer à parler dessus, à faire germer des questionnements, des remises en question justement des pensées que les personnes pouvaient avoir, leur vision par rapport à la douleur. Il y avait une petite séance de théorie, et ça finissait par les kinés qui faisaient des exercices de Pilate avec une demande de pratique de ces exercices au quotidien. Quand ces personnes rentraient 2 semaines plus tard, là on pouvait déjà voir s'il y avait des mises en application qui avaient été faites, ou pas, et donc on pouvait déjà questionner la motivation »	« Il nous arrive, le plus souvent qu'on peut, de grouper les rendez-vous. On a fait un montage avec la chef de service, qui s'appelle « mobitool » chez nous, c'est à dire que les gens peuvent venir sur un hôpital de jour donc les financements ne sont pas les mêmes, les dispositifs ne sont pas les mêmes. Il faut qu'ils viennent pour 3 rendez-vous sur la même demi-journée. Alors ça peut être un rendez-vous avec la kiné à 11h, le médecin à 13h30 et moi après. Mais en tout cas il faut qu'il y ait 3 rendez-vous dont un avec un médecin. Et on passe sur le dispositif « mobitool » qui est sur hôpital de jour, avec un financement je pense plus intéressant. C'est une histoire de sous, mais c'est aussi pour éviter les allers-retours et donc le nombre de trajets. »

	selon où est l'atteinte peut être conseiller une voiture boîte auto. Quelqu'un qui a une activité professionnelle peut être qu'il y aura des adaptations professionnelles à faire du poste de travail, plus niveau ergonomie. » « à la fois les soins personnels tout ce qui est productivité et loisirs. Et on adapte tout »		jour, elle pouvait du coup utiliser cette technique là mais qui était totalement différente, parce que nous on intégrait le membre dans le mouvement alors qu'avec Fisher c'est enfin c'est différent » C'était 2 temporalités différentes aussi d'abord de tenter la rééducation puis l'intégration de la douleur dans le quotidien ? « oui »	
Equipe pluriprofessionnelle	« une physiothérapeute [...] avec les logos, les infirmières, y a des infirmières spécialistes aussi dans certaines pathologies (<i>réfléchis</i>) ostéo parfois » Il y a des ostéo dans votre structure ? « Non je réfère à l'extérieur » « diététicien non » « l'infirmier qui prépare les retours à domicile, parce selon comment sont les troubles sensitives, si le patient est très limité dans (<i>réflexion</i>) pour faire ses soins personnels ou autre, l'infirmier qui prépare les retours à domicile va préparer l'organisation des soins à domicile avec peut être des aides-soignants, des infirmiers. [...] Et les médecins ! » « il faut savoir se spécialiser dans un truc mais savoir faire appel aussi aux collègues dans chacun leur spécialité »	« On va dire je travaille indirectement (<i>réflexion</i>) dans le sens où dès que j'ai été formée au premier module, j'ai fais une brève présentation à mes collègues kiné. Et aux médecins aussi je crois. Il y aussi tous le service infirmier. Mais c'était plus dans le sens à ce qu'ils soient attentifs si jamais ils voyaient justement ce genre de douleur. Souvent j'ai les kinés qui m'appellent, qui me disent « j'ai remarqué ça pendant ma séance ce que tu peux le voir », ou les soins qui vont dire « Ah mais quand on l'a mis au lit, le drap ça lui fait mal en frottant sur le pied donc ce que tu peux le voir ». Ils sont assez attentifs à ça parce que, justement, j'avais fait une présentation, un peu de prévention en fait pour savoir comment réagir et puis réagir assez rapidement au final. » « j'ai de la chance de bosser dans ce genre de structure qui fonctionne très bien au niveau pluridisciplinaire, là-dessus j'ai de la chance par rapport à certains endroits c'est pas partout	« c'est chapeauté par un médecin de rééducation, où intervenait en plusieurs mis-temps donc des infirmières, des kinés, des psychologues, ergo bien entendu, ergonomes, assistant social, ... » « il y aussi des EAPA » « le discours que tout le monde pouvait avoir était un discours commun par rapport à la douleur, il y avait des séances de groupes qui étaient en interdisciplinarité donc il y avait par exemple un psychologue et ergo ou kiné/ergo ou infirmières, les infirmières elles faisaient toutes seules, c'était sur les traitements, et on faisait un point toutes les semaines en individuel avec chaque patient pour voir enfin sa progression, comment lui il allait, ce qui avait évolué » au CETP Maintenant : « on travaille ensemble je dirais mais il n'y pas d'interdisciplinarité comme il y avait auparavant, on travaille côte à côte [...] parce que je suis la seule à être à être formée »	« c'est très médical, on a un psychiatre, un neurologue, un médecin généraliste, [...] il faut pas idéaliser le CETD de ***, c'est tous des gens qui sont là de façon très très ponctuelle, qui viennent des 20%, des 30%, des 40%, il y en a une qui est à temps plein [...] On a une kiné qui est là sur un 20% qui fait surtout de la recherche et qui, par contre, dans son cabinet en libéral, fait de la douleur chronique donc en fait elle prend des gens aussi d'ici mais en libéral. On a 3 psychologues, [...] on avait des art thérapeutes qui ne sont plus là, elles continuent à faire des ateliers avec un autre dispositif associatif on leur oriente des patients. On a un prof d'EAPA et puis des infirmières évidemment, et la cheffe de service qui est neurologue [...] la médecin généraliste [...] « tout est personnalisé, parfois on arrive à avoir les gens en binôme. Je vais au staff donc des fois les demandes pour l'ergo elles viennent de mes collègues en disant « tiens

		pareil. Mais voilà j'ai pu transmettre les choses assez rapidement et du coup maintenant ils savent que nous en ergo on fait la rééducation sensitive. »		telle personne elle avait évoqué ses difficultés dans le quotidien » ou bien c'est quelqu'un qui bouge vraiment plus du tout et qui a émis que c'était compliqué pour elle dans son quotidien, donc hop moi je me case là-dedans, je dis oui je veux bien la voir ça me paraît bon moment. Et parfois ça peut être le psychiatre ou le médecin qui dit « j'arrive un peu dans une impasse, on pourrait la voir ensemble » par exemple. Après je m'adapte, si je vois les gens en binômes, je vais pas me lancer d'emblée dans une MCRO, je vais refixer un rendez-vous après toute seule. On est très libre ici, on se fait énormément confiance, c'est vraiment une très chouette équipe, donc j'ai envie de dire tout est possible quoi. » « on s'adapte au patient, à son comportement, ses attitudes. »
Intitulés de prescription	« <i>évaluation des fonctions sensibles</i> ça c'est en neuro centrale » « en neuro périphérique c'est <i>rééducation sensitive des douleurs neuropathiques</i> , évaluation et rééducation »	« ceux qui viennent du médecin [...] en ambulatoire, sur les prescriptions c'est toujours un peu vaste, c'est souvent « douleur neuropathique ». Il y a quelques fois j'ai vraiment l'hypothèse de la branche lésée ou des choses comme ça mais c'est beaucoup plus large, c'est douleurs neuropathiques de la main, c'est assez vague. C'est pour ça que c'est bien de tout refaire les bilans, même quand j'ai un descriptif bien détaillé je refais quand même le bilan. Et pour les personnes qui sont hospitalisées ici, qui viennent à la base pour autre	« Ils étaient adressés par leur médecin généraliste, suite à des consultations avec des chirurgiens. Petit à petit le médecin avec lequel on travaillait c'était fait connaître et donc on lui adressait les personnes assez facilement »	« (<i>rire</i>) alors moi les prescriptions il y a longtemps que ça me passe ..., donc non, au staff on en discute, moi je me dis « Ah bah tiens ça me semble intéressant pour moi », maintenant que nous-mêmes on fait nos ordonnances, ici les médecins étaient très demandeurs pour que je me débrouille toute seule pour mes ordonnances. Forcément il faut que ce soit prescrit mais la cheffe de service m'a dit « à partir du moment où on en a parlé on considère que c'est une prescription ». Donc quand on fait un staff, on fait un compte rendu de staff

		chose mais qui ont des douleurs neuropathiques qui en découlent, là en général quand je vois qu'il y quelque chose je vais téléphoner au médecin. Dès qu'il va les avoir, je lui demande de regarder et puis il confirme ou non le diagnostic. C'est pas moi qui vais, comment dire, dire au patient tout de suite vous avez ça. Ça vient quand même à la base du médecin. »		et en général c'est noté « prévoir consulte ergo », on va considérer que c'est ça la perception [...] je pense que c'est un peu le bénéfice de l'âge et de l'expérience qui fait qu'on s'attache moins à ce genre de chose en fin de carrière on va dire (même si je suis pas complètement en fin de carrière) mais c'est pas la même chose que les jeunes qui attendent vraiment la prescription »
Les modèles conceptuels utilisés	« je me base beaucoup sur le MCROP » « j'adore garder cette vision globale qu'on a dans notre métier. Et justement de lier le quotidien à ce truc très technique » « j'ai des collègues qui utilisent plus le PEO, il y en a qui utilisent pas du tout de modèle conceptuel qui font directement l'évaluation des troubles sensitifs pures et dures. »	« Alors des modèles non pas du tout. C'est vrai qu'on en entend souvent parler à l'école, mais sur le terrain on les oublie vite et honnêtement, alors peut-être qu'on les utilise indirectement, mais comme ça je pourrais pas vous dire. C'est un peu trop loin pour moi. »	<i>Vous travaillez plutôt avec une approche MCREO ?</i> « une psychologue avait été formée aux thérapies cognitivo-comportementale, et donc il nous avait formés donc à la fameuse mesure et donc il y avait une démarche qui était partagée par rapport à ça. Après c'est quelque chose qui reste, dont je suis encore imprégnée »	MCREO
Les évaluations utilisées	Pour l'anamnèse et le 1 ^{er} entretien : la MCRO « j'utilise le MCROP » « Ok on a quelque chose de très précis, très pointu qui est la rééducation sensitive mais faut pas oublier tout le contexte de vie du patient comme selon son territoire sensitif il va falloir peut-être adapter des choses du quotidien » « pour les troubles sensitifs périphériques j'applique strictement le protocole de rééducation sensitive selon l'approche Spicher » « si ça fonctionne pas, j'ai d'autres approches. Je suis formée en	« suivant les « descriptifs » de ce qu'ils me décrivent comme sensation je vais tout de suite savoir si ça va être plus de l'ordre de faire un bilan d'une allodynie ou alors d'une hypoesthésie si c'est plus des qualificatifs de d'endormissement, de perte de sensibilité et cetera. Pour les hypoesthésies, je fais faire déjà dans un premier temps l'esthésiographie. On essaie d'identifier un petit peu la branche lésée. Et puis avec ça, c'est pas à chaque fois mais le test des 2 points statiques qui va me permettre aussi d'identifier l'impact au niveau de la sensibilité. Suite à ça avec les	« d'un point de vue ergo on utilisait beaucoup la MCRO » « on faisait passer des questionnaires, il y avait le EIFEL (échelle d'incapacité fonctionnelle pour l'évaluation des lombalgies), le dallas (douleur du rachis), et le Québec (échelle d'auto-évaluation). Le EIFEL a peut-être été remplacé, il y avait ... le Owesstry »	« l'évaluation c'est forcément un entretien semi dirigé comme ça et puis moi j'utilise beaucoup la MCRO et ça marche très bien, c'est très apprécié par les médecins parce qu'en centre de la douleur même les échelles de qualité de vie c'est pas forcément toujours très significatif et toutes les autres échelles, alors je les ai pas forcément en tête enfin je regarde sur les dossiers pour vous les redire, mais les gens ils concluent qu'ils ont toujours mal quoi et que c'est pas très significatif, alors que franchement avec la MCRO on arrive à avoir des résultats plus sensibles on va dire.

	mobilisation neuro dynamique du membre supérieur » « sinon il existe d'autres approches, notamment avec le Tens ou la stimulation trans crânienne qui est à la mode mais moi je la pratique pas. Nous c'est encore au stade de recherche au ***. Je sais que à Fribourg il le pratique déjà sur les patients. » « pour la neuro centrale, j'utilise, pour les patients AVC, le bilan Nottingham Sensory assessment [...] j'utilise principalement celui-là, mais je le trouve très bien pour une première évaluation [...] des fois on est à nos limites et il y a besoin de compléter par exemple avec les monofilaments Semmes-Weinstein. [...] test de discrimination deux points statiques [...] le test chaud froid [...] en recherche j'ai abordé aussi l'outil QST TSA2-Air [...] C'est un autre outil qui pourrait être utilisé à la fois en neuro centrale et neuro périphérique » « ça c'est les évaluations on va dire protocole » « j'utilise le questionnaire de la douleur de Saint-Antoine dans l'évaluation de départ et ça je le refais une fois par mois. [...] surtout un périphérique que je l'utilise de manière stricte enfin comme il a été validé. Après en centrale je l'utilise plus pour avoir des qualificatifs sensitifs qui nous permettent	hypoesthésie, j'aime bien le faire directement je sais que souvent ils disent d'attendre la séance d'après mais d'identifier le seuil de perception. Enfin la pression, ça me permet de savoir si c'est une hypoesthésie légère ou un peu plus sévère et puis justement mettre en place direct après la rééducation. [...] dans la formation ils disent qu'il faut pas tout faire dans le premier bilan, pas trop perturbé et cetera. Mais je trouve que c'est intéressant de d'avoir tout de suite le seuil de perception vis-à-vis de ça en fait, pour proposer directement la bonne rééducation derrière. » Pour les allodynies : « C'est un peu différent, dès qu'ils parlent de douleur pour toucher ou bien de sensations désagréables ou ça les énerve dès qu'on les touche. Je fais la plupart du temps le QDSA, je le fais pas systématiquement pour les hypoesthésies. Normalement je devrais, mais je trouve que ça parle plus aux patients qui ont des allodynies. Et puis après directement je fais l'allodynographie à 15 grammes. [...], je trouve que le QDSA est très complet. Et puis au final ça permet aussi aux patients de donner des mots sur ce qu'ils ressentent. Il est facilement réévaluable, normalement il faut le faire tous les mois mais c'est vrai qu'en général on regarde plus ou moins comment ça évolue puis on le	Parce que justement ça prend en compte la satisfaction du patient. » « je fais des petites mises en situation, on va dire un bilan on va dire assez écologique quoi en situation, mais bon ici j'ai vraiment peu de choses j'ai une table d'examen qui me sert de lit donc on regarde les transferts, je vais forcément des chaises donc on garde les transferts de chaises, mais ça se limite à peu de choses hein, je peux pas faire un bilan de cuisine, je peux pas faire un bilan toilette habillage, ... » <i>Vous discuter pour essayer d'avoir des informations ? :</i> « oui, de façon orale »
--	--	--	---

	d'aiguiller le patient. Au lieu qui me disent j'ai mal, ça me permet d'avoir des mots précis sur les sensations physiques qu'il ressent ou aux sensations émotionnelles, effective-émotionnelle. Ça permet aussi de mieux cibler qu'est-ce que je vais mettre en place comme moyen de rééducation.» « je l'utilise en complément du Nottingham Sensory assessment en central. Il y a aussi le questionnaire DN4 qui existe, qui est très rapide, mais c'est plutôt les médecins qui l'utilisent moi je l'utilise jamais. »	fait à un moment signifiant on va dire. »		
Moment de la rencontre (dans le parcours patient) Contexte de parcours chronique	Rencontre avec des patients ayant fait de l'errance diagnostic en ambulatoire et en aigue « Je me retrouve avec des patients en oncologie, qui ont eu un cancer par exemple il y a 10ans, qui a été traité par chimiothérapie ou autre. Et qui ont eu des troubles sensitifs et ça n'a jamais été traité et là ils arrivent, ils ont un AVC par exemple et il peut y avoir des troubles sensitifs liés à l'AVC mais en plus des trouble sensitifs liés à la chimio d'il y a 10 ans. Et c'est ça qui est bien d'avoir une expérience polyvalente comme j'ai un regard différent et des prises en charge différentes pour ces 2 types de troubles. Et je peux prendre la personne dans sa globalité. Et puis après pareil quand j'étais à Fribourg là j'avais beaucoup de patients qui, vu que c'est le centre de référence,	« quand je les vois [...] ceux qui sont hospitaliser, ils sont à 3,4 jours post-opératoires dans la plupart des cas. Vu que je pose la question dès l'entretiens et qu'on les voit le jour de leur arrivée ou alors le lendemain, on arrive à identifier directement, puis à mettre en place assez rapidement un suivi. Après les personnes en ambulatoires c'est vrai qu'ils sont déjà allés consulter chez le médecin, peut-être y des examens qui ont été faits entre-temps et ils retournent consulter et cetera jusqu'à avoir une ordonnance d'ergothérapie pour revenir chez nous. Donc ça prend général un peu de temps et j'ai remarqué aussi tout ce qui était vraiment allodynie et des grosses douleurs au touché ou alors les SDRC tout simplement, ça met beaucoup plus de temps à arriver chez	« Les personnes arrivaient généralement au bout de plusieurs années, voire de très nombreuses années d'errance où ils avaient eu de multiples consultations mais qui répondaient pas à leurs problématiques on n'était pas forcément entendu non plus, et souvent ils arrivaient très très tard dans le parcours de soins. Il m'est arrivé 2, 3 fois d'avoir des personnes qui étaient au tout début de leur problématique, la douleur chronique venait d'être diagnostiquer il y pas très longtemps. Donc ça c'était exceptionnel. »	« j'aurais envie de dire que les choses évoluent un petit peu, maintenant ça va faire 7, 8 ans que je suis là, au tout départ je pense que j'arriverai un peu en fin de course. C'est à dire que les médecins pensaient à moi quand eux savaient plus quoi proposer. Ils disaient « tiens, on va faire un petit tour chez l'ergo, on verra bien ». Je trouve que maintenant je vais peut-être plus être (pas d'emblée, mais évidemment parce qu'il faut bien que les médecins les connaissent) mais peut-être plus rapidement effectivement. Il faut savoir qu'ici on a des listes d'attente énormes, et qu'il y a certains médecins qui ont un an de délai. Donc parfois je m'inscris aussi en me disant j'ai pas tant de temps d'attente, j'ai à peu près 3 mois de délai, donc je m'inscris là pour (faire patienter le patient c'est pas le bon

	qui venait de très loin et qui était dans une errance médicale depuis des années certain »	nous. Et en général, plus on attend, plus c'est long. » <i>Impact sur l'accompagnement quand il y a eu de l'errance diagnostic en amont</i> : « on doit vraiment tout reprendre depuis le début avec le patient. C'est plus dans le sens où il va falloir plus reprendre depuis le début et puis (<i>réflexion</i>) c'est plus intéressant mais en même temps on repart à 0. »		terme) mais je me dis mon évaluation elle vient quand même étayer quelque chose. Là, j'ai en tête 2 personnes qui ont des délais énormes pour voir des médecins, pour avoir des examens et cetera, il y a des gens en grande détresse donc du coup moi je me suis inscrite là assez rapidement dans le parcours de soins justement pour que ces gens-là aient quelque chose à travailler quelque part et soient acteur de quelque chose dans leur parcours de soins. Alors qu'ils sont dans l'attente d'un certain nombre de choses. » « je pense qu'il y a sûrement un nomadisme un petit peu, et puis le problème est que justement il y a ce délai, si le médecin traitant voit le patient mais qu'on répond qu'il y a un an d'attente, ils vont attendre un an et c'est un principe de réalité » « c'est une épreuve [de venir au rendez-vous] et pour certains c'est aussi la seule sortie. Moi j'ai plusieurs patients lourds qui me disent « Ah non mais c'est pas grave si je reviens pas le même jour qu'un autre RDV », souvent parce que « c'est le seul moment où je sors de chez moi et je vois du monde » et cetera. Mais bon on est pas là pour ça. »
Les 3 objectifs principaux pour l'accompagnement	« évaluer vraiment précisément les douleurs neuropathiques, comme il y a différents stades de douleurs neuropathiques, enfin de lésions axonales » « identifié quel est le	« c'est bien de tout refaire les bilans, même quand j'ai un descriptif bien détaillé je refais quand même le bilan. »	« être à l'écoute de la personne pour vraiment que comprendre qui elle est, et ce qu'elle recherche, ce qu'elle attend, ce dont elle besoin. Essayer autant que possible, la plupart du temps, de la mettre en situation de réussite et de	« évaluer les capacités de la personne dans son quotidien, ensuite [...] on est beaucoup dans l'écoute, mon travail s'inscrit dans un travail d'équipe donc c'est vrai qu'on a des objectifs très

	stade [...] ça permet ensuite d'avoir d'un plan de soins vraiment précis » « dans évaluer j'ai aussi toute l'anamnèse globale du patient » « si c'est un patient avec une atteinte de neuro centrale, c'est aussi évaluer mais ça me permet de mieux cibler où est l'atteinte et d'adapter ma prise en soin. » « le 2e objectif je trouve c'est plus de l'éducation thérapeutique au patient. Lui expliquer ce qu'il a, ce qu'on va mettre en place » « le 3e c'est la rééducation pure et dure des troubles sensitifs »		l'aidée à percevoir toutes les ressources qu'elles possèdent » « l'objectif n'était pas de réduire les douleur [...] on faisait plutôt une stabilisation de la douleur avec moins de haut et de bas, enfin les bas plutôt bien, et quand la douleur monte moins bien, donc la stabiliser, la réguler et mettre l'accent aussi se focaliser sur les capacités, ce que je peux faire, plutôt que sur le niveau de la douleur » Objectif du programme : « la remise en action, mieux se connaître pour pouvoir agir différemment [...] pouvoir envisager en fait les choses avec d'autres points de vue, regardez les situations sous différents angles » « au final c'est devenu un programme d'ETP »	humbles et que on peut avoir des patients qui viennent depuis de nombreuses années, qui ont un peu tout fait ce qu'on pouvait proposer au CETD, parfois je suis un petit peu le dernier maillon et donc c'est intéressant de les évaluer voilà sur leur quotidien. Et puis de voir leur niveau de d'engagement dans l'activité. Et évidemment l'objectif principal de tout le monde ici c'est le soulagement des douleurs, c'est apprendre à vivre et à faire avec ces douleurs. » « je suis plus dans la réadaptation »
Cadre des séances <i>Durée de l'accompagnement, fréquence, en groupe/seul</i>	Cf. fréquence dans la case de « organisation de l'accompagnement » « le Vibralgic ou Vibradol » « quand un patient a une attente plus profonde, type proprioception j'utilise le Vibrasens [...] La vibration est plus intense et il y a moins de modalités de réglage que Vibralgic et Vibradol » « en neuro central j'utilise le mini Vibrator. C'est un petit outil que je peux donner au patient. Pour qu'il stimule lui-même le visage ou autre. » « il y a des choses du quotidien qu'on peut utiliser pour la neuro central [...] neuro périphérique on	« la première séance où je fais tous les bilans, que ce soit pour les personnes qui sont hospitalisées chez nous, ou bien qui viennent de l'extérieur, environ 1 h quand même. Que ça soit, une simple hypoesthésie entre guillemets ou une allodynie ou même d'autres douleurs neuropathiques. Je le fais toujours dans une pièce au calme personne, et seule avec la personne. Je le fais jamais en chambre par exemple. Je trouve ça intéressant enfin, on l'apprend aussi dans la formation après, mais ont besoin que la personne soit bien concentrée pour faire tous ces bilans donc pas qu'il y ait de perturbation extérieure. »	« c'était des séances de groupe, il y en avait 5 par semaine de 1h. C'est PEC de groupe mais des PEC individualisés au sein d'un groupe, nous étions 2 ergothérapeutes, dont une pouvait plus PEC le groupe pendant qu'un autre pouvait s'intéresse plus particulièrement à une personne s'il y avait une problématique ou qqchse à voir de particulier. Des orthèses par exemple ou ce genre de chose. En parallèle il y avait des séances en binôme avec d'autres professionnels sur la notion de la douleur, de la gestion de la douleur, ... Et purement ergo c'était en individuel, c'était la MCRO pour arriver à déterminer les objectifs de la personne et ensuite c'était (je vous le dis dans le	« je les vois une fois et on a 1 h de consultation, je veux dire en 1h déjà faut y aller hein le temps de se présenter un petit peu, les laisser un peu parler de leur quotidien, laisser venir comme ça spontanément ce qui vient, se lancer sur une MCRO, il faut pas perdre de temps quand même hein donc j'aurais effectivement pas le temps non plus de faire des bilans hyper détaillés d'activités de vie quotidienne

	utilise aussi les textures du quotidien pour la rééducation touche-à-tout. Ou la de lapin ça dépend [...] il y a aussi la brosse à dents électrique, le rasoir électrique. Ça donne des stimulations visage des fois qui aide à la récupération indirectement. Les dernières données probantes incitent à utiliser, à intégrer la rééducation des troubles sensitifs dans des activités quotidiennes significatives »	Une fois le diagnostic posé : « ça dépend on va dire s'il y d'autres symptômes et cetera je vais les voir un peu plus souvent. Mais pour la partie vraiment sensitive une fois par semaine seulement. Parce que on évalue toutes les semaines suivant si c'est une hypoesthésie ou allodynie, on évalue toutes les semaines avec les cartographies. Et y pas besoin de plus parce que principalement la rééducation se fait par le patient en autonomie. On ajuste si jamais il y a des douleurs qui continue on va réévaluer un peu la fréquence des exercices et cetera. Mais, en tout cas pour la partie sensitive, il y pas besoin de voir les gens tous les jours. Ou sauf s'il y vraiment une demande de leur part et là on regarde avec eux mais si le déroulement se passe bien une fois par semaine suffit. »	désordre) les activités de la vie quotidienne, des séances sur la position assise, sur la position debout, la manutention et puis des séances où tout le groupe était là mais on s'intéressait aux problématiques personnalisées qui avait été écrite dans la MCRO. Mais on fait participer tout le monde pour trouver des solutions » « il y avait aussi le domaine professionnel avec des mises en situation aussi et puis bah évidemment tout ce qui est loisir » « tout était déjà planifié d'avance on pouvait savoir 3 mois à l'avance parce que l'on ferait tel jour et telle semaine de façon à ce que tous les intervenants puissent avoir leur place dans la semaine et donc les personnes étaient PEC du matin au soir quand c'était journée complète à la période où c'était journée complète et donc sur 3 heures du matin ou de l'après-midi, c'est passé en demi-journée. » « des groupes de 5 à 7 personnes » « en début de séjour [...] les personnes s'approprient un mode de fonctionnement un peu différent, donc à elle de choisir ce qu'elle voulait changer et ce sur quoi elle ne voulait pas modifier leur point de vue, ça c'était tout à fait entendable. Il y avait pas du tout de jugement, c'est leur laisser le choix mais qu'elles apprennent à se connaître et à connaître ce qu'il pouvait y avoir ensuite comme retentissement et savoir gérer ces retentissements. »	
--	--	---	---	--

			« c'était vu en fait dans le premier moment on les voyait, les 15 jours avant qu'elles rentrent. Questionner justement leurs attentes, donc évidemment les attentes c'était de « ne plus avoir mal » et on leur disait en fait que nous c'était pas notre objectif donc évidemment ça jetait un peu un froid, parce qu'on peut pas dire du tout si la douleur va diminuer ou pas, ce n'est pas de notre ressort, nous on était là pour guider les personnes qui allaient faire [...]Et donc en changeant le regard, l'orientation du coup les personnes pouvaient se rendre compte que finalement oui la douleur passait en arrière-plan, était moins devant, moins bloquante »	
Les contraintes rencontrées par les ergothérapeutes	« notre Vibralgic nous a rendu l'âme et l'entreprise a fait faillite pendant le COVID [...] c'est compliqué de pratiquer strictement la méthode, enfin on a un appareil pour six thérapeutes. Bon après on est pas tant que ça à l'utiliser mais quand même »		« il y avait des listes d'attentes assez importante » (au CETD)	« ils nous manque un médecin de rééducation et un rhumatologue [...] On cherche une psychomotricienne [...] on avait des art thérapeutes qui ne sont plus là » « ici j'ai vraiment peu de choses [...] ça se limite à peu de choses hein, je peux pas faire un bilan de cuisine, je peux pas faire un bilan toilette habillage, ... » « ici on a des listes d'attente énormes, et qu'il y a certains médecins qui ont un an de délai [...] j'ai pas tant de temps d'attente, j'ai à peu près 3 mois de délai » « je les vois une fois et on a 1 h de consultation, je veux dire en 1h déjà faut y aller hein [...] j'aurais effectivement pas le temps non plus de faire des bilans hyper détaillés d'activités de vie quotidienne »

				« la cheffe de service me demandait (parce que parfois je fais pas de MCRO) je sais pas, ça vient pas, je le fais pas. Elle me dit « <i>j'aimerais bien que vous arriviez à vraiment clarifier pourquoi et pour quel type de patient</i> » effectivement quand la barrière de la langue est vraiment marquée, je me vois pas me lancer dans une MCRO [...] on essaie de leur dire, qu'est-ce que c'est quoi vous pose le plus problème dans votre quotidien, c'est quoi est le plus compliqué pour vous et on en reste là. On rentre pas dans la cotation de sa capacité, de son niveau de satisfaction, ...Peut-être que si j'avais plus de temps, à force de se connaître, mais je suis même pas sûre »
3^{ème} thème : Les conséquences des douleurs neuropathiques chroniques				
La sphère la plus impactée par les DNC	« Les soins personnels. Et puis après la productivité s'ils sont en âge de travailler, et puis que les loisirs. En général ils seront surtout du souci pour leur travail avant les loisirs. »	« ça dépend ça dépend la zone on va dire. Nous on beaucoup de pathologies de la main, donc c'est sûr que quand c'est une zone qui touche la main ça va beaucoup plus impacter presque toutes les activités au final parce que Ben on se sert de sa main tout le temps, que ça soit une simple hypoesthésie hein ou une allodynie mais ça impacte de toute façon, en plus les paresthésie, les fourmillements, ... [...]après si c'est une partie moins sensible sur la cuisse imaginons, bah y aura pas, enfin ça va être peut-être un petit peu dérangent, mais ça va pas les empêcher de faire leur activité au final. Et ça dépend de	« (réflexion) je dirais toutes, au bout du compte les personnes en fond de moins en moins, ça oui ça touche vraiment je dirais l'intime au niveau toilette/habillage, aussi au niveau relationnel avec le conjoint, les loisirs, la vie sociale elle est systématiquement, enfin quasiment systématiquement réduite, voire complètement inexistante, le retentissement professionnel il y en a systématiquement aussi donc il reste plus grand chose quoi, plus grand-chose de préserver [...] évidemment le moral »	« (réflexion) je dirais que déjà il y a toute la sphère du sommeil ça c'est sûr, (réflexion) je dirais la vie quotidienne et forcément oui socialement ils sont impactés ça c'est évident. (réflexion) professionnel aussi donc, je sais pas si vous le faites rentrer dans le social [...] professionnel et plus globalement tout ce qui est social, ça c'est sûr. Loisirs aussi. »

		l'intensité de la douleur aussi, c'est sûr que les allodynies oui, alors peut-être sur la cuisse s'il y avait une allodynie à la face interne du genou souvent après les prothèses de genoux, ça va gêner quand ils vont s'habiller ou quand ils vont marcher parce que ça va froter, mais ça va pas non plus les impacter sur d'autres activités du quotidien. »		
Les conséquences sur l'environnement social observer sur le terrain	« ils ont tendance à se refermer sur eux, avoir un état un peu dépressif. Mais ça je trouve c'est aussi induit par les médicaments pour certains. En fait ça fait partie des effets secondaires pour certains [...] il y a aussi parfois des troubles (<i>réflexion</i>) dissociation [...] le corps n'est pas un, mais c'est comme s'il y avait plusieurs morceaux. [...] comme si « la main ne m'appartient pas », « ce bras ne m'appartient pas », « ce pied ne m'appartient pas ». Le corps est dissocié. [...] même état dépressif/état anxieux/état, tout ça s'est lié à la psychiatrie. Des fois y en a qui ont aussi des idées suicidaires et puis ils en parlent pas, mais ils en parlent qu'à nous. Enfin quand on aborde le sujet »	« principalement sur, alors les allodynies, [...] le SDRC anciennement algodystrophie, où là il y a un énorme impact sur le plan social parce que ça reste une pathologie neuropathique, mais il y a tellement de douleurs et il y'a très peu de traitement entre guillemets qui fonctionnent directement ou assez rapidement. C'est vrai que elles arrivent plus à rien faire, elles arrivent plus à travailler, suivant la zone qui est touchée aussi, ou du moins elle vont moins faire leurs activités au quotidien ou moins leurs loisirs et cetera, donc forcément elles vont s'éloigner de la sphère sociale, et la plupart du temps c'est des personnes dont l'entourage comprend pas trop ce qu'ils ont, déjà nous on a du mal à leur expliquer ce qu'ils ont, donc si c'est eux après au niveau de leur entourage ils vont pas forcément, leur entourage vont pas forcément comprendre et puis il peut y avoir des éloignements à ce niveau-là. »	« les personnes en fait perdent confiance en elle, sur leur capacité, qu'est-ce qu'elles peuvent faire, leur réflexion c'est plutôt à quel moment est-ce que la douleur va venir les stopper et donc par crainte elles sortent de moins en moins y compris chez des amis parce qu'elles ne veulent pas demander à s'allonger parce que c'est souvent un des moyens de gestion, donc elle préfère recevoir chez elles et du coup elles sortent de moins en moins. Elles ont peur du regard des autres, si c'étaient des femmes qui est valorisé par leur dynamisme, le fait de participer à de nombreuses associations ou le fait très leader dans des activités, et Ben cette image en fait est souvent très sérieusement écorné et donc elle préfère ne plus voir les personnes »	« (réflexion) oui c'est des gens qui vont nous dire par exemple c'est « insupportable de ne pas pouvoir travailler, ça fait très mal de voir partir sa femme travailler et moi pas » et autre chose, c'est un monsieur qui fait beaucoup de camping-cars donc dans l'impossibilité de faire des longs trajets et il me dit « ça a un impact sur toute ma famille parce qu'avant on faisait plein de trucs avec le camping-car » Mais je dirais que c'est le travail c'est sûr, l'arrêt du travail et puis la vie de famille » « En fait le transport c'est un véritable problème parce qu'il y a des gens qui n'ont pas de bon de transport et c'est un véritable problème pour venir. C'est pas anecdotique le transport » « c'est une épreuve [de venir au rendez-vous] et pour certains c'est aussi la seule sortie. Moi j'ai plusieurs patients lourds qui me disent « Ah non mais c'est pas grave si je reviens pas le même jour qu'un autre RDV », souvent parce que « c'est le seul

				moment où je sors de chez moi et je vois du monde » et cetera. Mais bon on est pas là pour ça. » « Et du coup soit des gens qui sont très fragiles psychologiquement et qui rentrent dans la douleur chronique, ou alors la douleur chronique qui fait décompenser au niveau psychique. »
L'évaluation des conséquences sur l'environnement social	« moi c'est l'anamnèse générale, j'ai pas d'évaluation spécifique pour ça » « il y a l'IPA, ça m'est arrivé de l'utiliser [...] dedans il y a les relations sociales, et ça m'arrive de l'intégrer dans mes bilans [...] c'est une échelle qui a items qui permet aux patients de prioriser ce qu'il veut travailler en rééducation. Quand on a une situation très complexe, ça permet de voir quelle est la priorité du patient et de lier à la fois nous ce qu'on juge prioritaire à travailler et de lier les 2 en fait. »	« plutôt à travers la discussion »	MCRO	« la MCRO oui et on la refait, comme je vous dis, moi je les laisse assez libre. « est-ce que vous avez envie de revenir ? est-ce que vous préférez que ce soit par téléphone ? » parce que des fois ils viennent de départements qui sont assez éloignés de chez nous, [...] ils peuvent mettre 1h30 voir, 3 h pour venir. Ça coûte cher à la société aussi, donc si c'est des gens qui s'expriment bien, qui sont bien clairs dans leur tête, on peut faire les choses par téléphone pour la réévaluation ça m'est arrivé. Moi j'aime mieux en présentiel évidemment. »
L'accompagnement des conséquences sur l'environnement social	« Des fois y en a qui ont aussi des idées suicidaires et puis ils en parlent pas, mais ils en parlent qu'à nous. Enfin quand on aborde le sujet » « Il faut aussi casser les fausses croyances qu'ils ont »	« je vais plutôt rediriger vers la personne la plus concernée, de toute façon les SDRC dès que ça dure plus de 6 mois en général je commence déjà un peu à orienter la personne vers un psychologue ou d'autres alternatives médicales, je pense notamment à l'hypnose et à toutes ces thérapies là, mais moi je vais les écouter on va dire, c'est l'écoute active, ça fait partie de toutes mes séances avec eux, ça c'est clair mais je pars du principe, après c'est peut-	« dans des séances de groupe, justement, où tout le monde pouvait exprimer sa problématique, alors la difficulté (c'est plus facile à dire qu'à faire) c'est d'arriver à donner la parole à chacun et leur permettre de s'exprimer et laisser les autres personnes rebondir et donner leur point de vue, voire leur proposer « moi je fais comme ça, moi ça m'a aidé de faire ça ». Nous on intervient ensuite en orientant vers d'autres possibilités. On donnait pas des solutions clés en main quand personne	« moi directement j'y intervins pas trop dessus puis ce qu'il y a pas de suivi. Par contre beaucoup ont un suivi avec la psychologue, c'est peut-être plus dans ce suivi là que ça va être travaillé. »

		être mon avis personnel, mais je pense que quand ils viennent en ergo, il faut vraiment qu'ils ciblent sur leur rééducation, je dis pas qu'il faut pas les accompagner dans niveau psychologique mais je pense c'est bien s'ils font la part des choses entre « je vais chez mon thérapeute pour faire ma rééducation et d'un autre côté je vais chez mon autre thérapeute » par exemple pour le moral, le psychologue et cetera. Même si en soit, on est présent pour eux, mais après ça m'est déjà arrivé qu'on arrive à rien faire parce que la personne elle est pas bien, donc on est là, on écoute et puis on essaie de rassurer on essaie de se mettre aussi à la place et puis de proposer des conseils, des alternatives et cetera »	nous posaient des questions, on leur renvoyait des questions de façon à ce qu'elle exprime par elle-même leur point de vue, et donc là on pouvait voir quelles étaient les croyances, travailler sur les croyances et les amener à modifier, à mettre en place, à leur proposer « <i>Ben voilà ce week-end, ce soir est ce que vous pourriez essayer de faire telle chose qui vous permettrait de vous rapprocher de cet objectif ?</i> » il y a toujours du lien entre une partie théorique, le blabla on va dire et la mise en pratique ça c'était systématique. Toujours faire un lien pour que les personnes puissent voir, justement, leur progression « <i>Ah bah oui finalement je suis capable, ça été, les personnes je pensais qu'elles auraient un regard, un retour négatif et en fait non</i> » voilà c'était donc du concret et du concret individualisé »	
Les impacts sur la prise en soin en ergothérapie	« Je prends parfois la famille dans mes séances, mais pas toutes les séances comme ça peut biaiser ce que le patient veut me dire. Comme des fois on est leur confident, il y a des choses qu'ils veulent nous dire et ils sont différents en présence de quelqu'un de leur famille ou seul avec nous. Donc je trouve important de prendre l'entourage social proche de la famille, pas à toutes les séances. Et parfois, s'ils ont besoin d'être accompagnés pour marcher, pour arriver ou pour être pousser en fauteuil roulant, après je laisse la	« Je dirais pas que ça impacte notre PEC, Oui et non d'un côté non parce que justement on est un peu presque leur seule personne qui comprenne vraiment leur situation, donc ils sont contents de venir en ergo ou en thérapie, donc d'un côté ça les rassure à ce niveau-là. Après oui forcément ça peut impacter parce que le moral va moins bien aussi, et puis au final les émotions agissent énormément sur les douleurs donc ça peut l'impacter, comme ça peut aussi aider les personnes d'avoir thérapeute qui les comprend et qui les	-	« On a des patients très compliqués au niveau psychiatrique, c'est quand même des patients extrêmement lourds[...] Là je parle peut-être plus d'autres types de douleurs, les douleurs nociplastiques, tout ce qui est fibromyalgie etc... » « je dirais que c'est plus un constat qu'ils vont faire puisque moi je les ai pas au quotidien, donc c'est plutôt dans la MCRO ils vont le noter [...] je vais travailler plus sur la vie quotidienne et forcément le fait d'éventuellement améliorer la

	personne proche aidante rester à la porte, dans la salle d'attente. Je vais pas lui dire de venir à la séance en fait. <i>(réflexion)</i> Après ils peuvent être très aidants au quotidien pour tout et puis c'est bien de les intégrer à chaque séance. C'est variable, en fait ça c'est au feeling. » « Il y a la personnalité aussi, enfin on revient du coup au psy, en fait tout est lié selon la personnalité. Après tout dépend de la localisation, si c'est intime par exemple, ça peut avoir un impact dans les relations sexuelles ou autre. C'est des choses que la personne va peut-être pas avoir envie de parler à côté de son proche aidant. »	soutient et qui les pousse à aller mieux au fur et à mesure » « je propose quand j'ai des patients parents qui me disent « oui mais mon mari ou ma femme ils comprennent pas » je leur dis d'abord si vous voulez il y a plein de vidéos sur Youtube ou des fois on en quelques-unes au travail, je leur dis montrez leur déjà ça, qu'ils comprennent un petit peu, et puis si vraiment ils arrivent pas à comprendre des fois je propose à ce qu'ils viennent, je leur explique en même temps qu'à l'entourage, après ça se fait pas systématiquement, c'est souvent moi qui propose et puis après le patient dit »		capacité des gens en vie quotidienne vont améliorer l'impact sur le social. »	
4^{ème} thème : L'adhésion thérapeutique					
Adhésion thérapeutique avec des patients ayant des DNC sur le terrain	« Oui, c'est très particulier. Je dirais c'est thérapeutes dépendants. »	« c'est une question compliqué, par ce qu'au final je pense le moyen le plus, actuellement, en rééducation sensitive, c'est l'éducation thérapeutique du patient. Parce que justement comme c'est eux qui vont faire leur propre rééducation, que nous on est là oui certes on les voit une fois par semaine pour réévaluer, pour proposer d'autres, mais si eux ne font pas leur protocole d'exercice bah honnêtement ça évolue peu ... »	<i>Evoqué avant que le sujet soit abordé dans l'entretien :</i> « [la motivation] est indispensable pour qu'une prise, enfin je dis prise en charge parce que je suis de la vieille école mais une prise en soin, soit au plus près justement de la personne, vraiment individualisé » « il y eu une grosse différence avec, je dirais les débuts du programme où le médecin consultaient et faisaient rentrer les personnes. Il y en a qui n'étaient pas motivés ou alors qui attendait des bénéfices secondaires. Ensuite il y eu des consultations avec le médecin (quand il avait des doutes), un rumatho et une psychologue. Ils consultaient	« les gens sont très surpris et en général très agréablement surpris, que quelqu'un à l'hôpital s'occupe de savoir comment le patient met ses chaussettes le matin. C'est un exemple, mais pour dire que y en a plein qui disent « Ah mais je savais pas que à l'hôpital il y avait des gens comme vous qui s'occupaient de savoir comment j'arrivais à prendre ma fourchette ». Et en fait personne, depuis des années, s'est occupé de ça pour eux. Même sur un seul entretien, les patients disent ... enfin moi j'ai beaucoup beaucoup beaucoup de remerciements sur ce que je propose. J'ai des gens qui sont capables de me	

			ensemble, ils débriefaient ensuite avec la personne et ils décidaient si elle était en capacité, si c'était le bon moment pour qu'elle rentre ou bien s'il fallait attendre. Dans ce cas en lui donnant des exercices, des consignes à faire, refaire une consultation, voire si elle s'était appropriée ça ou pas, et en fonction, de la faire rentrer dans le programme ou pas, donc déjà ça permis d'avoir plus de personnes donc motiver. »	dire « <i>vous m'avez changé la vie</i> » et même des retours de médecins. »
Les stratégies utilisées, la posture professionnelle et facteurs favorisant l'adhésion thérapeutique	« Faut beaucoup de patience, d'écoute et puis être capable de vulgariser aussi avec des mots simples et accessibles aux patients. Justement cette condition neuropathique somesthésique et tout ce qui est plutôt (<i>réflexion</i>) biologique, qu'est-ce qu'il se passe vraiment dans le corps. Comme c'est très technique, scientifique. Et avoir les bons mots [...] c'est souvent des personnes qui peuvent être fragiles, surtout quand c'est une douleur chronique c'est important d'avoir les mots justes et de réfléchir avant de parler. Après ça devient automatique on va dire, mais il faut rester assez positif dans les mots qu'on utilise, rassurant, bienveillant. Faut vraiment qu'ils se sentent écoutés et puis compris. Et ça c'est vraiment des valeurs humaines hyper importantes. Après on peut avoir des patients, enfin moi j'ai des patients des fois qui me sont référés parce qu'ils ont commencé un suivi avec un autre	« je vais les écouter on va dire, c'est l'écoute active, ça fait partie de toutes mes séances avec eux » « ouais ça passe par beaucoup de compréhension aussi. Dans ma première séance justement je repars à 0 comme je disais tout à l'heure. C'est que j'explique tout, j'utilise/j'ai pas mal de petits schémas de tout ce qui est trajets nerveux et tout ça, je leur montre aussi des fois sur l'application visible body pour leur expliquer, qu'ils comprennent bien d'où ça vient. Si c'est une compression, une section, c'est traumatisme et cetera. Ça passe vraiment par la compréhension de la pathologie et ensuite seulement après ils comprennent pourquoi on vient stimuler avec une peau de lapin. Des fois ils sont là « <i>mais ça va rien faire votre peau de lapin</i> » fin ils se posent beaucoup de questions. Si on réexplique tout le processus et puis la plasticité neuronale, le fait que le nerf peut se régénérer et cetera. Là ils comprennent un peu plus. »	« être à l'écoute de la personne pour vraiment que comprendre qui elle est, et ce qu'elle recherche, ce qu'elle attend, ce dont elle a besoin. » « Après ce qui les motivait c'est parce qu'elles avaient un parcours de généralement plusieurs années de problématiques, elles avaient bien vu que c'est un vrai cercle vicieux dans lequel elles étaient, que tous les domaines avaient fini par être impactés par leur douleur et donc elles n'en pouvaient plus, on a eu des problématiques de dépression aussi, et donc voilà ils venaient chercher des solutions » « (<i>réflexion</i>) si la personne des objectifs clairs comme « <i>j'ai envie de pouvoir refaire des sorties avec mes petits-enfants, je voudrais pouvoir reprendre mon travail même si c'est pas temps complet mais j'ai besoin d'une activité professionnelle, j'ai besoin de pouvoir voir des amis ou remarquer même si avant je faisais des grandes randos</i> » Si elles ont des objectifs comme ça, oui ça	« Je pense que ce c'est le côté « <i>reprendre quelque chose en main</i> » pour ces patients qui sont depuis des années ... au fil du temps on leur fait comprendre qu'on sait pas quoi faire pour eux, que finalement ils auront toujours mal. De trouver parfois des petites astuces, des petits trucs sur le positionnement, c'est vraiment pas grand chose parfois, des fois des choses je me dis mais c'est possible qu'ils aient c'est tout seul. De le mettre en évidence, de leur montrer que s'ils le font peut-être que ça peut soulager au moins partiellement et puis en complément d'autres choses, ben n'empêche que ça fait du bien » « même ici au centre de la douleur, cette année en fête les 40 ans du centre de la douleur et la chef de service elle arrête pas de me dire « <i>mais comment on a fait pour ne pas savoir ce que c'était que l'ergothérapie avant votre arrivée ?</i> » Alors, c'est pas nous qui faisons tout, évidemment, mais voilà c'est le fait d'évaluer le quotidien, de vraiment s'intéresser, que quelqu'un

	thérapeute ou une autre thérapeute et puis ce lien de confiance n'a pas été bien mis en place dès le début, il y a pas eu un bon feeling. Et du coup les patients ils me contactent après. Donc je trouve c'est très personnalité dépendant. » « Il faut prendre en compte les croyances, des fois il y en a il suffit à la religion ou à d'autres choses. Il faut aussi casser les fausses croyances qu'ils ont. Et puis prendre en charge la personne dans sa globalité, surtout. »	« j'utilise des mots qu'ils peuvent comprendre un peu plus, j'utilise pas non plus les termes professionnels, enfin ça dépend qui j'ai en face de moi. Mais au final ça passe par la compréhension de leur problématique. S'ils contiennent pas ou s'ils veulent pas comprendre, bah honnêtement faire les exercices huit fois par jour ou avec cette peau de la lapin qu'ils estiment que ça va rien faire, ils vont pas le faire et puis ça va pas évoluer » « c'est vraiment le fait de comprendre ce qui leur arrive et quand on comprend ce qu'on a, ils ont plus en tout cas cet impact à faire les exercices et cetera après ce que je trouve bien, c'est que comme on évalue chaque semaine l'évolution, Ben les cartographies je leur montre à chaque fois parce que permet de voir justement qu'elles sont en train de diminuer ou justement que ça a évolué plus loin. Et puis parfois il y a de l'amélioration donc ça les encourage entre guillemets à continuer. Ou alors des fois si on voit que ça évolue plus, on leur demande « <i>mais vous faites toujours vos exercices tant de fois et cetera ?</i> » puis on est « <i>là mais non c'est vrai que cette semaine j'ai pas trop fait</i> » je dis « <i>essayé de reprendre à 100% ou du moins au maximum que vous pouvez puis on regarde la semaine d'après</i> » et puis la semaine d'après il y a de nouveau évolution. Les	c'est vraiment important. Si le seul objectif c'est « <i>ne plus avoir mal</i> », automatiquement, la question qui venait derrière c'était « <i>OK, on peut pas répondre à cette question-là mais pourquoi faire ?</i> » systématiquement la question qui est derrière « <i>dans quel but ?</i> » » « c'est qu'elle attend pour elle-même, les attentes concrètes »	s'intéresse et que les gens se posent sur « <i>quelle activité je fais plus parce que vraiment je peux pas le faire ou finalement j'ai arrêté telle activité</i> » mais si on creuse bien ben oui c'est peut être possible de le refaire. Les gens ils sont dans un marasme quoi quelque part, et se poser comme ça c'est vraiment intéressant. »
--	---	---	---	--

		intégrer dans mes bilans, que eux voient l'évolution d'eux-mêmes par ces cartographies par ces choses-là, et puis de faire le questionnaire de la douleur je le fais à peu près tous les mois, je leur montre aussi que le score il diminue au fur à mesure. Donc quand il voit que ça diminue ça les encourage aussi. » « dans les formations, on apprend que les bilans c'est aussi un outil de rééducation donc c'est bien aussi les intégrer. »		
Les obstacles/difficultés rencontrés	« C'est plus l'adhésion au moyen de rééducation qu'on met en place (<i>qui peut être obstacle</i>). Si on dit qu'il y a une allodynie, et que il ne faut pas toucher le territorial où il y a l'allodynie et éviter de toucher autant que possible tout le reste et qu'on a un patient qui n'a pas de patience et qui veut absolument réintégrer et qui pense que en forçant ça va aller mieux et puis en fait ça va crescendo la douleur parce qu'il continue de forcer et de l'utiliser Et bah je me dis il se confronte à ces limites enfin, il a pas voulu m'écouter, mais il se rend compte du coup que ça c'est péjorer. Et puis à un moment donné il se remet en question il va prendre le temps de se rééduquer. Mais c'est plus dans ce sens-là, on est là aussi pour donner un conseil, un avis et après chaque personne est adulte, autonome, ...Enfin je peux avoir aussi des enfants parfois mais je veux	« je dirais déjà la barrière de la langue. Parce que, je sais pas trop en France, mais en Suisse on énormément de personnes étrangères donc ils parlent pas forcément très bien français. On a beaucoup de suisse-allemands donc c'est pas toujours très simple, c'est vrai que j'essaie un maximum de parler dans leur langue ou du moins d'essayer de leur transmettre les exercices dans leur langue. Ça c'est un facteur qui influe. Après je dirais bah suivant si la personne travaille encore ou pas, parce qu'au final dans une journée (je parle pour les cas des allodynies où c'est des cas un peu plus complexe) il faut stimuler 8 fois par jour et cetera. Quand on travaille pas on peut un peu plus se permettre de faire les exercices, mais dès qu'y une activité professionnelle ou alors ceux qu'ont des enfants des choses comme ça, ça peut vite limiter entre guillemets la	« le niveau d'adhésion, était variable pour chaque personne. En fait au cours du séjours, l'évolution pouvait être très différente d'une personne à l'autre. Il y des personnes qui pour la douleur était coté beaucoup moins forte à la fin du séjour, il y des personnes pour qui la douleur qui avait une cotation qui était sensiblement identique par contre niveau d'activité qui avait nettement changé. Donc en fait tout dépend où on place le regard. Après des personnes qui avaient mis tout le séjour pour comprendre que les changements devaient venir d'elles-mêmes. Donc on cherchait plutôt le contrôle (le psychologue en interne avait un questionnaire par rapport à ça, pour déterminer si la personne était en contrôle interne ou externe, autrement dit si elle attendait des autres ou si elle était déjà en mouvement pour changer par elle-même) ça c'était un facteur important. » <i>Evolution en 6 semaines ?</i> « oui il y avait alors si, non (hésitation) c'est déjà	« quand il y a des troubles psychiatriques vraiment importants, ça peut être une voilà ... la barrière de la langue aussi. Quand les gens maîtrisent pas correctement, ont un niveau de français trop bas, toutes les subtilités ... c'est difficile de parler de son quotidien. Alors si c'est juste nous dire « <i>ça va pas, j'ai toujours mal, j'ai toujours mal</i> » on va pas bien loin. Donc ça c'est sûr que ça nous pose problème et puis des gens qu'on sent peu investis, qui par exemple loupent le rendez-vous. Alors ça c'est très régulièrement, ça nous met en rogne tout le temps, c'est pas possible y a des listes d'attentes phénoménales et il se permettent de ne pas venir. Je pense aussi qu'ils sont blasés, fatigués de tout ce qu'ils vivent aussi, et puis en sachant que le contexte social souvent est très compliqué parce qu'il y a pu avoir la perte de son travail parfois des séparations, enfin des drames

	dire chaque personne est responsable de ce qu'elle va faire. C'est un peu comme nous, on va chez le médecin si nous donne une ordonnance avec des médicaments et qu'on suit pas ce qu'il nous a prescrit c'est notre responsabilité. (<i>réflexion</i>) Mais en général ça se passe très très bien. »	prise en charge [...]le temps, s'ils ont d'autres problématiques, ça peut altérer dans le sens où ils ont déjà une rééducation, je parle des fois pour les gens qui viennent pour des prothèses de genoux, il y énormément de d'impact au niveau neuropathique et eux ils ont déjà tout leurs exercices à faire avec la kiné, à faire en dehors aussi de leurs séances, ils ont peut-être d'autres programmes et cetera puis moi j'arrive avec mes trucs où il faut restimuler donc peut-être s'il y une autre problématique ça pourrait impacter je pense la prise en charge »	arrivé que des personnes partent en cours de séjour, qu'elles soient guidées vers la sortie sans leur dire que c'était la sortie mais ... On mettait fin au séjour parce qu'elle revenait sans arrêt sur le diagnostic et là c'est pas possible, faut que les choses soient claires pour que le programme puisse avoir lieu. Si la personne est encore dans des considérations « <i>je sais pas ce que j'ai, il faut-il faut qu'on trouve</i> » là le programme pourrait pas avoir lieu »	familiaux on va dire. Donc c'est quand même des gens très très très grande précarité. Et puis nous *** voilà c'est *** de France comme on dit, on le ressent c'est évident » « vu qu'on est quand même sur du très pratico-pratiques en ergo, j'ai envie de dire qu'essayer de faire du positionnement à la limite on a pas besoin de parler. Mais c'est vrai qu'on aide beaucoup de gens qui sont accompagnés, qui peuvent être accompagnés de quelqu'un qui maîtrise mieux la langue »
5^{ème} thème : Les liens entre adhésion thérapeutique et conséquences sur l'environnement social				
Lien entre conséquences sociales et adhésion thérapeutique	« (<i>réflexion</i>) oui... il peut mais comme non enfin je pense il y a oui et non. Ça revient un peu ce qu'on a dit tout à l'heure, c'est que des fois ça peut aider de prendre les proches aidants ou l'entourage familial ou même les amis, mais des fois il faut éviter. » « Ça dépend de la situation, de la personne. Il y a tellement de facteurs qui entrent en jeu. »	« (<i>réflexion</i>) je pense que oui parce que enfin (<i>réflexion</i>) l'adhérence thérapeutique Ben pour moi, c'est ce qu'il y de plus important et forcément si la personne d'un côté bah au niveau social justement elle moins contact, elle se sent moins bien et cetera, bah ça peut aussi impacter sur cette adhésion thérapeutique là. Parce que au final oui ça peut être un autre facteur (<i>réflexion</i>) qu'ils allaient pas forcément parce que ils vont aussi la tête ailleurs, ça peut arriver à tout le monde en soi, même si c'est vrai que c'est à nous aussi de les booster de les motiver au final pour continuer, et c'est vrai que ça peut être très très long dans le sens où les SDRC par exemple ça dure des mois, des années donc forcément il faut être préparé	« (<i>réflexion</i>) bonne question ! Oui, je pense, j'essaie de me souvenir s'il y avait des personnes qui avaient des objectifs qui étaient uniquement tournés vers elle et absolument pas vers l'extérieur et je crois pas. » <i>La reprise de lien sociaux pouvait favoriser l'adhésion au programme ?</i> « Oui, tout à fait, le problème du regard des autres était quelque chose de très ... revient très fréquemment, qui est un énorme limitateur, justement la personne à l'impression qu'il faut qu'elle retrouve exactement qui elle était et la façon dont elle fonctionnait comme auparavant pour pouvoir repartir dans la vie sociale dans le lien avec les. Donc le fait de reprendre contact avec l'extérieur en étant différent, en agissant différemment, donc ça redonne	« (<i>réflexion</i>) franchement je saurais pas trop répondre ... je dirais qu'il y a du lien pour moi plus dans le quotidien, vraiment l'activité de vie quotidienne de base on va dire, et l'adhésion thérapeutique, je dirais. Parce que finalement, comme je les vois quand même peu je pense que la première fois que je les vois et c'est surtout ça qu'ils vont me rapporter : « <i>la nuit c'est insupportable, je peux pas me mettre à genoux, je peux pas ... je peux donc pas ramasser des objets ...</i> ». Des choses très pratico-pratiques. Je dirais que moi dans le contexte-là où je travaille (<i>réflexion</i>) les moyens ça ici, je dirais que peut-être plutôt ça ouais »

		puis les préparer à ce que ça prenne du temps. Ou même les allodynie assez graves ça peut bien être presque une année de traitement quand même donc il faut être transparent avec eux vis-à-vis de ça. Et puis les préparer gentiment à ce que ça soit long, au final. »	confiance, c'est ça permet de se dire « bah finalement il y peut-être d'autres choses encore que je peux faire et je peux avoir des projets plus grands que ce que j'avais jusqu'à maintenant » donc oui c'est un amplificateur. »	
A quel point les conséquences sociales peuvent avoir un impact sur l'accompagnement		« oui... après c'est ce que je disais avant, en fonction de comment ils se sentent ou y a des périodes un peu plus complexe aussi pour chacun ou si justement on voit plus trop d'évolution pendant 2 ou 3 séances, ça peut aussi impacter ou voilà tout simplement la vie quotidienne, je pense souvent aux femmes avec des enfants qui ont déjà pas mal de choses à gérer à la maison, puis le mari à côté, honnêtement ça arrive souvent, mais le mari à côté qui comprend pas forcément la pathologie du coup va presque la laisser encore tout faire à la maison. Donc au final trop d'activité pour cette personne bah ça va être toute façon influencer sur la pathologie, sur les douleurs et retarder un petit peu le processus d'évolution donc il y quand même un lien entre tout ça »	<i>L'adhésion de thérapeutique fluctue en fonction de la prison de la prise en compte de l'environnement social ?</i> « pour moi oui »	
6^{ème} thème : Thématiques supplémentaires évoqués en entretien				
Les nouvelles approches (médecin alternative)	« Acupuncture, un peu tout ce qui est médecine intégrative : hypnose, la réflexologie parfois ça peut aussi aider. Après il y a aussi tout ce qui est aromathérapie, fleurs de Bach, ... Après nous là c'est en cours de	« [dans le cadre de SRDC dont l'accompagnement va durer minimum 6 moi] je commence déjà un peu à orienter la personne vers un psychologue ou d'autres alternatives	« le traitement médicamenteux en fait intervenait au même titre que les autres moyens de gestion et ça permettait de voir que c'était un petit moyen dans tout le listing de tous les autres moyens non médicamenteux »	la cheffe de service qui est neurologue qui est très ouverte à tout plein de choses. Il y a la médecin généraliste, elle fait de l'acupuncture, de l'auriculothérapie. On s'est ouvert à plein de choses parce qu'on a vu que

	développement à l'hôpital et on peut pas vraiment en parler. » « ils ont tendance à se refermer sur eux, avoir un état un peu dépressif. Mais ça je trouve c'est aussi induit par les médicaments pour certains. En fait ça fait partie des effets secondaires pour certains » « j'ai eu un patient c'était un grand professeur, un médecin de l'hôpital, et je suis naturopathe aussi. Et il m'a fait confiance, je lui ai donner d'autres conseils de médecine intégrative, je sais pas si ça reste dans l'entretien comme normalement moi je suis ergothérapeute mais du coup il était ouvert à autre chose. Et ça a fonctionné, il était super content et j'en suis convaincu que c'est l'avenir. Enfin quand je travaillais à Fribourg on travaillait à côté avec une médecin et ces assistantes qui faisaient beaucoup de médecine intégrative et ça fonctionnait super bien. Alors que je suis arrivée à *** et c'est encore la médecine très allopathique avec les patients qui ont les secondaires des médicaments. Alors que des fois, pour avoir moins d'effets secondaires en ayant recours à la médecine intégrative. Aussi toute l'alimentation qui peut avoir un effet aussi sur les douleurs. » « je suis naturopathe et ça m'a aidé à mieux cerner le besoin du patient et vers quel type de médecine intégrative l'orienté. Et après je connais des acuponcteurs, je connais	médicales, je pense notamment à l'hypnose et à toutes ces thérapies-là »		la médecine classique pure, c'était pas suffisant sur des douleurs chroniques, il y a besoin d'un maillage on va dire. Et puis il y a beaucoup d'hypnose ici, beaucoup de gens formés à l'hypnose, à la relaxation et on a une nouvelle personne qui va venir [...] des ateliers de méditation de pleine conscience »
--	--	---	--	--

	des personnes en médecine ayurvédique, je connais des personnes qui font que de l'aromathérapie et ducoup envoyer vers les personnes du réseau qui ont chacun leur petite spécialité. Je connais tout mais je me sens pas experte de préconiser quelque chose dans un domaine particulier. »			
La place de l'ergothérapeute dans les essais de nouvelles techniques	« J'ai publié l'année passée, on a utilisé la rééducation sensitive pour montrer l'intérêt d'une nouvelle technique chirurgicale qui est plutôt prometteuse pour l'avenir, qui va être utilisé partout dans le monde et du coup c'était un geste chirurgical novateur. La publication que j'ai faite ici quand même très technique, scientifique. J'ai mis en évidence que ça améliore la qualité de vie, le geste qu'ils font. Maintenant, c'est pas de la pratique ergo pure. En soi moi j'ai fait les tests Spicher pour prouver que leur technique chirurgicale était bénéfique mais oui c'est pas de la pratique ergo traditionnelle. C'est de la recherche pure. »			« 20% c'est pour travailler avec une toute jeune équipe de doctorants qui vont passer leur thèse là bientôt et qui travaillent sur la RTMS « <i>résonance transcrânienne magnétique</i> » enfin il y a tous ces mots là-dedans je sais pas dans quel ordre. [...] Nous ici, il y a un neurologue qui est très branché là-dessus, il y a eu des études de faites depuis très longtemps qui ont montré qu'il y a 50% des douleurs neuropathiques et ne répondent pas aux traitements et qui peuvent avoir un soulagement avec des séances de RTMS. Donc ça c'est validé, il y a eu des recherches dessus donc ça c'est fait, du coup on a eu une nouvelle machine avec un bras robotisé qui vient sur la tête du patient stimuler la zone, donc les patients ont une IRM avant, les filles qui font leur thèse elles s'occupent des séances et [le neurologue] me disait qu'ils étaient vraiment intéressés pour que je fasse une MCRO avant/après RTMS. Parce qu'il me dit « <i>je vois bien qu'au-delà du soulagement de la douleur, j'aimerais évaluer l'impact sur la vie quotidienne des gens</i> » et du coup c'est en train de commencer, on a eu notre premier patient là avant que vous arriviez, j'étais en train de remplir la MCRO de ce patient. Lui pour le coup ça a été génial parce qu'il a plus aucune douleur, il a hyper bien répondu donc ça me fait une MCRO de fou » « attention, c'est notre premier, il répond super bien, mais c'est pas tous, je crois que c'est 50%, mais bon si déjà un patient sur 2 est soulagé c'est déjà ça » « c'est « <i>insupportable de ne pas pouvoir travailler, ça fait très mal de voir partir sa femme travailler et moi pas</i> » et autre chose, c'est un monsieur qui fait beaucoup de camping-cars

				donc dans l'impossibilité de faire des longs trajets et il me dit « ça un impact sur toute ma famille parce qu'avant on faisait plein de trucs avec le camping-car » : ça c'était avant les séances et ducoup là il a repris le camping-car et il a pu refaire des trajets »
Ethique et déontologie – E1 « les patients il peuvent nous appeler docteur alors qu'on est pas du tout docteur. On parle de diagnostic mais justement il y a aussi comment on amène le diagnostic. Au lieu de dire diagnostic comme c'est le médecin qui dit, ça on va plutôt dire « <i>condition neuropathique et somesthésique</i> » par exemple. Mais en général on est quand même plus précis que les médecins et on aiguille les médecins sur le diagnostic donc les patients ont tendance à penser qu'on a un niveau d'étude qui est plus haut mais je trouve faut quand même rester à la vocation de départ de notre métier qui est quand même assez large. » « Et puis après faut se méfier aussi dans notre métier on peut pas tout dire au proche du patient. On est tenu au secret médical donc si par exemple la personne la plus proche du patient c'est un ami ou une amie c'est pas sa compagne ou son enfant, on n'a pas le droit de raconter ce qu'il a à son ami. On est tenu au secret professionnel. Pareil, par exemple, s'il est très proche d'un collègue ou d'un professionnel, moi ça m'est déjà arrivé d'avoir un patient, la personne la plus proche de lui c'était son collègue. Il avait pas de compagne et il avait un enfant. Son fils était même pas la personne la plus proche et bah je suis tenu au secret médical, je n'ai pas le droit de donner d'informations à son collègue, même s'il lui rend visite et il me demandait une nouvelle « comment ça va ? Qu'est-ce qu'il a ? » j'ai pas le droit. » « Parfois on a même des situations juridiques, comme il suffit que c'est des douleurs neuropathiques suite à un geste chirurgical qui n'aurait pas dû avoir lieu pendant une opération et que le patient est très procédurier et qu'il entame une démarche judiciaire avec avocat et tout. Pareil, il y a des choses qu'on peut donner, des choses qu'on peut pas donner à l'avocat. Tout ça, ça passe par un service juridique il faut être très méfiant en fait. » « Il faut faire attention à toute la déontologie et l'éthique dans notre profession, et surtout pour les patients douloureux chroniques, c'est d'autant plus important. » « Et c'est délicat parce que même au patient on peut pas lui dire c'est suite à une faute. En gros il y aurait pas dû avoir ce geste, enfin on n'a pas le droit de le dire non plus. On évalue à l'instant T si il y a des douleurs neuropathiques, qu'est-ce que c'est et qu'est-ce qu'on va mettre en place. Mais la cause, on n'a rien à dire dessus aux patients. On a pas le droit d'entrer en matière dans le fait qu'il y a peut-être eu une faute quoi par exemple, et ça c'est délicat. »				Nombre d'ergothérapeute en CETD ou SDC – E4 « je serais vraiment intéressé de savoir combien on est d'ergo à travailler en centre de la douleur parce que je crois que moi sur la région *** je suis la seule. Voilà donc peut-être les étudiants qui pourraient nous dire ça, je sais même pas s'il y en a d'autres en fait. » En parlant des entretiens mémoires : « cette année j'en suis au 4e là ».

Résumé :

Les douleurs neuropathiques chroniques sont fréquentes, elles touchent 7% des adultes et impactent le quotidien. La rééducation et la réadaptation peuvent permettre aux personnes touchées de gagner en qualité de vie, mais demande de l'implication et de la motivation de la part des patients. Dans ce contexte, on peut questionner l'importance de l'adhésion thérapeutique en tant qu'ergothérapeute. L'objectif de cette étude a été d'explorer ce qui favorise l'adhésion thérapeutique des patients à leur accompagnement en ergothérapie.

La méthode qualitative a été utilisée, elle consiste à réaliser des entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes travaillant avec des adultes ayant des douleurs neuropathiques chroniques. Une analyse qualitative a ensuite été réalisée.

Les résultats montrent qu'il existe un lien entre adhésion thérapeutique et conséquences sur l'environnement social, mais que celui-ci est complexe et inconstant. Cela dépend de la personne et de ses problématiques personnelles.

Nous pouvons conclure que l'adhésion thérapeutique des adultes ayant des douleurs neuropathiques chroniques fluctue en fonction de la prise en soin par une équipe pluriprofessionnelle dont fait partie l'ergothérapeute. L'ergothérapeute peut se former, ou non, à certaines techniques de rééducation et avoir une place pertinente dans le parcours de soin.

Mots clés :

Adultes avec des douleurs neuropathiques chroniques – adhésion thérapeutique – ergothérapie – environnement social

Abstract :

Chronic neuropathic pain is a common pathology, affecting 7% of adults and impacting daily life. Re-education and rehabilitation can improve quality of life for those affected but requires involvement and motivation from the patients. In this context, the importance of therapeutic adherence as an occupational therapist can be questioned. The aim of this study was to explore what encourages patients' therapeutic adherence to their occupational therapy support.

The qualitative method used consisted of semi-structured interviews with occupational therapists working with adults with chronic neuropathic pain. A qualitative analysis was then carried out.

The results show that there are links between therapeutic adherence and consequences on the social environment, but that this is complex and inconsistent. It depends on the individual and his or her personal problems.

We can conclude that therapeutic adherence in adults with chronic neuropathic pain fluctuates according to the care provided by a multi-professional team to which the occupational therapist belongs. Occupational therapists may or may not be trained in certain rehabilitation techniques, and may play a relevant role in the treatment process.

Key words:

Adults with chronic neuropathic pain - therapeutic adherence - occupational therapy - social environment