



HAL
open science

Polyarthrite rhumatoïde, ergothérapie et qualité de vie

Estelle Relave

► **To cite this version:**

Estelle Relave. Polyarthrite rhumatoïde, ergothérapie et qualité de vie. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01398983

HAL Id: dumas-01398983

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01398983v1>

Submitted on 18 Nov 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

**INSTITUT UNIVERSITAIRE DE
FORMATION EN ERGOTHERAPIE**

Estelle RELAVE

**UE 6.5 S 6 : Evaluation de la pratique
professionnelle et recherche**

Juin 2016

**Polyarthrite Rhumatoïde,
Ergothérapie et
Qualité de vie**



Remerciements

« Sous la direction de Mme Clara MATHES, ergothérapeute à Montpellier, maître de mémoire »

Premièrement, je tiens à remercier Clara MATHES pour ses conseils, sa disponibilité, ses encouragements et son soutien.

Je remercie également les formatrices de l'Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie d'Auvergne pour leurs accompagnements pédagogiques et leurs apports méthodologiques durant toute l'élaboration de ce travail.

Ensuite, mes remerciements vont à toutes les personnes qui m'ont aidée dans mes recherches, les femmes qui ont partagé leurs expériences et leur quotidien ainsi que les membres de l'association ANDAR (Association Nationale de Défense contre L'Arthrite Rhumatoïde).

Merci à mes parents et à Rodolphe, d'avoir cru en moi et de m'avoir soutenue depuis le début de ma formation d'ergothérapeute.

Enfin, merci à tous mes camarades ergothérapeutes, de Clermont Ferrand ou d'ailleurs, pour leur bonne humeur et leur amour de l'ergothérapie pendant ces trois années formidables.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	2
1. PROBLEMATIQUE PRATIQUE	3
1.1. La polyarthrite rhumatoïde	3
1.2. Les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde et leur vécu	9
1.3. L'ergothérapie.....	12
2. PROBLEMATIQUE THEORIQUE	20
2.1. Le Processus de Production du Handicap.....	20
2.2. La qualité de vie.....	23
2.3. Le Self Efficacy	25
3. METHODOLOGIE.....	27
3.1. Choix de la méthodologie	27
3.2. Choix de la population.....	28
3.3. Conception de l'outil de l'enquête.....	29
3.4. Réalisation des entretiens.....	31
4. RESULTATS	33
4.1. Analyse longitudinale	33
4.2. Analyse transversale	34
5. DISCUSSION	40
5.1. Analyse théorique	40
5.2. Réponse à la question de recherche	46
5.3. Analyse réflexive	48
CONCLUSION	52
BIBLIOGRAPHIE.....	53
ANNEXES	

INTRODUCTION

La polyarthrite rhumatoïde (PR) fait partie des maladies chroniques les plus fréquentes en France. Elle touche 0.3% de la population française soit environ 350 000 personnes. D'après les recommandations professionnelles pour la polyarthrite rhumatoïde publiée par la Haute Autorité de Santé (HAS) en Mars 2007(1), « *il est recommandé que tout patient atteint de la polyarthrite rhumatoïde soit orienté si besoin vers un ergothérapeute* ». Mais ces recommandations sont-elles réellement appliquées, étant donné que l'ergothérapie est encore peu connue en France ?

J'ai choisi cette thématique pour mon travail d'initiation à la recherche, car la PR est une pathologie qui m'interroge. J'ai eu l'occasion de rencontrer, lors de mon stage en Soins de Suite et de Réadaptation, des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Toutes étaient diagnostiquées depuis longtemps et présentaient d'importantes déformations articulaires. Elles connaissaient depuis peu l'ergothérapie et venaient pour la confection d'orthèses. Elles témoignaient de leurs difficultés dans les actes de la vie quotidienne et affirmaient ne plus être autonomes ni indépendantes. Ceci m'a interpellée et je me suis demandée comment la maladie pouvait-elle à ce point être handicapante au quotidien et pourquoi la prise en charge en ergothérapie n'était-elle pas préconisée plus tôt ?

Aujourd'hui, avec les progrès de la médecine, les diagnostics peuvent être posés plus précocement. La prise en charge thérapeutique de la polyarthrite rhumatoïde a beaucoup évolué ces dix dernières années. Ceci m'a amenée à me poser la question suivante : **En France, quel rôle peut avoir un ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde ?**

Pour répondre à cette question d'étude, j'ai utilisé une démarche de recherche scientifique. Premièrement, j'ai effectué des recherches bibliographiques afin de faire un état des lieux de l'existant concernant la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde. Dans la problématique théorique, j'ai choisi de me baser sur le Processus de Production du Handicap, le concept de la qualité de vie selon Alain Leplège et le concept du Self Efficacy selon Albert Bandura. La méthodologie de recherche choisie est détaillée et les résultats de mon étude sont analysés, en lien avec les problématiques pratique et théorique. Pour finir, une analyse critique de mon travail a été effectuée.

1. PROBLEMATIQUE PRATIQUE

1.1. La polyarthrite rhumatoïde

1.1.1. Définition

D'après la définition de la Haute Autorité de Santé (HAS), « *La polyarthrite rhumatoïde est une maladie inflammatoire chronique évolutive aux répercussions fonctionnelles, psychologiques, sociales et professionnelles majeures pour le patient et aux conséquences médico-économiques importantes pour la société* » (2). C'est le rhumatisme inflammatoire le plus fréquent en France. La PR pose un véritable problème de santé publique car plus de la moitié des personnes malades sont obligées d'arrêter leur activité professionnelle moins de 5 ans après le début de la maladie. La maladie peut se déclencher à tout âge, mais elle survient dans la plupart des cas entre 40 et 60 ans. Les femmes sont les plus touchées par cette maladie auto-immune. Le sex-ratio est de 1 homme pour 4 femmes. Il existe une prédisposition génétique à cette maladie, mais elle est peu héréditaire.

Des facteurs environnementaux, inconnus aujourd'hui, sont majoritairement responsables du déclenchement de cette maladie. Certains événements de vie peuvent précéder le début de la PR. Elle peut apparaître après un traumatisme affectif ou après un accouchement. Ce rhumatisme destructeur évolue par poussées inflammatoires et affecte les articulations de manière bilatérale et symétrique. Les douleurs sont permanentes de jour comme de nuit. Au réveil, les articulations sont raides, gonflées, chaudes et le dérouillage matinal est long et douloureux. Cette maladie se caractérise également par une faiblesse musculaire et une fatigabilité importante. On parle de polyarthrite dès que trois articulations sont touchées. D'un point de vue biologique, les cellules de la membrane synoviale se multiplient et prolifèrent anormalement. L'épaississement synovial causé par cette multiplication provoque l'inflammation et le gonflement des articulations. Au fil du temps, le cartilage, les capsules articulaires, les ligaments et les tendons se détruisent, ce qui entraîne les déformations des articulations. Ce sont particulièrement les articulations métacarpo-phalangiennes, les inters phalangiennes proximales et les articulations du poignet qui sont touchées.

1.1.2. Le diagnostic de la polyarthrite rhumatoïde

Le diagnostic de la maladie est complexe. Souvent, il est posé avec certitude qu'au terme d'un ou deux ans, après beaucoup de souffrance. Il est posé sur la base de

symptômes cliniques, des arguments biologiques (facteur rhumatoïde) et d'imageries médicales. Le diagnostic précoce de polyarthrite rhumatoïde est fondamental. La nécessité d'une prise en charge très précoce de la PR justifie un diagnostic dans les 3 à 6 premiers mois après le début des symptômes. De plus, le suivi est très important afin de dépister le plus précocement possible les patients susceptibles d'évoluer vers une forme sévère.

Les rhumatologues se basent sur les scores du Disease Activity Score (DAS) (3) qui est le premier indice composite évaluant l'activité de la PR et sur les résultats des auto-questionnaires. Le diagnostic de la PR doit être fait aussi précocement que possible car, au début, le traitement a plus de chances d'être efficace. En effet, plus le traitement est administré tôt, plus les chances de retarder ou d'arrêter l'évolution de la maladie sont importantes.

Afin de faciliter le diagnostic, l'American College of Rheumatology (ACR) a mis au point des critères de diagnostic en 1987 (4,5). La présence de 4 critères sur 7 permet de retenir le diagnostic de PR :

- Raideur matinale (articulaire ou péri articulaire) d'au moins une heure
- Inflammation articulaire d'au moins 3 articulations
- Arthrite des articulations de la main (poignets, métacarpo-phalangiennes, inter phalangiennes)
- Arthrite symétrique depuis au moins 6 semaines
- Lésions radiologiques typiques sur les clichés des mains et des poignets (démérialisation en bande évidente ou érosions osseuses)
- Nodosités sous-cutanées
- Présence du facteur rhumatoïde dans le sang

Il est recommandé de recueillir les éléments suivants pour évaluer l'activité de la maladie :

- La mesure du handicap fonctionnel par le Health Assessment Questionnaire (HAQ)¹
- Le Nombre d'Articulations Gonflées (NAG) et le Nombre d'Articulations Douloureuses (NAD)
- L'intensité de la douleur
- L'échelle visuelle analogique mesurée par le patient (EVA globale)
- Le score d'activité DAS 28 (7)

Il n'y a pas de test unique qui confirme un diagnostic de PR pour la plupart des patients atteints de cette maladie.

¹ HAQ : Health Assessment Questionnaire (6) (Annexe I)

1.1.3. Les traitements

L'objectif principal du traitement de la PR est de contrôler l'activité de la maladie, de réduire la douleur, de prévenir et contrôler les destructions articulaires, de prévenir la perte de fonction dans les activités quotidiennes et au travail et d'améliorer le score de l'échelle de qualité de vie. Pour ce faire, une prise en charge globale est nécessaire. Les prises en charge médicamenteuses, physiques, psychologiques et chirurgicales sont proposées de manière complémentaire et sont indissociables des mesures sociales et professionnelles. Lors du diagnostic d'une PR précoce, un traitement de fond doit être prescrit le plus rapidement possible, afin de bloquer le phénomène inflammatoire et préserver la mobilité (8). Une prise en charge pluridisciplinaire est essentielle et ne se résume pas aux médicaments.

1.1.3.1. Les traitements médicamenteux

Les médicaments pour traiter la PR sont nombreux. Ils sont répartis en plusieurs catégories : les antidouleurs, les anti-inflammatoires et les traitements de fond. Les traitements symptomatiques, pour calmer la douleur et l'inflammation, sont les antalgiques, les Anti – Inflammatoire Non Stéroïdiens (AINS), et les corticoïdes. Ils sont très souvent utilisés dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde. Les traitements de fond sont des médicaments qui permettent de bloquer ou de ralentir l'évolution de la maladie. Leurs effets se mesurent généralement après plusieurs semaines. Le traitement de référence est le Méthotrexate®, associé la plupart du temps à l'acide folique. Le Léflunomide® et le Sulfasalazine® sont aussi utilisés. Mais, depuis les années 2000, l'arsenal thérapeutique s'est renforcé avec l'arrivée des biothérapies. Elles ont pour but d'agir de manière ciblée sur certains agents immunitaires impliqués dans le dérèglement des défenses et dans l'inflammation chronique des articulations. Les anti-TNF α ont révolutionné le traitement de cette pathologie (9).

1.1.3.2. Les traitements chirurgicaux

La chirurgie a pour objectif principal de restituer au mieux la fonction de l'articulation et de permettre que l'articulation ne soit plus douloureuse. Selon les cas, l'intervention consiste soit à réparer des tendons rompus, soit à poser une prothèse, soit à fixer l'articulation dans une position qui garantira l'indolence et la fonction.

1.1.3.3. Les traitements non médicamenteux

La prise en charge non médicamenteuse est pluridisciplinaire. Le traitement de la PR nécessite une prise en charge globale où les interventions thérapeutiques non médicamenteuses doivent être systématiquement envisagées quels que soient l'activité ou le stade d'évolution de la maladie. Elles sont complémentaires des traitements médicamenteux ou chirurgicaux et ne s'y substituent pas. Les traitements non médicamenteux sont divers comprenant les traitements physiques, les interventions éducatives et psychologiques, la diététique, et des thérapeutiques plus rarement utilisées comme la physiothérapie et l'acupuncture.

1.1.3.3.1. Les traitements physiques

Les objectifs des traitements physiques sont la diminution de la douleur, la prévention ou le traitement des déformations, l'entretien ou la récupération de la mobilité et de la stabilité articulaire, l'entretien des performances musculaires et de la capacité aérobie, l'adaptation fonctionnelle à l'évolution du handicap.

- L'ergothérapie

En 2001, Hammond² démontre que l'intervention en ergothérapie porte des effets sur le dérouillage matinal, les douleurs et donc sur les capacités fonctionnelles (10). L'ergothérapeute propose des séances de rééducation fonctionnelle (fonctions motrices, habilités gestuelles, protection articulaire, éducation...), puis de réadaptation (conseil pour l'acquisition et l'utilisation d'aides techniques, orthèses...) afin de favoriser la réinsertion du patient. L'ergothérapie sera définie plus précisément dans le chapitre 2.

- La masso – kinésithérapie

La Haute Autorité de Santé recommande (11):

- Les massages
- La mobilisation passive pour entretenir les amplitudes articulaires
- Le renforcement musculaire
- L'activité physique aérobie pour favoriser l'endurance cardio respiratoire

² Alison Hammond (née en 1975) est une ergothérapeute et une chercheuse à l'Université de Derby, en Angleterre

- Les techniques globales de masso-kinésithérapie visant à maintenir les capacités fonctionnelles au déplacement (transferts, marche)

- La balnéothérapie et le thermalisme

La balnéothérapie regroupe l'ensemble des techniques de rééducation passives ou actives en immersion dans une eau chaude. Cette technique de soin utilise les propriétés physiques de l'eau, le corps travaille donc en décharge. La balnéothérapie peut être proposée en vue d'obtenir un effet antalgique et décontracturant, d'améliorer les amplitudes articulaires, de participer au renforcement musculaire et de favoriser une reprise d'une activité physique normale sans risque d'augmentation de l'activité de la maladie.

Les cures thermales apportent un bénéfice antalgique et fonctionnel chez des patients ayant une polyarthrite rhumatoïde ancienne et non évolutive. En revanche, le thermalisme est contre-indiqué lorsque la polyarthrite rhumatoïde est active.

- La pédicurie podologie

Un patient atteint de polyarthrite rhumatoïde doit être informé des règles d'hygiène des pieds. Un examen régulier des pieds et du chaussage doit être effectué par le pédicure-podologue. Ce professionnel de santé intervient dans la confection d'orthèses plantaires, les ortho plasties, le traitement des hyperkératoses et des anomalies unguéales et également dans le conseil pour le chaussage.

- La physiothérapie

La physiothérapie peut être utilisée comme adjuvant des traitements physiques ou du traitement symptomatique antalgique médicamenteux. Elle peut réduire la douleur et la raideur matinale. Elle comprend différentes techniques : la thermothérapie, l'électrostimulation, les ondes électromagnétiques et les ultrasons.

- Orthèses

Les orthèses sont réalisées par les orthoprothésistes ou les ergothérapeutes. Ces petits appareillages sont à visée antalgique et fonctionnelle. En cas de périodes douloureuses et inflammatoires, les orthèses sont indispensables. Elles contribuent à soulager la douleur, à soutenir les articulations atteintes et à les protéger, à améliorer la stabilité articulaire et à

diminuer l'inflammation. Porter des d'orthèses dès le début du programme de traitement global peut aider à améliorer la capacité fonctionnelle des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde.

1.1.3.3.2. Les interventions éducatives, comportementales et psychologiques

- L'éducation thérapeutique

Selon l'OMS, « *l'éducation thérapeutique (ETP) du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psycho-social, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie* ». L'adhésion du patient au programme d'ETP est primordiale car l'amélioration de son état de santé dépend à la fois des médecins mais aussi de son implication (12). L'éducation thérapeutique se pratique avec des professionnels formés tels que les ergothérapeutes. De par son approche globale du patient, ce professionnel de santé va analyser les répercussions qu'a la polyarthrite rhumatoïde sur la qualité de vie du patient. Après avoir fait un entretien éducatif, l'ergothérapeute pourra apprendre certains exercices d'auto-rééducation, de dérouillage articulaire, d'économie articulaire et également montrer les différentes aides techniques intéressantes pour les tâches de la vie quotidienne.

- Intervention psychologique

La prise en charge médicale de tout patient atteint d'une polyarthrite rhumatoïde doit systématiquement prendre en compte le retentissement psychologique de la pathologie. L'intervention d'un psychologue ou d'un psychiatre vise à apporter au patient un soutien psychologique. Les types d'interventions indiquées dans le cadre de la polyarthrite rhumatoïde sont :

- les interventions psychodynamiques pour modifier l'impact affectif lié à la maladie

- les thérapies cognitives et comportementales (TCC) pour améliorer la perception et la gestion de la maladie par le patient

1.1.3.3.3. Les autres traitements non médicamenteux

- La diététique

Avec des patients atteints de PR, des mesures diététiques appropriées sont nécessaires pour corriger les éventuelles carences et pour prévenir ou traiter les comorbidités (surcharge pondérale, ostéoporose, pathologie cardio-vasculaire, diabète), comme par exemple, réduire au maximum les quantités de sel dans les aliments, à cause des corticoïdes, et limiter la consommation de produits laitiers, car des études ont montré qu'ils pouvaient être responsables de lésions articulaires. Des régimes alimentaires spécifiques peuvent également être proposés pour contrôler la douleur ou l'évolution de la maladie.

- L'acupuncture

L'acupuncture peut être proposée comme traitement adjuvant de la douleur chronique.

1.2. Les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde et leur vécu

La polyarthrite rhumatoïde touche 1 homme pour 4 femmes en France. Chaque année, il y a environ 6000 personnes diagnostiquées. La polyarthrite réduit de 5 ans la durée de vie des patients. La PR est une maladie très hétérogène dont l'évolution est variable d'un patient à l'autre. Dans la majorité des cas, la maladie est de sévérité moyenne, compatible avec une vie supportable. Dans certains cas, la maladie se stabilise, avec ou sans déformations articulaires. Dans d'autres cas plus sévères, elle aboutit à la déformation et à l'ankylose définitive de plusieurs articulations et donc à l'invalidité. Environ 30 % des PR n'ont pas ou peu de destructions articulaires et aucune déformation. Il y a environ 20 à 30 % de PR bénignes dont la moitié en rémission et, à l'opposé, 10 à 20 % de formes très sévères.

Près de la moitié des malades ont un handicap fonctionnel important après 10 ans d'évolution, nécessitant l'arrêt de leur activité professionnelle. Dans 10 % des cas la PR engendre une invalidité grave en moins de 2 ans. Après 5 ans d'évolution, des travaux ont montré que les patients atteints de PR perdaient plus de 10 % de leurs activités initiales. Cette perte portait sur tous les domaines de l'activité quotidienne mais surtout sur l'activité professionnelle, les sports, les loisirs et la participation aux activités sociales.

1.2.1. Forme du sujet âgé

La polyarthrite rhumatoïde (PR) du sujet âgé se définit habituellement par un début au-delà de 60 ans. Elle représente 10 à 33% de l'ensemble des PR. La prépondérance féminine est moins marquée que chez les sujets jeunes (ratio femme sur homme 1,5–2). Son début est souvent aigu, avec atteinte de l'état général. L'évolution des formes du sujet âgé rejoint ensuite celle de la PR habituelle mais serait, d'après les études récentes, de meilleur pronostic. Les objectifs thérapeutiques dans la polyarthrite rhumatoïde (PR) du sujet âgé ne sont pas différents de ceux de la PR du sujet plus jeune : contrôler les manifestations cliniques, prévenir les dégâts structuraux, éviter le handicap fonctionnel.

1.2.2. Rémission de la polyarthrite rhumatoïde

Une rémission, complète ou non est possible dans la polyarthrite rhumatoïde. Elle peut durer de quelques mois à plusieurs années. Souvent, la rémission survient au début de la maladie. La personne n'a donc plus de douleur, plus d'inflammation articulaire, plus de perturbation biologique et sa maladie paraît éteinte. En dépit de cette apparente guérison, une nouvelle poussée peut toujours survenir. Il est donc fortement conseillé de poursuivre un traitement de fond, même si le patient est en rémission complète.

D'autres événements peuvent favoriser une rémission comme par exemple la grossesse. En effet, d'après l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques) (18), c'est autour de l'âge de 28 ans que les femmes conçoivent leur premier enfant. La majorité des mamans accouchent entre 25 et 35 ans. Plusieurs études confirment les dires de Hench³ en 1938, et montrent qu'il y a réellement une amélioration clinique des polyarthrites rhumatoïdes pendant la grossesse (19). Dans la majorité des cas (75%), on constate une rémission clinique de la PR pendant la grossesse, principalement pendant le troisième trimestre, et une recrudescence dans la période post-partum (90%). (20). Les femmes enceintes ressentent une atténuation des douleurs articulaires et des raideurs matinales. Les rémissions complètes sont rares (15%). Au final, les femmes retrouvent l'état d'activité de la maladie qui était présent avant la grossesse, quel que soit le degré d'amélioration ressenti pendant celle-ci. (21). La première poussée douloureuse de la PR en post-partum intervient souvent cinq semaines après l'accouchement.

³ Philip Hench (1896-1965) est un rhumatologue américain.

1.2.3. Polyarthrite rhumatoïde et notion de qualité de vie

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, « *la qualité de vie est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement* » (15). La polyarthrite rhumatoïde altère de façon considérable la qualité de vie des personnes. L'activité de cette maladie retentit sur l'état physique, psychique et social des patients. La fatigue et la douleur sont les facteurs les plus invalidants au quotidien. De plus, des troubles psychologiques tels que la frustration, la colère ainsi que le sentiment de se sentir seul, démuné, et isolé viennent se greffer. L'introduction précoce d'une multi thérapies semble améliorer la qualité de vie des personnes malades. Les instruments de mesure de qualité de vie tels que le Health Assessment Questionnaire (HAQ) et l'Echelle de Mesure de l'Impact en Rhumatologie (EMIR)⁴ sont souvent utilisés dans la PR.

La qualité de vie dans une maladie chronique telle que la polyarthrite rhumatoïde est à prendre en compte de manière sérieuse. Cette maladie est très difficile à vivre au quotidien. La PR a de multiples répercussions sur la vie : douleurs quotidiennes, déformations potentielles, les poussées, retentissement psychologique, difficultés au travail, incompréhension de l'entourage, grossesse, vieillesse, vie de couple et intimité. D'après une enquête ANDAR⁵ réalisée en 2010, la polyarthrite rhumatoïde a un impact négatif sur la vie sexuelle pour 70% des cas. On retrouve le plus souvent, une diminution du désir sexuel et dans 30 % des cas, des problèmes de sécheresse intime.

De plus, l'acceptation de celle-ci est souvent compliquée. Pour aider les personnes malades, les professionnels de santé, les familles et les associations se réunissent pour trouver des solutions.

1.2.4. Résultats d'une enquête exploratoire

Pour m'aider dans mes recherches, j'ai réalisé un petit questionnaire (22) destiné aux personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. J'ai réussi à regrouper exactement 100 réponses dont voici quelques résultats (Annexe IV) :

⁴ EMIR : Echelle de Mesure de l'Impact de la polyarthrite Rhumatoïde (Annexe II)

⁵ ANDAR : Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde

- Moins de 20 % de la population touchée par la polyarthrite rhumatoïde ont entre 18 et 35 ans
- 40 % de la population touchée par la PR a entre 35 et 50 ans
- 40% de la population touchée par la PR a entre 50 et 80 ans
- Un peu moins de 70 % des femmes ayant des enfants les ont eus avant le diagnostic de la PR
- 25 % des femmes ont eu des enfants avec une PR
- Uniquement 50 % des personnes conservent une activité professionnelle avec la PR
- 50 % de la population affirme que la PR à des répercussions importante sur la vie quotidienne
- Uniquement 60 % des personnes affirment connaître l'ergothérapie
- Seulement 17 % de la population a rencontré un ergothérapeute pour la prise en charge de leur polyarthrite rhumatoïde.

Ce qui ressort de cette enquête est que, dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde : la maladie a des répercussions au quotidien, et que très peu de personnes sont prises en charge en ergothérapie.

1.3. L'ergothérapie

1.3.1. Définition

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), « *L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société* ». L'outil spécifique de l'ergothérapeute est l'activité. Il doit être capable de l'analyser selon ses composantes cognitives, socio-émotionnelles, motrices et sensorielles.

Cette profession paramédicale se réfère aux sciences humaines, médicales, psychologiques, sociales et techniques, pouvant intervenir dans le domaine de la rééducation, de la réadaptation et de l'insertion. L'ergothérapeute travaille sur prescription médicale dans le cadre d'un projet de soin auprès de personnes de tous âges. Les pratiques de l'ergothérapeute revêtent des modalités très diverses tout en reposant sur l'interaction entre trois notions fondamentales : l'autonomie, l'indépendance et l'activité.

1.3.2. Législation

L'ergothérapie est une profession paramédicale. Son exercice est réglementé par l'arrêté du 05 juillet 2010 qui regroupe le référentiel des dix compétences des ergothérapeutes (Annexe III). Les ergothérapeutes sont des professionnels de santé qui n'ont ni ordre ni code de déontologie. L'article L4331-1 du code de la Santé Publique précise que « *Les ergothérapeutes exercent leur art sur prescription médicale.* »(13)

1.3.3. Le processus de soin en ergothérapie

En 1990, Sylvie Meyer, ergothérapeute suisse, a publié le *Processus de l'ergothérapie* (14). Le processus de soin en ergothérapie permet aux professionnels de comprendre le processus par lequel leur pensée se développe lorsqu'ils conduisent une thérapie. La compréhension du processus de l'ergothérapie est difficile et son application demande un certain apprentissage et de l'entraînement. Un processus de soins est un instrument qui aide un soignant à cerner un patient particulier. Les phases définies du processus de soin sont les suivantes :

- Recueil d'informations
- l'analyse des informations
- l'établissement des objectifs de traitement
- le choix des moyens de traitement
- l'application de la thérapie et l'évaluation du résultat.

L'auteur de ce cahier présente le processus ergothérapique en quatre phases successives⁶ :

- L'évaluation formative
- L'élaboration du plan de traitement
- L'exécution du traitement
- L'évaluation sommative

1.3.3.1.L'évaluation formative

L'évaluation formative, est la première étape du processus de soin en ergothérapie. C'est l'ensemble des informations que l'ergothérapeute obtient avant de déterminer son intervention thérapeutique. L'évaluation formative est une étude globale de l'individu. Elle permet de déboucher sur un plan de traitement ergothérapique adapté au patient. C'est une étape complexe qui se divise en trois sous étapes :

6 Annexe III

- L'identification des cadres de référence et des modèles de pratique
- Le recueil des données
- L'organisation et l'interprétation des données

Les cadres de référence et les modèles choisis permettent de guider le thérapeute dans sa collecte des données : va-t-il utiliser un test/bilan ? Va-t-il uniquement observer ? Concernant le recueil des données, les informations peuvent être obtenues de manière directe : le recueil des données se fait auprès du patient ou de manière indirecte dans le dossier médical. L'organisation et l'interprétation des données est une étape où les informations sont classées et analysées. L'analyse est subdivisée en deux parties : la construction par l'ergothérapeute des problèmes du patient et la synthèse de ces problèmes.

L'évaluation formative est un processus circulaire, c'est-à-dire que l'ergothérapeute peut interrompre l'évaluation au cours d'une sous étape donnée, et recommencer depuis le début si besoin afin d'affiner l'évaluation.

1.3.3.2. L'élaboration du plan de traitement

Le plan de traitement, élaboré en l'absence du patient, définit les objectifs à atteindre dans l'intervention. Il doit comprendre une finalité de traitements, des buts et des objectifs généraux. Après avoir analysé les données recueillies pendant l'évaluation, l'ergothérapeute définit les objectifs à court, moyen et long terme, en fonction des capacités et des besoins du patient. Il construit ainsi un programme d'intervention comprenant les moyens nécessaires : principes, techniques et cadre spatio-temporel. Au cours de la prise en charge en ergothérapie, les objectifs peuvent être réajustés en fonction de l'évolution du patient. La planification du traitement est une phase courte et essentielle dans le processus de l'ergothérapie.

1.3.3.3. L'exécution du traitement

L'exécution du traitement est la phase où l'ergothérapeute intervient. C'est la phase la plus longue du processus de soin. C'est à ce moment-là que le thérapeute applique le plan de traitement élaboré en phase deux du processus. L'exécution du traitement est essentiellement une collaboration entre le patient et son thérapeute. C'est une phase où le thérapeute doit mettre en œuvre les moyens choisis afin d'atteindre les objectifs préétablis. Caractérisé de « machine à penser », l'ergothérapeute doit tenter de proposer une activité signifiante et significative à la personne. Il est également souvent amené à réajuster son

activité au cours de la séance. L'observation est une compétence très importante dans cette profession. La relation thérapeutique et la communication sont indispensables pour une bonne prise en charge.

1.3.3.4. L'évaluation sommative

L'évaluation sommative est la dernière phase du processus de l'ergothérapie. Elle permet aux professionnels de faire le point sur leur prise en charge : Faut-il arrêter le traitement ? Faut-il le modifier ? Faut-il continuer ainsi ? Pour vérifier si les objectifs décidés au début sont atteints ou non, l'ergothérapeute reprend l'évaluation formative initiale et en effectue une seconde de manière identique. Il analyse les résultats et adapte ainsi son intervention. L'évaluation sommative permet d'évaluer les résultats de l'intervention et de décider des suites de la prise en charge.

1.3.4. L'ergothérapie et la polyarthrite rhumatoïde

L'ergothérapie est une thérapie qui a sa place dans le traitement de cette maladie. L'ergothérapeute peut intervenir dans de multiples domaines : la confection d'orthèses de repos ou de fonction, l'aménagement du poste de travail, la rééducation, la préconisation d'aides techniques, la prévention des déformations articulaires et l'amélioration des capacités fonctionnelles grâce à l'éducation thérapeutique, le conseil, l'amélioration de la qualité de vie et la réadaptation. En collaboration avec une équipe pluridisciplinaire, l'ergothérapie permet aux personnes atteintes de cette maladie rhumatismale de rester autonomes et indépendantes le plus possible.

1.3.4.1. L'évaluation du patient

Les bilans d'ergothérapie dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde peuvent inclure :

- Un bilan articulaire en passif et en actif
- Un bilan cutané trophique et un bilan de la douleur
- Des bilans de préhension : réalisation et analyse des prises et force de préhension (ex : le 400 points, Jebsen test...)
- Des bilans d'Activité de la Vie Journalière (AVJ) : (ex : auto questionnaire EMIR ou HAQ, Indice fonctionnel de Lee) (15)
- Un bilan d'handicap prioritaire : Mac Tar

- Un bilan de qualité de vie : Médical Outcome Study Short Form-36 (MOS SF 36) (16)
- Un bilan socio professionnel

Selon les résultats des bilans, un plan de traitement sera mis en place avec des moyens adaptés à chaque patient :

- En fonction de ses atteintes motrices
- En fonction des besoins mis en évidence
- En fonction de ses priorités et de ses attentes
- En fonction de sa motivation et de sa fatigabilité

1.3.4.2. L'intervention de l'ergothérapeute

1.3.4.2.1. Prise en charge rééducative et réadaptation

Les principaux objectifs de la prise en charge rééducative des patients atteints de PR en ergothérapie sont les suivants :

- Préserver les mobilités articulaires fonctionnelles avec récupération d'une amplitude utile
- Lutter contre la douleur
- Prévenir ou limiter les déformations
- Lutter contre les attitudes vicieuses
- Entretenir ou récupérer la mobilité et la stabilité articulaire.
- Entretenir la trophicité musculaire
- Faire des adaptations fonctionnelles en fonction de l'évolution du handicap.
- Améliorer la qualité de vie

Pour atteindre les objectifs, différents moyens sont utilisés en ergothérapie :

- Les aides techniques

Les aides techniques sont nombreuses et conçues pour compenser les incapacités du sujet rencontrées au cours des activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, activités ménagères, etc...). Elles ont également pour objectif l'économie articulaire. Certaines aides peuvent être acquises précocement car elles réduisent les sollicitations articulaires et par conséquent, évitent les déformations inutiles. Les aides techniques permettront au patient de récupérer une fonction totalement perdue. Pour des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, les aides techniques utiles sont pour : écrire, tourner, dévisser, marcher, les

activités de la vie quotidienne, le port de charge, les tâches domestiques, cuisiner, conduire, bricoler et jardiner.

- L'éducation gestuelle

En tant qu'ergothérapeute, notre rôle est d'apprendre précocement au patient, à modifier ses préhensions afin qu'il protège ses articulations dans le but de prévenir ou de retarder les déformations. Le terme d'économie articulaire, couramment utilisé, doit être remplacé par le terme d'éducation gestuelle car il ne s'agit pas de réduire les activités du patient pour «économiser ses articulations» mais de faire différemment pour les épargner. Le but de l'éducation gestuelle est d'intégrer au quotidien des principes tels que :

- Eviter les torsions au niveau des doigts / des pouces / des poignets
- Favoriser le maintien de l'axe main/avant-bras
- Favoriser la prise paume /main interne
- Grossir les manches des ustensiles
- Eviter de forcer et utiliser les 2 mains lors de la manipulation des objets lourds
- Utiliser des prises larges, sans forcer (limiter le glissement)
- Utiliser le bras de levier

L'apprentissage de cette économie articulaire se fait au travers de la réalisation d'activités en situation écologique. Un programme d'entretien articulaire est également proposé aux patients.

En tant que professionnels de la réadaptation, les ergothérapeutes peuvent être amenés à faire des aménagements de l'environnement pour réduire la situation de handicap et améliorer le quotidien des personnes. Les trois points prioritaires sont : la cuisine, les sanitaires et l'accessibilité extérieure. Un aménagement du poste de travail et du véhicule peut aussi être proposé.

1.3.4.2.2. Les orthèses

Les orthèses de main et de poignet sont les plus prescrites : deux tiers des patients présentent des lésions à ce niveau. Les orthèses personnalisées veillent à contrôler :

- La subluxation de la tête ulnaire
- L'inclinaison radiale du bloc carpo-métacarpien
- La déviation ulnaire des doigts longs

- La ou les déformations en boutonnière ou en col de cygne des Inter Phalangiennes Proximales
- La déformation du pouce rhumatoïde

L'orthèse doit être simple et ne doit immobiliser que la ou les articulations à traiter. Elle peut être globale et immobiliser l'ensemble de la main ou partielle et n'immobiliser qu'une seule articulation. L'orthèse doit être confortable, esthétique, légère, facile à mettre en place, facile à entretenir et à retoucher et également conforme aux mesures du patient. Elle peut être de série ou réalisée sur mesure par un professionnel de santé tel que l'ergothérapeute ou l'orthésiste ou orthoprothésiste. Les matériaux utilisés sont des matériaux rigides tels que le thermoplastique, léger et confortable.

Il existe toutes sortes d'orthèses pour la polyarthrite rhumatoïde : des orthèses de repos, des orthèses de fonction, des orthèses de correction (coup de vent cubital, col de cygne : huit de Beasley, tuile de doigts), des orthèses de stabilisation et des orthèses d'immobilisation, (le gantelet métacarpien)(17).

Dans la main rhumatoïde, l'orthèse la plus prescrite est la palette palmaire de repos. C'est la plus efficace au stade précoce de la maladie. Son moulage en position intrinsèque de repos est antalgique. Il permet un relâchement musculaire et l'atténuation des douleurs et de l'inflammation. Elle doit essentiellement être portée la nuit et quelques heures dans la journée. Il est préférable de porter les orthèses de repos avant l'apparition de déformations irréductibles.

Pour faciliter la réalisation des activités quotidiennes, la prescription d'orthèses de fonction est recommandée. Elles améliorent la douleur et la force de la prise de la main rhumatoïde. Les orthèses de fonction réduisent les contraintes articulaires, préviennent ou corrigent les déformations ou compensent une défaillance et améliorent les performances gestuelles.

En raison de la fragilité cutanée, des poussées inflammatoires et de l'évolution des déformations, il est indispensable d'évaluer constamment les orthèses lors des consultations pluridisciplinaires. La notion de confort reste essentielle. La surveillance doit être régulière (deux fois par an en moyenne) afin de pouvoir les corriger, voire les remplacer si nécessaire.

1.3.4.2.3. L'éducation thérapeutique

La loi de Santé Publique du 9 août 2004 a pris en compte la nécessité d'améliorer la qualité de vie des personnes malades chroniques. Pour cela, le plan 2007-2011 pour

l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a été mis en place. Ce plan permet de se centrer sur le malade et plus seulement sur la maladie. L'éducation thérapeutique des patients fait partie de ce plan santé. Ses objectifs sont :

- Aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique
- Rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie
- Les aider ainsi que leur famille à comprendre leur maladie, leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge pour améliorer leur qualité de vie

Grâce à mes différentes recherches, mes lectures et mon enquête exploratoire, j'ai pu constater que la polyarthrite rhumatoïde était une maladie diagnostiquée de plus en plus précocement. De plus, cette maladie chronique a des répercussions importantes sur la qualité de vie des personnes. Grâce à mon questionnaire, j'ai pu mettre en évidence que l'ergothérapie était une profession assez méconnue de la population poly arthritique et que peu de personnes en avaient bénéficiées lors de leur prise en charge à l'hôpital. Ma question de recherche est donc : **En ergothérapie, comment une prise en charge précoce peut-elle contribuer à l'amélioration de la qualité de vie chez une personne atteinte de polyarthrite rhumatoïde ?**

Cette étude va servir à informer ergothérapeutes et personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde sur l'intérêt de l'ergothérapie dans cette pathologie. Elle va aussi permettre d'améliorer l'accompagnement des personnes et l'amélioration des pratiques.

2. PROBLEMATIQUE THEORIQUE

Dans cette partie, j'ai choisi de développer des éléments théoriques tirés de nouvelles références bibliographiques. Pour améliorer sa pratique professionnelle, l'ergothérapeute se base sur des modèles et des concepts scientifiques qui lui donnent un cadre de référence.

Afin de répondre à ma question de recherche, je vais m'appuyer sur le modèle conceptuel du Processus de Production du Handicap (PPH) de FOUGEYROLLAS, le concept de la qualité de vie (selon Alain Leplège) et le concept du Self-Efficacy.

2.1. Le Processus de Production du Handicap

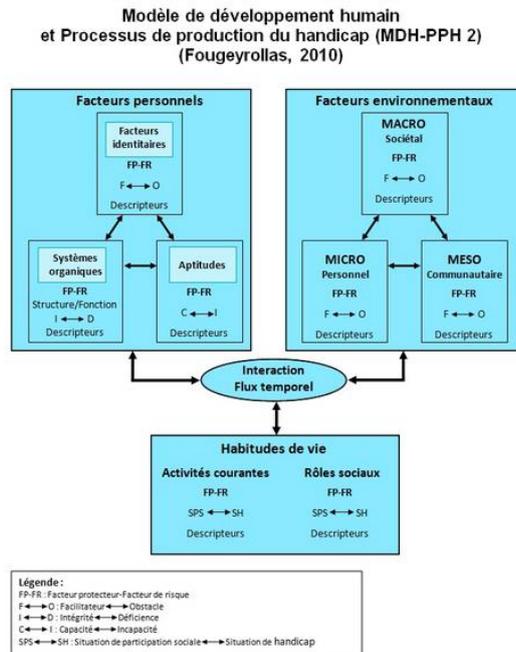
Pour ce travail de recherche, j'ai choisi le modèle conceptuel du Processus de Production de Handicap (PPH) car il a pour spécificité de mettre en évidence l'interaction entre la personne, ses habitudes de vie, son environnement et les facteurs de risque. La polyarthrite rhumatoïde est une maladie provoquant des situations de handicap en lien étroit avec l'entourage de la personne, son cadre de vie et ses habitudes de vie. Cette maladie a des répercussions dans le quotidien, à la fois dans la sphère sociale, personnelle et professionnelle. Ce modèle conceptuel permet de percevoir la personne dans sa globalité avec l'ensemble de ses dimensions intrinsèques et extrinsèques.

Ergothérapeute française, Marie Chantal Morel Bracq définit un modèle conceptuel comme « *une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* ». Un modèle conceptuel permet de guider la démarche de l'ergothérapeute. Elle explique que les modèles « *procurent aux ergothérapeutes un cadre d'intervention structuré et argumenté, des outils d'évaluation cohérents et des résultats de recherche solides garantissant une démarche de qualité* ».

2.1.1. Présentation du modèle

Le PPH est un modèle biopsychosocial faisant partie des modèles généraux interprofessionnels. Il a été élaboré par Patrick Fougeyrollas en 1998. D'après Marie Chantal Morel Bracq, c'est un modèle « *interactif non linéaire mettant en évidence les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, humains et matériels, qui peuvent influencer sur l'apparition des situations de handicap* ». En 2010, le PPH a été bonifié. Désormais, la composante « facteurs de risque » est intégrée aux trois domaines

conceptuels que sont les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Le schéma suivant illustre les corrélations entre les différents facteurs.



(Figure 1 : Le Processus de Production du Handicap)

2.1.2. Facteurs personnels

Les facteurs personnels sont des « *caractéristiques appartenant à la personne, telles que son âge, son sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.* » (Fougeyrollas, 1998). Ils sont divisés en trois parties : les systèmes organiques, les aptitudes et les facteurs identitaires. D'après Fougeyrollas (1998), « *un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. Par exemple : système nerveux, système oculaire, système musculaire, système squelettique...* ». La qualité d'un système organique se mesure sur une échelle allant de l'intégrité à la déficience complète. Une aptitude est « *la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale* » (Fougeyrollas, 1998), évaluée sur une échelle allant de capacité optimale à incapacité complète. Depuis la bonification du modèle, les « facteurs identitaires » sont davantage présents à l'intérieur des facteurs personnels. Désormais, systèmes organiques, aptitudes et facteurs identitaires interagissent ensemble. Dans la polyarthrite rhumatoïde, on retrouve dans la plupart des cas, la fatigue, la douleur, les raideurs articulaires et les déformations. La dépression est parfois présente. Ces éléments

viennent altérer les capacités de la personne. Tous ces facteurs sont à prendre en considération dans la prise en charge.

2.1.3. Facteurs environnementaux

«*Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société.*» (Fougeyrollas, 1998). La nouvelle version du PPH décompose désormais ce facteur en trois grandes dimensions :

- « *environnement sociétal* » (ou MACRO), regroupant ce qui concerne les lois, les politiques, l'organisation des services, les processus de définition des priorités et budgets de santé, l'influence du mouvement associatif de défense de droits etc...
- « *environnement communautaire* » (ou MÉSO) concernant les commerces du quartier, le transport, les attitudes et le degré d'information des personnes avec qui on interagit pour réaliser ses rôles sociaux dans notre communauté, la conception des infrastructures de la communauté.
- « *environnement personnel* » (ou MICRO) tel que le domicile, les proches, le poste de travail par exemple.

Les facteurs environnementaux présents dans le milieu de la personne peuvent se révéler être des facilitateurs ou des obstacles. Dans la polyarthrite rhumatoïde, les facteurs environnementaux sont très importants. En effet, par exemple, un domicile non adapté au handicap de la personne peut se révéler être un véritable obstacle. L'aménagement du poste de travail ou la préconisation d'aides techniques en revanche, sont des facteurs facilitateurs.

2.1.4. Habitudes de vie

Une habitude de vie est « *une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon les caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle...).* Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. » (Fougeyrollas, 1998). Il s'agit des activités que la personne réalise régulièrement et qui lui permettent de donner du sens à sa vie. La qualité de la réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap total. Désormais, les habitudes de vie sont définies en termes d' « activités courantes » et de « rôles sociaux ». Ces deux catégories

comprennent chacune six habitudes de vie. Dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde, l'annonce du diagnostic vient souvent perturber les habitudes de vie. L'intensité de la maladie fait que, parfois, la personne est contrainte de modifier ses habitudes de vie et d'arrêter ses activités quotidiennes antérieures à la pathologie. Les tâches ménagères, les sorties ou les activités physiques deviennent difficiles à réaliser seul.

2.1.5. Facteurs de risque

« *Un facteur de risque est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne* » (Fougeyrollas, 1998). Les facteurs de risque se divisent en quatre catégories : les risques biologiques, les risques liés à l'environnement physique, à l'organisation sociale, aux comportements individuels et sociaux. Dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde, le facteur de risque le plus important est le regard des autres.

2.2. La qualité de vie

2.2.1. Définition de la qualité de vie

En 1994, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la qualité de vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, de son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement* ».

Selon les chercheurs anglais Hunt et Mc Kenna en 1992, chaque situation pathologique interfère de façon particulière avec la capacité des individus à satisfaire leurs besoins : si les besoins perçus sont satisfaits, la qualité de vie est augmentée, s'ils sont peu satisfaits, la qualité de vie est diminuée. Le concept de qualité de vie est très subjectif, multidimensionnel et dépend des valeurs socioculturelles des individus. Chacun a une notion individuelle de la qualité de vie avec ses désirs, ses souhaits, sa satisfaction et le but à atteindre.

La qualité de vie est un des concepts valorisés par la profession d'ergothérapeute. En effet, Morel-Bracq confirme l'importance de la qualité de vie en ergothérapie : pour elle, « *l'objectif de l'ergothérapie est d'améliorer la qualité de vie dans le quotidien grâce à des activités significatives* ».

Ce concept est utilisé dans de nombreux domaines, qu'ils soient politique, économique, environnemental, sociologique mais aussi dans le domaine de la santé. Toute pathologie a un impact sur la qualité de vie de la personne, et notamment les maladies chroniques telles que la polyarthrite rhumatoïde.

2.2.2. Le concept de qualité de vie selon Alain LEPLEGE

Psychiatre et philosophe français, Alain Leplège s'intéresse depuis plusieurs années aux différentes mesures de la qualité de vie. Il l'analyse de manière multidimensionnelle. Le questionnaire WHOQOL-100 (WHO Quality Of Life assessment) décrit les domaines de la qualité de vie et santé en général :

- Santé physique (énergie, fatigue, douleurs, sommeil, repos)
- Psychologie (image corporelle, apparence, sentiments positifs, sentiments négatifs, estime de soi)
- Niveau d'indépendance (mobilité, activités de la vie quotidienne, dépendance)
- Environnement (ressources financières, environnement de la maison, loisirs, environnement physique, soins de santé et aides sociales)
- Relations sociales (relations personnelles, support social, activité sexuelle)

Cette définition multidimensionnelle du concept de qualité de vie montre l'importance d'une prise en charge du patient dans sa globalité.

Les différents facteurs de la qualité de vie interagissent avec l'environnement de la personne. Il est nécessaire de trouver un juste équilibre entre ces derniers afin d'apprécier une qualité de vie optimale. En effet, une personne venant d'apprendre son diagnostic de polyarthrite rhumatoïde doit gérer de multiples éléments en même temps : l'annonce de la maladie, le traitement, les conseils, la mise en place des soins, son travail, sa vie, sa famille etc. La plupart sont des personnes actives, elles ne vont donc pas soudainement arrêter leurs activités pour se reconstruire "besoin par besoin". Elles doivent réussir à trouver un juste équilibre pour continuer à vivre le plus normalement possible. La prise en charge s'inscrit dans une certaine dynamique. Notre rôle d'ergothérapeute est donc d'amener les patients à être acteurs de leur prise en charge. On va les accompagner dans la gestion de la maladie, leurs connaissances propres, leur autonomie afin qu'ils puissent atteindre leurs objectifs de qualité de vie. Nous pouvons également les accompagner afin de déterminer quels sont pour eux, les facteurs facilitateurs et les obstacles dans leur quotidien.

Des questionnaires donnent des indicateurs sur l'impact de la maladie sur la qualité de vie. Cependant, il est difficile de construire des outils de mesures qui reflètent réellement le point de vue des patients.

2.3. Le Self Efficacy

Psychologue canadien, Albert Bandura définit en 1986 le concept de Self Efficacy comme « *le jugement d'une personne dans ces capacités à organiser et à exécuter une action donnée afin d'atteindre un certain niveau de performance* ». En français, on parle d'efficacité personnelle ou d'auto-efficacité : croire en ses capacités personnelles.

Il ne faut pas confondre l'efficacité personnelle et l'estime de soi. L'efficacité personnelle concerne l'évaluation par l'individu de ses aptitudes personnelles tandis que l'estime de soi concerne l'évaluation par l'individu de ses valeurs personnelles : ce n'est pas toujours en lien : une personne peut se considérer inefficace dans une activité sans pour autant perdre l'estime de soi.

Une augmentation du Self Efficacy a des répercussions sur le développement d'une attitude optimiste, sur l'amélioration de la qualité de vie, sur l'amélioration des choix de vie et également sur l'augmentation de la motivation et du bien-être. Par conséquent, plus le Self Efficacy est important, plus on peut atteindre des objectifs importants. Cela a des répercussions sur la qualité de vie de la personne.

Selon Bandura, le Self Efficacy se construit en 4 phases :

- La maîtrise personnelle
- L'apprentissage social : les expériences vicariantes : Auto-évaluation de l'individu par l'observation de ces pairs
- La persuasion par autrui : le maintien d'un bon Self Efficacy est plus facile si d'autres individus lui expriment leur confiance dans ces capacités
- L'état physiologique et émotionnel : Evaluation de ses capacités par l'individu

Ce concept est beaucoup utilisé dans les maladies chroniques et notamment la polyarthrite rhumatoïde. En effet, l'annonce du diagnostic de la maladie et les douleurs importantes peuvent engendrer une baisse du sentiment d'efficacité. En tant qu'ergothérapeute, nous avons pour objectif de rendre le patient acteur de sa prise en charge. On veut le rendre le plus autonome possible dans sa vie quotidienne. Il doit connaître sa maladie, les traitements mais il est également important qu'il sache s'auto évaluer. C'est ici qu'intervient le concept du Self Efficacy. Le patient peut par exemple, se poser les questions suivantes : Suis-je efficace quand je fais cette activité ? Suis-je capable

de faire cette activité maintenant ? La croyance des individus en leur capacité a plusieurs conséquences sur leur quotidien : elle influence la ligne de conduite, la quantité d'énergie qu'ils investissent dans l'effort, leur niveau de persévérance devant les difficultés et les échecs, leur résilience face à l'adversité, ainsi que le niveau de stress et de dépression. Si une personne estime ne pas pouvoir produire de résultats, elle n'essaiera pas de les provoquer.



Pour accompagner une personne dans l'amélioration de son sentiment d'efficacité, nous pouvons utiliser les méthodes suivantes :

- Démontrer qu'il ou elle a la capacité d'apprendre et de progresser
- Montrer qu'il ou elle fait des progrès
- Fournir une rétroaction positive
- Diminuer la survenue de comparaison sociale négative

On mesure le Self Efficacy de manière qualitative (Q-sort, entretiens) et de manière quantitative (questionnaires auto administré). Pour la polyarthrite rhumatoïde, il existe une échelle de mesure spécifique : le Rheumatoid Arthritis Self-Efficacy Scale (RASE) (Annexe IV). L'échelle de mesure RASE a été développée spécifiquement pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR) au Royaume-Uni. C'est un questionnaire multidimensionnel qui traite les croyances quant à la capacité d'effectuer des tâches. Il porte sur 8 dimensions de l'auto efficacité identifiées comme importantes dans la PR (relaxation, les relations, les fonctions, les activités de loisirs, l'exercice, le sommeil, les médicaments, et la fatigue). C'est une échelle fiable qui est sensible aux changements. Cet outil pose des questions sur la capacité à effectuer des comportements d'autogestion spécifiques. Concernant le mode d'administration, il s'agit d'un auto questionnaire de 28 questions. La passation dure 10 minutes et la cotation se fait entre 1 (fortement en désaccord) et 5 (fortement en accord). La question à se poser pour répondre aux questions est : « je pense que je suis capable de ... ». Plus la somme des résultats est importante, plus le sentiment d'auto efficacité est grand. Certaines personnes peuvent avoir un sentiment d'auto efficacité élevé pour certaines tâches et un très bas pour d'autres.

3. METHODOLOGIE

Mon étude porte sur l'importance d'une prise en charge ergothérapeutique précoce pour améliorer la qualité de vie des femmes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. La démarche choisie pour réaliser cette étude sera décrite ci-dessous. Dans un premier temps, une méthodologie a été choisie. Dans un second temps, la population a été définie. Ensuite, l'outil de l'enquête a été construit et a été mis en application au travers d'entretiens individuels.

3.1. Choix de la méthodologie

Différents types de méthodes d'initiation à la recherche existent : méthode expérimentale, méthode différentielle ou méthode clinique. La méthode expérimentale est quantitative, elle part d'une hypothèse et cherche à produire des savoirs objectifs, d'expliquer des faits et d'établir des lois générales. La méthode différentielle est également une étude quantitative. Elle étudie les facteurs qui différencient les individus au sein d'un groupe et cherche à comprendre les variations. Ces méthodes reposent sur l'utilisation de questionnaires. La plupart du temps, elles font l'objet d'un traitement statistique des données. Lorsque nous utilisons une méthode quantitative, il est important d'avoir un échantillon de personnes assez important pour pouvoir avoir des résultats valables. Les méthodes quantitatives sont complexes à mettre en place dans mon domaine. En effet, mon enquête exploratoire réalisée en tout début de mémoire m'a montré que peu de personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde sont suivies par des ergothérapeutes, il m'est donc difficile de constituer un échantillon assez conséquent.

La méthode clinique est quant à elle qualitative. Elle est centrée sur la personne et son discours, et est réalisable avec une population réduite. Son outil est la grille d'entretien. J'ai donc choisi de m'orienter vers cette méthode qui repose sur des entretiens avec une ou plusieurs personnes. En effet, les patients interrogés, sont les mieux placés pour exposer les difficultés qu'ils éprouvent au quotidien, mais également quelles sont les améliorations ressenties suite à la prise en charge en ergothérapie. De plus, ces entretiens leur offrent une liberté d'expression et d'analyse de leur ressenti quant à la répercussion de la PR sur leur vie quotidienne. L'utilisation d'entretiens avec des questions ouvertes me semble donc plus appropriée que des questions fermées qui limitent les possibilités d'expression de la personne interrogée.

3.2. Choix de la population

Pour mener à bien mon étude, j'ai choisi d'interroger des patientes atteintes de polyarthrite rhumatoïde et bénéficiant ou ayant bénéficié d'ergothérapie. En effet, la qualité de vie est une référence subjective, chaque personne possède ses propres critères de satisfaction de vie. L'ergothérapeute, lui, peut observer les conséquences de sa prise en charge sur ses patientes. Mais, les critères sur lesquels il se base sont souvent physiques (capacités motrices et fonctionnelles) donc objectifs. Interroger un ergothérapeute sur la qualité de vie de ses patientes ne refléterait donc pas suffisamment la réalité quotidienne. L'entretien avec un ergothérapeute serait basé sur les dires de ses patientes, ce ne serait pas très précis. Il peut y avoir une différence entre ce que disent les patientes lors des séances, et la réalité du quotidien. Il peut également y avoir une différence entre ce qu'elles disent réellement et entre ce que l'ergothérapeute souhaiterait entendre. L'entretien avec des patientes me semble donc être l'outil le plus adéquat.

3.2.1. Critère d'inclusion

Mon enquête s'intéresse à la qualité de vie des personnes atteintes de PR en relation avec leur prise en charge en ergothérapie. Les critères d'inclusion fixés au départ étaient des femmes, âgées entre 20 et 35 ans, ayant la polyarthrite rhumatoïde. J'ai choisi le sexe féminin car la femme est en capacité de procréer. Ainsi, l'impact de la maladie pendant une grossesse et en post-partum peut m'apporter des informations supplémentaires concernant la qualité de vie. De plus, la femme est plus souvent attelée aux tâches ménagères et à l'éducation des enfants. Je voulais une tranche d'âge assez jeune car selon moi, il s'agissait d'une période de la vie où la femme était très active, sans sous-entendre que la femme de plus de 35 ans est âgée et inactive. Je voulais interroger des femmes ayant été diagnostiquées récemment, c'est-à-dire il y a moins de 2 ans et ayant bénéficié directement d'ergothérapie.

En me renseignant auprès de personnes atteintes de polyarthrite, je me suis rendu compte qu'il y avait très peu de personnes bénéficiant d'ergothérapie et qu'il serait difficile de trouver des personnes correspondant à mes critères exigeants.

Suite à cette constatation, j'ai décidé de choisir comme critère d'inclusion : des femmes, ayant eu assez précocement une prise en charge en ergothérapie après le diagnostic de la PR, c'est-à-dire, dans les cinq premières années de la maladie. Ces femmes pourront donc avoir n'importe quel âge. Mais, il serait toutefois intéressant d'avoir

des femmes d'âges différents afin de comparer les ressentis. Interroger des femmes suivies en ergothérapie depuis plusieurs années peut être intéressant car elles pourront certainement avoir un recul sur leur prise en charge et sur les conséquences sur leur vie actuelle. L'idéal serait d'avoir une femme ayant la trentaine, une femme entre quarante et cinquante ans et une femme à la retraite.

3.2.2. Critère d'exclusion

De ce fait, les critères d'exclusion sont les hommes et les femmes n'ayant pas bénéficié d'ergothérapie précocement après leur diagnostic de polyarthrite rhumatoïde.

3.3. Conception de l'outil de l'enquête

Mon outil a été construit à partir d'une matrice théorique réalisée à partir de ma problématique théorique (Annexe VII).

Il s'agira d'un entretien individuel semi directif, cela signifie que des questions ont été préparées en amont. L'enquêteur reste libre de l'ordre et la manière d'introduire les questions dans l'entretien. Des questions de relance, constituées en sous thèmes sont aussi réfléchies et peuvent être posées ou non lors de l'entretien afin de relancer la discussion. Toutes les questions sont les mêmes pour tout l'échantillon et toutes doivent être posées.

Ma grille d'entretien comprend 6 questions générales avec des questions de relance pour apporter des précisions si besoin. Ces questions sont issues de ma matrice théorique. Au préalable, j'ai choisi de débiter mon entretien en posant 7 questions signalétiques à la personne afin de pouvoir avoir une représentation générale de la personne.

Questions signalétiques

- Quel âge avez-vous ?
- En quelle année avez-vous eu votre diagnostic de PR ?
- Combien de temps après le diagnostic de PR vous a-t-on parlé d'ergothérapie ?
- Depuis combien de temps êtes-vous suivi par un ergothérapeute ?
- Quelle est votre profession ?
- Quelle est votre situation familiale ?
- Où vivez-vous ? (ville, village, milieu urbain ou rural ?)

Questions en lien avec mon sujet	Questions de relance en lien avec ma question
<p>1- Comment se déroule une journée avec une polyarthrite rhumatoïde ?</p> <p>CONCEPT PPH</p>	<p>Quels changements percevez-vous dans votre vie quotidienne depuis le début de la maladie ?</p> <p>Qu'est ce qui est difficile dans votre quotidien depuis que vous êtes atteinte de Polyarthrite Rhumatoïde ?</p> <p>A quel moment vous sentez vous en situation de handicap ?</p> <p>Qu'avez-vous trouvé comme solution pour faciliter votre quotidien avec une polyarthrite rhumatoïde ?</p> <p>Qu'est-ce qui vous aide au quotidien pour surmonter cette maladie ?</p>
<p>2- Quelles sont les répercussions de cette maladie sur votre vie de femme ?</p> <p>CONCEPT QUALITE DE VIE</p>	<p>Y- a-t-il eu des changements au travail ?</p> <p>Avec votre entourage, comment cela se passe-t-il ? L'annonce de la maladie a-t-elle perturbé la sphère familiale ?</p> <p>Au niveau des loisirs et des activités, y a-t-il eut des répercutions ?</p>
<p>3- Quelles sont vos attentes concernant la prise en charge en ergothérapie ?</p>	<p>Qui vous a orienté vers un ergothérapeute ?</p> <p>Vous a-t-on présenté le métier ?</p> <p>Connaissiez-vous l'ergothérapie ?</p>
<p>4- A quel niveau l'ergothérapeute est-il intervenu pour vous aider ?</p> <p>PPH / QUALITE DE VIE / SELF EFFICACY</p>	<p>Avez-vous fait de l'éducation thérapeutique ? (éducation gestuelle)</p> <p>L'ergothérapeute vous a-t-il préconisé des aides techniques/orthèses ?</p> <p>L'ergothérapeute vous a-t-il permis de continuer vos activités et de croire en vos capacités ?</p>
<p>5- Pourriez-vous m'expliquer les effets (positifs et négatifs) de la prise en charge en ergothérapie sur votre vie actuelle ?</p> <p>CONCEPT QUALITE DE VIE</p>	<p>Vous sentez vous autonome ?</p> <p>Quel est votre ressenti ?</p> <p>Que changeriez-vous ?</p>

<p>6- Comment l'ergothérapie vous a-t-elle permis d'augmenter vos croyances en vos propres capacités ?</p>	<p>Actuellement, arrivez-vous à mieux gérer la douleur et la fatigue ?</p>
	<p>Arrivez-vous à continuer vos activités ?</p>
	<p>Avez-vous appris certaines méthodes de relaxation ?</p>

CONCEPT SELF EFFICACY

3.4. Réalisation des entretiens

Une fois ma grille d'entretien validée, j'ai cherché des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde pouvant correspondre à mes critères. J'ai premièrement mis une annonce sur un réseau social, ce qui avait très bien fonctionné lors de mon enquête exploratoire. Malheureusement, je n'ai eu que très peu de retour et de personnes correspondant à mes critères. J'ai ensuite contacté le service de rhumatologie de Saint Etienne. L'ergothérapeute m'a orienté vers l'association A.N.D.A.R. (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde). Elle ne souhaitait pas me donner les coordonnées des patients avec qui elle travaillait pour des raisons de secret médical. J'ai ainsi contacté tous les représentants des délégations régionales de l'association A.N.D.A.R par mail en leur présentant mon sujet et en les sollicitant afin qu'elles m'orientent vers des personnes correspondant à mes critères. N'ayant quasiment aucune réponse, j'ai décidé de téléphoner directement aux personnes. Ce fut difficile car les représentants tiennent uniquement des permanences hebdomadaires au CHU ou des permanences téléphoniques pendant un certain créneau horaire. Ces appels téléphoniques m'ont permis de trouver une personne répondant à mes critères.

Ainsi, j'ai pu réaliser mon premier entretien. Malgré tout, peu de personnes de l'A.N.D.A.R connaissaient l'ergothérapie et ont pu m'orienter vers les personnes recherchées. Ensuite, j'ai choisi de contacter l'hôpital de Montpellier, et plus spécifiquement le service de rhumatologie. Après avoir présenté ma problématique à l'ergothérapeute du service et exposé mes critères pour mon entretien, nous avons convenu, pour respecter le secret médical, de donner mes coordonnées aux patientes prises en charge en rhumatologie et de leur laisser libre choix de me contacter si elles le souhaitaient. Par la suite, j'ai été contacté par une dame étant en rééducation à Montpellier. Celle-ci, correspondait à mes critères et était volontaire pour réaliser mon deuxième entretien.

Puis, en retournant sur ma publication sur le réseau social, j'ai trouvé de nouveau une personne correspondant à mes critères. Après avoir discuté avec elle, elle a accepté de réaliser mon troisième et dernier entretien. J'ai donc réalisé trois entretiens afin de pouvoir les analyser de manière transversale et établir des comparaisons. Pour des raisons de contraintes géographiques je les ai réalisés par téléphone et enregistrés avec un dictaphone. Après m'être présentée, les entretiens se sont déroulés comme suit :

« Bonjour, je suis étudiante en ergothérapie à l'école de Clermont Ferrand et dans le cadre de ma formation d'ergothérapeute, je réalise un mémoire de fin d'étude. Celui-ci traite de l'impact d'une prise en charge précoce en ergothérapie sur la qualité de vie d'une personne atteinte de polyarthrite rhumatoïde. Cet entretien comprend premièrement sept petites questions qui nous permettront de faire davantage connaissance et six questions principales portant sur l'objet de l'étude. Cet entretien durera maximum 45 min et sera enregistré avec un dictaphone. Je le retranscrirais dans mon mémoire de manière anonyme. Je vais commencer par vous poser sept petites questions afin de mieux vous connaître : Quel âge avez-vous ? En quelle année avez-vous eu votre diagnostic de PR ? Combien de temps après le diagnostic de PR vous a-t-on parlé d'ergothérapie ? Depuis combien de temps êtes-vous suivi par un ergothérapeute ? Quelle est votre profession ? Quelle est votre situation familiale ? Où vivez-vous ?

Les six questions qui suivent, sont les questions principales de l'étude. N'hésitez pas à être complète et précise afin de m'apporter le plus d'informations possible. J'ai également établi des questions de relance pour avoir, si besoin, plus d'informations. Question 1 : Comment se déroule une journée avec une polyarthrite rhumatoïde ? Question 2 : Quelles sont les répercussions de cette maladie sur votre vie de femme ? Question 3 : Quelles sont vos attentes concernant la prise en charge en ergothérapie ? Question 4 : A quel niveau l'ergothérapeute est-il intervenu pour vous aider ? Question 5 : Pourriez-vous m'expliquer les effets (positifs et négatifs) de la prise en charge en ergothérapie sur votre vie actuelle ? Question 6 : Comment l'ergothérapie vous a-t-elle permis d'augmenter vos croyances en vos propres capacités ?

La dernière question ne fait pas partie intégrante de ma grille d'entretien, mais est en lien avec ma question de recherche : Pensez-vous qu'une prise en charge précoce en ergothérapie vous a permis d'améliorer votre qualité de vie ?

Je n'ai plus de questions à vous poser, avez-vous quelque chose à ajouter pour compléter l'entretien ? Je vous remercie d'avoir accepté de répondre à mes questions. Je ne manquerais pas de vous faire parvenir mon écrit lorsqu'il sera fini.»

4. RESULTATS

4.1. Analyse longitudinale

Les résultats vont premièrement être exposés de manière longitudinale. Les entretiens ont été retranscrits et sont disponibles en annexe. Ils seront résumés un par un.

- **Entretien n° 1 : (Annexe VIII)**

Le premier entretien a été réalisé avec G., une Nancéenne de 45 ans, atteinte de polyarthrite rhumatoïde depuis l'âge de 20 ans. Elle a été prise en charge en ergothérapie dans les trois ans suivant le diagnostic de la maladie, suite à de multiples opérations de prothèses. Aujourd'hui en invalidité, elle est célibataire sans enfant. G. est bénévole et déléguée régionale de l'association ANDAR. Elle a également été formée à l'éducation thérapeutique pendant un cycle de quarante heures. G. est donc patiente experte, cela signifie qu'elle est patiente référente auprès des hôpitaux pour pouvoir intervenir dans le milieu hospitalier. Elle participe aux ateliers fatigue, acceptation de la maladie et gestion de la fatigue. Elle témoigne aussi beaucoup sur sa maladie.

Sur les conseils de l'ergothérapeute, G. a aménagé son environnement et mis en place beaucoup de choses dans son quotidien pour améliorer sa qualité de vie. Elle dispose de nombreuses aides techniques et d'astuces pour être autonome et indépendante. Elle a trouvé une routine et une organisation qui lui permet de vivre quasiment normalement. Elle avoue être impactée moralement par la maladie mais a décidé de se tourner vers les autres, elle a une vie sociale assez riche. Elle prend davantage soin d'elle pour détourner le regard des gens. Elle a comblé le manque d'activité sportive par des activités artistiques. G. admet que l'ergothérapie l'a énormément aidé dans son quotidien et que cela lui a permis d'améliorer sa qualité de vie. Elle souhaiterait, de manière utopiste, qu'un numéro vert « Info ergo » existe afin de lui venir en aide lorsqu'elle rencontre des difficultés. G. pense également que la prise en charge en ergothérapie devrait être précoce et systématique !

- **Entretien n° 2 : (Annexe IX)**

Le deuxième entretien a été réalisé avec N., une maman Bretonne de 44 ans. Depuis 4 ans, N. présente une polyarthrite rhumatoïde très agressive, qui l'a contrainte d'arrêter son travail de conseillère bancaire. Elle connaissait déjà l'ergothérapie, car son employeur avait fait intervenir un ergothérapeute dans son établissement suite à un accident du travail.

Aujourd'hui, N. est régulièrement suivie par une ergothérapeute de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapés).

Au quotidien, N. lutte contre la souffrance causée par la maladie car son traitement médicamenteux n'est pas encore efficace. Elle peut compter sur sa fille et son mari, également en situation de handicap, pour l'aider dans les actes de la vie quotidienne. Avec l'ergothérapeute, de nombreux aménagements ont été réalisés dans sa maison durant ces 4 dernières années. N. dispose de nombreuses aides techniques. Elle admet que la maladie est responsable de son isolement social et de la restriction d'activités physiques. Grâce à la prise en charge en ergothérapie, elle avoue pouvoir rester le plus autonome et indépendante possible. N. souhaiterait que l'ergothérapie soit recommandée le plus tôt possible aux personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde, à la fois dans la sphère privée et dans le milieu professionnel.

- **Entretien n° 3 : (Annexe X)**

Le troisième entretien a été réalisé avec C., une Biterroise de 67 ans, mère au foyer de 4 enfants. C. est atteinte de polyarthrite rhumatoïde depuis 1980. Dès 1985, elle a été suivie en ergothérapie à Montpellier. Actuellement, elle se rend tous les deux mois dans le service de rhumatologie où elle est suivie en rééducation. C. présente d'importantes déformations aux mains, ce qui limite ses activités. Selon elle, la maladie n'a eu aucune répercussion sur sa vie personnelle. Elle ne se plaint pas de sa situation. C. dispose de diverses aides techniques, qui, malgré tout, ne lui permettent pas de tout faire comme elle voudrait. Le plus gros handicap pour elle est le regard des gens sur ses mains. Ce qu'elle attend de l'ergothérapie, c'est de pouvoir conserver ses mains pour faire ses tâches quotidiennes. Elle ne souhaite pas d'ergothérapeute pour l'aménagement de son environnement. Elle admet que « *plus tôt on est pris en charge, mieux c'est, et que grâce à l'ergothérapie les mains ne se déformeront plus comme à l'époque* ». C. stipule qu'une prise en charge en ergothérapie est importante pour le moral.

4.2. Analyse transversale

L'analyse transversale des résultats sera faite en comparant les trois entretiens en reprenant chaque question une à une.

Question n° 1 : comment se déroule une journée avec une polyarthrite rhumatoïde ?

	Entretien n° 1	Entretien n° 2	Entretien n° 3
Mots Clés	<ul style="list-style-type: none"> - Raideurs - Organisation - Réveil + tôt - Prise de médicaments - Dérouillage matinal - Manipulations difficiles - Anticipation la veille - Utilisation d'aides techniques - Outils ergonomiques - Salle de bain adaptée - Temps de préparation plus long - Voiture adaptée + boule au volant - Prothèses d'épaules - Longue marche difficile - Changement de matelas et de coussins pour dormir - Prothèses de hanches - Chaussures et semelles orthopédiques - Anticipation des activités de la vie quotidienne - Réflexion autour du logement - Logique d'esprit - Economie articulaire - Astuces - Perte de force - Ouvre boîte, ouvre bouteille - Sentiment d'incapacité sans possession de l'aide technique - Aide des amis - Besoins d'une tierce personne : dépendance - Impact moral - Abandon de la carrière professionnelle - Ateliers thérapeutiques - Association - Se tourner vers les autres 	<ul style="list-style-type: none"> - Réveil difficile - Dérouillage - Mobilisation - Exercices pour débloquer - Prise de médicaments - Perte de temps - Dépendance pour toilette et habillage - Aménagement de la salle de bain - Aides techniques - Exercices au quotidien - Souffrance - Décoincement quotidien - Traitement inefficace - Rythme quotidien différent - Canne - Déambulateur - Organisation - Lit médicalisé - Aménagement de l'environnement - Boîte automatique - Beaucoup de changement 	<ul style="list-style-type: none"> - Réveil difficile - Nuit agitée - Raideur - Dérouillage matinal - Exercices/gym - Douleurs - Limitation d'activité - Orthèses - Abandon du sport - Mains abîmées - Fatigue - Besoin de repos - Ne pas pouvoir prendre ses petits enfants dans les bras - Perte de force - Perte d'agilité manuelle - Aides techniques - Ouvre boîte électrique

Cette question a pour but de s'imaginer comment vit une personne atteinte de polyarthrite rhumatoïde et de se rendre compte comment se passe une journée type. De ces trois entretiens, il en ressort le fait que la maladie impacte réellement la vie quotidienne. Le réveil est difficile, les articulations sont raides et douloureuses, et un dérouillage matinal est indispensable pour pouvoir démarrer la journée. Toutes ont réussi à trouver leur propre organisation afin de pouvoir se lever et être opérationnelle (réveil plus tôt, prise de médicaments, anticipation la veille). Elles reconnaissent que le temps de préparation le matin est supérieur à la normale. La dépendance d'une tierce personne pour la toilette ou les travaux ménagers se retrouve dans chaque situation. Cette dépendance est difficile à accepter. Deux d'entre elles ont aménagé leur environnement et se servent d'aides techniques dans toutes les activités de la vie quotidienne. Dans leur discours, on retrouve souvent une perte de force, la douleur, la fatigue mais également un impact moral et un abandon de l'activité professionnelle et sportive. En conclusion, on constate que la polyarthrite rhumatoïde provoque un réel changement dans la vie quotidienne de ces femmes.

Question n° 2 : quelles sont les répercussions de cette maladie sur votre vie de femme ?

	Entretien n° 1	Entretien n° 2	Entretien n° 3
Mots Clés	<ul style="list-style-type: none"> - Déformations des mains - Répercussions esthétiques - Regard des gens - Porte plus d'importance à l'apparence - Incompréhension des amis - Indifférence - Beaucoup de temps pour les activités / arthérapie - Arrêt du sport 	<ul style="list-style-type: none"> - Ne peut rien prévoir - Plus comme avant - Plus envie de sortir / sorties difficiles - Repas de famille difficile - Impression d'étouffer - Renfermement - Peur de tomber malade - Perte de confiance en soi - Changements - Isolement social - Rester chez soi - Aide/soutien de la famille - Conséquence physique / cicatrices - Désir de rester indépendant - Surprotection de l'entourage - Besoin d'autrui - Arrêt d'activités sportives 	<ul style="list-style-type: none"> - Rôle de maman difficile - Limitation d'activité - Souffrance des enfants - Regard des gens - Arrêt des activités physique

La maladie engendre des répercussions à la fois physique, psychique et environnementale. La répercussion la plus citée est la déformation des mains ainsi que le regard d'autrui que cela engendre. De plus, toutes ont été contraintes d'arrêter leurs loisirs sportifs à cause de la maladie. Au niveau social, une personne admet que la maladie est responsable de son isolement social. Une personne quant à elle, a réussi à réorganiser son temps pour se découvrir d'autres passions. La plupart du temps, l'entourage est très présent, même parfois trop.

Question n° 3 : quelles sont vos attentes concernant la prise en charge en ergothérapie ?

	Entretien n° 1	Entretien n° 2	Entretien n° 3
Mots Clé	<ul style="list-style-type: none"> - Réponses/ Solutions à tous les handicaps du quotidien - Logique d'esprit - Bon sens - Trucs et astuces - Connaissance de l'ergothérapie - Rhumatologue 	<ul style="list-style-type: none"> - Retrouver une vie comme avant - Indépendance - Aménagement de l'environnement - Aides techniques - MDPH / Médecine du travail 	<ul style="list-style-type: none"> - Se servir des mains - Limiter l'enraidissement - Autonomie dans la vie quotidienne - professeur - avant : méconnaissance du métier d'ergothérapeute

Ces femmes attendent principalement de l'ergothérapie, une possibilité de pouvoir retrouver une vie normale mais surtout de pouvoir rester autonome et indépendante. Elles souhaitent que l'ergothérapeute leur apporte des réponses à chaque problème rencontré au quotidien. Une d'entre elles insiste sur le fait qu'elle désire vraiment pouvoir continuer à se servir de ses mains. Toutes ne connaissaient pas le métier d'ergothérapeute. En conclusion, toutes ces femmes souhaitent que l'ergothérapeute intervienne dans leur quotidien pour améliorer leur qualité de vie.

Question n° 4 : à quel niveau l'ergothérapeute est-il intervenu pour vous aider ?

	Entretien n° 1	Entretien n° 2	Entretien n° 3
Mots Clé	<ul style="list-style-type: none"> - orthèses - aides techniques - éducation thérapeutique - aménagement de la vie quotidienne - permet de continuer les activités - continu à faire ses activités et à croire en ses capacités 	<ul style="list-style-type: none"> - professionnel et privé - éducation gestuelle - aides techniques (cuisine, chaise, salle de bain etc...) - devis pour l'aménagement de la maison - retrouver une indépendance - apporté beaucoup d'aides - maintien de l'activité professionnelle - reprise de confiance en soi - métier très important ! 	<ul style="list-style-type: none"> - rééducation de la PR - éducation thérapeutique - orthèses - aides techniques (ouvre bouteille, ouvre boîte)

Pour ces trois femmes, toutes prises en charge en ergothérapie dans les cinq années après le diagnostic de la maladie, l'ergothérapeute est intervenu dans la préconisation d'aides techniques et l'aménagement de l'environnement. Deux d'entre elles ont suivi un programme d'éducation thérapeutique à l'hôpital. Une a eu l'intervention de l'ergothérapeute à la fois au niveau professionnel, pour pouvoir maintenir son activité, mais également au niveau personnel. Deux d'entre elle admettent que l'ergothérapeute leur a permis de reprendre confiance en elle et de croire en leurs propres capacités. En conclusion, l'ergothérapeute intervient dans la sphère professionnelle et privée et apporte beaucoup d'aides à ces femmes atteintes de PR.

Question n° 5 : Pourriez-vous m'expliquer les effets (positifs et négatifs) de la prise en charge en ergothérapie sur votre vie actuelle ?

	Entretien n° 1	Entretien n° 2	Entretien n° 3
Mots Clé	<ul style="list-style-type: none"> - améliore la qualité de vie - trouve des solutions aux problèmes - coût important du matériel adapté - pas de prise en charge financière - autonomie - problèmes de personne âgée - aimerait une ergothérapeute à domicile - numéro vert « ERGO INFOS » 	<ul style="list-style-type: none"> - Indépendance - Autonomie retrouvée - Que du positif ! - Retour de la conduite : boîte automatique - Ergothérapie pas assez connue - Besoin dès le départ - MDPH doit trouver des solutions plus vite - Ergothérapie beaucoup plus tôt - Entreprise plus au courant de l'existence de l'ergothérapie 	<ul style="list-style-type: none"> - Maintien de la mobilité des mains - Demande de l'éloignement géographique : s'absenter de la maison - Autonomie - Donne confiance en soi - compréhension

De manière générale, les trois femmes interrogées s'accordent pour dire qu'une prise en charge en ergothérapie leur a permis de retrouver leur indépendance et leur autonomie. Les points positifs qui en ressortent sont la prise de confiance en soit, la préconisation d'aides techniques, l'empathie et la compréhension. Les points négatifs relatés sont la méconnaissance de la profession, la rareté des services de rééducation proposant de l'ergothérapie, une prise en charge trop tardive et un non remboursement des prestations et des aides techniques préconisées. Deux d'entre elles souhaiteraient que l'ergothérapie soit plus connue du grand public et qu'une plate-forme téléphonique de conseils en ergothérapie existe.

Question n° 6 : Comment l'ergothérapie vous a-t-elle permis d'augmenter vos croyances en vos propres capacités

	Entretien n° 1	Entretien n° 2	Entretien n° 3
Mots clé	<ul style="list-style-type: none"> - Permet de s'assumer seule - Décuple les forces - Meilleure gestion de la douleur - Sophrologie - Autohypnose 	<ul style="list-style-type: none"> - Aide pour le brossage de dents - Sentiment d'impuissance - Confiance en soi géniale ! - Retrouvée une autonomie - Meilleure gestion de la fatigue grâce à l'économie articulaire et aides techniques - Sophrologie 	<ul style="list-style-type: none"> - Compréhension - Nous tire vers le haut - croient en notre maladie - meilleure gestion de la maladie - relaxation

Les trois femmes interrogées ont pu avoir une initiation à la détente/relaxation. Toutes s'accordent pour dire que l'ergothérapie leur a permis de mieux s'assumer, et de reprendre confiance en elles. La relation thérapeutique avec l'ergothérapeute leur a donné envie d'aller mieux et surtout de rester le plus longtemps possible autonome et indépendante.

5. DISCUSSION

Dans cette partie, l'analyse des résultats va être poursuivie. Les données vont être mises en lien avec la problématique théorique et la matrice théorique ce qui me permettra de répondre à ma question de recherche qui est : En ergothérapie, comment une prise en charge précoce peut-elle contribuer à l'amélioration de la qualité de vie chez une personne atteinte de polyarthrite rhumatoïde ? Enfin, je terminerai par une analyse réflexive sur mon travail de recherche, en expliquant les limites de mon étude, les apports personnels de celle-ci et les ouvertures possibles.

5.1. Analyse théorique

5.1.1. Le Processus de Production du Handicap

Lors de mes entretiens, les questions en lien avec le concept du PPH étaient : « Comment se déroule une journée avec une polyarthrite rhumatoïde ? » et « A quel niveau l'ergothérapeute est-il intervenu pour vous aider ? ». De ces 3 entretiens, il en ressort que les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde souffrent de situations de handicap au quotidien. Les différents handicaps rencontrés sont les conséquences du rhumatisme inflammatoire et de la maladie chronique. La polyarthrite rhumatoïde crée des déficits tels que les douleurs, la fatigue, les raideurs articulaires, les déformations mais également une limitation d'activité importante. Ces nombreux déficits sont responsables d'une incapacité dans les actes de la vie quotidienne. Par exemple, faire la cuisine, s'habiller ou se laver deviennent des actions très difficiles à réaliser au quotidien. Confrontée à ces difficultés, la personne se retrouve en réelle situation de handicap. En conséquence, la maladie et le handicap engrangé par celle-ci viennent perturber les habitudes de vie de la personne.

D'après le PPH, écrit par Fougeryrollas, il y a une interaction entre les facteurs personnels, les habitudes de vie, les facteurs environnementaux et les facteurs de risques. Ce modèle conceptuel permet aux professionnels de santé d'avoir une vision holistique de la personne.

Concernant les facteurs personnels, la polyarthrite rhumatoïde entraîne une situation de handicaps d'ordre organique, tels que les raideurs articulaires, les douleurs, la fatigue ou les déformations. Sur le plan psychique, on retrouve la perte de confiance en soi, l'impuissance face à l'évolution de la maladie, l'isolement social voir même la dépression. Au niveau des aptitudes, on rencontre certaines incapacités telles que l'impossibilité de

continuer une activité sportive ou tout simplement une diminution de participation dans les activités de la vie quotidienne. Cette perte d'indépendance devient une réelle situation de handicap au quotidien. En ergothérapie, les objectifs sont d'accompagner et de prévenir ces situations, pour permettre aux personnes de rester autonome et indépendante le plus longtemps possible.

Concernant les facteurs environnementaux, on constate que l'aménagement de l'environnement est crucial pour ces femmes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Que ce soit dans le domaine professionnel ou privé, ces modifications sont indispensables pour maintenir une indépendance. Les aides techniques préconisées pour les actes de la vie quotidienne ou pour l'aménagement des pièces de la maison ou de la voiture, permettent aux personnes de rester indépendantes. Du point de vue personnel, on retrouve régulièrement un soutien important de la famille, ou alors un réseau de soutien associatif qui aide beaucoup les personnes dans leur quotidien, que ce soit pour les actes de la vie journalière tels que l'habillage ou alors uniquement pour un soutien moral. .

Comme dit précédemment, les habitudes de vie se voient changées après l'apparition d'une polyarthrite rhumatoïde. La perte d'emploi et la mise en invalidité sont souvent difficiles à accepter. La participation aux activités se transforme en situations de handicap. Il faut ainsi réussir à trouver un équilibre dans sa vie quotidienne en continuant à rester actif. Notre rôle en tant qu'ergothérapeute est d'aider les personnes à trouver des activités significatives pour elles afin qu'elles domptent la maladie. Il est important de prendre en compte les attentes des patientes. Des visites à domicile ou des mises en situations écologiques comme un atelier cuisine par exemple peuvent être intéressantes afin de dresser un inventaire des difficultés rencontrées dans le quotidien. Ainsi, nous pouvons préconiser les adaptations adéquates et prodiguer des conseils en gestuelle. Comme l'a précisé une femme lors d'un entretien, l'idéal serait d'être présent au quotidien auprès des personnes afin de les conseiller. Tout cela est dans l'objectif d'optimiser la qualité de vie des patientes.

En ergothérapie, la prise en charge des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde devrait être globale. En s'appuyant sur le modèle du PPH, nous devons prendre en considération la personne, ses facteurs personnels, ses habitudes de vie et les facteurs environnementaux.

5.1.2. La qualité de vie selon Alain Leplège

Lors de mes entretiens, les questions en lien avec le concept de la qualité de vie étaient : « Quelles sont les répercussions de cette maladie sur votre vie de femme ? », « Quelles sont vos attentes concernant la prise en charge en ergothérapie ? », « A quel niveau l'ergothérapeute est-il intervenu pour vous aider ? » et « Pourriez-vous m'expliquer les effets (positifs et négatifs) de la prise en charge en ergothérapie sur votre vie actuelle ? ». Alain Leplège définit la qualité de vie selon plusieurs dimensions : la santé physique, la psychologie, le niveau d'indépendance, les relations sociales et l'environnement.

Concernant la santé physique, les personnes rapportent que le plus difficile est le réveil. Les articulations sont raides et douloureuses. Il faut minimum une heure de dérouillage avant de pouvoir se servir correctement de ses mains. Tout au long de la journée, il est important de faire des petits exercices afin de décoincer les articulations. Cette sur-sollicitation en permanence, ainsi que les réveils nocturnes entraînent une fatigue importante. Ce sont pourtant des petits gestes indispensables au quotidien pour vivre une journée correctement. La perte de force est également pointée. En conséquence, les personnes se retrouvent régulièrement en situation de handicap dans les actes de la vie quotidienne, notamment au moment de cuisiner. L'ouverture des bocaux ou des bouteilles devient impossible. Les aides techniques préconisées par l'ergothérapeute viennent pallier à cette difficulté.

Au niveau physique, les articulations deviennent fragiles. Des prothèses de hanches, d'épaules et de doigts sont souvent mises en place. L'ergothérapeute peut donc intervenir dans la rééducation fonctionnelle en post opératoire. Comme vu dans la problématique pratique, des exercices de rééducation et du renforcement musculaire peuvent être préconisés afin de retrouver de la mobilité articulaire. Les orthèses de fonction ou de repos, confectionnées par les ergothérapeutes, sont indiqués pour limiter l'enraidissement, diminuer la douleur et éviter les déformations.

Les déformations sont inévitables s'il n'y a pas de prise en charge multidisciplinaire précoce. Ceci est un handicap à la fois physique mais également psychologique, car les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde appréhendent beaucoup le regard des autres sur leurs déformations, notamment sur les mains.

L'ergothérapeute et la personne atteinte de polyarthrite doivent travailler en collaboration. La patiente doit pouvoir se confier et expliquer quelles difficultés elle

rencontre au quotidien et dans quelle situation elle n'est plus indépendante. En effet, comme je l'ai expliqué dans la problématique théorique, la qualité de vie est un concept subjectif et propre à chacun. En tant qu'ergothérapeute, nous devons aider la personne à devenir actrice de sa prise en charge. Nous l'accompagnons afin qu'elle puisse déterminer quels sont pour elle, les facteurs facilitateurs et les obstacles dans son quotidien. L'ergothérapeute tente alors de répondre aux attentes de la personne et de trouver des solutions pour pallier à ses difficultés.

Au niveau psychologique, l'apparition de la maladie a un réel impact. Le diagnostic de la maladie est parfois brutal. Il faut un certain temps afin que la maladie soit acceptée. La polyarthrite rhumatoïde a des répercussions sur le moral des personnes. Pour les patientes, il est parfois difficile de l'exprimer. Le fait de ne plus pouvoir vivre comme avant est une transition douloureuse à accepter. La perte de confiance en soi est régulièrement observée. L'image de soi et l'image corporelle ont tendance à être perturbées. Les déformations de leur propre corps inquiètent les femmes. Le regard d'autrui sur leur apparence les préoccupe beaucoup. Certaines ont pu trouver des alternatives pour détourner les regards (= se maquiller davantage). L'avenir suscite aussi beaucoup d'inquiétude chez ces femmes. Elles tentent de vivre le moment présent et d'en profiter davantage avant que la maladie progresse. C'est une véritable force de caractère qui se développe en elles. En tant qu'ergothérapeute, nous pouvons les orienter vers une psychologue, afin qu'elle puisse les aider à faire leur deuil de la vie d'avant ou tout simplement pour parler de leur souffrance psychologique.

Au niveau de l'indépendance, la polyarthrite rhumatoïde a également des répercussions. En effet, les conséquences physiques et psychiques de la maladie engendrent une certaine dépendance dans les actes de la vie quotidienne. Les déformations des mains, la fatigabilité ou les douleurs font que les personnes ne peuvent, en partie, plus se débrouiller seules. Les ergothérapeutes interviennent alors au travers de bilans d'indépendance, de mises en situation pour évaluer les difficultés et ainsi trouver des solutions pour pallier à ces situations problématiques. La préconisation d'aides techniques et l'aménagement de l'environnement permettent aux personnes de garder une certaine indépendance. Dans le milieu professionnel, l'ergothérapeute peut intervenir afin de maintenir le plus longtemps possible la personne dans sa carrière professionnelle. Au quotidien, les femmes peuvent, la plupart du temps, compter sur leur entourage pour les aider. Le désir de rester autonome et indépendante se retrouve dans le discours de chaque personne interrogée. La spécificité de la maladie a fait que ces femmes ont dû trouver une

organisation dans leur quotidien afin que leur journée se passe le plus ordinairement possible. Toute la journée est programmée et calculée en amont. Il y a très peu de place pour les imprévus. Les femmes atteintes de PR développent une certaine logique d'action dans toutes leurs activités quotidiennes. La dépendance se retrouve également au niveau médicamenteux. Les traitements sont indispensables au quotidien même si ceux-ci ne suffisent pas à avoir une qualité de vie optimale.

Concernant les relations sociales, on retrouve la plupart du temps, une tendance à l'isolement social. Le handicap quotidien causé par la polyarthrite rhumatoïde en est responsable. La fragilité du corps provoque un phénomène de peur de sortir, de phobie sociale. Parfois, les personnes malades se sentent incomprises par leur entourage, les amitiés se délaissent. En revanche, la plupart du temps, la famille est très présente pour les soutenir, voire même parfois trop. Les parents ont tendance à infantiliser leur enfant polyarthritique. De même, il est important que la femme puisse garder sa place au sein du foyer. Contraintes d'arrêter les activités physiques, les femmes peuvent se reconvertir dans des activités plus artistiques. Ainsi, de nouvelles relations sociales se créent. Le rôle de l'ergothérapeute pour combattre l'isolement social des femmes atteintes de PR, est de les accompagner en les orientant vers des associations de patients, ou bien les aider à trouver des activités significatives et surtout valorisantes pour elles.

Concernant la qualité de vie, l'environnement de la personne est à prendre en considération. En effet, la personne malade étant souvent contrainte d'arrêter sa carrière professionnelle, une problématique financière peut se poser. Heureusement, les aides sociales telles que l'AAH (Allocation Adulte Handicapé) ou la RQTH (Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé) existent. Au niveau environnemental, l'aménagement du domicile et de ses extérieurs est souvent nécessaire. Salle de bain, cuisine, salon, toilettes, escaliers, tout le domicile doit être étudié ou réétudié afin que la personne puisse déambuler et être autonome. L'ergothérapeute intervient dans l'élaboration des modifications architecturales ou environnementales à faire. Avec la personne, il participe aux démarches administratives (devis, demandes, plans...). La mise en place d'un véhicule adapté est également possible. En tant qu'ergothérapeute, nous allons accompagner les personnes dans la gestion de leur maladie, leur connaissances propres, leur autonomie et leur indépendance afin qu'elles puissent atteindre leurs objectifs de qualité de vie.

5.1.3. Le self efficacy

Lors de mes entretiens, les questions en lien avec le concept du Self Efficacy étaient : « A quel niveau l'ergothérapeute est-il intervenu pour vous aider ? » et « Comment l'ergothérapie vous a-t-elle permis d'augmenter vos croyances en vos propres capacités ? ». Ces questions demandent une certaine introspection et une remise en question. Elles obligent à réfléchir sur soi-même et à se questionner. Le concept du Self Efficacy, ou d'auto efficacité personnelle, vient d'Amérique et est utilisé dans le domaine de la rhumatologie. Pourtant, dans le monde occidental dans lequel nous évoluons, les questions concernant les croyances en ses propres capacités ont été assez incomprises par les femmes interrogées. En effet, en France, nous avons encore l'habitude de penser que la douleur doit être prise en charge par le médecin. Seul un traitement médicamenteux peut agir contre les symptômes d'une maladie. La médecine doit résoudre tous les problèmes et chaque problème a une solution. En réalité, le facteur de l'auto efficacité personnelle a une importance non négligeable. La réflexion sur le sentiment d'auto efficacité personnelle commence à apparaître peu à peu dans la prise en charge pluridisciplinaire. L'adhésion au concept d'auto efficacité personnelle est particulière et dépend de la culture, du caractère et de l'éducation de chacun.

Indirectement, les femmes interrogées remarquent que l'ergothérapie leur a permis d'augmenter leurs croyances en leurs propres capacités. En effet, par exemple, grâce à la préconisation d'aides techniques, les personnes ont pu, en partie, continuer à faire leurs activités telles que la cuisine ou la toilette, de manière indépendante. Ainsi, elles continuent à croire en leurs capacités et à faire les choses seules. Les diverses adaptations du domicile permettent à la personne de continuer à faire ses activités de la vie quotidienne, donc de se sentir encore plus en capacité de faire. La rééducation fonctionnelle remet le corps en mouvement et fait prendre conscience à la personne qu'il lui reste encore de nombreuses capacités.

Au fil du temps, les femmes interrogées ont appris à s'écouter et à écouter leur corps. Elles ont pu expérimenter diverses situations de vie et elles connaissent désormais leurs limites. Ainsi, elles ont trouvé leur organisation quotidienne en fonction des limites imposées par la maladie. Mais, persiste encore la peur de se retrouver en situation d'incapacité. Un bon Self Efficacy permet d'affronter les situations inconfortables et de trouver une alternative pour se surpasser. A l'inverse, la perte de croyance en ses propres capacités entraîne une diminution de participation. Notre rôle d'ergothérapeute, ici, est de

les aider à dépasser leurs limites. Ceci passe par l'augmentation de leurs croyances en leurs capacités. Avoir un bon sentiment d'efficacité personnelle témoigne d'une bonne qualité de vie. Pour cela, il est important, en tant qu'ergothérapeute, d'avoir une attitude positive et d'encourager la personne. Il faut lui démontrer qu'elle a les capacités de progresser. Il faut veiller à ne pas faire de comparaison avec une personne atteinte de la même maladie, car chaque cas est unique. Indirectement, l'écoute, l'empathie, et la compréhension du thérapeute envers la personne, ont un impact sur le Self Efficacy. Cela lui permet de décupler ses forces et de continuer à faire des activités signifiantes. L'activité valorisante, proposée en ergothérapie participe à la reprise de confiance en soi. Notre objectif est également de rendre la personne actrice de sa prise en charge. Notre rôle est de l'accompagner dans son désir de rester indépendante dans leur vie quotidienne. C'est pourquoi elle doit apprendre à s'auto évaluer, être attentive à ses actions, et mettre en pratique les conseils prodigués en ergothérapie.

Dans le concept du Self Efficacy, l'apprentissage par modelage fonctionne bien. L'ergothérapeute ou les autres patientes peuvent être des modèles à suivre pour les personnes atteintes de PR. Le fait que les ergothérapeutes aient des connaissances professionnelles sur la maladie et croient en leurs capacités les aide beaucoup, notamment pour la reprise de confiance en soi et le maintien de la participation dans les activités quotidiennes. Les associations de patients ou les réseaux sociaux sont d'autres moyens d'échanges et de partages non négligeables.

Croire en ses capacités passe aussi par le fait d'avouer sa maladie à son entourage. Un faible sentiment d'auto efficacité personnelle amène à l'isolement social. L'ergothérapeute, en collaboration avec d'autres professionnels tels que les psychologues peut travailler sur l'acceptation de la maladie.

5.2. Réponse à la question de recherche

Mon questionnement de départ était : «En ergothérapie, comment une prise en charge précoce peut-elle contribuer à l'amélioration de la qualité de vie chez une personne atteinte de polyarthrite rhumatoïde ?». Grâce au cheminement de ma pensée au travers d'éléments pratiques, théoriques et méthodologiques, j'ai pu obtenir des éléments de réponse à mon hypothèse initiale. Au vu du nombre d'entretiens réalisés, une étude quantitative est impossible. En revanche, du point de vue qualitatif, les trois entretiens réalisés avec des femmes atteintes de polyarthrite rhumatoïde ont confirmé l'hypothèse initiale et permettent d'affirmer que la prise en charge en ergothérapie permet d'améliorer la qualité de vie.

En effet, la qualité de vie de la personne est affectée après le diagnostic d'une polyarthrite rhumatoïde. Les douleurs, la fatigue, les raideurs articulaires oscillent en fonction des poussées inflammatoires et font partie des répercussions quotidiennes de la maladie. Au fil du temps, la PR entraîne de nombreuses modifications dans les habitudes de vie de la personne. Les femmes sont parfois contraintes d'arrêter leur activité professionnelle. Les activités de la vie quotidienne deviennent dans certaines situations difficiles à réaliser seules. L'intégrité corporelle est également touchée. La maladie provoque des déformations importantes et visibles, ce qui est handicapant d'un point de vue moteur et social. En effet, la maladie engendre également des répercussions sur le plan psychique comme l'isolement social, la perte de confiance en soi et la crainte du regard des gens. Le maintien de l'autonomie et de l'indépendance fait partie des objectifs primordiaux pour maintenir une bonne qualité de vie.

La croyance en ses propres capacités est diminuée suite à la découverte de la maladie. La perte de confiance en soi et de l'estime de soi est aussi retrouvée. Les activités sportives sont contraintes d'être arrêtées, et retrouver une activité signifiante est difficile pour les personnes.

D'après les réponses apportées par les trois patientes ayant participé à mon étude et en se basant sur les critères de la qualité de vie, il en ressort que l'ergothérapeute a un rôle à jouer dans l'accompagnement des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Il possède plusieurs compétences dans le domaine du handicap, de l'appareillage, de l'aménagement de l'environnement et de l'évaluation, ce qui lui permet de répondre aux besoins des personnes en termes de qualité de vie, de rééducation, de réadaptation et de réinsertion professionnelle.

Les femmes interrogées ont connu l'ergothérapie suite à des opérations orthopédiques ou grâce à leur employeur suite à un accident, mais elles n'ont pas directement été orientées vers un ergothérapeute après le diagnostic de la maladie. Aujourd'hui, en France, l'ergothérapie existe dans les services de rhumatologie mais n'est pas développée partout. Souvent, les personnes sont prises en charge loin de chez elles. Les patientes interrogées considèrent que l'ergothérapie est un luxe aujourd'hui. Elles rapportent que toute personne diagnostiquée PR devrait systématiquement rencontrer un ergothérapeute et déplorent qu'il n'en soit pas ainsi. Dans leur situation, la prise en charge précoce en ergothérapie leur a permis d'améliorer leur qualité de vie. Il y a un donc intérêt à ce que l'ergothérapie soit présentée précocement, pourquoi n'est-ce pas fait en France ?

5.3. Analyse réflexive

Dans cette partie, je vais premièrement analyser les limites de mon travail et réfléchir aux éventuels axes d'améliorations qui seraient susceptibles d'être proposés. Je partagerai ensuite quels sont pour moi, les apports de ce travail. Pour finir, je proposerai des ouvertures et des perspectives.

5.3.1. Limites et critiques de l'étude

5.3.1.1. Le sujet et la population choisie

En choisissant le sujet de la polyarthrite rhumatoïde, je ne pensais pas rencontrer de telles difficultés pour trouver des informations sur la prise en charge en ergothérapie et pour trouver des personnes correspondant à mes critères. L'enquête exploratoire que j'ai réalisée au tout début de l'écriture de ce mémoire m'a permis de me rendre compte que très peu de personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde connaissaient l'ergothérapie et en bénéficiaient. Mes difficultés pour trouver des personnes pour mes entretiens l'ont confirmé. Ceci montre réellement que l'ergothérapie est encore trop peu proposée en rhumatologie.

Le choix d'interroger des patientes atteintes de polyarthrite rhumatoïde était pertinent car elles sont les seules à pouvoir parler concrètement de leur quotidien et des difficultés qu'elles peuvent rencontrer, la qualité de vie étant un concept relativement subjectif. Mais, cette subjectivité étant propre à chacun, les résultats des entretiens étaient plus ou moins différents selon les trois personnes interrogées et seule l'analyse qualitative a pu être exploitée. Ce qui ressort des entretiens n'est évidemment valable que pour l'objet de mon étude et doit être replacé dans le contexte de ma question de recherche. Le fait que les personnes interrogées n'avaient pas la même intensité de PR (une avait une PR récente très agressive, et les deux autres femmes avaient des PR depuis plus de 20 ans) peut être un biais pour les résultats de cette étude.

J'ai opté pour le choix d'interroger des femmes atteintes de PR mais j'aurais pu également interroger une ou deux ergothérapeutes afin d'avoir leur point de vue concernant la prise en charge en ergothérapie. Je pense que les réponses auraient été très variables sachant que chaque service de rhumatologie propose des prises en charges différentes.

5.3.1.2. L'outil de recherche

L'outil de la méthode qualitative était, je pense, adapté à mon étude. En effet, les questions ouvertes m'ont permis d'avoir des précisions sur le quotidien des personnes atteintes de PR et leur ressenti sur la maladie. L'entretien semi directif m'a permis d'avoir de nombreuses informations supplémentaires. De plus, cette méthode qualitative laisse la possibilité aux personnes interrogées de donner des exemples concrets, ce qui permet de mieux comprendre leur discours. L'outil de la méthode quantitative n'aurait pas convenu à mon étude car des questions fermées ne m'auraient pas permis d'avoir tous ces détails. De plus, une méthode quantitative doit avoir une moyenne de trente réponses, or compte tenu de la difficulté rencontrée pour trouver trois personnes entrant dans mes critères d'inclusion et acceptant de répondre à mon entretien, il aurait été complexe d'atteindre le taux de réponses nécessaires à un questionnaire. J'ai eu beaucoup de chance d'interroger des personnes bavardes, habituées à raconter leur maladie, cela m'a fortement aidé pour le déroulement des entretiens.

J'aurais aimé retravailler mes questions davantage car, suite à la passation du premier entretien, je me suis rendue compte que mes questions n'étaient pas forcément adaptées. De plus, mes questions de relances ont quasiment toutes été posées car elles ne complétaient pas ma question principale mais apportaient des informations supplémentaires. Parfois, la personne m'apportait beaucoup d'informations et répondait, sans le savoir, aux questions suivantes, cela a donc généré des répétitions. La question 6 (Comment l'ergothérapie vous a-t-elle permis d'augmenter vos croyances en vos propres capacités ?) a été, lors de chaque entretien, mal comprise et n'a pas apporté en totalité les réponses souhaitées.

J'aurais aimé, en outre, interroger des femmes plus jeunes et ayant vécu leur polyarthrite rhumatoïde pendant leur période de grossesse afin d'avoir davantage d'informations sur la répercussion sur la qualité de vie.

Pour voir réellement les effets d'une prise en charge précoce en ergothérapie, il aurait fallu mener une enquête sur plusieurs années et mesurer la qualité de vie d'une personne suivi en ergothérapie et d'une personne non suivi en ergothérapie. Concernant le concept du Self Efficacy, il aurait été intéressant de faire passer l'échelle de mesure RASE afin d'avoir des données chiffrées. Cela était selon moi, fastidieux car il est difficile d'expliquer l'évaluation par téléphone et, de plus, il y avait de grandes chances que mes interlocutrices ne comprennent pas les questions.

Le fait que les personnes interrogées n'aient pas le même âge et n'aient pas le même degré de maladie est un biais pour cette étude.

5.3.2. Apports personnels de ce travail

Ce travail de démarche d'initiation à la recherche, m'a permis d'acquérir des compétences dans le champ de la recherche bibliographique, de la méthodologie, de l'analyse et de la synthèse. Cet exercice m'a également permis d'améliorer mes capacités de réflexion et de mise en lien. De plus, mes capacités pour organiser ma pensée et pour m'organiser dans mon travail ont été améliorées. J'ai pu me fixer régulièrement des objectifs à atteindre pour pouvoir avancer progressivement. Ce travail m'a demandé beaucoup de rigueur et de concentration. Faire le lien entre la théorie et la pratique n'est pas évident, mais ceci compte parmi les compétences nécessaires pour pratiquer le métier d'ergothérapeute.

L'écriture de ce mémoire n'a pas été facile et a occasionné de nombreux doutes sur mes capacités. Cependant, j'ai réalisé que ce travail était très professionnalisant. Il m'a permis d'adopter une posture professionnelle lorsque je me suis adressée aux personnes interrogées ou lors de mes démarches de recherches. De plus, j'ai compris l'intérêt d'appuyer ma pratique sur des modèles conceptuels et ce qu'ils apportent dans une prise en charge globale.

D'un point de vue professionnel, ce mémoire m'a amené à approfondir mes connaissances et d'en acquérir de nouvelles sur la prise en charge des personnes atteintes de PR. S'intéresser profondément à un sujet particulier et se questionner était très enrichissant. De plus, ce travail et les multiples recherches ont renforcé en moi l'idée que le métier d'ergothérapeute était celui qui correspondait le plus à mes valeurs.

Pour finir, cet écrit permettra, je l'espère, de justifier, de manière scientifique, notre métier et notre rôle dans la prise en charge des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde.

5.3.3. Ouvertures et perspectives

Au regard de la problématique pratique et de la problématique théorique, des entretiens et de l'analyse des résultats, différentes perspectives pourraient être envisagées :

- L'augmentation du nombre d'ergothérapeutes dans les services de rhumatologie favoriserait le maintien de l'autonomie et de l'indépendance des personnes, et ainsi, une meilleure qualité de vie.
- Il est important de sensibiliser davantage, les professionnels et les patients, sur le rôle de l'ergothérapeute et l'ensemble de ses compétences pour qu'il puisse intervenir de façon précoce et appropriée auprès des sujets atteints de PR.
- Développer les programmes d'éducation thérapeutique dans les services de rhumatologie.
- Développer les hospitalisations de jour ou les consultations pour rencontrer un ergothérapeute plus facilement.
- Il serait intéressant d'intégrer la notion de Self Efficacy dans des programmes d'éducation thérapeutique et d'apprendre aux personnes à s'auto-évaluer.
- Mener une étude sur plusieurs années en comparant la qualité de vie d'une personne suivie en ergothérapie et une personne n'étant pas suivie en ergothérapie.

CONCLUSION

La polyarthrite rhumatoïde est le plus fréquent et le plus grave des rhumatismes inflammatoires chroniques. Souvent, le diagnostic est posé après plusieurs années de souffrance. Aujourd'hui, avec les progrès de la médecine, les diagnostics peuvent être posés plus précocement, ce qui permet d'accompagner le plus tôt possible les personnes dans une démarche de soins. Les données actuelles laissent penser que plus la PR est diagnostiquée et traitée tôt, plus son évolution sera limitée et plus l'indépendance des personnes sera préservée.

La Haute Autorité de Santé stipule, dans ses recommandations de bonnes pratiques que « *tout patient atteint de la polyarthrite rhumatoïde soit orienté si besoin vers un ergothérapeute* ». Or, l'étude réalisée dans ce travail d'initiation à la recherche m'a montré que cette préconisation n'était pas respectée et que peu de personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde étaient orientées vers un ergothérapeute. Pourquoi la prescription d'ergothérapie n'est-elle pas systématique après un diagnostic de PR ? Comment la prise en charge en ergothérapie peut-elle améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de PR ?

Pour répondre à mes interrogations, j'ai cherché à comprendre quels pouvaient être les avantages d'une prise en charge précoce en ergothérapie sur la qualité de vie des personnes. A travers mon étude, les entretiens réalisés avec des personnes atteintes de PR depuis plusieurs années et prises en charge précocement en ergothérapie, m'ont permis de voir que l'ergothérapie avait un rôle important dans l'accompagnement de ces personnes. En effet, selon les dires des personnes interrogées, l'ergothérapie semble être un élément indispensable de la prise en charge. A travers, notamment, la rééducation fonctionnelle, les orthèses, l'aménagement de l'environnement, la préconisation d'aides techniques et l'éducation thérapeutique, l'ergothérapeute contribue au maintien de l'autonomie et de l'indépendance de la personne et donc permet d'améliorer la qualité de vie.

Ce travail m'a amené à m'interroger sur le système de santé en France et sur la place du métier d'ergothérapeute aujourd'hui. Encore peu connue, cette profession paramédicale mérite sa place au sein des équipes multidisciplinaires en rhumatologie.

BIBLIOGRAPHIE

1. HAS. Polyarthrite rhumatoïde - synthèse de l'ensemble des recommandations [Internet]. 2007 [cité 6 sept 2015]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/polyarthrite_rhumatoide_-_synthese_de_lensemble_des_recommandations.pdf
 2. HAS. Polyarthrite rhumatoïde : aspects thérapeutiques hors médicaments et chirurgie - aspects médico-sociaux et organisationnels [Internet]. 2007. Disponible sur : http://has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/argumentaire_pr_non_med_071018.pdf
 3. Gaujoux-Viala C, Mouterde G, Baillet A, Claudepierre P, Fautrel B, Cantagrel A, et al. Évaluation de l'activité de la polyarthrite rhumatoïde - quel indice composite faut-il utiliser. Rev Rhum [Internet]. 2009 [cité 6 sept 2015];(76). Disponible sur : <http://www.em-premium.com/sicd.clermont-universite.fr/showarticlefile/233370/main.pdf>
 4. American College of Rheumatoid Arthritis. Classification Criteria for rheumatoid Arthritis [Internet]. 2010 [cité 6 août 2015]. Disponible sur: http://www.rheumatology.org/Portals/0/Files/ra_class_slides.pdf
 5. C. ARNETT F, M. EDWORTHY S, A. BLOCH D, J. McSHANE D, S.COOPER N, R. KAPLAN S. The american rheumatism association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. In: Arthritis and Rheumatism [Internet]. USA; 1988 [cité 6 août 2015]. p.31524. Disponible sur: http://www.rheumatology.org/Portals/0/Files/1987_revised_criteria_classification_ra.pdf
 6. Metzinger R, Vaillant J, Gaudin P, Vuillerme N, Sugny S, Franco C, et al. Rhumatismes inflammatoires : performances d'équilibre et de locomotion. Kinésithérapie Rev. 2013;13(136):26-34.
 7. Brissaud P. Le score d'activité DAS28 [Internet]. 2002 [cité 31 août 2015]. Disponible sur: http://www.santor.net/pdf/rhumato/fp/fp_das28.pdf
-

8. Raissouni N, Gossec L, Ayrat X, Dougados M. Quelles nouveautés dans le diagnostic et le traitement d'une polyarthrite rhumatoïde récente. 2004 ; 195-200.
 9. Combe B, Flipo R-M. Traitement de la polyarthrite rhumatoïde de l'adulte [Internet]. 2008 [cité 6 sept 2015]. Disponible sur: http://www.rhumatologie.asso.fr/04-Rhumatismes/stop-rhumatismes/pdf-upload/Pro_polyarthrite_rhumatoide_6.pdf
 10. Lindsay P, Bayley M, Hellings C, Hill M, Woodbury E, Phillips S, others. Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (mise à jour de 2008). Can Med Assoc J. 2008;179(12):SF1-29.
 11. Forestier R, André-Vert J, Guillez P, Coudeyre E, Lefèvre-Colau M-M, Combe B, et al. Polyarthrite rhumatoïde, aspects thérapeutiques hors médicament et chirurgie – aspects médicosociaux et organisationnels. Recommandations de la Haute Autorité de santé. 2009;74-81.
 12. Beauvais C. Education thérapeutique en rhumatologie - exemple de la polyarthrite rhumatoïde. In: Médecine des maladies Métaboliques [Internet]. Elsevier Masson. 2014 [cité 6 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.em-premium.com/sicd.clermont-universite.fr/showarticlefile/949264/main.pdf>
 13. Code de la santé publique | Legifrance [Internet]. [cité 8 sept 2015]. Disponible sur: http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=63FCD13D84190D6138772D17BB2B42A5.tpdila11v_3?idArticle=LEGIARTI000006689409&idSectionTA=LEGISCTA000006171314&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20091219
 14. Meyer S. Le processus de l'ergothérapie [Internet]. 1990 [cité 2 sept 2015]. Disponible sur: https://www.eesp.ch/uploads/tx_eespbooks/07_Le_processus_de_l_ergotherapie.pdf
 15. Indice de Lee [Internet]. [cité 7 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.rhumato.info/docs/Indice%20de%20Lee.pdf>
 16. Medical Outcome Study Short Form - 36 (MOS SF-36) [Internet]. [cité 7 sept 2015]. Disponible sur : <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.11.1.MOSSF.pdf>
-

17. Khalfaoui S, Arabi H, Benabbou M, Jemmouj A, Alaoui SI, Tricha M, et al. Orthèses de la main rhumatoïde au stade médical. Rev Marocaine Rhumatol [Internet]. 2013 [cité 7 sept 2015];(25). Disponible sur : http://www.smr.ma/revue_n7/2-ortheses-de-la-main-rhumatoide-au-stade-medical-n25.pdf
 18. Institut national de la statistique et des études économiques : Accueil [Internet]. [cité 7 sept 2015]. Disponible sur : <http://www.insee.fr/fr/default.asp>
 19. Florea A, Job-Deslandre C. Polyarthrite rhumatoïde et grossesse. 2008 [cité 6 sept 2015];37(11). Disponible sur : <http://www.em-premium.com.sicd.clermont-universite.fr/showarticlefile/188060/main.pdf>
 20. Hassen Zrour S, Boumiza R, Sakly N, Mannai R, Korbaa W, Mohamed Y, et al. Retentissement de la grossesse sur la polyarthrite rhumatoïde : rôle de la disparité maternofoetale du système HLA de classe II. Rev Rhum. 2010;77:39-43.
 21. Perdriger A. Grossesse et rhumatismes inflammatoires. Rev Rhum. 2005 ;(72):739-43.
 22. Questionnaire adressé aux personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. [Internet]. [cité 7 sept 2015]. Disponible sur : <http://fr.zequestionnaire.com/repondre.php?s=53676&d=SPGbbNdxoM4y>
- Leplège A. Les mesures de la qualité de vie. Presses Universitaires de France (PUF); 1999. 128 p. (Que sais-je ?)
- MOREL-BRACQ MC. Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux. Solal; 2009. 174 p. (collection ergothérapies).
- Albert B. Auto- efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. De Boeck. 2007. 859 p. (ouvertures psychologiques).
- Polyarthrite-andar.com - site officiel pour tout savoir sur la PR [Internet]. [cité 15 mai 2016]. Disponible sur : <http://www.polyarthrite-andar.com/1>.
- Mieux vivre ma PR.com [Internet]. Mieux vivre ma Polyarthrite Rhumatoïde. [cité 15 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.mieux-vivre-ma-pr.com/>

ANNEXES

Annexe I : HAQ : Health Assessment Questionnaire

Annexe II : Le score EMIR : Echelle de Mesure de l'Impact en Rhumatologie

Annexe III : Référentiel des compétences des ergothérapeutes

Annexe IV : Processus de l'ergothérapie

Annexe V : Résultat de l'enquête exploratoire

Annexe VI : Rheumatoid Arthritis Self-efficacy scale (RASE)

Annexe VII : Matrices théoriques

Annexe VIII : Entretien n° 1

Annexe IX : Entretien n° 2

Annexe X : Entretien n° 3

Annexe I : HAQ : Health Assessment Questionnaire

	Sans aucune difficulté	Avec quelque difficulté	Avec beaucoup de difficulté	Incapable de le faire
Habillement soins corporels Etes-vous capable de : <ul style="list-style-type: none"> - Vous habiller y compris nouer vos lacets et boutonner vos vêtements ? - Vous laver les cheveux ? 				
Se lever Etes-vous capable de : <ul style="list-style-type: none"> - Vous lever d'une chaise - Vous mettre au lit et vous lever du lit 				
Les repas Etes-vous capable de : <ul style="list-style-type: none"> - couper votre viande - porter à votre bouche 1 tasse ou 1 verre bien plein ? - ouvrir une brique de lait ou de jus de fruit ? 				
La marche Etes-vous capable de : <ul style="list-style-type: none"> - marcher en terrain plat à l'extérieur ? - monter 5 marches ? 				
Hygiène Etes-vous capable de : <ul style="list-style-type: none"> - vous laver et vous sécher entièrement ? - prendre un bain ? - vous asseoir et vous relever des toilettes ? 				
Attraper Etes-vous capable de : <ul style="list-style-type: none"> - Prendre un objet pesant 2.5 kg situé au-dessus de votre tête ? - Vous baisser pour ramasser un vêtement par terre ? 				
Préhension Etes-vous capable de : <ul style="list-style-type: none"> - ouvrir une porte de voiture ? - dévisser le couvercle d'un pot déjà ouvert une fois ? - ouvrir et fermer un robinet ? 				
Autres activités Etes-vous capable de : <ul style="list-style-type: none"> - faire vos courses ? - monter et descendre de voiture ? - faire des travaux ménagers tels que 				

passer l'aspirateur ou faire du petit jardinage.				
--	--	--	--	--

Cocher toute aide technique utilisée pour n'importe laquelle de ces activités :			
Canne		Accessoires pour s'habiller (crochet à bouton ou fermeture-éclair chausse-pied à long manche.)	
Déambulateur		Ustensiles spécialement adaptés	
Béquilles		Chaise spécialement adaptée	
Fauteuil roulant			
Autres préciser.....		Autres préciser.....	
Cocher toutes catégories pour lesquelles vous avez besoin de l'aide d'une tierce personne :			
S'habiller et se préparer		Manger	
Se lever		marcher	
Veillez indiquer d'une croix si vous utilisez habituellement un de ces appareils ou accessoires pour effectuer ces activités :			
Siège de WC surélevé		Poignée ou barre de baignoire	
Siège de baignoire		Instrument à long manche pour attraper les objets	
Ouvre-pots (pour les pots déjà ouverts)		Instrument à long manche	
Autres			
préciser.....			
Veillez indiquer les activités pour lesquelles vous avez besoin de l'aide de quelqu'un :			
Hygiène		Saisir et ouvrir des objets	
Atteindre et attraper		Courses et tâches ménagères	

Méthode de calcul :

A chaque question est allouée la note suivante :

0 = sans aucune difficulté

1 = avec quelque difficulté

2 = avec beaucoup de difficulté

3 = incapable de le faire

Annexe II : Le score EMIR : Echelle de Mesure de l'Impact en Rhumatologie

QUESTIONNAIRE EMIR - COURT



imprimer

	TOUS LES JOURS	PRESQUE TOUS LES JOURS	CERTAINS JOURS	RAREMENT	JAMAIS
1 Avez-vous été physiquement capable de conduire une voiture ou d'utiliser les transports en commun ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Etes-vous resté(e) assis(e) ou couché(e) presque toute la journée ou toute la journée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Avez-vous eu des difficultés à faire certaines activités physiques intenses telles que courir, soulever des objets lourds ou faire du sport ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Avez-vous eu des difficultés à marcher plusieurs centaines de mètres ou monter plusieurs étages ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Pour marcher avez-vous eu besoin de l'aide de quelqu'un ou d'une canne, de béquilles ou d'un appareillage ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Avez-vous été capable d'écrire facilement avec un stylo ou un crayon ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Avez-vous été capable de boutonner facilement des vêtements ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Avez-vous été capable de tourner facilement une clé dans une serrure ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Avez-vous été capable de vous peigner facilement ou de vous brosser les cheveux ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Avez-vous été capable d'atteindre facilement des étagères situées au-dessus de votre tête ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Avez-vous eu besoin de l'aide de quelqu'un pour vous habiller ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Avez-vous eu besoin de l'aide de quelqu'un pour vous mettre au lit ou en sortir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	TOUS LES JOURS	PRESQUE TOUS LES JOURS	CERTAINS JOURS	RAREMENT	JAMAIS

Annexe III : Référentiel des compétences des ergothérapeutes

1. Évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique.
2. Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement.
3. Mettre en œuvre et conduire des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie.
4. Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques.
5. Élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique.
6. Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie.
7. Évaluer et faire évoluer la pratique professionnelle.
8. Rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques.
9. Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs.
10. Former et informer.

Compétence 1 : Évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique

1. Identifier les besoins et les attentes liés à la situation ou au risque de handicap d'une personne et de son entourage ou d'un groupe de personnes, dans un environnement médical, professionnel, éducatif ou social.
2. Intégrer et appliquer les connaissances pertinentes émergeant des sciences biomédicales, des sciences humaines, des sciences de l'activité humaine et des technologies, en relation avec les théories de l'activité et de la participation.
3. Conduire un entretien visant au recueil d'informations.
4. Choisir et maîtriser les instruments de mesure, les méthodes, les moments et les lieux appropriés pour mener les évaluations en ergothérapie en fonction des modèles d'intervention.
5. Évaluer les intégrités, les lésions, les limitations d'activité et les restrictions de participation des personnes ou des groupes de personnes, en prenant en compte les âges, les pathologies, les environnements humains et matériels et les habitudes de vie.
6. Identifier les éléments facilitant ou faisant obstacle à l'indépendance et à l'autonomie, liés à la personne et à son environnement humain et matériel.

7. Repérer et analyser les comportements et situations à risque pour la santé.
8. Élaborer et formuler un diagnostic ergothérapeutique prenant en compte la complexité de la situation de handicap.
9. Assurer la traçabilité des éléments recueillis dans le dossier du patient

Compétence 2 : Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement

1. Analyser les éléments de la prescription médicale, le cas échéant, et du diagnostic ergothérapeutique en sélectionnant les éléments utiles à l'intervention ergothérapeutique.
2. Choisir un modèle d'intervention ergothérapeutique et sélectionner des techniques pertinentes afin de satisfaire les besoins d'activité et de santé des individus et des populations.
3. Formuler des objectifs et identifier des activités significatives, adaptés au projet de vie de la personne et au contexte, en collaboration étroite avec la personne ou le groupe de personnes selon les principes d'une pratique centrée sur la personne.
4. Identifier les composantes physiques, sensorielles, psychiques, cognitives, psychosociales et environnementales de l'activité.
5. Élaborer un programme personnalisé d'intervention ergothérapeutique en exploitant le potentiel thérapeutique de l'activité signifiante et significative au travers de l'analyse et de la synthèse de l'activité.
6. Concevoir des mises en situation écologique permettant d'anticiper le retour de la personne dans son milieu de vie.
7. Adapter le plan d'intervention avec la personne, son entourage, et l'équipe de professionnels en respectant les différences individuelles, les croyances culturelles, les coutumes et leur influence sur l'activité et l'implication sociale.
8. Prévoir les ressources matérielles nécessaires à la réalisation des activités et identifier les modalités d'adaptation de l'environnement.
9. Évaluer les besoins en aides humaines et animalières, et argumenter les attributions de moyens correspondants.
10. Élaborer un cahier des charges répondant au projet d'intervention en ergothérapie et le faire évoluer.
11. Préconiser des adaptations et des aménagements de l'environnement pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du déplacement, pour promouvoir le droit à l'implication sociale.

12. Identifier les risques liés aux interventions et déterminer les mesures préventives et/ou correctives adaptées.

13. Formaliser un suivi à distance du projet et des interventions en ergothérapie.

Compétence 3 : Mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie

1. Adapter l'activité en fonction des capacités et des réactions de la personne, du contexte et des exigences requises pour l'accomplissement de l'activité.

2. Mettre en place et adapter le cadre thérapeutique en fonction de la situation et des réactions de la personne ou du groupe de personnes.

3. Installer la personne de façon appropriée et ergonomique.

4. Concevoir, préconiser et réaliser des équipements et des matériels de confort, de prévention et de facilitation de l'activité et en vérifier la conformité.

5. Évaluer les effets des activités en tenant compte des conditions de sécurité, d'hygiène et des recommandations techniques des produits et des matériels et en assurer la traçabilité.

6. Mettre en œuvre les techniques en ergothérapie en vue de maintenir et améliorer les gestes fonctionnels :

– techniques d'entraînement articulaire, musculaire, sensitif et sensoriel ;

– techniques de réafférentation proprioceptive, d'intégration motrice, cognitivo-sensorielle et relationnelle, de facilitation neuro-motrice, techniques cognitivo-comportementales et de stimulation cognitive ;

– techniques de guidance et d'accompagnement ;

– techniques de compensation et de remédiation.

7. Identifier les facteurs et mettre en œuvre les stratégies favorisant l'engagement des personnes dans l'activité et l'amélioration de leur autonomie.

8. Utiliser les techniques d'entraînement en vue de développer la tolérance à l'effort et à l'endurance.

9. Accompagner la personne dans le transfert de ses acquis fonctionnels et cognitifs dans son contexte de vie par des mises en situation écologique.

10. Conduire une relation d'aide thérapeutique comme base du processus d'intervention en ergothérapie.

11. Animer et conduire des groupes selon différentes techniques, analyser la dynamique relationnelle dans le groupe ou dans le système familial, professionnel, éducatif et social.

12. Faciliter et recueillir l'expression de la personne sur ses conflits internes lors de mises en situation d'activité

Compétence 4 : Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques

1. Préconiser des adaptations, des aides techniques ou animalières et des assistances technologiques, et aménager l'environnement en conséquence pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du déplacement.
2. Concevoir l'orthèse provisoire, extemporanée, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, appropriée selon la prescription médicale et en tenant compte de la synthèse des informations contenues dans le dossier du patient et du diagnostic ergothérapique.
3. Choisir les matériels et matériaux requis pour l'intervention ergothérapique.
4. Installer confortablement la personne en vue de la fabrication de l'orthèse provisoire et mettre en place des éléments propres à la protection des téguments, à la sécurité et au confort.
5. Identifier les étapes de la réalisation des orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique et les fabriquer sans utiliser la technique du moulage, et adapter les orthèses de série ou provisoires et les aides techniques.
6. Évaluer la qualité et l'efficacité de l'appareillage, des aides techniques et des assistances technologiques et s'assurer de leur innocuité, notamment en situation d'activité.
7. Expliquer à la personne et à son entourage les buts, la réalisation, la surveillance, la maintenance, l'hygiène, l'usage et les effets indésirables de l'appareillage orthétique ou prothétique et de l'aide technique ou animalière et de l'assistance technologique.
8. Sélectionner et préconiser les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques en tenant compte du recueil d'information, de l'entretien, des évaluations préalables, et du projet de la personne et de l'avis de l'équipe médicale impliquée dans le suivi.

Compétence 5 : Élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique

1. Identifier les besoins, notamment d'apprentissage, y compris les attentes non verbalisées et repérer les ressources et les potentialités d'une personne ou d'un groupe de personnes en vue de la mise en œuvre d'activités éducatives.
2. Adapter son comportement et sa pratique professionnelle à la fois à la personne ou au groupe de personnes et à l'entourage.
3. Déterminer pour des populations cibles, des actions de prévention, de conseil et d'éducation favorisant l'engagement dans l'activité pour promouvoir la santé.
4. Communiquer et développer des relations afin de soutenir la personne ou le groupe de personnes dans l'expression des besoins de santé.
5. Acquérir et développer une posture éducative notamment pour négocier des objectifs éducatifs partagés avec la personne ou le groupe de personnes.
6. Concevoir et formaliser des démarches et des actions de conseil, d'éducation thérapeutique, de prévention et d'expertise répondant aux besoins d'activité et de participation de la population ciblée et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de l'état de santé.
7. Conduire une démarche de promotion de la santé et de prévention à travers des actions pédagogiques individuelles et collectives, en utilisant des techniques et des outils pédagogiques pertinents qui facilitent l'acquisition des compétences et en suscitant l'investissement des personnes et de leur entourage dans des activités significatives et significatives.
8. Accompagner une personne ou un groupe dans un processus d'apprentissage par une information et des conseils sur les troubles fonctionnels, l'éducation gestuelle, les gestes et postures non traumatisants, la prise de conscience d'un équilibre entre les différentes activités humaines
9. Évaluer la démarche éducative et ses effets et apporter en conséquence des ajustements.
10. Adapter la démarche éducative aux situations interférant dans la gestion normale de l'état pathologique de la personne.
11. Conseiller les aidants et les partenaires en fonction de leurs connaissances et de leurs savoir-faire afin de faciliter l'activité et la participation sociale.

12. Collaborer avec différents groupes sociaux à la promotion de la santé et du bien-être de leurs membres par le biais de leur engagement dans des activités significatives et significatives.

Compétence 6 : Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie

1. Accueillir et écouter la personne ou un groupe de personnes en prenant en compte la demande, les histoires de vie et le contexte de la situation.
2. Identifier les indicateurs de communication, les niveaux de réceptivité, de compréhension et d'adhésion de la personne ou du groupe de personnes.
3. Instaurer et maintenir une communication verbale et non verbale avec les personnes en tenant compte des altérations de communication et de leur profil psychologique.
4. Créer des temps d'échanges et d'analyse des situations d'intervention avec la personne ou les groupes de personnes en favorisant l'expression de chacun.
5. Rechercher et développer un climat de confiance avec la personne, l'entourage ou le groupe de personnes, négocier le contenu du programme personnalisé d'intervention, en vue d'une alliance thérapeutique

Compétence 7 : Évaluer et faire évoluer la pratique professionnelle

1. Analyser sa pratique professionnelle au regard des valeurs professionnelles, de la déontologie, de l'éthique, et de l'évolution du monde de la santé, de la société, des modèles de pratique et de la culture des personnes concernées.
2. Évaluer les interventions en ergothérapie en fonction de la réglementation, des recommandations, des principes de qualité, d'ergonomie, de sécurité, d'hygiène, de traçabilité, et au regard des résultats de la recherche scientifique et de la satisfaction des bénéficiaires.
3. Adapter sa pratique professionnelle et réajuster les interventions thérapeutiques en fonction de l'analyse et de l'évaluation et selon la démarche qualité.
4. Développer une pratique visant à promouvoir les droits à la participation sociale liée à l'évolution de sciences et des techniques et analysée au regard d'une étude bénéfiques/risques.
5. Confronter sa pratique professionnelle à celle de ses pairs, de l'équipe ou d'autres professionnels afin de s'assurer que l'accent est mis sur l'activité, la performance dans les activités et la participation.

6. Identifier les domaines de formation personnelle à développer visant l'amélioration de l'ergothérapie.

Compétence 8 : Rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques

1. Conduire une recherche documentaire et bibliographique en exploitant les bases de données et les réseaux locaux, nationaux et internationaux.
2. Sélectionner, analyser, critiquer et synthétiser les documents professionnels et scientifiques et organiser sa propre documentation professionnelle.
3. Repérer les résultats de la recherche permettant d'argumenter une pratique fondée sur les preuves, garantissant une pratique actualisée et pertinente pour le client.
4. Formaliser et rédiger les procédures, protocoles et préconisations en ergothérapie à partir de la recherche documentaire.
5. Identifier les besoins de recherche relatifs à l'activité, l'ergothérapie et/ou la science de l'activité humaine et formuler des questions de recherche pertinentes.
6. Concevoir et conduire des études et travaux de recherche en équipe dans les domaines de l'ergothérapie et de la santé, en tenant compte des aspects éthiques dans un objectif d'amélioration de la qualité des prestations.
7. Élaborer des documents professionnels en vue de communication orale et écrite.

Compétence 9 : Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs

1. Coopérer au sein d'une équipe pluri professionnelle et avec les différents acteurs, notamment médicaux, dans le cadre de son champ professionnel, dans le but d'optimiser la qualité de l'intervention sanitaire et médico-sociale, et afin de faciliter l'activité et l'implication sociale.
2. Travailler en réseau et coordonner les actions ou les soins avec les aidants, les professionnels de santé, les intervenants dans le champ social, économique et éducatif pour conduire des projets d'intervention pertinents.
3. Comprendre et appliquer les principes de gestion à leur lieu d'exercice professionnel incluant l'évaluation des coûts, l'administration des ressources et de l'équipement et la mise en place de programmes en ergothérapie.
4. Initier et mettre en place des partenariats afin de mobiliser l'ensemble des ressources contribuant à l'intervention en ergothérapie.

5. Sélectionner, hiérarchiser et communiquer les éléments de sa pratique professionnelle à différentes catégories d'interlocuteurs au travers des outils de transmission selon les procédures, normes et réglementations en vigueur.
6. Organiser l'espace professionnel et le plateau technique et choisir du matériel adapté au service ou à la structure, et aux activités thérapeutiques.
7. Organiser la maintenance, la traçabilité et la gestion des stocks, des matériels et des consommables en recherchant notamment des informations sur les évolutions des matériels.
8. Organiser son planning, les rendez-vous et la répartition des activités.
9. Évaluer la conformité des locaux, des installations et des matériels au regard des normes, de la réglementation et des objectifs d'hygiène, de sécurité, d'accessibilité et identifier les mesures à prendre

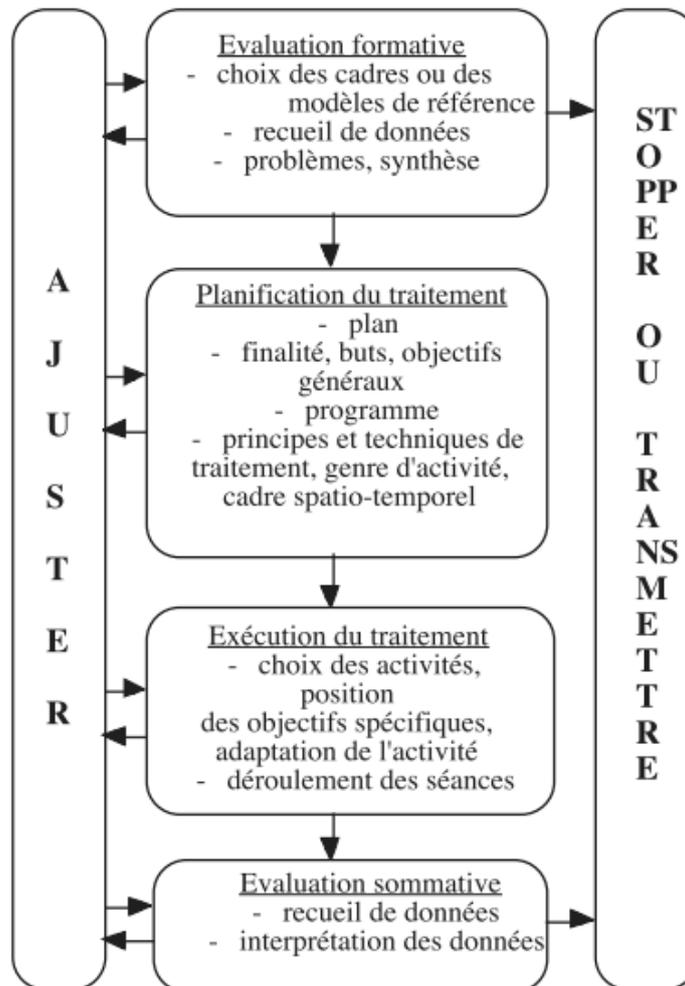
Compétence 10 : Former et informer

1. Organiser l'accueil et l'information d'un stagiaire ou d'un nouvel arrivant professionnel dans le service ou la structure.
2. Repérer les connaissances et les savoir-faire à transmettre aux étudiants en relation avec leur niveau de formation.
3. Transmettre ses connaissances et son savoir-faire aux étudiants, stagiaires et autres professionnels par des conseils, des démonstrations, des explications et de l'analyse commentée de la pratique.
4. Organiser des situations d'apprentissage pour les stagiaires.
5. Évaluer les connaissances et les savoir-faire mis en œuvre par les stagiaires en lien avec les objectifs de stage.
6. Communiquer sur sa profession en vue de valoriser son activité en expliquant les relations entre la performance dans les activités, la santé et le bien-être.
7. Prendre un rôle actif dans le développement, l'amélioration et la promotion de l'ergothérapie en s'appuyant sur les concepts théoriques de l'ergothérapie et plus spécifiquement le besoin d'agir des êtres humains et leurs performances dans les activités

Annexe IV : Le processus de l'ergothérapie

Le processus de l'ergothérapie

Fig. 1.1 Processus de l'ergothérapie



Annexe V : Résultats de l'enquête exploratoire

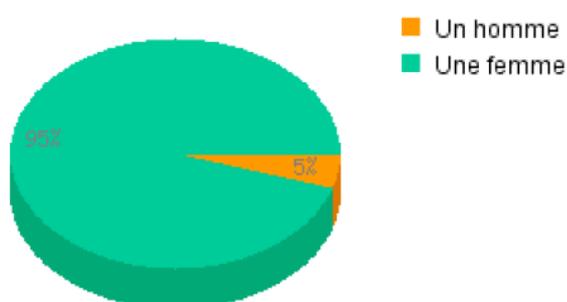
1. Vous êtes :

Question obligatoire

Nombre de réponses

Nombre de réponses	100
Pourcentage de réponses	100 %

Synthèse des réponses



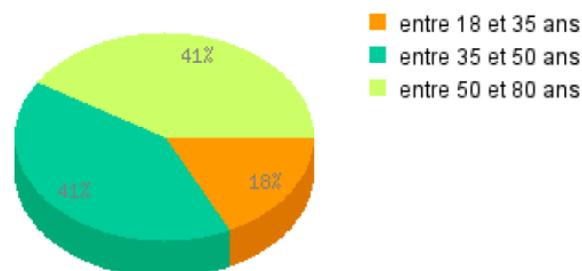
2. Quel age avez-vous ?

Question obligatoire

Nombre de réponses

Nombre de réponses	100
Pourcentage de réponses	100 %

Synthèse des réponses



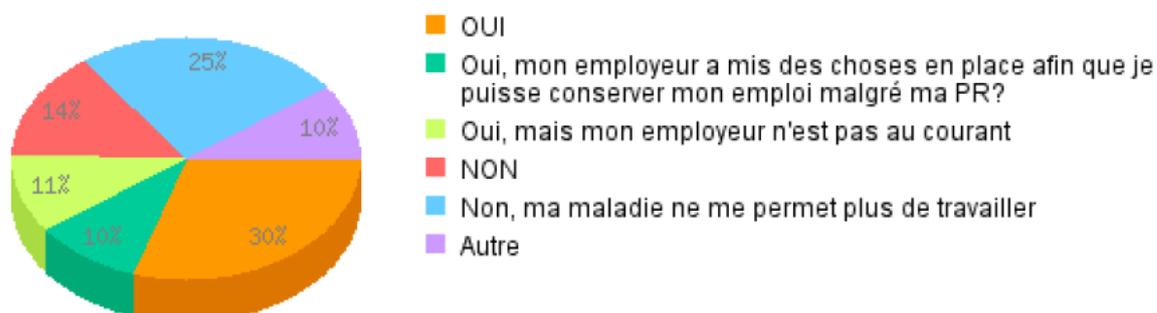
6. Exercez-vous une activité professionnelle?

Question obligatoire

Nombre de réponses

Nombre de réponses	100
Pourcentage de réponses	100 %

Synthèse des réponses



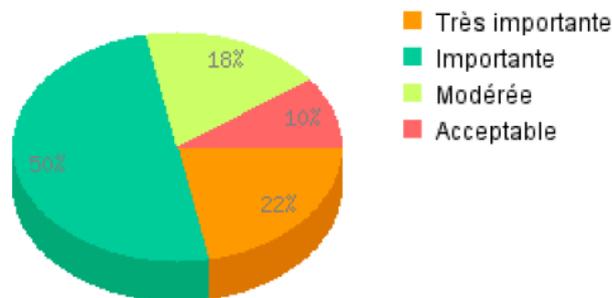
7. La PR a des répercussions sur ma vie quotidienne de manière

Question obligatoire

Nombre de réponses

Nombre de réponses	100
Pourcentage de réponses	100 %

Synthèse des réponses



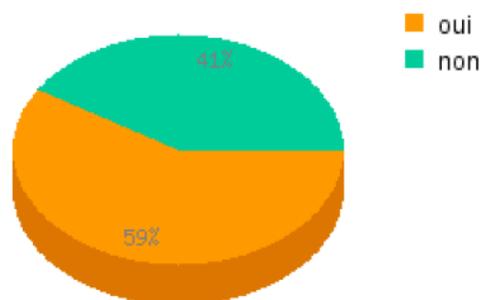
8. Connaissez-vous l'ergothérapie ?

Question obligatoire

Nombre de réponses

Nombre de réponses	100
Pourcentage de réponses	100 %

Synthèse des réponses



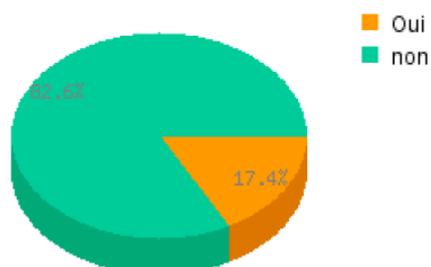
9. Si oui, avez - vous déjà rencontré un ergothérapeute pour la prise en charge de votre PR ?

Question obligatoire

Nombre de réponses

Nombre de réponses	92
Pourcentage de réponses	92 %

Synthèse des réponses



Annexe VI : Rheumatoid Arthritis Self-efficacy scale (RASE)

1	use relaxation techniques to help with the pain.	utiliser des techniques de relaxation pour diminuer la douleur.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
2	think about something else to help with pain.	penser à autre chose pour diminuer la douleur.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
3	use my joints carefully (joint protection) to help with pain.	être attentive à l'utilisation de mes articulations pour diminuer la douleur.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
4	think positively to help with pain.	penser positivement pour diminuer la douleur.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
5	avoid doing things that cause pain.	éviter de faire des choses qui provoquent la douleur.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
6	wind down and relax before going to bed, to improve my sleep.	se détendre avant d'aller au lit, pour améliorer mon sommeil.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
7	have a hot drink before bed, to improve my sleep.	avoir une boisson chaude avant de se coucher, pour améliorer mon sommeil.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
8	use relaxation before bed, to improve my sleep.	utiliser la détente avant de se coucher, pour améliorer mon sommeil.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
9	pace myself and take my arthritis into account to help deal with tiredness.	prendre en compte mon arthrite pour faciliter le traitement de la fatigue.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
10	accept fatigue as part of my arthritis.	accepter la fatigue dans le cadre de mon arthrite.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
11	use gadgets to help with mobility, household tasks, or personal care.	utiliser des aides techniques pour aider à la mobilité, les tâches ménagères, ou mes soins personnels.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
12	ask for help to deal with the difficulties of doing everyday tasks.	demander de l'aide pour faire face aux difficultés concernant les tâches quotidiennes.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
13	do exercises to deal with the difficulty of doing everyday tasks.	faire des exercices pour faire face à la difficulté dans les tâches quotidiennes.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
14	plan or prioritize my day to deal with difficulties of doing everyday tasks.	planifier ou prioriser ma journée pour faire face aux difficultés dans les tâches quotidiennes.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
15	educate my family and friends about my arthritis to help with the strains that arthritis can make on relationships.	éduquer ma famille et amis au sujet de mon arthrite afin d'atténuer les tensions que l'arthrite peut faire sur les relations.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
16	explain to friends and family when I do or do not need help.	expliquer aux amis et la famille quand j'ai besoin d'aide ou non.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
17	discuss any problems with my partner or family.	discuter des problèmes avec mon partenaire ou en famille.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
18	make time for leisure activities, hobbies, or socializing.	prendre le temps pour les activités de loisirs, les passions, ou la socialisation	1 / 2 / 3 / 4 / 5
19	save energy for leisure activities,	économiser de l'énergie pour les activités	1 / 2 / 3 / 4 / 5

	hobbies, or socializing.	de loisirs, les passions, ou de socialisation.	
20	focus on the positive when I am feeling down.	se concentrer sur le positif quand je ne me sens pas bien.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
21	use relaxation to deal with worries.	utiliser la détente pour faire face aux soucis.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
22	allocate time for relaxation.	consacrer du temps pour la détente.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
23	use a relaxation tape or instructions to help me relax.	utiliser une cassette de relaxation ou des instructions pour aider à me détendre	1 / 2 / 3 / 4 / 5
24	use regular exercise.	faire régulièrement de l'exercice.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
25	be aware of my limits in exercise	être conscient de mes limites dans l'exercice	1 / 2 / 3 / 4 / 5
26	manage my medication, knowing how and when to take it.	gérer mes médicaments, savoir quand et comment les prendre.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
27	look out for and avoid side-effects of my medication.	surveiller et éviter les effets secondaires de mes médicaments.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
28	seek help with persistent side effects.	demander de l'aide s'il y a des effets secondaires persistants.	1 / 2 / 3 / 4 / 5

Annexe VII : Matrices théoriques

Le Processus de Production du Handicap (PPH) : Question 1 et 4

Modèle	Critères	Indicateurs	Indices
PPH Patrick Fougeyrollas 2010	Facteurs Personnels	Facteur identitaire Facilitateur - obstacle	âge, sexe, profession, situation familiale
		Système organique Intégrité- déficience	fatigue, limitation articulaire, douleurs, raideurs libido, morphologie, gonflement, œdème, rougeur / chaleurs, déformations, troubles de l'humeur, dépression,
		Aptitudes Capacité - incapacité	autonomie et indépendance sommeil, volition, estime de soi, relaxation, écoute, mouvement des mains, mobilité activités manuelles, tolérance à la température, à l'humidité
	Facteurs Environnementaux	Macro (environnement sociétal)	AAH, RQTH, adaptation du temps de travail, réseaux sociaux, forums, conférences
		Micro (environnement personnel)	Aides techniques, modifications des gestes, aménagement du domicile, Adaptation du poste de travail, soutien familial, communication, entourage amical, collègues de travail, associations, conduite
		Meso (environnement communautaire)	employeur, assistante sociale, soignants, membres associatifs, commerce de proximité, transport à proximité
	Habitudes de vie	Participation sociale Situation de handicap	loisirs, sorties, repos, hygiène, communication, relations sexuelles, s'occuper de ses enfants tâches ménagères, activités physiques, travail,
	Facteurs de Risque	Risques biologiques	Vieillesse, poids, taux de cholestérol, hypertension, forme physique
		Environnement physique	Froid, chaud, humidité, climat
		organisation sociales	Services de santé, commerces, conditions de travail
		Comportements individuels et sociaux	Regard des autres, conflits sociaux- familiaux, nourriture, tabac, drogues, alcool, agressivité, sédentarité,

Concept de la qualité de vie et santé en général selon le domaine et la facette du WHOQOL-100 : Questions 2, 3, 4, et 5

Concept	Critères	Indicateurs	Indices
Qualité de vie Alain Leplège 1999	Santé Physique	Energie et fatigue	Gestion de la fatigue, perte d'énergie, fatigue physique, phase de rémission, perte de force
		Douleurs et inconfort	Gestion de la douleur, alternatives à la douleur, inflammation, gonflement, raideur
		Sommeil et repos	Réveil nocturne
	Psychologie	Image corporelle et apparence	Déformations, gonflements, cicatrices
		Sentiments négatifs	Perte de l'estime de soi, isolement, peur de sortir, dépression, dépendance, sentiment de l'incompréhension de l'entourage
		Sentiments positifs	Confiance en soi, soutien de l'entourage, motivation, reprendre le dessus, se surpasser, découverte d'autres activités
		Estime de soi	Conserver son identité, avoir un sens à sa vie
	Niveau d'indépendance	Mobilité	Motricité des doigts, dextérité digitale, raideur, gonflement, limitation articulaire
		Activités de la vie quotidienne	Toilette, habillage, cuisine, loisirs, conduite, s'occuper de ses enfants
		Dépendance de médicaments et d'aide médicale	Biothérapies, antidouleurs, organisation autour de la prise des médicaments
		Capacité à travailler	Adaptation du travail (poste de travail, horaires, durée), invalidité
	Relations Sociales	Relations personnelles	Motivation à effectuer des activités, repli sur soi, isolement social, peur de tomber malade, enfermement, soutien de la famille
		Support social	Associations, réseaux sociaux
		Activité Sexuelle	Impact négatif, douleurs, sécheresse vaginale, diminution du désir sexuel
	Environnement	Ressources financières	AAH ⁷ , RQTH ⁸
		Liberté et sécurité	Informations concernant la maladie, pouvoir se projeter, envisager l'avenir
Environnement de la maison		Aménagement de l'environnement	
Loisirs		Maintien des loisirs, nouveaux loisirs	

⁷ Allocation Adulte Handicapé

⁸ Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé

Concept du Self Efficacy : Questions 4 et 6

Concept	Critères	Indicateurs	Indices
<p align="center"><u>Le self efficacy</u></p> <p align="center">Albert BANDURA 1986</p>	Gestion et maîtrise de soi	Croyances en ses aptitudes	Forte ou faible
		Place du succès et de l'exécution réussie	Déterminer les activités signifiantes Capacités à exécuter des gestes et à réussir des mises en situation d'AVQ Penser positivement
		Volonté de donner naissance à des actions	Connaître ses limites Motivation La personne prend l'initiative de faire les choses seule, sans demander d'aide
	Expérience vicariante ou apprentissage par modelage	Modèle	Capacité à vivre en communauté (entourage proche, cercle amical, personnel soignant) Capacité à trouver un modèle parmi ses pairs
		Type de modelage (participant, simple ou symbolique)	Interactions avec le modèle : où, quand, comment, type de relations établies avec le modèle
		Promotion ou prévention	Apprendre à gérer une situation d'incapacité Demander de l'aide pour faire face aux difficultés
	La persuasion verbale par autrui	Encouragement externe au sujet	Croyance de l'entourage en les capacités de la personne Croyance du personnel soignant (ergothérapeute) en les capacités de la personne
		Crédibilité perçue du modèle par le sujet	Se détacher du modèle Etre autonome
		Interprétation des humeurs	Etre capable de gérer ses humeurs Expliquer sa maladie à son entourage : gérer les conflits
	Les états physiologiques et affectifs	Capacité à gérer le stress et la peur	Sortir seule Etre entourée de personnes inconnues Faire des activités seule Penser à autre choses
		Capacité à donner du sens à une situation vécue	Capacité à analyser une situation Ecouter son corps
		Capacité à s'attribuer ses propres succès	Reconnaître que la réussite d'une activité ou d'une tâche est due à sa propre action

Annexe VIII : Entretien n° 1

Questions signalétiques :

- Quel âge avez-vous ? 45 ans
- En qu'elle année avez-vous eut votre diagnostic de polyarthrite rhumatoïde ? En 1990, à l'âge de 20 ans.
- Combien de temps après le diagnostic de polyarthrite rhumatoïde vous-a-ton parlé d'ergothérapie ? 3-4 ans après
- Depuis combien de temps êtes-vous suivie par un ergothérapeute ? 1995 (21 ans)
- Quelle est votre profession ? en invalidité
- Quelle est votre situation familiale ? célibataire sans enfant
- Où vivez-vous ? Nancy

« Question 1 : comment se déroule une journée avec une polyarthrite rhumatoïde ?

- Alors euh, le matin C'est simple, je me suis organisé, c'est-à-dire qu'à 7h du matin je mets mon réveil pour prendre la cortisone et les anti infl.. euh, antalgiques donc du tramadol et du paracétamol Pour pouvoir me lever à 9h, parce que sans ça et bah je ne peux pas bouger... Donc à 9h, il y a quand même un dérouillage matinal on va dire de bien 1h.... euuuuh, à 9h, ba je vais donc dans ma cuisine, j'ai préparé au préalable tout ce qui était bol et tout parce que les manipulations le matin c'est un peu compliqué... euh, j'ai pris alors... un truc, un détail, mais c'est vrai qu'on se le dit entre patients, j'ai pris une cafetière, une TASSIMO parce qu'au niveau des cafetières euh... au niveau ergonomique c'est la plus facile, la plus simple à utiliser... par exemple, au niveau, c'est une petite parenthèse, vous savez les nouveaux appareils pour cuisiner, ce qu'on appelle le VORWERK, c'est un espèce d'appareil qui chauffe qui cuit et tout ça, et ba moi je ne l'ai pas acheté parce qu'il est inutilisable quand on a des problèmes de mains, donc il y a des outils comme ça qu'on ne peut pas utiliser, bref.... Petit dèj, après ... euh.. dans ma salle de bain, donc elle est adaptée, j'ai une douche à l'italienne, que j'ai faite plus grande avec dedans j'ai mis une chaise en plastique, je vous dis tous les trucs ergonomiques que j'utilise dans la journée peut-être. et puis euh, quoi, qu'est-ce que je peux utiliser, bon après je me prépare il n'y a pas de soucis pour s'habiller

c'est un peu plus long effectivement qu'une personne habituelle je dirais ... euh, donc pour me préparer il n'y a pas de soucis, ensuite, si je dois prendre ma voiture, donc j'ai une voiture adaptée, c'est-à-dire que j'ai une boîte automatique, et ça j'ai pratiquement toujours eut ça, une boîte automatique et euh.. avec une boule au volant pour pouvoir bien tourner parce que en fait j'ai des prothèses d'épaules et donc avant d'avoir eu mes opérations de prothèse ça devenait pratiquement, je ne pouvais carrément pas conduire quoi, ça devenait un peu compliqué ... Pour se déplacer, je n'ai pas encore bon.. je « boitouille » quand je marche vraiment très longtemps donc je n'ai pas trop besoin de euh... béquilles pour l'instant sauf vraiment quand je sais que je vais marcher longtemps et j'ai un fauteuil vraiment en cas de crise quoi, et la nuit aussi pour dormir donc j'ai utilisé, j'ai un sur matelas, ce qui est génial, ça me change la vie et des oreillers euh... avec des billes dedans euh... le WAVE... euh je ne sais plus comment il s'appelle, un oreiller bleu la, pour pouvoir le caler soit sous le bras soit sous une jambe soit euh voilà ! Et puis en ergo aussi, ils nous ont fait des chaussures adaptés avec des semelles spéciales car comme j'ai des prothèses de hanche pour éviter la bascule de bassin les choses comme ça.

Question de relance : quels changements percevez-vous dans votre vie quotidienne depuis le début de votre maladie ?

- Alors au niveau techniques par exemple, ba, un truc tout bête, j'avais un appartement, un duplex, ba je n'ai pas pu le garder, donc je l'ai revendu et je me suis acheté un plain-pied, donc ça c'est que vraiment le genre de truc qu'il faut anticiper, qu'on en parle aux patients, fin aux gens parce que, ba, on ne sait pas comment ça va évoluer... euh, l'histoire de la voiture adaptée aussi et puis je dois surtout anticiper tout ce que je fais, par exemple, mes courses, euh, en fonction des super marché, je sais, pour éviter d'avoir des allers-retours et des choses comme ça à faire, faut devenir vraiment très logique. Un truc tout bête, vous savez les tourniquets qu'il y a dans les super marché, ba au lieu de me mettre à l'extérieur pour faire le tour dans le tourniquet, je me mets au centre, j'attends que les palles soient avancées pour pouvoir avancer, pour aller en ligne droite, c'est tous des trucs que notre esprit commence à ... on s'économise en fait, on va d'un endroit à un autre, on y va jamais les mains vides pour éviter d'avoir des aller-retour à faire ou ... c'est une logique d'esprit j'ai l'impression qui se met en place quoi

Question de relance : qu'est ce qui est difficile dans votre quotidien depuis que vous êtes atteinte de polyarthrite rhumatoïde, à tout niveau ?

- Alors au niveau technique, ce qui est compliqué c'est de se trouver dans des situations où on se sent incapable de le faire, quand on a pas l'aide technique qu'il faut, la puissance, par exemple, effectivement j'ai des ouvre-boîtes des choses comme ça, mais par exemple, ouvrir une bouteille d'eau, je ne vais pas utiliser forcément l'outil, je vais le faire avec mes dents donc ça ça peut paraître surprenant quand on me voit quelque part, ou alors, je vais au restaurant et vais pas réussir à couper ma viande toute seule, je vais être obligé de demander, donc j'ai la chance d'avoir des gens autour de moi qui me comprennent et discrètement je peux leur dire mais c'est quand on se trouve face à la situation où je vais avoir par exemple , être toute seule chez moi, mes clés vont tomber, dans la voiture, je vais avoir du mal à les récupérer sous le siège ou des choses où on se dit mais, fin quelqu'un de valide je vais devoir demander qu'il vienne la, quelqu'un de valide va pouvoir le faire très naturellement et moi ça va me paraître très compliqué, euh , un truc tout bête, j'ai un jardin avec une pergola sur laquelle il y a une bâche, je vais devoir demander à quelqu'un de venir, je ne peux même pas tondre le jardin ou des choses comme ça, donc quand on va devoir avoir à faire à une tierce personne quoi, c'est ça où ça devient , et puis moralement, ba c'est aussi un impact moral parce que la aussi c'est devoir être humble et de se dire, oui j'ai besoin de toi quoi ! Initialement, le fait de moi d'avoir été obligé à un moment donné, d'abandonner ma carrière professionnelle et mon travail, j'ai une vie sociale assez riche mais à côté de ça .. voilà quoi !

Question de relance : qu'avez-vous trouvée comme solution pour faciliter votre quotidien avec une polyarthrite rhumatoïde ?

- Et ba justement, tous ces petits outils et tout et alors ça c'est euh .. grâce aux ergos dans le cas des ateliers thérapeutiques, c'est-à-dire qu'il y a plein de choses que je ne savais pas, euh.. par le biais des associations on en parle beaucoup, on se donne des trucs et des astuces, et d'ailleurs euh.. ba comme j'anime des ateliers à Nancy on a fait un recueil des trucs et des astuces du patient, donc ça peut être les petits outils qu'on a trouvé, ça peut être de se dire oh ba tient, encore il y a quelques temps à une station essence il y avait encore quelqu'un qui pouvait te servir

l'essence, c'est tout bête mais pour nous c'est important, et puis ouai, le fait d'aller, humainement je dirais, se tourner vers les autres et dans les associations et de faire des choses pour les autres quoi

Question 2 : quelles sont les répercussions de cette maladie sur votre vie de femme ?

- Ba oui, je dirais oui, le lien social, ba les rencontres parce que effectivement quand on rencontre quelqu'un euh, il faut expliquer, ba souvent, pour ma part les gens le voit car j'ai les mains déformées mais bon ils disent « oh ba tient qu'est-ce que vous avez ou quoi que ce soit »... maintenant, euh, c'est sûr qu'on a des déformations donc esthétiquement.. là je vous parle je suis en train de me maquiller mais je vais porter peut être beaucoup plus de soins, tout le monde me dire : « ouai mais tu es souvent apprêtée, maquillée et tout » donc je vais porter beaucoup plus d'attention à être présentable, et c'est vrai que quand je rencontre des femmes qu'on des polyarthrites sont tout le temps bien maquillées, les ongles bien faits et tout, il n'y a pas de laissé aller parce que le corps se laisse aller je dirais, se détruit lui-même donc de l'extérieur, on n'a pas envie que ça se voit

Question de relance : Comment ça se passe avec votre entourage ? L'annonce de la maladie a-t-elle perturbé la sphère familiale ?

- Non ! Euh, non, pas familiale, mais de moi-même je crois plutôt les amis que, je n'ai pas évincés mais qui ne comprenaient pas que ba du jour au lendemain je sois fatiguée, que je ne puisse pas sortir, et c'est vrai que ça permet de faire le tri avec les amis .. la famille non, parce que de toute façon elle est là, maintenant il y a des gens avec qui j'en parle et des gens qui ne m'en parlent jamais, alors je ne sais pas si c'est de l'indifférence ou peut être de la pudeur de leur part de ne pas vouloir m'en parler... ou alors parce qu'ils me voient, vu que je n'en parle pas, ils me voient normale, des fois ils ne se doutent même pas que j'ai eu, il y en a qui ne savent même pas le nombre d'interventions que j'ai pu avoir quoi ...

Question de relance : Au niveau des loisirs et des activités, il y a-t-il eut des répercussions ?

- Alors moi euh, paradoxalement, j'ai fait des études d'art plastique donc je suis très tournée vers l'art, le fait d'avoir été en invalidité ça m'a permis d'avoir beaucoup de temps, donc du coup je vais trois fois par semaine à un atelier, j'y vais cette

après-midi d'ailleurs, de peintre, et je me suis beaucoup remise à peindre, donc je fais des expos donc je rencontre des gens, donc ça a été moteur en fait quelques part, et je me dis que si j'avais continué à travailler, toute les années que j'ai bossé j'avais mis en suspend mon activité artistique, alors que la pas du tout, j'ai pu la développer, c'est plutôt un point positif. Malgré cela, paradoxalement, le côté sportif par exemple, bon, complètement terminé, ça c'est clair, mais il y a des gens qui ont, souvent des spondylarthrites par exemple, qui eux vont le développer parce qu'ils ont besoin d'avoir une activité physique, qui vont se mettre au tai chi alors qu'ils ne connaissent pas du tout cette activité ou à la piscine, ou voilà quoi !

Question 3 : quelles sont vos attentes concernant la prise en charge en ergothérapie ?

- Eh ba des réponses à tout et des solutions à tous mes « handicaps » au quotidien, c'est-à-dire Mais c'est marrant parce que les ergothérapeutes ils ont une logique d'esprit, c'est du bon sens souvent ... pouvoir trouver des trucs et des astuces, ça va être utiliser un cintre accroché à la porte pour pouvoir enfiler mon manteau quand je n'y arrive pas, ça va être, et à force de les voir, c'est comme ça que moi j'apprends et je peux redonner aux autres ce genre de truc quoi ! Mais ça nous apprend à avoir une logique de bon sens effectivement.

Question de relance : qui vous a orienté vers un ergothérapeute ?

- Euh, c'est le rhumato

Question de relance : est-ce qu'on vous a présenté le métier d'ergothérapeute la première fois que vous en avez rencontré un ?

- Eh beh, non, parce que en fait j'avais des copains étudiants qui étaient ergo donc je savais ce que c'était. J'avais ma meilleure amie donc le mari, à l'époque, faisait des études d'ergo donc du coup, je connaissais le truc un petit peu

Question 4 : à quel niveau l'ergothérapeute est-il intervenu pour vous aider ?

- Alors, au début, ça a été, ba effectivement, les orthèses, parce que quand ça a été les mains qui ont été abîmées, après, par rapport aux orthèses en même temps on a vu tous les petits trucs.. alors mes orthèses moi en plus je les ai customisées, ... puisque je fais de la peinture donc je les ai, au début je les ai recouvertes d'un foulard c'était assez rigolo et après je dessinais des bijoux dessus, donc c'était

marrant, donc, comment il est intervenu donc c'était les orthèses et après tout ce qui était utile pour la cuisine par exemple : tous les couteaux, les plaques en silicone pour ne pas que l'assiette bouge, les manchons en silicone pour ouvrir les bouteilles, fin tous les.. tout ce qui était utile, dans ce sens la quoi !

Question de relance : avez-vous fait de l'éducation thérapeutique ?

- Ba oui

Question de relance : L'ergothérapeute vous a-t-il permis de continuer vos activités et de croire en vos capacités ?

- Ah oui, complètement, par exemple, il y a un moment je n'arrivais plus à faire la pince avec mes doigts et mon soucis c'était de savoir si je pourrais continuer à peindre, et ba elle m'a trouvé un truc, elle m'a, vous savez les manchons de gaine électrique la en mousse, elle m'a trouvé ça et je les aient adapté à tous mes pinceaux, alors que sans ça, à une période, je ne pouvais plus pincé donc j'aurais pu laisser tomber cette activité

Question 5 : Pourriez-vous m'expliquer les effets (positifs et négatifs) de la prise en charge en ergothérapie sur votre vie actuelle ?

- Alors positif, c'est que, ça facilite euh.. et améliore la qualité de vie .. parce que.. d'un problème, il trouve tout le temps une solution. Négatif, je dirais, je ne vois pas, si ce n'est quand, ba quand il n'y a pas de solution trouvée.. euh. Qu'est-ce que je pourrais.. je ne vois pas trop Si, peut être le problème de coût, parce que, mais ça ce n'est pas dû aux ergos, mais que quand on veut quelques chose d'adapté c'est toujours plus cher, et il n'y a pas forcément de prise en charge c'est sûr, par exemple des couteaux moi j'ai voulu des couteaux de qualité parce que dès que je les met, plutôt que d'avoir à presser avec mes mains, ils vont être très tranchant donc j'ai dû acheter des choses à 70 euros le couteau, c'est tout bête mais euh, voilà quoi, c'est le côté financier peut être ...

Question de relance : vous sentez vous autonome ?

- Ah oui complètement, mais d'autant plus que je vis seule, oui ... après je dirais que j'ai les problèmes et les soucis d'une personne âgées, qui ne va pas pouvoir tondre, qui ne va pas pouvoir... plus dans ce sens-là, mais c'est les problèmes auxquels

toute personne âgées peut se rendre compte parce qu'il a une perte de force ou des choses comme ça

Question de relance : que changeriez-vous dans la prise en charge en ergothérapie ?

- Euuuh, ... Alors c'est peut être un détail et c'est peut être utopique, c'est le fait que, moi je vais en hôpital et j'explique mes soucis et que je les aie listé. L'idéal de l'idéal ça serait qu'un ergo soit chez moi, je sais que ça se fait dans le cadre de la MDPH, mais ça c'est pour la mise en place d'une allocation.. mais, qu'il vienne chez moi et qu'il me dise : « ba vous voyez, pour ça... » qu'il voit concrètement sur le terrain, vous voyez mais bon, on ne peut pas, c'est pas possible que chaque ergo aille voir chaque patient et voilà quoi mais à la limite, ouai l'idéal, je ne sais pas, ça serait un numéro vert ou un truc qu'on puisse appeler : « allo, voilà » ERGO INFO, je ne sais pas quoi « j'ai un soucis qu'est-ce que je peux faire ?, où est-ce que je peux trouver tel ou tel outil ? » parce que souvent on est sur le moment même quoi, on ne sait pas trop ... ou on y pense plus quand on a le rendez-vous avec l'ergo quoi, c'est surtout ça !

Question 6 : Comment l'ergothérapie vous a-t-elle permis d'augmenter vos croyances en vos propres capacités ?

- Eh ba je dirais que comme je n'ai pas de force, ça me décuple quelques part mes forces, euh ... ouai ça me permet de m'assumer toute seule quoi

Question de relance : actuellement, arrivez-vous à mieux gérer la douleur et la fatigue ?

- Ah oui, beaucoup mieux, ça c'est clair

Question de relance : Avez-vous appris certaines méthodes de relaxation ?

- Oui, alors moi je fais de la sophrologie et de l'autohypnose, donc ça j'en fait, j'ai rencontré un médecin de la douleur et une psychologue de la douleur qui m'a fait faire de l'hypnose puis de l'autohypnose donc toute les nuits en fait, je me fait des exercices vous savez : « votre bras droit être lourd, votre bras gauche est lourd.. » j'ai trouvé dans le cas d'une MJC et ça j'en parle souvent aux patients, allez voir dans les associations et les MJC et j'ai fait de la sophrologie pendant 1 an avec les exercices sophrologique qui permettent de les faire soi-même, c'est surtout ça. Parce contre ça ce n'est pas du tout en ergothérapie, c'est par moi-même que j'ai

trouvé ces trucs. Et c'est vrai que dans l'ETP c'est plutôt la psychologue qui va parler de la relaxation et de la sophrologie, plus que les ergos.

Avis sur ma question de recherche : Pensez-vous qu'une prise en charge précoce en ergothérapie vous a permis d'améliorer votre qualité de vie ?

- Oui tout à fait, c'est vraiment essentiel. Je pense que si je n'avais jamais eu d'ergothérapie à l'heure d'aujourd'hui je ne pourrais pas faire tout ce que je fais actuellement.

Avez-vous des choses à rajouter ?

- Non, juste que les ergos que j'ai rencontré, fin je trouvais que c'était un chouette métier parce qu'ils étaient vachement empathique et vachement tourné vers les autres mais voilà, c'est tout ! »

Annexe IX : Entretien n° 2

Questions signalétiques :

- Quel âge avez-vous ? 44 ans
- En qu'elle année avez-vous eut votre diagnostic de polyarthrite rhumatoïde ? 2012 (4 ans)
- Combien de temps après le diagnostic de polyarthrite rhumatoïde vous-a-ton parlé d'ergothérapie ? On m'en a parlé avant.
- Depuis combien de temps êtes-vous suivie par un ergothérapeute ? Suivi il y a 9 ans, en post accident, puis par ergothérapeute de la MDPH actuellement
- Quelle est votre profession ? En invalidité, ancienne conseillère bancaire.
- Quelle est votre situation familiale ? Mariée, une fille de 18 ans
- Où vivez-vous ? en Bretagne

« Question 1 : Comment se déroule une journée avec une polyarthrite rhumatoïde ?

- Oula, très dur ... (rires) euh... disons que bah déjà c'est le matin le réveil, donc le temps de sortir du lit, moi il me faut au minimum une demi-heure trois quarts d'heure... parce qu'il faut que je bouge, je mobilise mes mains, tranquillement, les petits exercices pour débloquer... après, prise de cachets, le temps que les cachets agissent, je perds encore facilement une bonne demi-heure trois quarts d'heure, après on peut aller se laver, enfin... il y a beaucoup de choses qui... même pour me laver c'est très très dur, j'ai besoin d'aide la plupart du temps, puisque pour m'habiller je ne peux pas m'habiller toute seule, j'ai beaucoup de mal... Euh, sinon dans ma salle de bain, j'ai plein de matériel, bah par exemple pour la brosse à dents j'ai la poignée qui est plus grosse euh... tout ce qui robinet on a changé, euh... on lève pour avoir l'eau, je n'ai pas les pour tourner... Vous voyez ce que je veux dire ? Euh sinon on a créé un petit muret dans la salle de bain pour que je puisse m'asseoir tout en me lavant... euh... la douche c'est pareil, elle est accessible facilement assise que debout, ben voilà quoi, après le reste de la journée, c'est en fin de compte faire travailler toute la journée son corps, faire des petits exercices pour pouvoir débloquer petit à petit, parce que moi mon traitement ne marche pas encore puisqu'on est toujours à la recherche. Donc euh, toute la journée il faut que

je décoince parce que si je reste trop longtemps assise ou trop longtemps debout bah je souffre.

Question de relance : quels changements percevez-vous dans votre vie quotidienne depuis le début de votre maladie ?

- Euh... quels changements ? euh... depuis le début de la maladie ? euh bah le rythme déjà, le rythme de tous les jours est complètement différent. Disons que après on a une routine que l'on se fait... euh par rapport pour essayer de limiter justement les dégâts de la maladie. On se lance le matin, c'est moi qui mets mon réveil à 7 h, parce que si je devais, si je ne mets pas mon réveil euh... je vais me lever pas avant 11 h, parce que ben... si je ne m'oblige pas à me lever, oui voilà, je vais rester allongé car je sais que je ne vais pas souffrir tant que je suis allongée et que je fais mes petits gestes. Par contre, dès que je vais me lever je sais que je vais souffrir.

Question de relance : A quel moment vous sentez vous en situation de handicap ?

- Le matin, c'est surtout le matin. Le matin, et puis quand il faut préparer à manger, quand faut me laver, euh... là aussi parce que bah tout de suite il faut soit que j'ai de l'aide pour m'habiller, soit il faut pour la cuisine, bah c'est pareil, il me faut ma canne ou alors mon déambulateur pour m'appuyer dessus pour pouvoir prendre des choses et tout ça quoi.

Questions de relance : Ou'est-ce qui vous aide au quotidien pour surmonter cette maladie ? / Ou'avez-vous trouvé comme solution pour faciliter votre quotidien avec une polyarthrite rhumatoïde ?

- Alors, le matin déjà, j'ai mon déambulateur pour me lever, ça c'est très pratique dans le sens où je m'appuyer dessus et puis plier mes jambes plus tranquillement, donc tous ce qui est « aide médicale ». Mon lit est un lit médical, donc on peut, enfin c'est lui qui me fait m'asseoir, ce n'est pas moi qui m'assoie toute seule. Euh ... après, dans la salle de bain, j'ai tout ce qui est comment... beh comme je ne peux pas utiliser mes mains, tout ce qui est pratique pour lever juste avec le poignet, ou avec... facilement... euh, dans la cuisine, bah certaines choses ont été abaissées, certaines choses ont été créée pour que je puisse atteindre les tiroirs... euh.. l'aménagement de... bah tous les tiroirs ont été refaits de façon à ce que je puisse atteindre et prendre ce que je peux prendre. Il y a plein plein de choses. A la

maison, j'ai mon bureau en haut, j'ai un clavier de gaucher car ma main gauche marche mieux... euh... ma souris, pareil, c'est une souris ergonomique. Il y a plein de petites choses, c'est vrai que, oui j'ai plein plein de chose qui m'aident tous les jours. dans la cuisine. j'ai plein d'instruments que j'ai acheté sur internet et qui sont ergonomique quoi, pour m'aider. Ma fille qui est à côté de moi qui me dit mon plateau, parce que vu que je suis dans le canapé bah au niveau ordinateur, mon mari m'a fait un système pour que l'ordinateur, je n'ai pas à bouger, c'est un bras articulé qui m'amène mon ordinateur devant moi. En fin de compte, si je regarde dans ma maison, tout a été aménagé de façon à ce que je trouve quand même la même vie qu'avant. Parce qu'avant mon bureau était à l'étage, mon mari a descendu mon meuble en bas, il l'a repeint de façon à ce qu'il passe dans le décor, et comme ça bah je peux faire tous mes papiers et tout en bas. Et comme il m'a créé mon bureau et mon bras articulé, bon bah ça passe dans le décor mais ça permet de tout faire quoi ! il y a plein de choses qui ont été refaites parce que j'ai des barres aussi aux escaliers, ma voiture c'est une boîte auto... Les changements il y en a eu beaucoup beaucoup en 4 ans, même en 9 ans quoi...

Question 2 : Quelles sont les répercussions de cette maladie sur votre vie et votre vie de femme ?

- Alors, sur ma vie en général, euh, disons que, bah on ne peut plus sortir comme avant, on ne peut rien prévoir, voilà, aujourd'hui le problème il est là, c'est qu'on ne peut rien prévoir. Aujourd'hui je vais être à peu près bien et puis demain bah, ça va être fichu. Donc faire les courses avec ma fille et tout, c'est très très dur de faire les magasins, ou alors il faut que j'ai le fauteuil roulant et qu'elle me pousse, mais bon, quand on n'est pas bien en général on n'a pas envie de sortir. Euh, bah les repas en famille, la plupart du temps j'arrête en milieu de repas puis je vais m'allonger parce que j'ai beaucoup de mal quand il y a trop de monde. J'ai l'impression de vite étouffer, parce que le fait d'être tellement chez moi actuellement, que c'est vrai que l'extérieur, j'ai beaucoup de mal quand il y a beaucoup de gens, puis en plus avec les biothérapies on attrape tout ce qui passe, donc quand il y a alerte de gastro, de grippe, et tout, on en fait une phobie, ce qui fait qu'on a très peur de sortir. Enfin moi personnellement, c'est comme ça que je le ressens. C'est vrai qu'on change dans le sens ou on a plus l'assurance qu'on a en soit avant, et ce qui fait qu'on a tendance à se refermer de plus en plus à cause de

ça. Il y a une forme d'isolement social. On se crée cet isolement en fin de compte parce que quand on regarde, ça ne m'empêcherait pas de sortir et tout, mais c'est la peur d'attraper une gastro, déjà qu'on a tellement de problèmes. Mais bon, si on a de la fièvre, on arrête le traitement, on est obligé de prendre des antibiotiques donc il faut tout recommencer après. Parce que quand on prend des antibiotique on sait qu'on va payer ça pendant 15 jours au niveau douleurs et tout. Donc il y a tout un en cheminement qui fait qu'on se referme et puis on reste chez soi. Enfin maintenant moi aujourd'hui je me sens mieux chez moi. j'ai prévu mon environnement, je suis plus facilement sur internet, je papote avec Skype, la famille tout ça, c'est vrai que avant je sortais beaucoup, on allait les week-ends dans la famille, on a beaucoup moins de sorties. On s'enferme. Parce que j'ai mon mari qui est handicapé aussi, il est paralysé des hanches.

Question de relance : Comment ça se passe avec votre entourage ? L'annonce de la maladie a-t-elle perturbé la sphère familiale ?

- Perturbée, oui et non, parce que comme mon mari, un an avant qu'on déclare m'a maladie s'est retrouvé en fauteuil roulant ... ça a été plutôt une continuité, dans le sens où la famille est venue nous aider. A ce niveau-là, je n'ai aucuns soucis, j'ai une famille qui m'a beaucoup soutenu. Euh... je n'ai pas de rejets, rien, au contraire, beaucoup beaucoup de soutien. Bon c'est pareil, moi la maladie ça a commencé par un accident, après j'ai été opéré aussitôt, parce que moi dès que j'ai eu une crise, bah j'ai été opéré des poignets, j'ai eu des arthrodèses, après j'ai été opéré de mes doigts, maintenant mes poumons sont pris, donc je vais régulièrement à l'hôpital. Donc ce n'est pas la polyarthrite comme beaucoup décrivent mais qui n'a pas de répercussions. Je ne sais pas comment expliquer. Ils ont des souffrances et des douleurs mais on ne voit pas la conséquence physique. Tandis que moi le problème il est là. On voit tout de suite la conséquence, on voit que j'ai une cicatrice ou... c'est vrai que ma famille a tendance à s'inquiéter énormément. J'ai ma mère et ma belle-mère c'est vrai que c'est devenu des « mères poules ». d'abord avec mon mari puis après moi c'est vrai que parfois on a l'impression de retourner en enfance. Ils veulent tout prendre en charge. Bon, c'est bien, mais parfois c'est oppressant parce qu'on a vraiment l'impression des fois de ... on a quand même 40 ans... donc c'est dur des fois à digérer. On se dit mince on est indépendant, on veut rester indépendant, même si bon des fois on ne peut pas, comme la pelouse tout ça,

on est obligé de faire appel à l'extérieur ou c'est la famille qui vient. Euh... les travaux dans la maison c'est mon beau père qui les a faits. Je veux dire c'est tout ça alors que normalement c'est mon mari qui aurait dû les faire... et ça c'est dur à accepter.

Question de relance : Au niveau des loisirs et des activités, il y a-t-il eu des répercussions ?

- Bah moi j'étais beaucoup tennis, euh, j'adore les marches en forêt... donc bah là les marches c'est fini parce que je ne peux pas marcher beaucoup. J'espère que ça reviendra petit à petit... ça c'est le plus dur parce que c'est vrai que la marche me faisait énormément de bien. Aujourd'hui, la marche je la fait autour de mon jardin donc euh... bah j'ai mes animaux, heureusement qu'ils sont là !

Question 3 : Quelles sont vos attentes concernant la prise en charge en ergothérapie ?

- Ah bah moi la prise en charge c'était surtout retrouver une vie comme avant quoi. Pas pareil, mais une indépendance. Et c'est vrai que tout au long que j'ai eu l'ergothérapeute, bah ne serait-ce qu'au niveau travail j'ai retrouvé mon indépendance petit à petit. Euh, il m'avait fait un bras articulé. Je t'enverrai des photos si tu veux pour te montrer. Mon bureau était installé pareil de manière à ce que je ne m'use pas... de ce côté-là, il a fait un boulot génial. Euh, par contre, il passait les matinées avec moi, la médecine du travail après passait pour mettre accord ou pas accord. Il y a eu un certains travail de fait. Même pour le téléphone, j'avais un casque spécial pour qu'il soit facile à enlever et à mettre pour répondre au téléphone. Euh, à la maison c'est pareil je l'ai, je n'écris plus, je peux utiliser la voie pour écrire. C'est vrai que c'est long à mettre en marche mais voilà, mes courriers je les fais tous comme ça maintenant. Parce que taper, je fatigue trop vite quoi. Donc ça c'est super. A la maison ce qui a été génial c'est surtout pour me laver et tout je ne pouvais plus utiliser les robinets. Maintenant avec les nouveaux systèmes pour lever descendre et tout, bon bah ça je peux m'en servir toute seule donc ça c'est super ! dans la cuisine, bah euh les sièges assis-debout que j'ai, les aménagements, tous le matériel qu'elle m'a proposé pour faire la cuisine, éplucher les pommes de terre tout ça avec des systèmes électriques, bah ça me permet quand même d'avoir une indépendance.

Question de relance : Qui vous a orienté vers un ergothérapeute ?

- Alors moi c'était mon patron qui l'a pris. J'étais au crédit agricole et il travaillait déjà avec cette entreprise de Brest. Euh, l'ergothérapie pour d'autres personnes car il embauche beaucoup d'handicapés dans le Crédit Agricole et donc c'est eux qui me l'ont proposé avec la médecine du travail parce que sinon la médecine du travail ne m'autorisait pas à travailler. Donc c'est comme ça que j'en ai entendu parler et c'est la MDPH quand j'ai fait mon dossier qui me l'a proposé d'office. Donc elle est venue à la maison au moins 3-4 fois.

Question de relance : Vous a-t-on présenté le métier ?

- Oui, pas la personne du privé parce qu'elle savait que je connaissais un peu mais la personne de la MDPH c'est la première chose qu'elle a faite c'est se présenter, qu'est-ce qu'était son travail et tout ça.

Question 4 : A quel niveau l'ergothérapeute est-il intervenu pour vous aider ?

- Euh, bah ce que j'ai dit, pour intervenir au niveau professionnel et privé.

Question de relance : Avez-vous fait de l'éducation thérapeutique ? (éducation gestuelle)

- Euh... apprendre à se baisser c'est ça ? oui j'ai fait aussi de l'éducation gestuelle car j'ai des très mauvaises « manies » à cause de mes douleurs, mais par contre c'est chez le kiné que j'ai fait ça. C'est le kiné qui m'a appris comment me baisser, comment prendre les choses par terre et tout ça.

Question de relance : L'ergothérapeute vous a-t-il préconisé des aides techniques/orthèses ?

- Oui, tous ce qui est matériel de cuisine, les chaises assis-debout, euh, bah tout ce qui est pour la salle de bain. On a fait les devis avec elle et tout pour l'aménagement et tout donc oui !

Question de relance : L'ergothérapeute vous a-t-il permis de continuer vos activités et de croire en vos capacités ?

- Oui oui oui oui ! bon après, la maladie s'est aggravée mais sinon oui, elle m'a beaucoup aidé à retrouver une certaine indépendance ça c'est clair ! Je sais que je

n'aurais pas gardé mon boulot si l'ergothérapeute n'avait pas été-là, j'aurais été licencié pour cause d'inaptitude beaucoup plus tôt et puis ça aurait été fini. Même dans la maison, tout ce qu'elle m'a apporté... j'aurais fait comment pour me laver et tout, je ne peux pas toujours compter sur ma fille ou mon mari, donc c'est vrai qu'elle m'a donné une indépendance qui m'a permis de reprendre confiance en moi et de voir que je peux quand même être indépendante. Elle m'a beaucoup beaucoup aidé. Ça c'est un métier très important !

Question 5 : Pourriez-vous m'expliquer les effets (positifs et négatifs) de la prise en charge en ergothérapie sur votre vie actuelle ?

- Euh, bah tout ce qui est très positif comme je l'ai dit c'est surtout mon indépendance euh... dans le sens où j'ai retrouvé une autonomie. Euh, l'aspect négatif c'est de voir que l'on a besoin de tout ça pour avoir justement c'est autonomie. Mais bon, ce n'est pas vraiment négatif non plus parce que ... c'est juste le constat quoi, c'est ça ! mais sinon, non non, c'est que du positif

Question de relance : Vous sentez-vous autonome ?

- Oui, oh oui ! ne serait-ce que pour me laver tout ça oui, je me sens beaucoup plus autonome. Même ma voiture, le fait d'avoir une boîte automatique puis un aménagement à l'intérieur... je peux conduire, ce que je n'ai pas pu faire pendant 2 ans. oui !

Question de relance : Que changeriez-vous ?

- Bah moi j'ai eu de la chance c'est de l'avoir aussi tôt. Mais c'est vrai que quand je discute avec beaucoup de monde, beaucoup me dise : mais je ne connais pas, on ne m'a jamais conseillé ça, et je trouve ça vraiment dommage dans le sens ou, déjà niveau privé, euh, c'est vrai que dès qu'on commence à avoir un petit soucis, ça serait bien que la MDPH tout de suite essaye de trouver des solutions parce que c'est dès le départ qu'on a besoin, c'est pas une fois qu'on est complètement handicapé et qu'il faut tout réapprendre, c'est vraiment beaucoup plus tôt quoi ! et dans le privé, je trouve que les entreprises devraient être plus au courant ! en fin de compte, je trouve que c'est au niveau professionnel que ça devrait être beaucoup plus tôt quoi, pour éviter un licenciement et l'aggravation de la maladie.

Question 6 : Comment l'ergothérapie vous a-t-elle permis d'augmenter vos croyances en vos propres capacités ?

- Euh, bah dans le sens où je ne pouvais plus me brosser les dents, c'est le truc qui m'a marqué beaucoup, et donc euh... je ne pouvais plus tenir ma brosse à dents euh bah, l'ergothérapie dans le sens où, elle a essayé de me mettre un manche plus gros, un truc que j'avais pas pensé, parce qu'il y a des choses on y pense inconsciemment et on arrive à se débrouiller toute seule, mais il y a d'autres choses, on se sent complètement impuissant, et là, le fait, le truc tout con, le fait d'avoir une poignée plus grosse et que la brosse à dent soit électrique euh.. bah j'ai retrouvé mon autonomie, c'est moi qui le faisait toute seule, j'avais plus de soucis... euh... pour moi c'est une confiance en soi qui est géniale !

Question de relance : actuellement, arrivez-vous à mieux gérer la douleur et la fatigue ?

- Euh... oui ! j'arrive à mieux gérer. Parce que justement, j'arrive à économiser certains gestes, le fait d'avoir des aides donc obligatoirement la douleur est moins grande.

Question de relance : Avez-vous appris certaines méthodes de relaxation ?

- Oui, j'ai appris ça avec la MSA, la sophrologie. Ça m'aide beaucoup à lutter contre le stress !

Avis sur ma question de recherche : Pensez-vous qu'une prise en charge précoce en ergothérapie vous a permis d'améliorer votre qualité de vie ?

- Oui, sans hésiter, oui ! Très tôt ! Parce que ne serait-ce qu'avec les inflammations, on souffre et tout, mais si on avait une ergothérapeute qui nous aide pour mettre ce qu'il faut autour de nous, nous expliquer des gestes, comment les faire pour éviter de trop souffrir, ça ne nous empêchera pas de faire notre journée correctement quoi !

Avez-vous des choses à rajouter ?

- Disons que, pour moi, l'ergothérapie c'est très important dans le sens où ça permet... c'est important tout le long quoi, aussi bien au niveau privé que professionnel, mais tout au long de la journée quoi ! parce que ce soit pour le levé

elle m'a aidé, pour me laver elle m'a aidé, pour faire à manger elle m'a aidé, que ce soit pour sortir, pareil, elle m'a aidé. J'ai ou conduire ! l'extérieur, on a mis du dur de manière à ce que je puisse marcher, parce qu'avant on avait des cailloux je ne pouvais pas... euh... les poignées de portes, oui, on a changé toutes nos poignées de portes aussi parce que j'avais du mal. Toutes les fenêtres sont électriques maintenant, donc oui, elle nous a changé beaucoup beaucoup de choses ! c'est un métier qui facilite vraiment... donc oui c'est très important ! »

Annexe X : Entretien n° 3

Questions signalétiques :

- Quel âge avez-vous ? 67 ans
- En qu'elle année avez-vous eut votre diagnostic de polyarthrite rhumatoïde ? 1980
- Combien de temps après le diagnostic de polyarthrite rhumatoïde vous-a-ton parlé d'ergothérapie ? 4 ans
- Depuis combien de temps êtes-vous suivie par un ergothérapeute ? depuis 1985
- Quelle est votre profession ? sans profession
- Quelle est votre situation familiale ? Mariée, 4 enfants
- Où vivez-vous ? à Béziers

« Question 1 : Comment se déroule une journée avec une polyarthrite rhumatoïde ?

- Alors, avec une polyarthrite, quand j'étais en crise je parle bien, le matin c'est souvent très dur pour se lever car souvent on a passé une nuit pas très sympa : une fois c'est les épaules, une fois c'est les hanches ! donc le matin en principe on est très raide. Moi le matin je mettais un bon moment pour me dérouiller, c'est-à-dire que le temps de prendre mon petit déjeuner... ce qui me faisait le plus de bien à l'époque, c'était de prendre une douche bien chaude. A partir du moment où j'avais pris ma douche bien chaude je pouvais m'habiller et m'occuper de moi. Par principe maintenant, je fais ma gym le matin, j'ai des exercices à faire. Je le faisais et je le fait toujours d'ailleurs tous les matins. Je fais mes exercices pour rester le plus souple possible ! et après beh écoutez, vous organisez votre journée, comme tout le monde hein... sauf que vous avez des douleurs et que des fois il y a des choses que vous ne pouvez pas faire. Donc voilà, vous les laissez hein, quand on ne peut pas on les laisse. On ne peut pas abîmer les articulations, il ne faut pas forcer dessus. Ecoutez, voilà c'est tout hein ! disons qu'il n'y a rien à éviter à part de forcer sur les articulations surtout pour les abîmer. Moi j'ai des orthèses que je porte quand je regarde la télé, que je porte des fois la nuit quand j'avais trop mal voilà ! c'est la vie de tout le monde, avec des hauts et des bas malheureusement !

Question de relance : Quels changements percevez-vous dans votre vie quotidienne depuis le début de la maladie ?

- Ah, beh dans ma vie quotidienne ce qu'il s'est passé c'est que j'ai dû abandonner beaucoup de choses hein ! j'ai abandonné tous les sports, je faisais du vélo, je ne peux plus en faire ! je faisais plein de choses, je ne peux plus y faire, même manuellement, j'ai les mains très très abîmées donc je ne peux plus. Il y a une fatigue qui s'installe quand on a une polyarthrite, donc on est quand même obligé de faire très attention à soi, puisqu'il y arrive des moments où on ne peut plus, donc il faut qu'on se repose, voilà !

Question de relance : A quel moment vous sentez vous en situation de handicap ?

- Beh je me sens en situation de handicap quand je ne peux pas prendre admettant mes petits-enfants, je n'ai pas pu les prendre dans mes bras comme j'aurais voulu puis je ne pourrais pas. Faire du vélo je ne peux pas parce que je n'arrive pas à freiner avec mes mains... Quand je suis chez moi, je veux attraper un verre qui est un peu gros, je ne peux pas le prendre, je ne peux pas ouvrir une boîte de conserve, je ne peux pas ouvrir une bouteille euh... voilà, toutes les choses de la vie courantes ou il faut quand même un minimum les mains agiles et surtout de la force !

Qu'avez-vous trouvé comme solution pour faciliter votre quotidien avec une polyarthrite rhumatoïde ?

- Beh, j'ai surtout trouvé des aides pour déboucher les bouteilles, pour ouvrir les boîtes, j'ai pris un ouvre boîte électrique... euh, je ne sais pas, beh écoutez, malheureusement il y a beaucoup de choses que je ne fais pas parce que je n'ai pas trouvé ce qu'il me fallait hein.

Question 2 : Quelles sont les répercussions de cette maladie sur votre vie (de femme) ?

- Franchement, je n'en ai pas eu moi franchement. Il y en a qui s'en plaignent, moi non, je me plains pas de ça parce que moi j'ai divorcé, je me suis remarié et franchement je n'ai pas ressenti ça. Je n'ai pas eu de problème personnel pour ça. La maladie n'a pas eu du tout de répercussions pour moi !

Question de relance : Comment ça se passe avec votre entourage ? L'annonce de la maladie a-t-elle perturbé la sphère familiale ?

- Disons que les gosses n'étaient pas très grands donc c'est sûr que ça a été un peu dur parce que je n'ai pas pu faire tout ce que j'aurais pu faire pour eux. Donc c'est vrai qu'il y a eu des moments difficiles, les enfants en ont souffert. Et pour moi, ça a été surtout le regard des gens sur mes mains ! ça a été un gros handicap ! parce que j'ai encore toujours l'impression qu'on ne regarde que mes mains

Question de relance : Au niveau des loisirs et des activités, il y a-t-il eut des répercussions ?

- Ah oui ! Bien sûr ! parce que je ne peux rien faire ! je ne peux même pas jouer à la pétanque je ne peux pas prendre les boules dans mes mains ! jouer au tennis tout ça, je ne peux pas !

Question 3 : Quelles sont vos attentes concernant la prise en charge en ergothérapie ?

- Disons que moi, tout ce que je demande en ergothérapie c'est pour ça que j'y vais tous les deux mois, c'est que je puisse me servir de mes mains, qu'elles ne s'enraidissent pas plus que ce qu'elles sont, pour que je puisse toujours faire tout ce que je fais chez moi ! être autonome, parce que je suis quand même autonome. Alors moi l'ergo c'est ça, c'est-à-dire qu'elle me garde la possibilité de me servir de mes mains. Pour les choses qui sont dites de la vie courante !

Question de relance : Qui vous a orienté vers un ergothérapeute ?

- C'est le professeur, quand je suis venue le voir à Montpellier. Je les avais connu les ergos quand j'ai été opéré des mains, et après donc je savais que ça existait, donc après c'est le professeur qui m'a orienté vers la rééducation régulièrement. Quand j'allais à Montpellier, sinon je n'avais pas trouvé ailleurs hein ! même à Paris je n'en ai pas trouvé !

Question de relance : Vous a-t-on présenté le métier ?

- Non, enfin si ! on nous en a parlé du métier d'ergo... mais bon, le métier d'ergo finalement ce n'est pas que s'occuper des mains... c'est vaste !

Question de relance : Connaissez-vous l'ergothérapie ?

- Non, je l'ai connu en 85 quand j'ai été opéré des mains. j'ai côtoyé les ergos et ils m'ont rééduqué après les opérations. Maintenant je sais que les ergothérapeutes ça ne s'occupent pas que des mains. Quand même votre travail est vaste !

Question 4 : A quel niveau l'ergothérapeute est-il intervenu pour vous aider ?

- Euh, moi elle m'a aidé que dans la rééducation de la polyarthrite. Je n'ai pas eu besoin de l'ergo pour installer quoi que ce soit chez moi ou voilà, je n'en ai pas besoin.

Question de relance : Avez-vous fait de l'éducation thérapeutique ?

- Oui, j'ai fait de l'éducation thérapeutique et plusieurs fois je suis intervenu dans les facultés tout ça pour parler de mon cas.

Question de relance : L'ergothérapeute vous a-t-il préconisé des aides techniques/orthèses ?

- Oui, je porte des orthèses. Oui il m'a donné des outils pour ouvrir une bouteille, pour porter les sacs, pour ouvrir les boîtes... et des chausse-pieds

Question de relance : L'ergothérapeute vous a-t-il permis de continuer vos activités et de croire en vos capacités ?

- Non ! quand on a les mains comme moi, malheureusement on n'est pas capable de faire grand-chose ! il faut faire de la marche, et encore doucement car parfois j'ai mes hanches qui me font mal ! je fais un peu de gym mais c'est tout hein !

Question 5 : Pourriez-vous m'expliquer les effets (positifs et négatifs) de la prise en charge en ergothérapie sur votre vie actuelle ?

- Sur ma vie actuelle, c'est que ça me maintient les mains de façon à ce que je m'en sers pour pratiquement tout faire, disons de ma vie de tous les jours. Par contre ça demande le fait de partir 2 semaines de chez soi et ça c'est quand même pas toujours évident.

Question de relance : Vous sentez vous autonome ?

- Oui

Question de relance : quel est votre ressenti par rapport à la prise en charge en ergothérapie ?

- Moi mon ressenti c'est que je suis très contente de l'ergothérapie et que ça m'apporte au moins, j'ai la compréhension, je reste confiante par rapport à ce que je vais pouvoir faire et que je puisse m'occuper de moi sans problème.

Question de relance : Que changeriez-vous ?

- Rien !

Question 6 : Comment l'ergothérapie vous a-t-elle permis d'augmenter vos croyances en vos propres capacités

- Beh disons que nous sommes entourés par des personnes qui nous comprennent et qui croient en notre maladie et qui arrivent à nous tirer par le haut.

Question de relance : actuellement, arrivez-vous à mieux gérer la douleur et la fatigue ?

- Oui, beaucoup mieux.

Question de relance : Arrivez-vous à continuer vos activités ?

- Oui, je continue à les faire et je sais que j'arriverai à le faire encore longtemps, si j'arrive à faire de l'ergothérapie qui me maintien mes mains qui sont souples.

Question de relance : Avez-vous appris certaines méthodes de relaxation ?

- Oui, avec l'ergothérapeute. On nous prend dans une salle, on est couché sur le tapis. En nous parlant, on arrive à faire le vide.

Avis sur ma question de recherche : Pensez-vous qu'une prise en charge précoce en ergothérapie vous a permis d'améliorer votre qualité de vie ?

- Tout à fait, parce qu'au jour d'aujourd'hui, avec les nouveaux médicaments vous n'aurez jamais les même problèmes que chez moi avec les mains. Je pense que les mains ne se déformeront plus comme à l'époque. C'est très intéressant l'ergothérapie de ce côté-là. Plus tôt on est pris en charge en ergothérapie, mieux c'est. C'est important pour le pratique mais pour le moral aussi, parce que les gens ils ressortent de la plus ressourcés.

Avez-vous des choses à rajouter ?

- Le caractère de la personne y joue beaucoup dans la maladie ».

Résumé :

Objectif : Cette étude cherche à déterminer comment la prise en charge précoce en ergothérapie peut améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de Polyarthrite Rhumatoïde (PR).

Méthode : Il s'agit d'une étude clinique qualitative. Une grille d'entretien a été construite à partir de matrices théoriques s'appuyant sur le Processus de Production du Handicap, le concept de la qualité de vie et le concept de « Self-Efficacy ». Trois entretiens ont été réalisés avec des femmes atteintes de PR prises en charge en ergothérapie dans les cinq premières années après leur diagnostic.

Résultats : Mon étude montre que l'ergothérapie permet le maintien de l'autonomie et de l'indépendance à travers la préconisation d'aides techniques, l'aménagement de l'environnement, l'éducation thérapeutique, les orthèses, la rééducation fonctionnelle et le soutien moral.

Conclusion : L'ergothérapeute a un rôle essentiel dans l'accompagnement des personnes atteintes de PR. La prise en charge précoce permet d'améliorer la qualité de vie des personnes sur le long terme, à travers la rééducation et la réadaptation.

Mots clés : polyarthrite rhumatoïde / ergothérapie / qualité de vie / autonomie /
indépendance / activités de la vie quotidienne

Abstract:

Objective: This study sought to determine how early occupational therapy care can improve the quality of life for persons with Rheumatoid Arthritis (RA).

Method: It was a qualitative clinical study. An interview grid was built from theoretical matrices based on the Disability Creation Process, the quality of life concept and the Self Efficacy concept. Three interviews were conducted with women with RA in occupational therapy care who began an occupational therapy treatment in the first five years after following their diagnosis.

Results: My study showed that occupational therapy helps to maintain one's autonomy and independence through technical aids recommendation, environmental layout adjustments, educational therapy, splints orthoses, functional rehabilitation and moral support.

Conclusion: The occupational therapist has a vital role in supporting persons with RA. Early care improves quality of life on the long term, through rehabilitation.

Keywords: rheumatoid arthritis / occupational therapy / quality of life / autonomy /
independence / daily living activities