



HAL
open science

Rôle de l'ergothérapeute en éducation thérapeutique du patient atteint de polyarthrite rhumatoïde

Marion Sudre

► **To cite this version:**

Marion Sudre. Rôle de l'ergothérapeute en éducation thérapeutique du patient atteint de polyarthrite rhumatoïde. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02025095

HAL Id: dumas-02025095

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02025095>

Submitted on 19 Feb 2019

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.

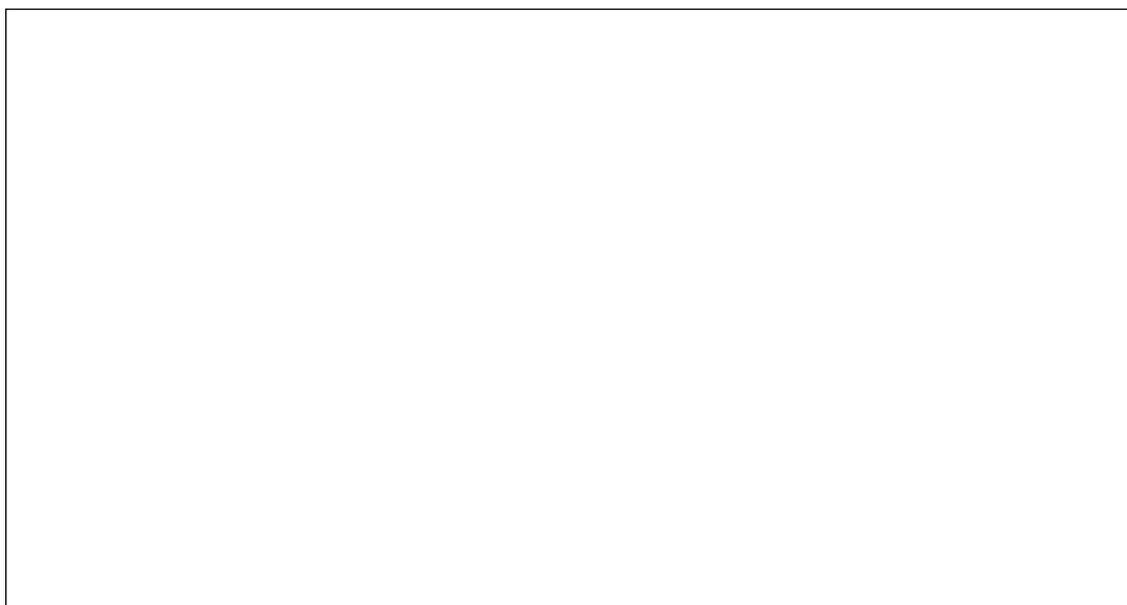


INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

SUDRE Marion

UE 6.5 S6 :
Evaluation de la pratique
professionnelle et recherche
28 mai 2018

Rôle de l'ergothérapeute en
Education Thérapeutique du Patient atteint
de polyarthrite rhumatoïde



REMERCIEMENTS

« Sous la direction de Coralie PERRIN, ergothérapeute au CHU Louise-Michel dans le Puy-de-Dôme, maître de mémoire. »

Tout d'abord, je tiens à remercier Coralie PERRIN pour le temps qu'elle m'a accordé, ses conseils, sa disponibilité et son soutien.

Mes remerciements vont ensuite à l'ensemble des personnes qui m'ont aidé dans mes recherches, les ergothérapeutes qui ont partagé leur expérience professionnelle ainsi que toutes les personnes interrogées lors mon enquête exploratoire.

Je remercie également les formatrices de l'IUFE pour leurs accompagnements pédagogiques durant ces trois années de formation et leurs conseils méthodologiques dans la rédaction de ce travail, mais aussi mes camarades de promotion pour l'entraide et le soutien que nous nous sommes apportés.

Enfin, merci à ma famille et à mes proches de m'avoir soutenue et d'avoir cru en moi depuis le début de ma formation en ergothérapie.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
1. PROBLEMATIQUE PRATIQUE	3
1.1. La polyarthrite rhumatoïde (PR).....	3
1.2. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)	9
1.3. Le rôle de l'ergothérapeute.....	15
Conclusion de la problématique pratique	24
2. PROBLEMATIQUE THEORIQUE	25
2.1. Le Processus de Production du Handicap (PPH).....	25
2.2. Le cognitivisme	29
2.3. Le self-efficacy	32
3. METHODOLOGIE	37
3.1. Méthode utilisée	37
3.2. Population étudiée	38
3.3. Outils de recherche	38
3.4. Réalisation des entretiens	39
4. RESULTATS	40
4.1. Analyse longitudinale	40
4.2. Analyse transversale	44
5. DISCUSSION	50
5.1. Analyse théorique	50
5.2. Réponse à la question de recherche	55
5.3. Analyse réflexive.....	57
CONCLUSION	60
BIBLIOGRAPHIE	61
ANNEXES	

Table des figures

Figure 1 : Schémas du PPH d'après P. Fougeyrollas (2010)	28
Figure 2 : Processus adaptatifs	29
Figure 3 : Processus d'équilibration.....	30

INTRODUCTION

Les maladies chroniques représentent un problème de santé publique en France. Les patients atteints de ces pathologies nécessitent une prise en charge sur le long terme, engendrant un coût économique important. Afin de limiter les séjours hospitaliers de ces personnes, une technique de prise en charge récente et évolutive qu'est l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) consiste à rendre le patient acteur de son parcours de soin dans le but de mieux vivre avec une maladie chronique. Parmi celles-ci, la Polyarthrite Rhumatoïde (PR) est une des plus fréquentes en touchant 0,3% de la population française, soit environ 350 000 personnes. Dans les recommandations professionnelles pour la PR, la Haute Autorité de Santé (HAS) stipule en mars 2007 qu'« *il est recommandé que tout patient atteint de la polyarthrite rhumatoïde soit orienté vers un ergothérapeute* ». De même, l'HAS recommande une ETP pour tout patient atteint de PR.

En ergothérapie, comme en ETP, l'objectif principal est de favoriser l'autonomie et l'indépendance des personnes. **Quel serait alors le rôle de l'ergothérapeute au sein des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient atteint de Polyarthrite Rhumatoïde ?**

La philosophie de l'ETP est une manière d'aborder le soin auquel je porte un très grand intérêt. Le patient est pour moi le premier concerné par sa maladie et mérite d'être entièrement intégré dans son projet de soin. Pour les personnes souffrant de PR, l'évolution de la pathologie requiert d'apprendre à vivre avec sa maladie. C'est pourquoi l'accompagnement de ces personnes en ETP est un sujet qui m'intéresse.

Pour répondre à cette question, une démarche de recherche va être utilisée. Dans un premier temps, une problématique pratique sera argumentée à partir de références bibliographiques. Dans un second temps, une problématique théorique, basée sur des concepts théoriques, sera développée. Ensuite la méthodologie de recherche sera présentée, suivie de l'analyse des résultats. Pour finir, une analyse critique sera effectuée.

1. PROBLEMATIQUE PRATIQUE

1.1. La polyarthrite rhumatoïde (PR)

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*» (HAS, 2007). Elle représente le rhumatisme inflammatoire le plus fréquent en France. On compte environ 150 000 personnes touchées, dont 75% de femmes (Pillon F., et Michiels Y., 2013). Elle est donc considérée comme un problème de santé publique.

Il s'agit d'une maladie inflammatoire auto-immune qui peut apparaître à tout âge, mais se développe principalement entre 35 et 55 ans. Elle se manifeste sous forme de poussées inflammatoires qui détériorent les articulations, entraînant douleurs, faiblesses musculaires, déformations articulaires et fatigabilité importante.

Sa physiopathologie concerne la membrane synoviale avec une surproduction de liquide synoviale au niveau des articulations touchées. Cela se manifeste par des douleurs articulaires associées à un enraidissement matinal et un gonflement articulaire (HAS, 2007). Le phénomène inflammatoire va ensuite atteindre tous les éléments de l'articulation (os, cartilage, ligaments, tendons). Plusieurs articulations du corps peuvent être touchées et celles-ci diffèrent d'une personne à l'autre.

On parle de maladie auto-immune systémique, car la réponse immunitaire est dirigée contre des antigènes cibles présents dans de nombreux organes (rein, poumon). C'est pourquoi, en plus des articulations, cette maladie touche également de nombreuses parties de l'organisme pouvant aller jusqu'à mettre en jeu le pronostic vital. La PR est donc un facteur de risque de morbidité et de mortalité cardio-vasculaire. En effet, elle entraîne un risque plus élevé de maladie cardio-vasculaire et d'ostéoporose ; risque accru par certains traitements (HAS, 2008). Le pronostic et l'évolution de la maladie sont imprévisibles et variables d'un individu à l'autre.

On distingue 3 phases dans l'immunopathologie de la PR : une phase de déclenchement impliquant l'immunité innée, une phase d'inflammation de la membrane synoviale impliquant l'immunité acquise et une phase de destruction articulaire (Morel J. et al., 2004).

Il n'existe pas de facteurs de risques clairement définis. Cependant on parle de maladie multifactorielle faisant intervenir des facteurs à la fois hormonaux (avec les hormones endogènes), génétiques (présence de gènes de classe HLA), environnementaux (la saison, le temps humide et froid, l'allaitement et le tabagisme) et immunologiques (présence d'antigènes infectieux bactériens ou viraux) (Pillon F., et Michiels Y., 2013).

Les modifications physiologiques induites par la PR ont un impact important sur la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes. En effet, en l'absence de prise en charge, cette pathologie entraîne un handicap (HAS, 2007). De plus, 10% des patients évoluent vers une invalidité grave en moins de 2 ans et la maladie réduit la durée de vie de 5 à 10 ans (Pillon F. et Michiels Y., 2013).

Tous les affects de la personne sont touchés. La maladie a tout d'abord des conséquences psychologiques néfastes, car elle est source de stress, d'anxiété et parfois même de dépression. Elle a aussi des répercussions sur la réalisation des actes de la vie quotidienne, générant des situations de handicap (alimentation, soins d'hygiène et d'apparence, déplacements, tâches ménagères, etc.). Les domaines des sports, des loisirs et des relations sociales sont bien souvent impactés, tout comme la situation professionnelle. En effet, 50% des personnes touchées ne peuvent plus continuer à exercer (Pillon F., et Michiels Y., 2013).

1.1.2. Diagnostic

Pour une prise en charge optimale, le diagnostic de la PR doit être précoce (HAS, 2007). Il est posé par le rhumatologue qui s'appuie sur des arguments cliniques, biologiques et d'imagerie. Il requiert la reconnaissance d'un rhumatisme inflammatoire périphérique, l'élimination d'autres affections inflammatoires et l'évaluation du risque de développer un rhumatisme persistant et érosif. La confirmation du diagnostic porte sur des bilans d'imagerie comprenant des radiographies des articulations symptomatiques et biologiques avec la recherche de facteur rhumatoïde, d'anticorps anti-protéines/peptides, la mesure de la vitesse de sédimentation et le dosage de la protéine C réactive.

On définit une PR d'active, sévère, évolutive ou grave (HAS, 2007). L'activité de la maladie est calculée à partir du Disease Activity Score 28 (DAS 28). Une PR est qualifiée de sévère lorsqu'il y a présence d'un handicap fonctionnel (mesuré par le Health Assessment Questionnaire ; autoquestionnaire permettant d'évaluer le statut fonctionnel), de lésions structurales (en imagerie), ou de manifestations systémiques. Elle est évolutive

si elle est active ou avec une évolution de l'impact structural ou fonctionnel dans le temps. Enfin, une PR grave est sévère ou nécessite un traitement de fond continu.

1.1.3. Traitements

L'objectif principal du traitement de la PR est de contrôler l'activité de la maladie et si possible d'induire la rémission, de réduire la douleur, de prévenir et contrôler les destructions articulaires, de prévenir la perte de fonction dans les activités quotidiennes et professionnelles et d'améliorer la qualité de vie. Pour ce faire, une prise en charge globale pluridisciplinaire est nécessaire. L'équipe pluridisciplinaire se compose de rhumatologues, de médecins de réadaptation fonctionnelle, de médecins généralistes, de chirurgiens orthopédistes, d'infirmières, de masseurs-kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, d'orthésistes, de pédicures-podologues, de psychiatres, de psychologues, de travailleurs sociaux et de diététiciens. Les approches pharmacologiques, chirurgicales, physiques et psychologiques sont proposées de manière complémentaire et sont associées à des mesures socioprofessionnelles (HAS, 2007).

1.1.3.1. Traitements médicamenteux

Dans un premier temps, les patients sont traités avec des traitements de fond conventionnels comme le méthotrexate. La mise en place de ces traitements doit être faite le plus rapidement possible, d'où l'importance d'un diagnostic précoce. Ensuite, ils peuvent bénéficier de corticothérapie et de biothérapie avec les anti-TNF α (tumor necrosis factor α) (Lequerré T. et al., 2013). La douleur est traitée par des antalgiques ou des anti-inflammatoires non stéroïdiens en fonction de son intensité.

Le traitement doit être adapté au stade de la maladie, mais également aux caractéristiques du patient. La surveillance étroite de l'effet des traitements ainsi qu'un rapide ajustement de ceux-ci sont nécessaires.

De nouvelles stratégies thérapeutiques sont étudiées comme la thérapie cellulaire et génique et la thérapie par la tolérance (Essakali M. et al., 2011).

1.1.3.2. Traitements chirurgicaux

L'objectif principal de la chirurgie est de rendre au mieux la fonctionnalité de l'articulation et qu'elle soit non douloureuse. Il existe différentes techniques d'intervention : réparation de tendons rompus, fixation d'une articulation dans une position indolore et fonctionnelle, mise en place de prothèses. La technique utilisée va dépendre de l'atteinte de la personne concernée (HAS, 2007).

1.1.3.3. Traitements non médicamenteux

- **Traitements physiques**

Il s'agit des techniques de rééducation. Les objectifs de ces traitements vont être de diminuer la douleur, de prévenir ou traiter les déformations, d'entretenir ou de récupérer la mobilité et la stabilité articulaire, de maintenir les performances musculaires et la capacité aérobie et de permettre une adaptation fonctionnelle à l'évolution du handicap (HAS, 2007).

Ergothérapie :

La prise en charge ergothérapique concerne le maintien des amplitudes articulaires et des fonctions motrices, l'information sur les situations gestuelles les plus adaptées (protection articulaire), la préconisation et l'apprentissage de l'utilisation d'aides techniques, l'aménagement de l'environnement et la confection d'orthèses.

Masso-kinésithérapie :

En masso-kinésithérapie, l'HAS recommande les techniques passives composées de massages et de mobilisations et les techniques actives comprenant le renforcement musculaire à partir de techniques analytiques et globales, le maintien ou la récupération des capacités fonctionnelles et la récupération ou le développement des capacités cardio-respiratoires à l'effort à partir d'activités aérobies. Les techniques globales de kinésithérapie sont également recommandées pour maintenir les capacités fonctionnelles au déplacement (transfert, marche) lorsque celles-ci sont atteintes.

Balnéothérapie et thermalisme :

La balnéothérapie regroupe l'ensemble des techniques de rééducation passives ou actives en immersion dans une eau chaude. Elle permet, par une immersion complète du corps, un travail en décharge grâce aux propriétés physiques de l'eau. Elle procure un effet antalgique et décontracturant et permet l'amélioration des amplitudes articulaires, le renforcement musculaire et la reprise d'une activité physique douce.

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

Physiothérapie :

La physiothérapie consiste en l'utilisation d'agents physiques délivrant de l'énergie. Il s'agit de l'électrothérapie, des ondes électromagnétiques et mécaniques (ultra-sons) et de la thermothérapie. Elle agit sur la diminution de la douleur et de la raideur matinale et est utilisée comme traitement adjuvant des autres traitements physiques et médicamenteux.

Traitements orthétiques :

Il existe des orthèses de séries issues du commerce et des orthèses sur mesure, généralement mieux adaptées, confectionnées par les orthoprothésistes, les orthésistes ou par les ergothérapeutes. Ces petits appareillages ont une visée antalgique, fonctionnelle ou correctrice et concernent le plus souvent le cou, les genoux, les pieds, les mains et les poignets.

Pédicurie-podologie :

Suite aux impacts que la maladie a sur les pieds des patients atteints de PR, il est important pour eux d'avoir des notions d'hygiène des pieds transmises par le pédicure-podologue. Celui-ci peut aussi traiter les anomalies unguéales (malformations des ongles) et les hyperkératoses (épaississement de l'épiderme), apporter des conseils de chaussage et confectionner des orthèses plantaires.

- **Interventions éducatives, comportementales et psychologiques**

Éducation thérapeutique du patient (ETP) :

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'ETP est un « *processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient, qui permet d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle vise à accompagner le patient dans l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptations et à prévenir les complications évitables. Elle contribue à l'amélioration ou au maintien de l'état de santé et de la qualité de vie du patient et de celle de ses proches* » (OMS, 1998). Elle est délivrée sous forme de programme par une équipe pluridisciplinaire de professionnels formés à l'ETP. Il existe plusieurs programmes d'ETP mis en place pour la PR en France.

Interventions psychologiques :

Le retentissement psychologique de la PR sur les personnes atteintes doit être pris en charge. Pour cela les interventions menées par un psychologue ou un psychiatre apportent un soutien psychologique au patient. Ils utilisent des thérapies cognitivo-comportementales (TCC) dans l'objectif d'obtenir un changement de comportement du

patient afin d'améliorer sa perception et sa gestion de la maladie. Ils ont également recours à des interventions psychodynamiques qui prennent en compte l'impact affectif lié à la maladie, aux soins et aux modifications existentielles incidentes dans le but de modifier cet impact.

- **Autres traitements non médicamenteux**

Diététique :

La PR peut entraîner des carences alimentaires et des comorbidités telles qu'une surcharge pondérale, de l'ostéoporose, des pathologies cardio-vasculaires et du diabète. C'est pourquoi des mesures diététiques appropriées sont nécessaires pour corriger les carences et prévenir ou traiter les comorbidités.

Acupuncture :

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

1.1.1. Accessibilité aux soins et à l'information

La prise en charge peut s'effectuer dans un cadre libéral comme en milieu hospitalier. En France, la majorité des patients sont suivis à titre libéral. Le suivi est réalisé conjointement par le rhumatologue et le médecin traitant. Le suivi commence par des évaluations mensuelles jusqu'au contrôle de la maladie (rémission ou activité faible) puis une évaluation trimestrielle (HAS, 2007).

Les patients atteints de PR peuvent avoir recours à la demande d'affection longue durée (ALD). Pour cela, le médecin traitant remplit un protocole de soin assurant la prise en charge à 100% de l'ensemble des soins et des traitements liés à la PR (HAS, 2008).

Pour recevoir des informations, sur les différentes prises en charge et aides financières, les patients peuvent s'adresser aux travailleurs sociaux (en mairie, hôpital ou de la Sécurité Sociale), à leur caisse d'allocations familiales (CAF) ou à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Il existe de nombreuses associations de malades permettant l'écoute, l'information et l'échange d'expérience avec d'autres personnes atteintes de PR. Parmi celles-ci on trouve l'association française des polyarthritiques, l'association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (ANDAR) et l'association française de lutte antirhumatismale (AFLAR).

1.2. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

1.2.1. Définition

L'ETP représente un champ de pratiques au croisement de la médecine, du soin et de l'éducation et possède un intérêt social et scientifique. L'augmentation du nombre de maladies chroniques à travers la population entraîne une évolution du système de l'organisation des soins (Tourette-Turgis C. et Thievenaz J., 2014).

L'apparition d'une maladie chronique nécessite une adaptation et une participation de la part du patient. Ainsi, le besoin d'éduquer le patient devient primordial. Apparaît alors l'importance de la mise en place d'une éducation thérapeutique du patient.

L'ETP est originaire des États-Unis. En France, elle a tout d'abord été mise en place dans les hôpitaux il y a une vingtaine d'années, puis s'est petit à petit développée dans diverses structures. On retrouve cinq facteurs essentiels à son développement : les orientations et le soutien des pratiques par la recherche, l'organisation du système de soin, la reconnaissance des acteurs de l'éducation, l'institutionnalisation de la pratique ainsi que le degré de formation et de soutien des personnes mobilisées dans les pratiques éducatives. Concernant les stratégies éducatives en direction des malades, les courants de la prévention de la maladie et l'augmentation des associations de malades en sont l'origine.

L'ETP est définie comme « *un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge, mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable.* » (Saout C. et al., 2008). Il s'agit donc d'un processus d'apprentissage et de transfert planifié et organisé des compétences du soignant vers le soigné (Lacroix A. et Assal J.P., 2011). Cette démarche éducative s'appuie sur la relation de soin et sur une approche structurée inscrite dans la durée (HAS - INPES, 2007).

Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation. Cette acquisition de compétences s'appuie sur le vécu et l'expérience antérieure des patients. Par compétences d'autosoins, on entend décisions prises par le patient dans l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé (exemple : adapter des doses de médicaments, réaliser des gestes techniques et des soins...). Selon l'OMS, les compétences d'adaptation sont « *des compétences personnelles et interpersonnelles,*

cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci ». Elles reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient (HAS-INPES, 2007). L'ETP va donc permettre au patient d'être acteur dans son projet de soin, d'être autonome, de s'adapter au mieux à sa pathologie et d'améliorer sa qualité de vie malgré la maladie.

Elle s'adresse à toute personne souffrant d'une maladie chronique ou rare. Avec l'accord du patient, elle peut également concerner les aidants et les proches. Elle n'est pas à la charge du patient et n'est pas obligatoire.

La pratique de l'ETP est centrée sur le patient, elle est donc personnalisée (Iguenane J., 2005). Selon les spécificités de la maladie et les modalités de traitements, les attendus éducatifs changent d'une pathologie à l'autre.

L'HAS distingue trois offres d'ETP : une offre d'éducation thérapeutique initiale, de suivi régulier et de suivi approfondi (HAS, 2007). L'offre initiale suit le diagnostic de la maladie. L'offre de suivi régulier permet de consolider et d'actualiser les compétences du patient et d'en identifier des nouvelles. Enfin, l'offre de suivi approfondi permet au patient de reprendre des séances d'ETP en cas de difficultés, de non atteinte des compétences choisies ou de modifications de l'état de santé et des conditions de vie.

En France, l'ETP est normalisée au sein d'une loi de santé publique (Tourette-Turgis C. et Thievenaz J., 2014). La loi Hôpital Patient Santé Territoires (HPST) est un des premiers textes législatifs qui a énoncé les principes de base du concept d'ETP (Grange L. et Allenet B., 2013).

Différents intervenants peuvent être concernés par l'ETP :

Les professionnels de santé peuvent intervenir à différents niveaux dans la démarche d'ETP. Cela nécessite une coordination et une transmission d'informations (HAS-INPES, 2007). On compte 20 000 personnels de rééducation participants à une démarche d'ETP : 48,3% de kinésithérapeutes, 15,3% d'ergothérapeutes, 14,6% de diététiciens, 9,2% de psychomotriciens, 8,4% d'orthophonistes, 1,3% d'orthoptistes et 0,5% de pédicures-podologues (Maisonneuve C., 2008). Quant au personnel soignant, il est essentiellement représenté par des médecins, des infirmiers et des aides-soignants.

D'autres professionnels peuvent être impliqués : psychologues, travailleurs sociaux, éducateurs en activité physique adaptée, pédagogues de la santé, etc.

Les associations de patients peuvent également intervenir en informant, orientant et en soutenant le patient et ses proches. Elles peuvent aussi être sollicitées pour la conception, la mise en œuvre et l'évaluation de programmes d'ETP.

Les patients eux-mêmes peuvent intervenir en ETP, il s'agit alors de patients experts. Le patient expert est une personne atteinte d'une maladie chronique qui s'est formé à l'ETP afin de pouvoir intervenir auprès de ses pairs. L'intervention d'un patient expert permet le partage d'expériences de la maladie, d'échanger sur les préoccupations quotidiennes, la résolution de problèmes et la recherche des ressources disponibles. Son intervention est complémentaire à celle des professionnels de santé.

L'ETP est un concept récent qui évolue avec le temps. De nombreuses études concernant l'ETP ont été réalisées. Il existe plusieurs critères portant sur l'efficacité et l'évaluation des acquis éducatifs (Gossec L. et al., 2013). Les recherches sur l'efficacité de l'ETP sont de plus en plus qualitatives et s'orientent sur l'évaluation de l'efficacité de celle-ci (d'Ivernois J-F. et Albano M-G., 2013).

1.2.2. Un programme d'ETP

Un programme d'ETP agit sur trois niveaux : l'information, le savoir-être et le savoir-faire (Grange L. et Allenet B., 2013). Pour cela, il se compose de quatre étapes : le diagnostic éducatif, l'élaboration d'un programme personnalisé, la réalisation du programme et l'évaluation.

- 1^{ère} étape : Le **diagnostic éducatif** est défini par le patient et le(s) professionnel(s) de santé lors d'une séance individuelle menée sous forme d'entretien (plusieurs séances peuvent être nécessaires). Il consiste à identifier les besoins du patient en faisant le point sur ses connaissances et ses difficultés. Il en découle un objectif éducatif qui peut être élaboré par un ou plusieurs professionnels. Cette première étape est particulièrement importante pour la suite du programme, car elle va permettre de créer l'alliance thérapeutique.
- 2^{ème} étape : L'**élaboration d'un programme personnalisé** consiste à identifier avec le patient les compétences à acquérir, sélectionner le contenu des séances ainsi que les méthodes et techniques d'apprentissage à utiliser et à planifier le programme.
- 3^{ème} étape : La **réalisation du programme** consiste à mettre en place des ateliers individuels ou de groupe sur différents thèmes animés par divers professionnels. Ces ateliers comprennent des activités organisées pour informer et éduquer les patients. Il va alors s'instaurer un climat de collaboration entre les soignants et les patients.

- 4^{ème} étape : L'**évaluation** consiste à évaluer les compétences acquises par le patient et ce qui lui reste éventuellement à acquérir, mais aussi le déroulement et la pertinence du programme pour le patient.

Un programme d'ETP fait partie intégrante de la prise en charge médicale. Un dossier éducatif permet de faire le lien entre les différentes interventions éducatives menées au cours d'un programme. Il suit le patient tout au long de son parcours éducatif et doit être continuellement mis à jour par les intervenants pour favoriser la continuité des soins. Le consentement du patient est obligatoire et celui-ci est en droit à tout moment de sortir du programme sans aucune répercussion sur la poursuite de sa prise en charge.

Chaque programme d'ETP est coordonné soit par un médecin, un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L.1114-1 du code de la santé publique. Pour mettre en place un programme d'ETP, il faut être au moins deux professionnels de santé de professions différentes. Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels doit être un médecin (Vallet B. et Debeaupuis J., 2015).

L'arrêté du 14 janvier 2015 (modifiant l'arrêté du 2 août 2010) relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement, définit les compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient et pour intervenir dans un programme d'ETP. Chacun des membres de l'équipe pluridisciplinaire doit justifier de compétences en ETP en fournissant une attestation de formation délivrée par un organisme de formation. L'ensemble de ces compétences sont précisées dans l'arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 (Touraine M., 2013). Le référentiel de compétences s'inscrit dans trois domaines : technique / relationnel et pédagogique / socio-organisationnel. Il distingue 6 situations et précise les buts, les activités et les compétences associées :

- 1) Créer un climat favorable à l'ETP
- 2) Analyser avec le patient, sa situation, ses pratiques de santé et convenir de ses besoins en ETP
- 3) S'accorder, avec le patient et/ou son entourage sur les ressources nécessaires pour s'engager dans un projet et construire avec lui un plan d'action
- 4) Se coordonner avec les différents acteurs de la démarche d'ETP pour déployer les activités

- 5) Mettre en œuvre le plan d'action avec le patient et/ou son entourage
- 6) Coévaluer avec le patient les pratiques et les résultats de la démarche d'ETP

Ce référentiel de compétences et davantage détaillé par l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé qui propose notamment des exemples d'illustrations pour chaque situation (INPES, 2013).

Pour mettre en place un programme d'ETP dans une région, celui-ci doit être validé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de cette région (ETAPE, 2013). L'équipe multidisciplinaire qui souhaite créer un programme doit alors réaliser un écrit afin de présenter le programme à l'ARS. Cette rédaction suit une méthodologie de projet et prend en compte les textes, les décrets, les arrêtés et les recommandations professionnelles en vigueur en France.

Avant de se lancer dans la rédaction, il est important de se poser un certain nombre de questions. Tout d'abord, pour prouver la pertinence du projet d'ETP et développer son choix de mettre en place ou non un programme, il est intéressant de répondre aux questions : pourquoi, dans quel but, pour qui, dans quel contexte. Ensuite, à partir des éléments développés, l'équipe va pouvoir définir les objectifs généraux et opérationnels du programme. Par la suite, il faut s'interroger sur la cohérence et la faisabilité du projet en répondant aux questions : avec quels moyens, comment, à quels moments, avec qui, où.

Une fois la rédaction de ce dossier terminée, il doit être envoyé sous format papier à l'ARS concernée qui va ensuite valider ou non le programme.

Un programme d'ETP est en continuel mouvement, il est régulièrement évalué et modifié en fonction des résultats de l'évaluation. Une auto-évaluation annuelle est réalisée par l'équipe du programme. Elle permet de faire ressortir les points positifs et négatifs des actions liées au programme et ainsi d'ajuster les interventions d'ETP. Dans ce cas, l'avis des patients est retenu. Il y a également une évaluation quadriennale qui permet d'évaluer le programme dans sa globalité, à savoir sa continuité ou son arrêt. Une demande de renouvellement pour 4 ans doit alors être envoyée à l'ARS qui a validé le programme en question.

Il existe des outils de recensement, d'orientation de patients et de recherche. Comme CART'EP en Ile-de-France et EPHORA en Auvergne Rhône Alpes. Ces répertoires des programmes d'ETP permettent de réaliser une recherche par pathologie, géographique ou par discipline médicale. Ils présentent également des fiches détaillées de

chaque programme. De plus, les sites des Agences Régionales de Santé donnent accès aux programmes d'ETP autorisés en fonction des départements. Par exemple, dans le Puy-de-Dôme, on en compte 35 toutes pathologies confondues.

1.2.3. L'ETP dans le cadre la PR

La rhumatologie française est fortement présente dans la démarche nationale d'ETP. En effet, elle se situe au sixième rang des autorisations de programme d'ETP (Grange L. et Allenet B., 2013).

L'HAS recommande une ETP pour tout patient atteint de PR. Pour ces patients, l'ETP cherche à développer chez eux des compétences leur permettant de connaître et de comprendre leur maladie et leur traitement, d'acquérir les gestes respectant les règles de protection articulaire, d'adapter leur mode de vie, de prévenir les complications évitables, de faire face aux problèmes occasionnés par la maladie et d'impliquer leur entourage dans la gestion de leur maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent (HAS, 2007).

Pour cette pathologie, il existe deux types de programmes : éducatif, dont l'objectif est de rendre le patient compétent dans la prise en charge personnelle de sa maladie, et psychologique afin d'améliorer la capacité d'adaptation et de diminuer l'anxiété, le stress et le risque de dépression.

De nombreux programmes d'ETP destinés à la PR existent dans plusieurs régions de France. Comme nous l'avons détaillé précédemment, ces programmes sont composés d'un entretien individuel pour élaborer un diagnostic éducatif aboutissant à des objectifs éducatifs personnalisés et négociés avec le patient puis d'ateliers collectifs et/ou individuels. Ces ateliers concernent généralement la connaissance de la maladie, des traitements, des lois et des aides sociales, l'hygiène de vie, la gestion du stress et de la douleur, l'apprentissage des mesures préventives, des gestes techniques et des gestes respectant les règles de protection articulaire.

Selon une équipe de chercheurs du centre d'éducation médicale de l'université de Foggia en Italie, de l'hôpital Cochin et du laboratoire d'éducation de la santé des universités de Paris (Grazia Albano M. et al.2010), l'ETP en rhumatologie est efficace en termes d'acquisition des connaissances, de compétences et d'amélioration psychologique. De plus, une récente étude contrôlée menée par le CHU de Nantes a randomisé quarante-cinq patients atteints de PR et a mis en évidence l'utilité de l'ETP pour cette pathologie. Les résultats de l'étude montrent une grande satisfaction des patients vis-à-vis du

programme. On remarque également une diminution de la corticothérapie, une augmentation de l'activité physique et une acquisition des connaissances pour reconnaître une poussée de PR et comment la gérer (Pot-Vaucel M., et al., 2016). Une étude un peu plus ancienne, réalisée à petite échelle (17 patients) au CHU de Saint-Étienne, sur la prise en charge multidisciplinaire et l'éducation thérapeutique dans une école de la PR, montre à son tour les effets positifs de l'ETP sur la personne et la gestion de la maladie (Gendey M. et al., 2012). Cette fois-ci, on note une amélioration de l'état anxio-dépressif et fonctionnelle ainsi qu'une diminution de la douleur. La qualité de vie est de ce fait meilleure et les résultats positifs sont maintenus six mois après la fin du programme. Sur un plus long terme, une autre étude réalisée au CHU de Rennes dévoile cette fois encore l'utilité de l'ETP pour les patients atteints de PR (Abourazzak F., et al., 2009). Les effets en matière de connaissances sur la maladie et sur son activité restent visibles à long terme (3 ans après l'ETP).

L'ETP a fait la preuve de son efficacité concernant l'amélioration de la qualité de vie du patient atteint de PR. Néanmoins, les bénéfices observés sur la douleur, les capacités fonctionnelles et le « faire face » sont de faible pertinence clinique (HAS, 2007).

1.3. Le rôle de l'ergothérapeute

1.3.1. L'ergothérapie

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE, 2017), « *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'ergothérapie s'exerce dans les secteurs sanitaire et social et se fonde sur le lien qui existe entre l'activité humaine et la santé. Elle se base sur l'interaction personne-activité-environnement (Hernandez H., 2010). Sa pratique est centrée sur la personne et prend en compte le contexte social et professionnel.

C'est une profession paramédicale qui s'appuie sur les sciences humaines, médicales, psychologiques, sociales et techniques. Son exercice est réglementé par l'arrêté du 5 juillet 2010 qui regroupe le référentiel des dix compétences (Annexe I). Cependant, les ergothérapeutes sont des professionnels de santé qui ne possède ni ordre ni code

déontologique. L'article L4331-1 du code de la santé publique précise que « *les ergothérapeutes exercent leur art sur prescription médicale* » (Quillet E., 2010).

D'après le décret n°86-1195 relatif aux actes professionnels en ergothérapie, l'ergothérapeute intervient dans le traitement des déficiences, des dysfonctionnements, des incapacités ou des handicaps de nature somatique, psychique ou intellectuelle, en vue de solliciter les fonctions déficitaires et les capacités résiduelles d'adaptation fonctionnelle et relationnelle. L'objectif est de permettre aux patients de maintenir, de récupérer ou d'acquérir une autonomie individuelle, sociale ou professionnelle.

Pour cela, il utilise :

- 1) « *Des bilans ostéo-articulaires, neurologiques, musculaires, trophiques, fonctionnels, d'autonomie ou d'évaluation des difficultés relationnelles ;*
- 2) *La mise en condition articulaire et musculaire ou la facilitation d'une fonction, à l'exclusion des actes mentionnés à l'article L. 487 du code de la santé publique, permettant d'accomplir les actes définis au 3) ;*
- 3) *Par l'organisation d'activités d'artisanat, de jeu, d'expression, de la vie quotidienne, de loisirs ou de travail :*
 - *La transformation d'un mouvement en geste fonctionnel ;*
 - *La rééducation de la sensori-motricité ;*
 - *La rééducation des repères temporo-spatiaux ;*
 - *L'adaptation ou la réadaptation aux gestes professionnels ou de la vie courante ;*
 - *Le développement des facultés d'adaptation ou de compensation ;*
 - *Le maintien des capacités fonctionnelles et relationnelles et la prévention des aggravations ;*
 - *La revalorisation et la restauration des capacités de relation et de création ;*
 - *Le maintien ou la reprise de l'identité personnelle et du rôle social ;*
 - *L'expression des conflits internes.*
- 4) *L'application d'appareillages et de matériels d'aide technique.*

Ces actes professionnels peuvent, le cas échéant, être assortis d'actions sur l'environnement. » (Chirac J. et al., 1986)

L'ergothérapeute peut intervenir auprès des personnes de tout âge. Il observe et analyse des situations et définit les capacités et incapacités de la personne. Il établit ensuite un diagnostic ergothérapique et élabore un plan de traitement dans lequel il propose des objectifs dans le but de rendre son patient le plus autonome et indépendant possible.

Il utilise l'activité comme intermédiaire thérapeutique, réalise des mises en situation écologique, aménage l'environnement, préconise des aides techniques et du matériel médical et confectionne des orthèses sur mesures. Il réalise des évaluations (passations de bilans) de l'évolution des performances de la personne et adapte sa prise en charge aux difficultés et aux progrès du patient. 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, sensorielles et cognitives, des besoins mis en évidence, de ses priorités et de ses attentes, de sa motivation et de sa fatigabilité.

1.3.2. L'ergothérapie dans la prise en charge de la PR

L'ergothérapeute a pour rôle d'accompagner les personnes atteintes de PR afin de préserver et développer leur indépendance et leur autonomie dans leur environnement quotidien et social, par le biais d'activités thérapeutiques analytiques et globales et des activités de la vie quotidienne. Selon l'HAS (2007), les interventions ergothérapeutiques destinées aux personnes souffrant de PR concernent l'entraînement des fonctions motrices et des habiletés gestuelles, l'éducation aux situations gestuelles les plus adaptées (protection articulaire), l'aménagement de l'environnement, les préconisations et conseils d'utilisation d'aides techniques, ainsi que la confection d'orthèses. En outre, l'ergothérapeute peut également être amené à former les aidants.

Tout au long de la prise en charge, l'ergothérapeute évalue et adapte sa pratique en fonction de l'évolution des performances du patient. Pour cela il utilise diverses méthodes et techniques telles que des bilans articulaires, musculaires, de préhension, cutané trophique et vasculaire. Il évalue aussi la dextérité, les habiletés manuelles et la coordination motrice à partir d'évaluations fonctionnelles comme le box and blocks test, le Minnesota Rate of Manipulation Test, le Prudue Pegboard, le Nine Hole Peg Test, etc. Il pratique des évaluations des actes de la vie quotidienne à partir de la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle, de l'index de Barthel, de l'échelle ADL (Activities of Daily Living) de Katz, etc. Il peut également estimer la douleur à partir d'une échelle verbale simple (EVS) ou d'une échelle visuelle analogique (EVA). Enfin, il existe des tests spécifiques et validés pour la PR : Indice fonctionnel de Duröz (Annexe II), Echelle de Mesure de l'Impact de la Polyarthrite Rhumatoïde (Annexe III), Echelle de Cochin (Annexe IV), Griphability test, Abilhand test, Sequential Occupational dexterity assesment, etc.

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

- Favoriser l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne
- Maintenir les amplitudes articulaires
- Entretenir les capacités musculaires
- Lutter contre la douleur
- Prévenir ou limiter les déformations
- Lutter contre les attitudes vicieuses
- Mettre en place des adaptations fonctionnelles (conseils en aides-techniques, aménagement de l'environnement...)
- Améliorer la qualité de vie

De ces objectifs il en découle des moyens thérapeutiques adaptés à chaque patient.

- **Entretien des fonctions motrices et des habiletés gestuelles**

Pour entretenir les fonctions motrices et les habiletés gestuelles, l'ergothérapeute utilise des activités signifiantes pour le patient afin de maintenir ou d'améliorer les capacités musculaires et les amplitudes articulaires. Pour cela, il réalise de la mobilisation passive des différents segments de membre et propose également des exercices de mobilisation active. Il utilise des exercices manuels, des activités artisanales et des activités en lien avec les actes de la vie quotidienne et met en place des mises en situation écologiques.

- **Protection articulaire**

L'éducation gestuelle se fait notamment lors de ces mises en situation écologiques. L'ergothérapeute observe et analyse les habitudes gestuelles du patient et les adapte en fonction de ses difficultés, ses douleurs et ses déformations. Il donne des conseils gestuels dans le but que le patient les applique au quotidien. Il s'agit :

- d'éviter les torsions au niveau des doigts, des pouces et des poignets
- de favoriser le maintien de l'axe main/avant-bras
- de favoriser la prise paume/main interne
- de grossir les manches des ustensiles
- d'utiliser les deux mains pour manipuler des objets lourds
- de limiter les mouvements en force
- d'utiliser un bras de levier
- d'utiliser des aides-techniques...

- **Aménagement de l'environnement**

L'ergothérapeute se déplace au domicile ou sur le lieu de travail où il analyse les activités et les habitudes de vie de la personne, repère les situations compliquées et préconise des adaptations en fonction des incapacités. Selon les parties du corps touchées par la maladie, l'ergothérapeute peut se pencher sur l'accessibilité, les déplacements, l'organisation du logement notamment vis-à-vis des tâches quotidiennes (cuisine, sanitaire...) et l'aménagement du poste de travail. Il peut également intervenir sur l'adaptation du véhicule.

- **Préconisation d'aides techniques et de matériel médical**

L'ergothérapeute évalue les difficultés de la personne et conseil des aides techniques ou du matériel médical adaptés dans le but de diminuer l'apparition de situation handicap et d'améliorer l'autonomie de la personne.

Le terme aide technique rassemble tout produit, instrument ou système technique destiné à prévenir, diminuer ou compenser une déficience ou une incapacité. Elles peuvent être élaborées spécifiquement ou directement disponibles sur le marché. Pour la PR, les aides techniques concernent surtout les tâches de la vie quotidienne qui demandent de la force de préhension ; ouvrir des bouches ou couper de la viande par exemple. Dans ce cas, l'ergothérapeute peut informer la personne sur l'existence d'ouvre-bocal à pile et de manchons à couvert afin de grossir les manches et permettre ainsi une meilleure prise.

- **Confection d'orthèses**

L'ergothérapeute confectionne des orthèses sur mesure à partir de matériaux thermoformables. Il existe plusieurs types d'orthèses pour la PR : des orthèses de repos, de fonction, de corrections, de stabilisation et d'immobilisation (Khalfaoui S. et al., 2013). Elles ont pour but de :

- faciliter la réalisation des activités quotidiennes
- améliorer les performances gestuelles
- améliorer la force de préhension
- réduire les contraintes articulaires
- compenser une défaillance
- prévenir ou corriger les déformations en contrôlant la subluxation de la tête ulnaire, l'inclinaison radiale du bloc carpométacarpien, la déviation ulnaire des doigts longs (coup de vent cubital), les déformations en boutonnière ou en col de cygne des

articulations interphalangiennes proximales et distales (avec des orthèses appelées huit de Beasley et tuile de doigts) et la déformation du pouce

- limiter l'inflammation
- diminuer la douleur.

Elles peuvent être globales en immobilisant l'ensemble de la main ou partielles en n'immobilisant qu'une seule articulation. Elles doivent être confortables, esthétiques, légères et faciles à mettre en place et à entretenir.

Pour la PR, l'orthèse de main la plus prescrite est la palette palmaire de repos. 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.

L'ergothérapeute apporte des conseils vis-à-vis du port (jour/nuit, durée, activité/repos...) et de l'entretien de l'orthèse. Il réalise un suivi et un contrôle de l'orthèse délivrée, car en raison de la fragilité cutanée, des poussées inflammatoires et de l'évolution des déformations, il est indispensable d'évaluer régulièrement la conformité et la tolérance de l'orthèse. La surveillance doit être régulière (deux fois par an en moyenne) afin de pouvoir la corriger, voire la remplacer si nécessaire.

- **Pluridisciplinarité**

L'ergothérapeute travaille en étroite collaboration avec les différents professionnels qui gravitent autour du patient (kinésithérapeutes, médecins, travailleurs sociaux, orthoprothésistes, infirmiers, etc.). En effet, l'intervention pluridisciplinaire est essentielle pour accompagner le patient dans sa globalité et dans les meilleures conditions possible.

1.3.3. Le rôle de l'ergothérapeute en ETP dans le cas de la PR

1.3.3.1. L'ergothérapie en ETP

D'après le répertoire des métiers de la fonction publique, les ergothérapeutes diplômés d'Etat ont acquis des compétences en « *éducation thérapeutique pour le patient et son entourage dans le cadre du projet de soin, relatif à leur domaine d'activité* » (Ministère de la Santé et des Solidarités, 2017). Cette notion peut être appuyée par la fiche métier réalisée par le Ministère de la Santé et des Solidarités dans laquelle il est précisé que l'ergothérapeute agit en matière de « *conseil, éducation, prévention et expertise vis-à-vis d'une ou plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions* ». De plus, la compétence 5 du référentiel des compétences acquises par l'ergothérapeute diplômé d'État consiste à « *élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en*

santé publique ». Le détail des sous-compétences qui la compose (Annexe V) fait ressortir des notions similaires aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP.

En outre, certaines notions propres à l'ergothérapie, définies dans son décret d'acte cité auparavant, telles que la qualité de vie, l'adaptation de l'environnement, l'utilisation d'aides techniques, l'identification des besoins du patient, la vie quotidienne, apparaissent dans les écrits concernant l'ETP (Tourette-Turgis C. et Thievenaz J., 2014 et Grazia Albano M. et Al., 2010).

De plus, dans de nombreuses études portant sur l'ETP (Tavares I., 2013 ; Gendey M. et al., 2012 ; Grazia Albano M. et al., 2010...), on peut constater que l'ergothérapeute est sollicité au sein des programmes.

Depuis la réforme des études en ergothérapie en 2010, les étudiants sont formés à l'éducation thérapeutique durant leur cursus universitaire (ANFE, 2017). Cette formation, dite de premier degré, correspond à un minimum de 40 heures et est obligatoire pour dispenser une ETP. Il existe également un master, intitulé rééducation et ingénierie médicale - spécialité éducation thérapeutique, à l'Université Pierre et Marie Curie à Paris, accessible aux diplômés ergothérapeutes.

1.3.3.2. Enquête exploratoire

Pour approfondir mes recherches, j'ai réalisé une enquête exploratoire auprès de professionnels de l'ETP. J'ai pu échanger et rencontrer les membres de programmes d'ETP de divers secteurs (rhumatologie, maladies cardio-vasculaires et pathologies mentales), par le biais d'entretiens semi-directifs ou d'échanges par mail. Cette enquête m'a permis d'approfondir mes connaissances en matière d'ETP, mais également de constater que le métier d'ergothérapeute est connu des professionnels qui composent les équipes pluridisciplinaires des programmes. Ceux-ci évoquent l'importance de la profession au sein des activités d'ETP. De plus, pour la plupart d'entre eux, un ergothérapeute fait partie de l'équipe.

Afin de connaître, à petite échelle, l'avis des ergothérapeutes diplômés d'État, j'ai également interrogé des ergothérapeutes de la région par le biais d'un questionnaire envoyé par mail (Annexe VI). Ceux-ci connaissent l'existence de l'ETP et soutiennent l'importance du rôle de l'ergothérapeute dans ces interventions. Cependant, peu d'entre eux possèdent la formation nécessaire à la dispenser. De nombreuses interventions d'éducation sont dispensées par les ergothérapeutes auprès de leurs patients, mais ne sont pas toujours menées dans le cadre d'un programme d'ETP. On ne peut alors pas réellement

parler d'ETP. Il serait donc intéressant que les ergothérapeutes développent leur pratique et mettent en place ou intègrent des programmes d'ETP.

1.3.3.3. L'ergothérapie en éducation thérapeutique du patient atteint de PR

La plupart des prises en charge ergothérapeutiques à destinée des patients atteints de PR explicitées antérieurement peuvent être mises en place sous forme d'ETP. Les objectifs sont les mêmes, c'est la manière de les atteindre qui est différente.

Pour entraîner les fonctions motrices et les habiletés gestuelles de la personne, l'ergothérapeute peut proposer des exercices de mobilité active ou active-aidée au moyen d'objets que l'on peut se procurer aisément. Après avoir pris connaissance des exercices à réaliser, le patient devient acteur dans l'entretien de ses capacités et peut ainsi reproduire ces exercices en autonomie à son domicile. Il est également important pour lui de comprendre l'intérêt d'entretenir ces capacités.

L'éducation gestuelle consiste à faire prendre conscience au patient que certains mouvements sont néfastes pour ses articulations. Il s'agit alors de l'éduquer aux situations gestuelles les plus adaptées. L'ergothérapeute conseille la réalisation des mouvements de la vie quotidienne de manière à ce que ceux-ci ne mettent pas l'articulation touchée en contrainte et ne procurent pas de douleur.

Dans l'aménagement de l'environnement, l'éducation consiste à apporter au patient les réflexes et outils nécessaires pour qu'il soit en capacité d'adapter son environnement à l'évolution de sa maladie. L'ergothérapeute apprend au patient à identifier les situations de handicap et ce qui influence leur apparition afin d'aménager l'environnement et limiter l'apparition de celles-ci.

En ETP, l'ergothérapeute permet au patient d'être acteur dans la recherche et le choix d'aides-techniques. Il lui apprend à identifier les difficultés de la vie quotidienne et à trouver des solutions adaptées en ayant recours si besoin à diverses aides-techniques. Le professionnel amène les informations d'une certaine manière pour que la solution vienne du patient. De plus, il est primordial que le patient prenne conscience de l'importance de l'observance à l'utilisation des aides-techniques. En effet, comme j'ai pu le remarquer sur mes différents stages, l'ergothérapeute propose des solutions qui ne sont pas toujours intégrées dans le contexte de vie. D'où l'importance que le patient devienne acteur dans le choix et l'utilisation des aides-techniques.

Concernant le port et l'entretien des orthèses, une éducation est également nécessaire, de même qu'une prise de conscience de l'importance de l'observance de

l'utilisation de ces appareillages. L'ergothérapeute peut initier l'échange au sein d'un groupe de patients en revenant sur des exemples d'actes de la vie quotidienne. Cet échange permet de faire émerger différents questionnements relatifs au port ou non de l'orthèse. Les séances d'ETP permettent aussi au patient de comprendre le rôle de telle ou telle orthèse (différence entre l'orthèse de repos et l'orthèse de fonction par exemple), la fréquence et le temps de port.

La formation des aidants peut également être considérée comme une mission d'éducation. Dans ce cas, l'ergothérapeute a un rôle d'information sur les conséquences que peut avoir la maladie sur la vie quotidienne. Ces informations seront nécessaires aux aidants pour apporter le soutien et l'aide dont leurs proches atteints de PR ont besoin.

Il existe des programmes d'ETP spécifiques de protection articulaire pour la PR. Ces programmes regroupent la préconisation d'exercices, l'utilisation d'aides techniques ou d'orthèses et l'éducation gestuelle. Dans l'éducation gestuelle, on retrouve une définition de la notion de contraintes articulaires, une prise de conscience des positions corporelles et des situations de moindre contrainte, une mise en application concrète dans les activités quotidiennes et des règles d'hygiène de vie avec la notion de phase de repos et phase d'activité. Ces programmes spécifiques de protection articulaire ont des effets positifs sur l'état de santé du patient atteint de PR. En effet, on note une efficacité prouvée au niveau des raideurs matinales, des douleurs et des capacités fonctionnelles (Hammond A. et Freeman K., 2001).

Des études montrent que les interventions menées par l'ergothérapeute par le biais des différentes missions d'éducation thérapeutique détaillées précédemment ont un effet positif sur l'observance des conseils ergothérapeutiques qui est conservée à long terme (4 ans après) (Helewa A. et al., 1991 ; Pot-Vaucel M., 2016). On constate notamment une meilleure adhésion au programme de protection articulaire comprenant des exercices quotidiens, le port d'orthèses et l'utilisation des aides techniques. Les patients sont plus rigoureux dans leurs prises en charge et deviennent ainsi acteurs dans l'évolution de leur maladie.

Conclusion de la problématique pratique

La réalisation de cette problématique pratique a permis de répondre à la question d'étude qui était : **Quel est le rôle de l'ergothérapeute au sein des programmes d'Education Thérapeutique du Patient atteint de Polyarthrite Rhumatoïde ?**

L'ergothérapeute a bel et bien un rôle à jouer au sein des programmes d'éducation thérapeutique du patient atteint de PR. Il va chercher à rendre le patient acteur de sa santé. Il intervient par le biais de différentes missions en lien avec sa profession (AVQ, aménagement de l'environnement, aides-techniques, orthèses...) dans l'objectif de développer l'autodétermination et la capacité d'agir du patient. Contrairement aux prises en charge classiques, le professionnel se base sur les connaissances et compétences initiales du patient et adapte sa prise en charge en fonction. Le thérapeute n'est pas « l'unique source de savoirs », ce n'est pas une relation de « maître à élève », mais une réelle collaboration pour rendre le patient auteur, acteur et autonome.

Il serait intéressant de savoir par quels moyens, dans le cadre des ateliers d'ETP, l'ergothérapeute peut influencer le patient pour qu'il devienne acteur de sa prise en charge face à l'évolution de sa maladie. Tout en favorisant le maintien de cette capacité d'agir sur le long terme. Une nouvelle interrogation apparaît comme question de recherche : **En ETP, comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'amélioration du sentiment d'efficacité personnelle des personnes atteintes de PR ?**

2. PROBLEMATIQUE THEORIQUE

Dans cette partie, des concepts théoriques que l'ergothérapeute peut être amené à utiliser dans sa pratique professionnelle vont être développés. Ces concepts permettent d'avoir un cadre de référence afin de faciliter les prises en charge ergothérapeutiques et vont m'aider à répondre à la question de recherche.

Il sera question du modèle conceptuel du Processus de Production du Handicap (PPH) de Patrick Fougeyrollas, du courant cognitiviste et du concept de self-efficacy d'Albert Bandoura.

2.1. Le Processus de Production du Handicap (PPH)

2.1.1. Définition

Le PPH est un modèle conceptuel interactif non linéaire. Il s'appuie sur les facteurs personnels, environnementaux, humains et matériels qui peuvent influencer l'apparition des situations de handicap (Morel-Bracq M.-C., 2017). Ce modèle écosystémique aide à identifier, décrire et expliquer les causes et les conséquences des atteintes au développement de la personne. « *Il propose une compréhension du handicap ne plaçant pas la responsabilité du handicap sur la personne, mais sur l'interaction entre ses caractéristiques individuelles et celles du milieu de vie dans lequel elle évolue* ». Ainsi, la qualité de vie d'une personne évolue en fonction de ses facteurs personnels et environnementaux (Fougeyrollas P. et Charrier F., 2013). Ce modèle a été bonifié en 2010, la nouvelle version est détaillée dans un livre de Patrick Fougeyrollas intitulé : *La funambule, le fil et la toile*.

« *L'importance que prennent les facteurs environnementaux et les habitudes de vie dans le modèle conceptuel du PPH amène celui-ci à considérer le handicap non pas comme un problème individuel de santé, mais comme un enjeu de droits humains* ». Le PPH a donc pour objectif de faciliter le travail interdisciplinaire et intersectoriel en proposant un outillage conceptuel cohérent qui permet d'harmoniser le langage et les méthodologies employées. Il cherche à faire évoluer les modèles d'organisation de services et de programmes, ainsi que le développement de politiques sociales assurant l'égalité des chances et l'exercice des droits de la personne pour les individus ayant des déficiences en répondant davantage à leurs attentes et leurs besoins.

En réadaptation, le PPH sert de guide pour :

- le développement, la gestion et l'intervention cliniques auprès de patients ayant des incapacités,
- l'évaluation clinique et la réalisation de plans d'intervention,
- la planification et l'évaluation de programmes et de politiques.

2.1.2. Concepts du PPH

Un domaine conceptuel est un ensemble qui regroupe plusieurs dimensions conceptuelles apparentées. Les définitions conceptuelles servent de référence pour identifier les différentes variables du PPH.

- **Facteurs personnels**

« *Les facteurs personnels correspondent à des caractéristiques intrinsèques appartenant à la personne.* » (Fougeyrollas P. et Charrier F., 2013). Ils sont composés de trois sous-ensembles appelés dimensions des facteurs identitaires, des systèmes organiques et des aptitudes.

Un facteur identitaire est un élément parmi plusieurs catégories identitaires comme l'âge, le sexe, le diagnostic, l'appartenance culturelle, les objectifs de vie, l'histoire de vie, les valeurs, les croyances, les compétences, le degré de scolarité, la profession, le statut socioéconomique ou encore le statut familial. Il peut représenter un obstacle et avoir alors des répercussions négatives sur la personne ou bien être facilitateur et avoir des répercussions positives.

Un système organique est un ensemble de composantes corporelles qui possèdent une fonction commune (exemples : système nerveux, système oculaire, système musculaire, système squelettique...). Pour les systèmes organiques, le PPH définit l'intégrité qui correspond à un système organique n'ayant pas subi d'altération et la déficience qui correspond à un système organique ayant subi des altérations. La déficience peut toucher soit la structure, il s'agit alors d'une déficience anatomique ou histologique, soit le fonctionnement d'une composante corporelle, dans ce cas on parle de déficience physiologique. Pour définir le degré d'atteinte d'un système organique, on utilise une échelle de mesure de la sévérité de l'atteinte de la structure ou de la fonction interne des systèmes organiques qui va de l'intégrité à la déficience complète (Fougeyrollas P., 2010).

Une aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. Le PPH définit la capacité qui correspond à l'expression positive d'une aptitude (permet d'accomplir l'activité physique ou mentale) et l'incapacité qui correspond

au degré de réduction d'une aptitude (ne permet pas d'accomplir l'activité physique ou mentale). En fonction de l'individu, il existe alors une série de variations allant de la capacité complète à l'incapacité totale.

- **Facteurs environnementaux**

« *Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société.* » (Fougeyrollas P. et Charrier F., 2013). Le domaine conceptuel des facteurs environnementaux se subdivise en trois dimensions : le micro environnement personnel (proximal, domestique), le méso environnement communautaire et le macro environnement sociétal. Pour chacun d'eux, il existe deux catégories de facteurs environnementaux : les facteurs physiques (éléments naturels et artificiels de l'environnement) et les facteurs sociaux (politico-économiques et socioculturels).

Au sein des facteurs environnementaux, le PPH distingue des éléments facilitateurs (facteurs environnementaux qui favorisent la réalisation des habitudes de vie) et des obstacles (facteurs environnementaux qui entravent la réalisation des habitudes de vie).

- **Habitudes de vie**

« *Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses 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 P. et Charrier F., 2013). Par habitudes de vie, on entend alimentation, soins personnels, déplacements, activité professionnelle, loisirs... Le domaine conceptuel des habitudes de vie se divise en deux dimensions : les activités courantes et les rôles sociaux.

Au sein des habitudes de vie, le PPH distingue la situation de participation sociale optimale qui correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie et la situation de handicap qui correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie.

- **Facteurs de risque**

Un facteur de risque est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne. Le PPH définit quatre catégories de facteurs de risque : risques biologiques, risques liés à l'environnement physique, risques liés à l'organisation sociale et risques liés aux comportements individuels et sociaux. Les facteurs de risques peuvent devenir des causes effectives qui entraînent une atteinte à l'intégrité ou au développement de la

personne. Ils sont intégrés à chacun des concepts détaillés précédemment comme on peut le voir dans le schéma ci-dessous (fig.1).

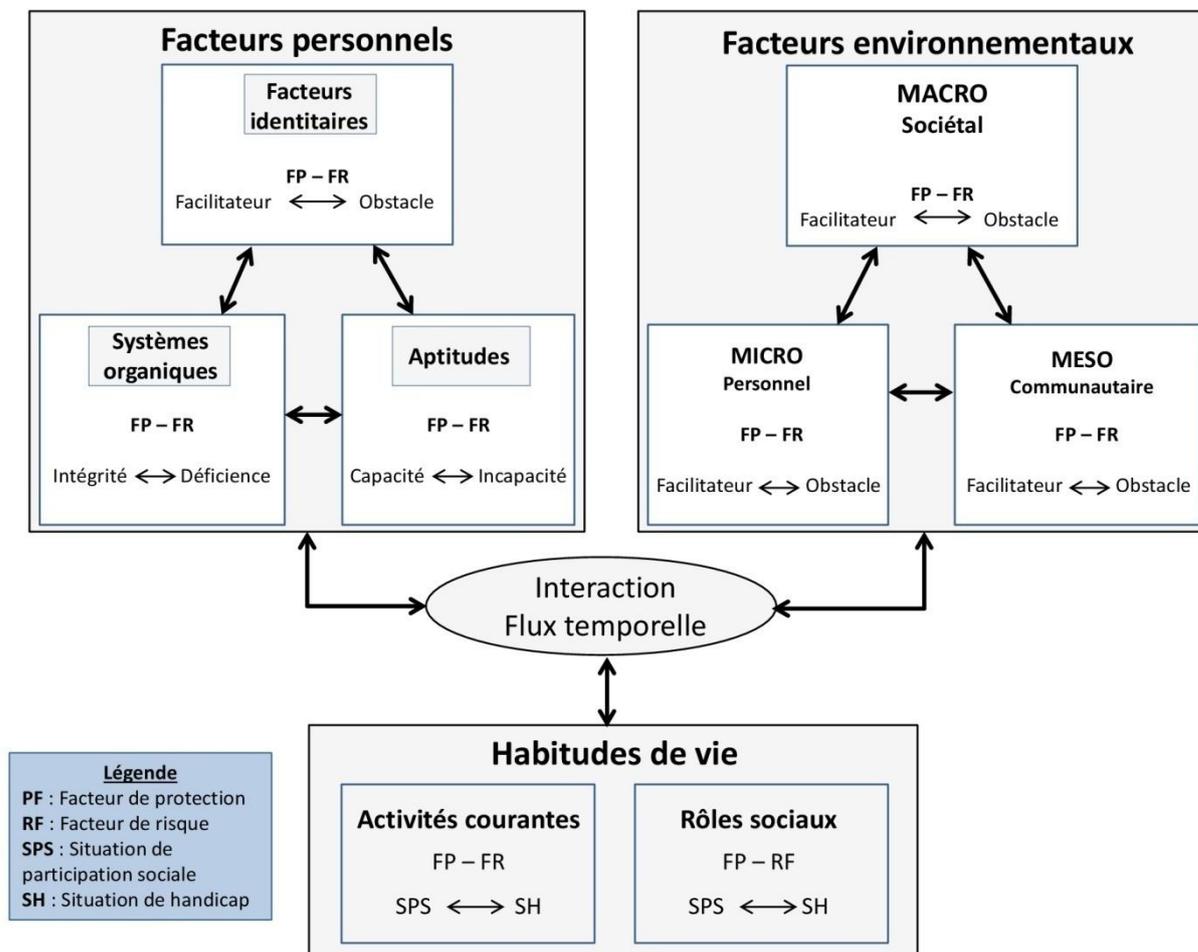


Figure 1 : Schémas du PPH d'après P. Fougeyrollas (2010)

Selon le PPH, c'est l'interaction entre ces différentes variables qui influence les situations de handicap. C'est pourquoi ce modèle se calque à la philosophie de l'ETP. Il permet de prendre la personne dans sa globalité et d'agir en fonction des différents éléments qui gravitent autour d'elle et interagissent entre eux. Cette vision est primordiale en ETP pour placer la personne au centre de l'élaboration d'un programme adapté et l'impliquer dans le déroulement de celui-ci.

2.2. Le cognitivisme

Les théoriciens en éducation ont développé trois courants théoriques de l'enseignement et de l'apprentissage : le béhaviorisme qui représente généralement la science du comportement, le constructivisme et l'interactionnisme social aussi appelé socioconstructivisme. Ces deux derniers sont rassemblés au sein des théories cognitivistes. La pratique de l'ETP coïncide avec celles-ci, c'est donc le courant cognitiviste qui va être développé.

2.2.1. Le constructivisme

Le constructivisme est une théorie opératoire définie par le psychologue Suisse Jean Piaget dans les années 1920. Le courant constructiviste est précurseur du courant cognitiviste.

Selon Jean Piaget, l'intelligence est le produit de l'adaptation à une situation nouvelle. « *Si l'adaptation est l'ensemble des ajustements réalisés par un organisme pour survivre dans un environnement écologique et physique donné, alors l'intelligence est la forme la plus aboutie des moyens d'adaptation biologique.* » (Piaget J., 1998).

Pour lui, les connaissances sont construites par l'individu par l'intermédiaire des actions qu'il accomplit sur les objets. « *Agir, c'est se réaliser en tant que sujet* ». Il définit alors la notion de schème comme actions physiques et mentales qui suivent un schéma d'activité ou une structure d'action. Le schème est « *ce qui, dans une action, est transposable, généralisable ou différenciable d'une situation à la suivante, autrement dit, ce qu'il y a de commun aux diverses répétitions ou applications de la même action* ». (Piaget J., 1967). Un même schème ne s'applique pas à tout type de situation, le sujet doit donc s'adapter en utilisant deux processus adaptatifs : l'assimilation et l'accommodation (fig.2).

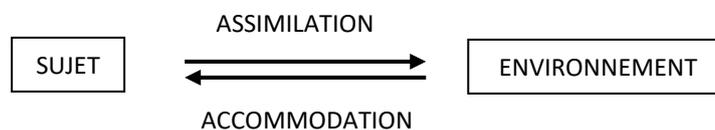


Figure 2 : Processus adaptatifs

- **Assimilation**

L'assimilation est le processus d'incorporation de nouveaux objets à des schèmes existants. C'est-à-dire le processus par lequel une réalité extérieure est intégrée à un schéma d'action préexistant, le sujet rend familier ce qui ne l'est pas. L'assimilation consiste donc en une modification de l'objet par les structures de connaissance dont dispose

le sujet. Ainsi, le schème modifie le milieu et représente un moyen pour le sujet d'assimiler de nouveaux objets, techniques et compétences.

- **Accommodation**

L'accommodation survient lorsque le processus d'assimilation échoue. C'est le procédé par lequel un individu modifie ses schèmes ou en construit de nouveaux pour les adapter à un nouvel objet. Accommoder, c'est donc différencier un schéma d'action pour l'adapter à un objet particulier. Dans ce cas, le milieu modifie le schème.

- **Equilibration**

Dans la perspective piagétienne, la connaissance n'est donc pas un état, mais un processus adaptatif en continuel devenir. Cela demande une constante interaction entre le sujet et l'objet provoquant l'alternance des processus d'assimilation et d'accommodation. L'adaptation du sujet à l'objet repose sur l'équilibre de ces deux processus. Le développement des connaissances consiste donc en une adaptation croissante du sujet aux objets, s'effectuant par un processus d'équilibration majorant ou passage d'un niveau d'équilibre à un autre qui lui est supérieur (fig.3).

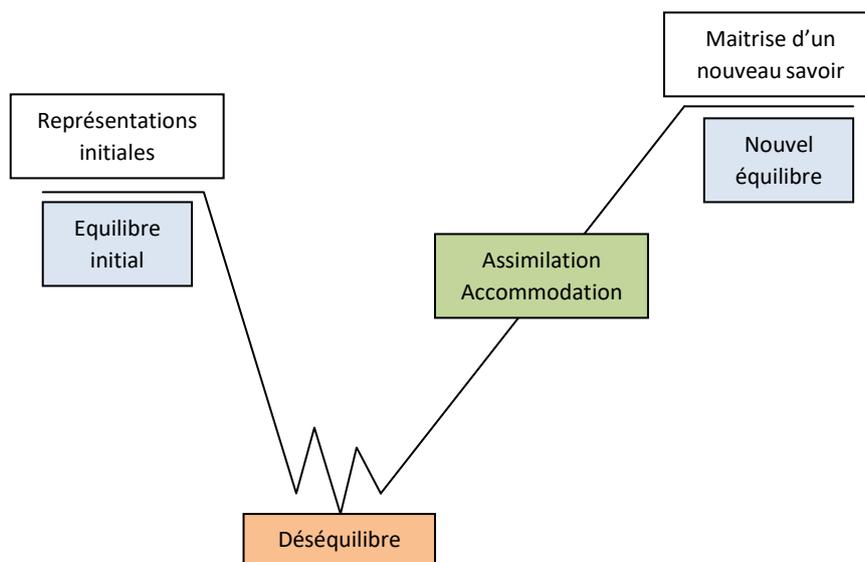


Figure 3 : Processus d'équilibration

Face aux situations de handicap engendrées par l'évolution de la maladie, la personne va devoir s'adapter. Pour cela, elle utilisera les processus d'assimilation, d'accommodation et d'équilibration. En ETP, l'ergothérapeute aurait alors pour rôle d'accompagner le développement de ces différents procédés.

Par exemple, la personne est en difficulté pour couper de la viande, elle subit alors un déséquilibre et va mettre en place le processus d'assimilation lorsqu'elle placera un

manchon sur ses couverts afin de grossir les manches et permettre une meilleure prise ; elle a modifié le milieu. De même, dans l'apprentissage d'une gestuelle adaptée, la personne est en difficulté lorsqu'elle veut transporter une casserole d'eau, elle modifie son schéma d'action pour l'attraper à deux mains au lieu d'une habituellement et met ainsi en place le processus d'accommodation ; elle s'est adaptée au milieu. La personne a subi des déséquilibres lorsqu'elle était en difficulté, mais grâce aux processus d'assimilation et d'accommodation elle a atteint un nouvel état d'équilibre en ayant acquis de nouvelles compétences, qui sont dans cet exemple : l'utilisation d'une aide-technique et l'acquisition des règles de protection articulaire.

De plus, le constructivisme piagétien a des conséquences pour l'éducateur et le formateur : communiquer n'est pas transmettre. En effet, communiquer consiste à diffuser des informations par le biais d'un canal (connaissances inscrites sous forme écrite, orale ou audiovisuelle sur un support) dans l'espace. Tandis que transmettre signifie véhiculer des connaissances (résultat de l'acte par lequel l'esprit saisit un objet ou encore forme l'idée de quelque chose) dans le temps. Cette notion est importante pour le thérapeute qui accompagne une personne en ETP. L'ergothérapeute aurait donc pour objectifs de transmettre et non pas seulement de communiquer. Pour cela il devrait faire en sorte que la personne ne soit pas uniquement spectatrice durant l'atelier éducatif, mais qu'elle soit partie prenante et qu'elle intègre les connaissances partagées au cours de la séance.

2.2.2. L'interactionnisme social ou socioconstructivisme

Le socioconstructivisme complète le courant constructiviste en apportant les notions d'échanges et d'interaction. Il a été défini par le psychologue Russe Lev Vygotsky dans les années 1930 qui a réalisé une thèse sur le rôle des interactions sociales dans le développement de l'intelligence. Selon lui, il existe des liens réciproques entre le social et l'intellectuel, des résonances entre les processus inter et intra personnels et il n'existe pas d'apprenant autonome (Vygotsky L., 1997).

Il définit trois notions : les instruments psychologiques, la zone proximale de développement et le conflit sociocognitif.

- **Instruments psychologiques**

Ce sont des systèmes sémiotiques socialement élaborés hérités des générations antérieures. Ils s'acquièrent essentiellement par les interactions sociales et dissymétriques. Ils peuvent être représentés par le langage, les techniques de calculs, les moyens mnémotechniques, etc.

En ETP, l'objectif de l'ergothérapeute serait de promouvoir le développement d'instruments psychologiques chez les personnes atteintes de PR afin qu'elles disposent d'une « boîte à outils » suffisante pour gérer elles-mêmes leur maladie et mieux vivre avec.

- **Zone proximale de développement (ZPD)**

La ZPD correspond à ce que la personne met en place dans certaines situations d'interactions sociales. Il s'agit d'un phénomène d'apprentissage qui découle de l'interaction avec autrui. Dans cette ZPD, le ou les sujet(s) avec qui la personne interagit représentent pour elle une personne ressource, un guide ou un médiateur dans le développement de ses connaissances.

Cette ZPD peut être mise en avant en ETP, notamment lors des ateliers de groupe ou l'interaction ne se réalise pas seulement avec le thérapeute, mais aussi avec les pairs.

- **Conflit sociocognitif**

Le conflit sociocognitif correspond aux différences de niveau cognitif et de points de vue entre les formés et à la relation dissymétrique qui existe entre le formateur et le formé. L'échange entre deux individus lors d'une situation d'interaction sociale entraîne un conflit sociocognitif et la résolution de ce conflit permet une évolution cognitive.

En ETP, l'ergothérapeute devrait se baser sur les connaissances initiales des personnes, sur leurs différents points de vue et préjugés pour faire évoluer le débat et donc la réflexion amenant à de nouveaux savoirs. Il va également transmettre ses connaissances théoriques de la maladie.

2.3. Le self-efficacy

Le psychologue canadien Albert Bandoura définit en 1986 le principe de self-efficacy comme « *le jugement d'une personne dans ses capacités à organiser et à exécuter une action donnée afin d'atteindre un certain niveau de performance* ». En français, on parle d'auto-efficacité, d'autogestion ou encore de sentiment d'efficacité personnelle.

« *Le sentiment d'efficacité personnelle d'un individu ne concerne pas le nombre d'aptitudes qu'il possède, mais ce qu'il croit pouvoir en faire dans des situations variées* » (Lecomte J., 2004). Des personnes différentes avec des aptitudes identiques, ou la même personne dans des circonstances différentes peuvent donc obtenir des performances faibles ou élevées en fonction de leur self-efficacy. En désignant les croyances qu'un individu a de ses propres capacités d'action, quelles que soient ses aptitudes objectives, ce concept pose le sentiment d'efficacité personnelle comme base de la motivation, de la persévérance et d'une grande partie des accomplissements humains. Selon Albert Bandoura « *plus grand*

est le sentiment d'auto-efficacité, plus élevé sont les objectifs que s'imposent la personne et l'engagement dans leur poursuite » (Bandoura A., 2007). Si la personne ne pense pas qu'elle soit en capacité de produire les résultats qu'elle désire par son action, elle a peu de raison d'agir ou de persévérer face aux difficultés (Gaudreau N., 2013). Ce sentiment d'efficacité personnelle contribue donc à déterminer les choix d'activité et d'environnement, l'investissement de la personne dans l'atteinte des buts qu'elle s'est fixés, la persistance de son effort et les réactions émotionnelles qu'elle ressent face aux obstacles (Rondier M., 2004).

Le self-efficacy se distingue de l'estime de soi. Cette dernière concerne l'auto-évaluation de sa valeur personnelle tandis que le concept de self-efficacy consiste plutôt en une auto-évaluation de ses aptitudes personnelles. Une personne peut se considérer comme incompétente dans une activité donnée sans que cela ne perturbe son estime de soi. En fonction de la valeur que la personne porte à une activité donnée, un sentiment d'efficacité personnelle faible peut coïncider avec une forte estime de soi et inversement.

La construction du self-efficacy s'appuie sur quatre principales sources : la maîtrise personnelle, l'apprentissage social, la persuasion par autrui et l'état physiologique et émotionnel.

- **Maîtrise personnelle**

La maîtrise personnelle est la source la plus influente du self-efficacy. Les expériences de maîtrise ou de succès agissent positivement sur le sentiment d'efficacité personnelle. Elles sont fondées sur la maîtrise personnelle des tâches à effectuer. Plus une personne vivra un succès, lors de l'expérimentation d'un comportement donné, plus elle sera amenée à croire en ses capacités personnelles pour accomplir le comportement demandé. De même, plus un succès joue sur le sentiment d'efficacité dans un domaine particulier, plus il influencera le succès dans d'autres domaines apparentés ou non. Ainsi, les succès sont des indicateurs de capacité renforçant le sentiment d'efficacité personnelle. De plus, la réussite d'une action permet d'augmenter les niveaux de difficultés lors de nouvelles tâches. Elle a un impact positif sur l'engagement dans la poursuite des activités. À l'inverse, les expériences d'échecs diminuent le self-efficacy. Néanmoins, si une personne possède une forte croyance en ses capacités personnelles, certains échecs peuvent lui être bénéfiques.

Cette notion soulève l'importance du diagnostic éducatif en ETP, dans lequel il faut fixer des objectifs que le patient peut atteindre afin qu'il ne soit pas en situation d'échec.

De même, si l'objectif global est trop « flou » ou considéré « complexe » voire « impossible » à atteindre par le patient, alors celui-ci ne sera pas motivé à participer au programme. Pour cela, il faut définir avec lui des sous-objectifs plus aisément réalisables et donc « positifs » qui le pousseront à s'engager davantage.

- **Apprentissage social**

L'apprentissage social, aussi appelé apprentissage vicariant, est un apprentissage socioconstructif qui repose sur le phénomène des comparaisons sociales. Il consiste en une autoévaluation de l'individu par l'observation de ses pairs. La personne développe alors ses croyances de capacité personnelle en comparant ses propres expériences à celles des autres qu'elle aura au préalable observées. Le fait d'observer des pairs réaliser sans difficulté une action jugée préalablement complexe peut influencer et renforcer la propre croyance des observateurs en leurs capacités de réussir. Au contraire, l'observation de l'échec d'un pair peut remettre en doute sa propre efficacité.

Les sujets dont les caractéristiques (âge, sexe, etc.) sont les plus proches seront plus susceptibles d'être source d'information et de permettre une comparaison réaliste. C'est-à-dire que plus les caractéristiques entre la personne et les pairs qu'elle observe seront similaires plus elle pourra s'identifier et se comparer à eux.

On parle d'apprentissage par modelage qui définit l'utilisation d'un modèle « à succès » pour le copier et apprendre des actions qu'il exécute. Il existe plusieurs niveaux d'apprentissage par modelage. Tout d'abord, lors du modelage participant l'observateur et le modèle sont en interaction. Ensuite, durant le modelage simple, l'observateur est passif face au modèle actif. Enfin, un modelage symbolique signifie que l'observateur réalise une représentation mentale de lui-même en train d'effectuer les actions du modèle.

Les modèles peuvent être définis comme positifs ou négatifs. Lorsqu'un modèle est positif, il est suivi pour réaliser des actions dans le but d'avoir des conséquences favorables. On parle alors de promotion. À l'inverse, quand un modèle est négatif, il est utilisé pour éviter des comportements et prévenir des conséquences néfastes. On parle cette fois de prévention.

- **Persuasion par autrui**

Le fait que d'autres individus expriment leur confiance dans les capacités d'une personne renforce le self-efficacy de celle-ci. Lorsque la personne fait face à des difficultés, le soutien d'autrui qui croit en ses capacités permet de maintenir son sentiment d'efficacité personnelle. La persuasion par autrui fournit des recommandations concrètes,

des encouragements, des suggestions d'amélioration, des conseils, etc. Elle permet également d'influencer la crédibilité perçue du modèle par la personne. Son bénéfice est modéré en fonction de la fiabilité de la personne ressource et de l'importance que le sujet porte à l'égard de cette personne. En revanche, la persuasion par autrui peut parfois susciter de croyances irréalistes des capacités personnelles et peut ainsi conduire à l'échec.

- **Etat physiologique et émotionnel**

Les informations transmises par l'état physiologique et émotionnel aident la personne à évaluer ses capacités. Lorsqu'une personne associe un ressenti désagréable avec une faible performance dans une activité donnée, cela peut l'amener à douter de ses capacités personnelles pour accomplir cette tâche et ainsi conduire à l'échec. Au contraire, la personne sera plus disposée à croire au succès si elle n'est pas perturbée par une sensation désagréable. Par exemple, lors d'une activité perçue comme stressante pour une personne, celle-ci ressent des tremblements, des palpitations cardiaques ou encore un sentiment de panique ; l'analyse qu'elle fait des ses ressentis physiologiques et émotionnels peut l'amener à s'auto-évaluer comme vulnérable et incompétente face à cette activité. De même, un niveau élevé de stress et/ou d'anxiété associé au sentiment de perte de contrôle diminue le self-efficacy. À l'inverse, la sensation de plaisir durant une activité permet de l'améliorer. De plus, la régulation des réactions émotionnelles augmente les croyances qu'à la personne en ses capacités.

Pour la PR, le self-efficacy est lié à la douleur, à la fatigue, au niveau socio-économique, aux ressources environnementales, à l'état psychologique et aux fonctions physiques (Brekke et al., 2001). Il peut être évalué grâce à l'échelle Rheumatoid Arthritis Self-Efficacy Scale (RASE). Il s'agit d'un questionnaire auto-administré composé de 28 questions. Il existe aussi une version courte de 9 questions (Teresa J. Brady, 2011).

Son renforcement peut entraîner l'amélioration de la qualité de vie, l'augmentation de la motivation et du bien-être. Associé à une amélioration des états de santé, un self-efficacy élevé procure :

- un bas niveau de détresse psychologique,
- une plus grande tolérance à la douleur et autres symptômes,
- une plus grande facilité à récupérer,
- une meilleure utilisation des activités liées à la prise en charge personnelle,
- une meilleure capacité fonctionnelle physique.

Il est donc bénéfique, pour les personnes atteintes de PR, d'avoir un self-efficacy élevé. De plus, les compétences acquises en ETP vont être conservées à plus long terme si la personne possède un self-efficacy élevé. En effet, plus la personne aura une forte croyance en ses capacités personnelles, plus elle se sentira en capacité d'agir et plus elle interviendra dans la gestion de sa maladie au quotidien.

Pour améliorer le sentiment d'efficacité personnelle des patients que l'ergothérapeute accompagne au sein des programmes d'ETP il peut être amené à :

- fixer des objectifs accessibles en collaboration avec le patient
- s'adapter à chaque personne
- démontrer que la personne a la capacité d'apprendre et de progresser
- montrer à la personne qu'elle fait des progrès
- favoriser l'observation des pairs
- utiliser des modèles de manière appropriée
- diminuer la survenue de comparaison sociale négative
- fournir une rétroaction positive
- encourager, féliciter à bon escient
- orienter et encadrer le discours et l'échange entre les participants
- établir un climat d'échange agréable où les patients se sentent respectés et accueillis
- contrôler les sources inutiles de stress de manière à faire vivre des expériences physiologiques et émotionnelles positives aux patients
- transmettre aux patients l'importance d'écouter son corps, d'exprimer son ressenti

Par ailleurs, Albert Bandura fait le lien entre les croyances d'efficacité et la réceptivité de l'environnement. Ainsi, si le patient a un faible self-efficacy, alors que les attentes de l'ergothérapeute, concernant les compétences que le patient doit acquérir, sont élevées, cela peut le décourager (Lecomte J., 2004). Il est donc primordial de s'adapter à chaque personne.

Au sein d'un groupe, il faut également veiller à ce que la personne ne se sente pas « inférieure » par rapport aux autres ; d'où l'importance de bien définir les groupes au préalable avec des patients ayant des caractéristiques similaires. En effet, si une personne à un sentiment d'efficacité plus faible, elle risque de s'auto dénigrer. Il faut donc valoriser la personne dans ce qu'elle sait ou sait faire et l'encourager, voire si nécessaire, proposer un temps d'ETP individuel.

3. METHODOLOGIE

Cette étude porte sur la manière dont l'ergothérapeute animer un atelier d'ETP. L'objectif est de soulever les actions favorisant l'amélioration du self-efficacy des personnes atteintes de PR participant à un programme d'ETP. Il s'agit donc d'un questionnement sur la pratique professionnelle des ergothérapeutes pratiquants de l'ETP.

Cette partie va décrire la démarche suivie. Tout d'abord, la méthode de recherche sera présentée. Ensuite, la population étudiée sera définie, suivie de la présentation de l'outil de recherche. Enfin, nous finirons avec la réalisation des entretiens.

3.1. Méthode utilisée

Il existe différentes méthodologies de recherche : méthode expérimentale, méthode différentielle et méthode clinique.

- La méthode expérimentale est quantitative. Elle s'inscrit dans un paradigme hypothético-déductif de recherche de cause à effet. C'est-à-dire, elle part d'une hypothèse et cherche à produire des savoirs objectivés.
- La méthode différentielle est également quantitative. Elle étudie, au sein d'un échantillon, les facteurs qui différencient les individus ou les groupes d'individus. Elle cherche à comprendre les variations en utilisant des questionnaires ou des grilles de critères à travers lesquels le traitement statistique peut mettre en évidence des corrélations entre critères.
- La méthode clinique est qualitative. Elle est centrée sur la personne et sur son discours et aboutit à l'élaboration d'une hypothèse qui pourra faire l'objet d'une autre étude. Elle est basée sur une grille d'entretien.

Cette recherche étant un questionnement sur la pratique professionnelle, il m'a semblé plus pertinent d'utiliser une méthode qualitative plutôt que quantitative afin d'obtenir un maximum d'informations sur le sujet. De plus, les méthodes quantitatives demandent d'avoir un échantillon suffisamment important afin d'obtenir des résultats valables. Or, la question de recherche étant assez ciblée, il aurait été plus difficile de rassembler un échantillon statistiquement analysable. Tandis que la méthode qualitative est réalisable avec une population plus réduite. Ainsi, compte tenu du thème et du temps alloué à la recherche j'ai décidé d'utiliser la méthode clinique qui repose sur des entretiens avec une ou plusieurs personnes. En effet, en utilisant l'entretien comme outils de

recherche, le spectre de données obtenues est très large. Il offre une liberté d'expression et permet également au professionnel interrogé de se questionner sur sa propre pratique et de prendre un peu de recul pour le verbaliser. Ainsi, l'utilisation de questions ouvertes me semble plus appropriée que des questions fermées qui limitent les possibilités d'expression de la personne interrogée.

3.2. Population étudiée

Il existe deux catégories d'interlocuteurs pour l'entretien : les spécialistes du domaine et les répondants « normaux » (patients, professionnels, famille, etc.). Dans le cadre de cette étude, les professionnels sont les mieux placés pour faire partager leur expérience sur leur pratique. J'ai donc choisi d'interroger des ergothérapeutes diplômés d'État.

3.2.1. Critères d'inclusion

L'enquête porte sur la pratique professionnelle de l'ergothérapeute dans le cadre de l'Éducation Thérapeutique du Patient atteint de PR. Ainsi, les critères d'inclusion sont : des ergothérapeutes diplômés d'État, intervenant ou étant intervenus sur des programmes d'ETP, auprès de personnes atteintes de PR.

Il existe plusieurs programmes d'ETP concernant la PR sur toute la France, j'ai donc choisi d'interroger des personnes de différentes régions afin d'avoir des retours sur une plus grande distance géographique et non pas se concentrer sur une même région où les pratiques ont davantage de chance d'être similaires.

3.2.2. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion sont : les professionnels autres qu'ergothérapeutes, les ergothérapeutes n'intervenant pas ou n'étant pas intervenus dans un programme d'ETP, ou intervenant sur des programmes d'ETP pour des pathologies autres que la PR.

3.3. Outils de recherche

L'outil de recherche a été construit à partir d'une matrice théorique réalisée suite à la problématique théorique (Annexe VII). Il s'agit d'une grille d'entretien composée de 6 questions générales avec des questions de relance qui permettent d'apporter davantage de précision, de recentrer ou de relancer la discussion (Annexe VIII). Chaque question principale est en lien avec un ou plusieurs des concepts développés dans la problématique théorique. Cet outil servira de base et de fil conducteur pour mener chacun des entretiens semi-directifs. Les questions ont été préparées en amont et l'enquêteur reste libre de l'ordre

et la manière de les poser au cours de l'entretien. Enfin, en début d'entretien, 8 questions signalétiques seront posées afin de prendre connaissance et situer davantage l'interlocuteur.

3.4. Réalisation des entretiens

Pour trouver des personnes qui correspondent à aux critères j'ai fait des recherches sur le net en utilisant les différentes bases de données liées aux programmes d'ETP. Cette première approche m'a permis de sélectionner les structures qui proposent des programmes d'ETP pour la PR. Ensuite, j'ai relevé les différents numéros de téléphone de chaque structure présélectionnée. Il s'en est suivi la phase de premier contact par téléphone afin de me renseigner si un ergothérapeute intervenait ou non sur le programme en question et s'il ou elle acceptait de me faire partager son expérience professionnelle. Par ce biais, j'ai pu récupérer les adresses mails de plusieurs ergothérapeutes intervenants sur des programmes d'ETP pour la PR. Suite à l'envoi de nombreux mails, de la persévérance et plusieurs relances ont été nécessaires pour obtenir une réponse positive de trois ergothérapeutes travaillant à Clermont-Ferrand, Montpellier et Nice. Des dates de rendez-vous ont ensuite été fixées. J'ai pu me rendre sur le lieu de travail de la première personne interrogée. En raison des contraintes géographiques, j'ai réalisé les deux entretiens suivants par téléphone. Ces trois entretiens ont été enregistrés vocalement afin de les retranscrire et de les analyser.

Pour initier chaque entretien, je me suis présentée puis j'ai expliqué l'objet de l'étude. Il m'a également paru important de clarifier l'utilisation ultérieure des informations qui me seront données et vérifier l'accord des personnes avant d'enregistrer leurs propos. Enfin, j'ai proposé aux personnes interrogées de leur envoyer la finalité de mon travail une fois celui-ci terminé si elles le désiraient.

Le choix du lieu où mener l'entretien est important pour favoriser la discussion et permettre une écoute active. Pour l'entretien de visu, nous étions seules dans un bureau lumineux et calme. Pour les entretiens téléphoniques, je me suis isolée dans une pièce calme. Une durée de passation a été fixée en amont, ce qui m'a demandé une gestion du temps pendant les entretiens. J'ai adopté une écoute active et utilisé les techniques de reformulation, de répétition et l'utilisation de plusieurs angles d'approches d'une même question.

4. RESULTATS

Les résultats sont basés sur l'analyse des entretiens disponibles en annexe.

4.1. Analyse longitudinale

Dans un premier temps, les résultats vont être exposés de manière longitudinale. Pour cela les entretiens seront résumés un à un.

- **Entretien n°1 (Annexe IX)**

Le premier entretien a été réalisé avec Mme H, une ergothérapeute diplômée d'Etat et formée à l'ETP. Elle intervient sur le programme d'Éducation Thérapeutique du Patient atteint de PR au sein du CHU Gabriel Montpied à Clermont-Ferrand.

Sa pratique au sein des ateliers éducatifs est basée sur l'écoute, l'échange et le questionnement. Elle prend le temps d'écouter les patients, les séances d'ETP étant justement des temps dédiés à cela. Mme H part des connaissances des participants et s'appuie sur leur vécu, leurs expériences, les stratégies qu'ils ont déjà mises en place et leurs ressentis. Tous les paramètres qui gravitent autour du quotidien de la personne sont pris en compte. De cette manière, le patient se sentira concerné et sera plus disposé à écouter les conseils de l'ergothérapeute pour les appliquer ensuite au quotidien. La prise en charge de Mme H est progressive, elle avance étape par étape avec le patient.

Durant les séances d'ETP, il se crée un échange au sein du groupe. Il ne s'agit pas d'un dialogue entre un patient et un thérapeute, mais entre l'ensemble du groupe. Elle dirige le discours et apporte des notions théoriques par rapport à la maladie. Elle rebondit sur les dires des patients et les interroge. Elle sollicite les personnes qui se mettent en retrait. Pour cela, elle observe la gestuelle des participants pour savoir qui interroger et à quel moment. En guidant l'échange, elle fait ressortir les difficultés rencontrées et fait en sorte que les solutions émergent du groupe. Quand une astuce est correcte, elle valide et rajoute parfois un argument plus technique. En fin de séance, l'ergothérapeute fait une synthèse pour clôturer l'échange.

Elle utilise divers outils et techniques pédagogiques comme le paperboard, le dessin, des photos, des jeux, des revues, des articles scientifiques, des aides-techniques qu'elle fait essayer et des catalogues d'aides-techniques. L'utilisation d'attelles aurait également un intérêt, mais ce n'est pas le cas ici par manque de séance. Le fait d'être mis en situation permet aux patients de se rendre compte qu'avec une adaptation (appareil ou conseil), ils sont capables de réaliser une activité avec moins de douleurs et de difficultés.

Cependant, d'après Mme H, les séances d'ETP manquent de mise en application et restent très théoriques. Il n'y a pas d'appartement thérapeutique et le lieu n'est pas adapté pour réaliser de réelles mises en situation. Par ailleurs, il existe pour les spondylarthrites un film sur DVD ou clé USB et une application qui consistent à présenter des exercices d'entretien articulaire et musculaire. Ce support n'existe pas pour les PR, mais pourrait être intéressant. De plus, elle utilise la théorie du rocher des névroses pour évaluer le niveau de réceptivité du patient. Elle s'appuie sur les succès de la personne et positive les expériences partagées. Enfin, l'inter-professionnalité est essentielle en ETP.

Selon Mme H, le groupe permet de rassembler plusieurs personnes qui souffrent de la même pathologie. Elles réalisent alors qu'elles ne sont pas seules à rencontrer des difficultés et que celles-ci sont bien réelles et valables pour tous. Cela donne de la crédibilité à leurs symptômes. Le fait d'être en groupe permet de partager les différentes stratégies et de confronter les différents points de vue. Des comparaisons se créent et entraînent de l'espoir. Ces moments de partage créent du lien et favorisent la socialisation et l'entraide. De plus, la parole d'un autre patient est toujours plus entendue que celle du thérapeute.

Chaque groupe est différent, il faut s'adapter au groupe et à chaque patient indépendamment. La relation soignant-soigné est la même que dans une prise en charge classique. La différence vient du fait qu'il faut s'adresser à plusieurs personnes en même temps et s'adapter à chacune d'elle. Pour cela l'expérience professionnelle joue beaucoup.

- **Entretien n°2 (Annexe X)**

Le deuxième entretien a été réalisé avec Mme N, une ergothérapeute diplômée d'Etat et formée à l'ETP. Elle intervient sur le programme d'Éducation Thérapeutique du Patient atteint de PR au sein du CHU de Montpellier.

Lors des sessions éducatives, elle part des demandes des patients en se basant sur les questions qui ressortent de l'échange créé au sein du groupe. Elle fait en sorte que les patients interviennent au maximum. Pour cela, elle les interroge, répartit le temps de parole et sollicite les personnes les plus en retrait. Elle dirige le discours de manière à ce que les participants identifient les problèmes auxquels ils sont confrontés puis déterminent, à travers la discussion, les solutions associées. Elle s'appuie sur le vécu de certains patients pour donner du sens et du poids aux conseils qu'elle apporte. Les expériences et les dires d'un autre patient auront souvent plus d'impact, car ils s'identifient entre eux. Enfin, elle rebondit sur les erreurs et donne des explications.

L'ETP est un temps où les patients peuvent parler de façon ouverte avec des personnes qui ont du temps pour les écouter et pour leur répondre. De plus, cela leur permet de partager les mêmes problématiques, de ne pas se retrouver seuls face à la maladie et de réaliser qu'il y a d'autres personnes dans le même cas. Il se crée des relations. Au cours des séances, les échanges amènent bien souvent à des comparaisons qui peuvent avoir un retentissement positif ou négatif. Mme N s'appuie donc uniquement sur les expériences positives des uns et des autres pour amener l'effet positif dans le groupe. Elle essaye de mettre en exergue le positif de chacun. D'autre part, elle n'hésite pas à verbaliser à la personne qu'elle est en capacité de réaliser telle ou telle activité et propose des activités de difficulté croissante tout en restant à la portée des participants.

Les outils et techniques pédagogiques que Mme N utilise sont des fiches pédagogiques, des cartes d'activité, un tableau velleda®, des fiches d'exercices d'auto-rééducation et de conseils gestuels adaptés aux difficultés de chacun et des aides-techniques et des attelles qu'elle fait essayer. Les essais se résument davantage à des simulations, mais ne se font pas en situation écologique, car la séance se déroule dans une salle de cours, il n'y a pas d'appartement thérapeutique à disposition.

Elle se sert du diagnostic éducatif mené par les infirmières comme documents de base pour mener ses séances d'ETP. De plus, les dossiers patients ainsi que les bilans éducatifs partagés réalisés en réunion de synthèse lui permettent de prendre connaissance des caractéristiques personnelles de chacun et ainsi s'adapter aux différents participants. Cependant, s'agissant d'ateliers communs, elle donne une ligne de conduite générale en partant d'une vision commune, homogène et logique par rapport à la pathologie. Des séances d'éducation individuelles peuvent également être proposées pour aller davantage dans un sens personnalisé. En effet, dans le groupe chacun est différent et approche la maladie différemment. Les séances collectives et individuelles sont donc complémentaires. Chaque groupe est également différent, il faut donc continuellement s'adapter. Pour cela, l'expérience dans le domaine semble être un atout non négligeable.

Enfin, l'interdisciplinarité permet de prendre en compte tous les aspects de la maladie. Selon Mme N, la pluridisciplinarité est primordiale en ETP.

- **Entretien n°3(Annexe XI)**

Le troisième entretien a été réalisé avec Mr J, un ergothérapeute diplômé d'Etat et formé à l'ETP. Il intervient sur le programme d'Éducation Thérapeutique du Patient atteint de PR au sein du service de rhumatologie du CHU de Nice. Il intervient essentiellement sur

des séances individuelles, mais échange souvent avec ses collègues qui interviennent sur des ateliers de groupe. Le travail d'équipe étant une notion importante, il s'appuie sur les autres professionnels du programme lorsqu'il ne s'agit plus du ressort de l'ergothérapie.

Son intervention est principalement représentée par de l'information. Il a pour rôle de conseiller et guider la personne de manière chaleureuse. Sa prise en charge est basée sur l'écoute, l'échange et le ressenti. Il prend connaissance du dossier du patient puis prend le temps de l'écouter (vie quotidienne, environnement, ressenti, ses attentes...) afin de cerner la personne dans son ensemble. Il dirige l'échange en donnant les informations en fonction des difficultés soulevées par la personne. Enfin, il s'adapte à chaque patient, car chaque personne est différente et possède ses propres besoins.

Il fixe, avec le patient, des objectifs de manière progressive. Il intervient dans un appartement thérapeutique, mais ne fait pas de mise en situation concrète. Il aborde différents thèmes tels que, l'organisation de la journée, des activités et du domicile, le rythme de vie, la façon de faire les gestes, la vie professionnelle, etc. Il utilise une borne interactive qui représente une maison virtuelle, des aides-techniques, des catalogues d'aides-techniques et des documents papier. Il apporte des conseils sur la gestuelle et l'utilisation des aides-techniques puis fait essayer à la personne pour qu'elle identifie si cela lui convient. L'essai permet à la personne de se rendre compte qu'avec une adaptation (gestuelle adaptée ou aide-technique) elle peut faire les choses seule et plus facilement. En fin de séance, il résume et recentre sur les objectifs fixés.

Selon lui, et en s'appuyant sur les dires de ses collègues qui réalisent des séances collectives, les intérêts du groupe sont ; l'échange qui se crée entre les patients, le soutien, le partage des informations et le fait de rassembler plusieurs personnes ayant la même pathologie, qui se comprennent et s'écourent. Les participants réalisent qu'ils ne sont pas seuls à rencontrer des difficultés.

L'empathie du thérapeute et la façon dont il appréhende la personne sont importantes. Mr J utilise l'humour, il est positif et dédramatise pour motiver la personne. Il rebondit sur les dires positifs pour donner de l'espoir. À travers la discussion, il donne du courage et de la confiance en soi au patient. Il lui fait comprendre qu'il a la capacité de faire ou de reprendre des activités qui ont un sens. Enfin, chaque objectif atteint par le patient est un succès.

4.2. Analyse transversale

Dans un second temps, les résultats vont être présentés de manière transversale. Il s'agit d'une comparaison des trois entretiens en reprenant un à un les thèmes soulevés par chaque question.

Thème en lien avec la question 1 : déroulement d'un atelier d'ETP

	Entretien n°1	Entretien n°2	Entretien n°3
Mots clé	<ul style="list-style-type: none"> - Ecoute - Echange, discussion - Questionner, interroger, demander - Se baser sur le vécu, les expériences, la réflexion, les connaissances, les ressentis des patients, sur les solutions et stratégies qu'ils ont mis en place - Participants actifs - Difficultés/Solutions, stratégies, astuces - Paper-board, dessins, aides-techniques, catalogues d'AT, attelles, revues, articles scientifiques, photos, jeu, exercices d'entretien articulaires, DVD, clé USB, application, listing, comparatif avec d'autres pathologies - Essayer, tester, mettre en application, gestes pratiques - Donner les informations, expliquer - Notions en lien avec la maladie (crise, poussée inflammatoire, anatomie, transformation gestuelle...) - Apports théorique - Expérience - Lieu non adapté, cuisine thérapeutique, appartement thérapeutique - Temps 	<ul style="list-style-type: none"> - Ecoute - Echange, discussion - Questionner, demander, interroger - Discours - Réponse aux questions en fonction de l'échange - A la demande - Rebondir sur les erreurs - Faire intervenir les patients, les faire participer au maximum - Dynamiser - Solutions - Fiches pédagogiques, cartes, aides-techniques, attelles, appareillages de toute sorte, fiches d'exercices d'auto-rééducation et de conseils gestuelles adaptés aux difficultés - Montrer et essayer, tester - Simulation - Répondre, démontrer, expliquer - Notre expérience - Habitude - Appartement thérapeutique - Temps 	<ul style="list-style-type: none"> - Ecouter - Discussion, échange - Parole, conversation - Demander leur fonctionnement au quotidien, poser des questions - En fonction de ce qu'ils disent, aller dans un sens ou dans l'autre - Rebondir sur les dires - Etre direct mais pas précis au départ - Ils font le choix - Le patient dirige son ETP - Le patient qui décide - Informer en fonction des dires des patients - Ressenti - Solutions - Borne interactive (maison virtuelle), aides-techniques, catalogues d'AT, documents papiers - Montrer, faire essayer - Information, conseils, guider - Donner des exemples - Concret - Expérience - Appartement thérapeutique - Temps

Des notions similaires apparaissent dans chaque entretien. Les trois ergothérapeutes interrogés utilisent l'écoute, l'échange et la discussion. Ils prennent le temps d'écouter et

d'échanger, ces sessions d'ETP sont justement du temps dédié à cela. Ils font en sorte que les participants soient actifs et qu'ils participent au maximum. Pour cela, ils les interrogent et leur donne la parole. Ils partent des notions qui émergent de l'échange pour apporter des solutions.

Ils utilisent différents outils pédagogiques. Tous soulèvent la notion d'aides techniques qu'ils font essayer durant les sessions d'éducation et les montrent sur les catalogues. Néanmoins, il ne s'agit pas de mises en situation concrètes en milieu écologique, on peut seulement parler de simulation.

Ils transmettent les informations de manière orale et écrite et s'appuient sur leur expérience pour animer ces ateliers. Pour tous, la séance se déroule dans un lieu dédié à l'ETP (salle de cours ou appartement thérapeutique).

Thème en lien avec la question 2 : le groupe

	Entretien n°1	Entretien n°2	Entretien n°3
Mots clé	<ul style="list-style-type: none"> - Echange autour de la maladie - Patients qui ont la même maladie qui se retrouve, se comprennent - Chez les autres c'est pareil, les difficultés sont les mêmes - Ne pas être une exception - Donne de la crédibilité aux symptômes - Partage d'astuces et d'informations - Entraide - Fait du lien - Parole d'un autre patient toujours plus entendu que celle d'un thérapeute - L'effet groupe fait que c'est le groupe qui répond - Plusieurs propositions pour chaque difficulté énoncée - Quand des participants posent des questions personnelles ça ouvre la porte aux autres - L'un va poser une question que l'autre a envi de poser ou apporter une réponse à la question d'un autre - Reformuler pour tout le groupe - Différence entre les groupes 	<ul style="list-style-type: none"> - Echange entre patients qui ont la même problématique - Ne pas se retrouver seul face à la maladie, voir qu'il y en a d'autres - Parallèle, associations, comparaisons - Se noue des relations - Emulation du groupe - Cautionner ce que dit le thérapeute, donner du sens - Ce que le patient dit est plus cautionné que quand c'est le thérapeute qui le dit, donne du poids, valide les dires du thérapeute - Jamais pareil, en fonction des groupes 	<ul style="list-style-type: none"> - Discussion qui se crée entre les patients et les soignants - Echange entre les patients - Personnes qui ont la même pathologie - Se comprennent et s'écoutent - Partagent des moments de leur vie, leurs difficultés - Pas seul à avoir ce problème - Se donnent les idées - Soutien - Continuer à communiquer - Pas le même point de vue - Questions différentes - Dépend des groupes

Selon les trois ergothérapeutes interrogés, l'intérêt principal du groupe est l'échange entre plusieurs personnes atteintes de la même pathologie. Elles se comprennent et s'écoutent. Cela leur permet de partager leurs difficultés et solutions, et de se rendre compte qu'elles ne sont pas seules à rencontrer ces difficultés. Le groupe favorise la socialisation, les personnes se rencontrent grâce à l'ETP et se revoit ensuite à l'extérieur.

Le fait d'être un groupe de personnes génère différents points de vue et enrichi l'échange. Il se crée des associations et des comparaisons entre les membres du groupe. Deux des ergothérapeutes interrogées s'appuient sur le récit des uns pour donner du sens et du poids aux conseils et informations qu'elles apportent. En effet, la parole d'un autre patient est toujours plus entendue que celle du thérapeute.

Enfin, chaque groupe est différent, il faut donc s'adapter continuellement.

Thème en lien avec la question 3 : les interactions

	Entretien n°1	Entretien n°2	Entretien n°3
Mots clé	<ul style="list-style-type: none"> - Un se lance les autres suivent - Donner la parole - Diriger le discours - Rebondir sur les dires - Donner son aval, valider - A l'affût de la réaction de celui qui ne parle pas - Solliciter ceux qui ne parlent pas - Observer la gestuelle - Déceler qui a quelque chose à dire - Tout le monde s'exprime - Information qui circule dans le groupe - Laisser la place, s'effacer 	<ul style="list-style-type: none"> - Parler de façon ouverte - Prendre la parole - Diriger le discours - Demande d'intervenir - Tour de table - Equilibrer le temps de parole, répartir le temps de parole de chacun - Solliciter les personnes qui ne parlent pas - Laisser la parole - Débat évolue - Interroger individuellement - S'adresser à une personne et pas toujours à la globalité - Le groupe et l'individuel se complètent 	<ul style="list-style-type: none"> - Parole, expression - Orienter la discussion - Monopolise la parole - Savoir freiner pour laisser la place aux autres - Le groupe comme l'individuel ont un intérêt

Par rapport aux interactions dans le groupe, les trois ergothérapeutes répartissent le temps de parole de chacun. Ils sollicitent davantage les personnes qui ont tendance à se mettre en retrait.

Il s'agit d'un espace de parole où chacun s'exprime et l'ergothérapeute dirige le discours.

Thème en lien avec la question 4 : différence entre les patients

	Entretien n°1	Entretien n°2	Entretien n°3
Mots clé	<ul style="list-style-type: none"> - Partir du vécu - Individus avec des caractéristiques personnelles, âges et vies différents - Expérience - Relation thérapeute/patient - Même façon de procéder avec 1 ou 10 patients - Discuter, questionner 	<ul style="list-style-type: none"> - S'adapter en fonction des demandes qui ressortent de l'échange - Prendre en compte les stades de chacun, leurs capacités, leur âge... - Les gens sont tous différents et abordent la maladie différemment - Diagnostic éducatif comme document de base - Réunion de synthèse - Dossiers patients - S'imprégner de chaque cas - Bilan éducatif partagé - Objectifs propres à chaque patient - Ligne de conduite générale - Vision commune, homogène et logique - Atelier commun - Sens personnalisé - ETP individuelle 	<ul style="list-style-type: none"> - Chaque patient est différent - Besoins différents - Racontent comment ils vivent - Environnement physique et social - Cerner le quotidien - Cerner la personne dans son ensemble - Discuter de tout - Faire en fonction de l'âge, de l'environnement, des différentes choses qui concernent le patient - Connaître leur ressenti - Selon les patients - Adaptation à chaque personne - Face à de l'humain - Dossiers patients - Individuel

Chaque personne est différente. Les ergothérapeutes s'adaptent en fonction des caractéristiques personnelles de chacun et prennent en compte la personne dans sa globalité.

Ils adaptent leur prise en charge à partir des notions qui ressortent de l'échange.

Thème en lien avec la question 5 : autonomie dans la gestion de la maladie au quotidien

	Entretien n°1	Entretien n°2	Entretien n°3
Mots clé	<ul style="list-style-type: none"> - Quotidien, déplacements, habitudes de vie, loisirs, profession - Différentes facettes de la maladie, thèmes différents - Plusieurs cordes à leur arc - Pluridisciplinarité - Atteindre le patient - Identifier les difficultés - Capacités/ 	<ul style="list-style-type: none"> - Globalité de la compréhension de la maladie - Toutes les facettes sont expliquées - Thématiques différentes - Pluridisciplinarité qui apporte le plus au patient, prise en charge globale - Problèmes, à 	<ul style="list-style-type: none"> - Problèmes qu'ils rencontrent au quotidien - Vie professionnelle - Accompagner - Autres professionnels, équipe - Reprendre un rdv - Revois - Difficultés - Amener le patient à identifier les choses en lui posant des questions - Vivre avec sa maladie au quotidien - Habitudes à prendre - Devenir automatique - Aller vers un maximum

	<p>Incapacités</p> <ul style="list-style-type: none"> - Acquisitions des différentes notions - Il faut s'adapter - Il faut vous écouter - Vous avez la réponse - Votre corps vous a donné la réponse, il faut l'écouter - Revoir les gens - Nous recontacter si nouvelles difficultés - Finaliser, résumer - Collaboration avec le conjoint 	<p>quels niveaux ils se situent</p> <ul style="list-style-type: none"> - Difficultés - Connaissance de la maladie - Choses claires dans leur tête - ETP de groupe et individuelle se complètent, intéressant en complémentarité 	<p>d'autonomie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Modifier l'environnement - Adaptation - S'adapter pour faire les bons choix par rapport à la maladie - Mettre en œuvre les conseils - Par où atteindre la personne - Expérience - Ressentir ce qui va les intéresser - Cerner ce que les gens recherchent - Donner les pistes - Deuil - En fin de discussion répéter les choses importantes, recentrer sur les objectifs donnés
--	---	---	--

Pour que la personne devienne autonome dans la gestion de la maladie, elle doit acquérir des connaissances globales et clairement identifiées. La pluridisciplinarité permet au patient d'aborder tous les aspects de la maladie. La prise en charge est globale. Les ergothérapeutes accompagnent la personne dans le développement de ses propres stratégies d'adaptation. Pour approfondir l'acquisition des compétences, deux ergothérapeutes insistent sur le fait de revoir la personne. De plus, pour deux d'entre eux, l'ETP individuelle et l'ETP de groupe sont complémentaires.

Thème en lien avec la question 6 : motivation de la personne

	Entretien n°1	Entretien n°2	Entretien n°3
Mots clé	<ul style="list-style-type: none"> - Simplifier - Mieux organisé dans leur tête - Les écouter parler de leur vécu - Rebondir sur les éléments positifs - Se baser sur les succès - Positiver les expériences - Décortiquer l'intérêt de l'expérience et de la stratégie élaborée - Pouvoir faire les choses - Montrer qu'ils ont été en capacité de - Votre corps est 	<ul style="list-style-type: none"> - Ecoute - Positiver le groupe - Amener l'effet stimulant et positif - Utiliser les expériences positives des uns et des autres - Amener un autre patient à avoir des visions positives - Tirer le positif de chaque personne - Etre positif 	<ul style="list-style-type: none"> - Donne envi - Mettre à l'aise - Donner confiance - Etre proche - A coté d'eux - Contact chaleureux - Ecouter le temps qu'il faut - Etre positif - Montrer, par différents moyens, que la personne peut être autonome - Pouvoir faire tout ce qu'on a à faire et ce qu'on a envi de faire - Se rendre compte qu'ils n'ont pas besoin d'aide, ils peuvent faire seuls - Préventif pour l'avenir - Expérience, personnalité du thérapeute, sa façon

	<p>intelligent, il vous a donné la solution et vous avez su l'écouter</p> <ul style="list-style-type: none"> - Théorie du rocher des névroses - Prendre en compte l'état psychologique - Evoluer progressivement, étape par étape - Respecter les choix du patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Motiver - Dédramatisant - Entretien motivationnel - Dire : « ça vous pouvez le faire » - Proposer des activités à leur portée - Le groupe aide à agir sur la confiance en soi 	<p>d'appréhender les gens, empathie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Plaisir - Plaisanter - Se dire j'ai cette maladie mais il y a des solutions - Ce n'est pas dramatique - Succès, réussite - Donner de l'espoir - Rebondir sur ce qu'il faut - Donner confiance dans la discussion - Discours qui redonne du courage - Faire comprendre qu'on peut vivre bien avec cette pathologie - Adapter le discours à l'état moral de la personne - Quelques objectifs, pas trop en faire - Un minimum d'objectifs au début
--	--	--	---

Tout d'abord, l'écoute est primordiale. Ensuite, les ergothérapeutes cherchent à prouver et à verbaliser à la personne qu'elle est en capacité d'agir. Cette notion de capacité est renforcée par l'application, dans le quotidien, des conseils apportés en ETP.

Les ergothérapeutes insistent également sur la positivité. Ils s'appuient sur le positif de chacun en rebondissant sur leurs succès.

Deux ergothérapeutes interrogés énoncent l'importance de prendre en compte l'état psychologique des personnes. Ils font preuve d'empathie et adaptent leur discours de manière à motiver et à redonner confiance en soi à la personne.

Enfin, deux professionnels soulèvent l'intérêt d'être progressif dans l'élaboration des objectifs à atteindre. Ils évoluent étape par étape et proposent des activités de difficulté croissante en prenant en compte les capacités des participants pour limiter les mises en échec.

5. DISCUSSION

Dans cette partie, l'analyse des résultats va être poursuivie. Les données vont être mises en lien avec les concepts théoriques pour permettre de répondre à la question de recherche : En ETP, comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'amélioration du sentiment d'efficacité personnelle des personnes atteintes de PR ?

Nous terminerons par une analyse réflexive en précisant les limites et les critiques de l'étude, les apports personnels, ainsi que les ouvertures et perspectives possibles.

5.1. Analyse théorique

5.1.1 Le Processus de Production du Handicap (PPH)

Dans la grille d'entretien, les questions faisant référence au modèle conceptuel du PPH étaient : « Pouvez-vous m'expliquer le déroulement d'un atelier d'ETP ? », « Comment faites-vous pour proposer des ateliers qui répondent aux besoins probablement différents des patients » et « Comment accompagnez-vous le patient pour qu'il devienne autonome dans la gestion de sa maladie au quotidien ? ».

Les trois entretiens font ressortir la notion d'identification de problèmes. Chaque ergothérapeute interrogé questionne les patients pour qu'ils partagent leurs difficultés. Les différentes situations de handicap sont prises en compte en l'ETP. L'ergothérapeute qui mène la séance cherche, avec le ou les participants, à identifier les difficultés dans l'objectif de trouver, ensemble, des solutions.

Selon le PPH, les situations de handicap sont influencées par l'interaction entre les différentes variables que sont : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux, les habitudes de vie et les facteurs de risque.

Concernant les facteurs personnels, les ergothérapeutes interrogés ont précisé qu'ils prenaient en compte les caractéristiques personnelles de chaque individu (l'âge, le sexe, l'avancée de la maladie...). Pour cela, ils discutent avec la personne, la questionnent et s'appuient sur les dossiers patients. Au travers de l'ETP, les ergothérapeutes apprennent au patient à écouter leur corps et évaluer leurs ressentis. Cette notion a été particulièrement appuyée par l'une des ergothérapeutes, elle montre aux patients que leur corps est capable d'identifier la solution adaptée à leurs difficultés. Ainsi, s'ils parviennent à écouter leur corps ils pourront intégrer la solution dans leur quotidien. De plus, les atteintes organiques engendrées par la maladie telles que les douleurs, les raideurs articulaires, les déformations

ou la fatigue sont également abordées en ETP, étant donné qu'elles sont les principales sources de difficultés. L'ergothérapeute a pour but d'accompagner les personnes qui participent à l'ETP dans leur apprentissage de vivre avec les incapacités engendrées par les déficiences organiques et de maintenir leurs intégrités.

Concernant les facteurs environnementaux, les ergothérapeutes interrogés se basent sur l'environnement physique et social des personnes. De la même manière, ils échangent, questionnent et s'appuient sur les dossiers patients. Ils vont notamment intervenir sur l'environnement physique en leur transmettant les notions d'adaptation de l'environnement grâce à l'organisation des rangements, l'organisation du domicile, le choix des meubles ou d'un nouvel appartement par exemple.

Concernant les habitudes de vie, ils partent du vécu et des expériences du patient. Ils vont accompagner les personnes dans la modification des habitudes de vie pour que celles-ci adoptent une transformation gestuelle ou l'utilisation d'aides-techniques par exemple.

Concernant les facteurs de risque, les ergothérapeutes amènent les patients à identifier l'origine des problèmes auxquels ils sont confrontés pour qu'ils puissent par la suite intervenir sur les facteurs de risque. Lors du port de charge par exemple, si le poids du sac de courses est trop élevé il entraîne des douleurs et peut donc être considéré comme un facteur de risque. Pour limiter ce facteur de risque, la personne devra s'adapter en répartissant les courses dans plusieurs sacs. De cette manière à réalisera plusieurs fois le même geste, mais soulèvera des charges plus légères.

En ETP, comme en ergothérapie, la prise en charge des personnes atteintes de PR est globale. En s'appuyant sur le PPH, les ergothérapeutes animant les programmes d'ETP prennent en considération les facteurs personnels, les facteurs environnementaux, les habitudes de vie et les facteurs de risque liés à la personne. Cela leur permet ainsi de s'adapter à chaque participant pour lui apporter un accompagnement adéquat.

5.1.2. Le cognitivisme

Dans la grille d'entretien, les questions faisant référence au courant cognitiviste étaient : « Pouvez-vous m'expliquer le déroulement d'un atelier d'ETP ? », « Quels sont pour vous les intérêts des ateliers de groupe ? » et « Comment se passent les interactions dans le groupe ? ».

Le courant cognitiviste se construit de deux théories de l'enseignement et de l'apprentissage : le constructivisme et l'interactionnisme social ou socioconstructivisme.

Concernant le constructivisme, les trois ergothérapeutes réalisent des mises en pratique avec les patients. Ces simulations vont favoriser les processus d'assimilation et d'accommodation des participants. Par exemple, ils utilisent des aides-techniques qu'ils font essayer aux patients. L'essai permet à la personne de mettre en place le processus d'assimilation. Elle va se rendre compte que l'action réalisée avec une modification de l'environnement, ici l'utilisation d'une aide-technique, va être réalisée plus aisément et confortablement (diminution de la difficulté et des douleurs). Elle aura donc assimilé un nouvel objet à un schème préexistant ; par exemple l'assimilation d'un tube en mousse permettant de grossir le manche des couverts pour faciliter leur préhension. De même, pour la mise en place du processus d'accommodation, la personne va essayer de réaliser une action en modifiant sa gestuelle pour limiter les douleurs et protéger ses articulations ; par exemple tenir le manche d'une casserole d'eau à deux mains au lieu d'une seule pour la transporter. La personne modifie donc son schème pour l'adapter à sa pathologie. Ces mises en situation réalisées pendant la session d'éducation thérapeutique permettent à la personne d'intégrer le nouveau schème afin de le mettre en application à son domicile. La séance d'ETP représente, en quelque sorte, le passage de la situation de déséquilibre (difficultés engendrées par la pathologie que la personne rencontre au quotidien) à un nouvel équilibre plus imposant établie par la maîtrise d'un nouveau savoir.

De plus, les ergothérapeutes font en sorte que les patients participent à la construction des savoirs et des apprentissages au cours de la séance d'ETP. Ainsi, ils ne sont pas spectateurs, mais acteurs. Comme définie par le constructivisme, cette manière de procéder permet aux thérapeutes de ne pas seulement communiquer des informations dans l'espace, mais de réellement les transmettre dans le temps. Les patients intervenant dans l'élaboration des solutions, ils sont plus disposés à les intégrer.

Le socioconstructivisme fait appel à trois notions : les instruments psychologiques, la zone proximale de développement (ZPD) et le conflit sociocognitif. Suite à l'analyse des entretiens, on remarque que ces trois notions peuvent être mises en avant en ETP.

Concernant les instruments pédagogiques, la pluridisciplinarité est soulevée par chacun des ergothérapeutes interrogés. Elle permet au patient d'aborder tous les aspects de la pathologie et d'avoir ainsi plusieurs « cordes à son arc » comme le précise l'une des ergothérapeutes. Les différentes notions acquises à travers l'ETP représentent les nouveaux

instruments psychologiques développés par le patient. Par exemple les connaissances théoriques de la maladie, son fonctionnement et ses traitements ou plus particulièrement en ergothérapie savoir comment, quand, quelle durée et à quelle fréquence porter une attelle.

Concernant la ZPD, en ETP le patient va être en interaction soit avec le thérapeute lors des sessions individuelles, comme c'est le cas pour l'un des ergothérapeutes interrogés, soit avec le thérapeute et ses pairs lors des ateliers de groupe, comme c'est le cas pour les deux autres ergothérapeutes. De plus, selon les trois ergothérapeutes, les séances d'ETP sont basées sur l'échange et la discussion. Le patient est donc au cœur des interactions et semble donc constamment dans la ZPD.

L'échange entre les participants génère différents points de vue. Les patients partagent les solutions que chacun a élaborées. La discussion entraîne donc un conflit sociocognitif chez chacun des participants. La résolution de ce conflit permet une évolution cognitive, la personne apprend de nouvelles astuces pour mieux vivre avec sa maladie. De la même manière, le thérapeute possède des connaissances théoriques qu'il va transmettre au patient par l'échange en se basant sur les connaissances préexistantes de celui-ci.

5.1.3. Le self-efficacy

Dans la grille d'entretien, les questions faisant référence au concept de self-efficacy étaient : « Quels sont pour vous les intérêts des ateliers de groupe ? », « Comment faites-vous pour proposer des ateliers qui répondent aux besoins probablement différents des patients ? », « Comment accompagnez-vous le patient pour qu'il devienne autonome dans la gestion de sa maladie au quotidien » et « Comment pouvez-vous intervenir sur la motivation de la personne ? ».

La construction du self-efficacy s'appuie sur quatre sources principales : la maîtrise personnelle, l'apprentissage social, la persuasion par autrui et l'état physiologique et émotionnel.

Par rapport aux données tirées des entretiens, la maîtrise personnelle peut être influencée par les ergothérapeutes quand ils s'appuient sur les succès et rebondissent sur les expériences positives de chacun. De même lorsqu'ils sont amenés à revoir les patients, sur une deuxième session d'éducation par exemple, ils reviennent sur les éléments qui ont été mis en place suite à l'ETP. Cela leur permet également de mettre en avant la progression du patient. En outre, ils ont soulevé l'importance d'avancer par étape, d'être progressif dans l'élaboration des objectifs fixés et de proposer des activités de difficulté

croissante en prenant en compte les capacités des participants pour limiter les mises en échec. Pour cela ils s'appuient sur les caractéristiques personnelles de chacun pour s'adapter à chaque patient. Ils n'hésitent pas à verbaliser à la personne qu'elle a les capacités de faire telle ou telle activité, notamment avec la mise en place d'une aide-technique ou une transformation gestuelle par exemple. De plus, en essayant, lors des mises en pratique de l'atelier d'ETP, la personne va se rendre compte qu'elle en est réellement capable et de manière plus confortable grâce aux conseils apportés par l'ergothérapeute.

Selon les trois ergothérapeutes interrogés, l'intérêt principal du groupe est le fait de rassembler plusieurs personnes qui ont la même pathologie. Cela va favoriser l'apprentissage social, il y a des comparaisons et des associations qui se créent. Le récit des expériences positives des uns va amener les autres à se questionner sur leurs propres capacités. L'observation de la réussite des pairs dans une action permet au patient, en s'identifiant à la personne observée, de renforcer son sentiment d'efficacité personnelle. D'autant plus s'il s'agit d'une action qu'il jugeait complexe auparavant. On peut alors parler de modelage participant étant donné qu'il s'agit d'interactions entre les patients, mais aussi d'un possible modelage symbolique. Néanmoins l'hypothèse de ce dernier serait à préciser ayant le point de vue des patients pour savoir s'ils se représentent une image mentale d'eux-mêmes en train d'effectuer l'action décrite par ses pairs. Cet apprentissage social passe par de la promotion pour les expériences positives et par de la prévention lorsqu'un patient partage une expérience négative, les autres éviteront alors de la reproduire.

Concernant la persuasion par autrui elle va notamment être appuyée par l'ergothérapeute qui emploie un discours positif, stimule et motive les patients. Les ergothérapeutes vont amener le patient à croire en ses capacités d'agir en stimulant l'envie de reprendre certaines activités. Ils vont rebondir sur le positif de chacun et diriger le discours de manière à le rendre bénéfique pour chaque patient. Par ailleurs, ils vont s'appuyer sur les récits positifs de certains pour donner du sens et du poids aux conseils qu'ils apportent. En effet, la parole d'un autre patient est toujours plus approuvée que celle d'un thérapeute.

Enfin, pour que la personne soit dans les conditions favorables à la prise en compte de son état physiologique et émotionnel, tout d'abord, la séance éducative se déroule dans un lieu dédié à l'ETP. Ensuite, l'empathie et la manière d'appréhender la personne sont importantes. L'objectif étant de rendre la personne à l'aise pour favoriser un ressenti

émotionnel positif. De plus, les ergothérapeutes transmettent la capacité d'écouter son corps. Par exemple, lorsqu'un patient essaie une attelle qui lui convient, il va souvent avoir une sensation agréable. L'ergothérapeute peut s'appuyer sur ce ressenti pour faire comprendre au patient qu'il s'agit de cette sensation qu'il doit chercher à ressentir lorsqu'il écoute son corps. De même, lorsque les patients essaient une aide-technique ils peuvent se rendre compte qu'une activité, qui jusqu'à maintenant représentait un obstacle, peut être réalisée avec plaisir.

5.2. Réponse à la question de recherche

La question de recherche était : En ETP, comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'amélioration du sentiment d'efficacité personnelle des personnes atteintes de PR ? Le cheminement de ma pensée au travers d'éléments pratiques, théoriques et méthodologiques m'a permis d'identifier des éléments de réponse. D'un point de vue qualitatif, les trois entretiens réalisés avec des ergothérapeutes animant des programmes d'ETP concernant la PR, permettent de mettre en exergue la manière d'animer la séance d'éducation thérapeutique par l'ergothérapeute. L'analyse des différentes techniques utilisées par les trois ergothérapeutes montre que le self- efficacy des participants peut être influencé.

Les complications de la PR telles que les douleurs, la fatigue ou encore les raideurs articulaires vont avoir un impact sur la qualité de vie de la personne. L'objectif principal des programmes d'ETP destinés à cette pathologie est de rendre la personne la plus autonome possible face à la gestion de sa maladie dans le but de mieux vivre avec. Pour cela, il est nécessaire que la personne devienne actrice dans son parcours de soin et acquiert des compétences d'adaptations. L'engagement de la personne dans la modification de ses comportements et de ses habitudes de vie sera plus solide et pérenne si celle-ci possède un self-efficacy élevé.

Les données tirées des entretiens permettent d'identifier les différentes méthodes mises en place par l'ergothérapeute durant les sessions d'éducation. Grâce à celles-ci, le sentiment d'efficacité personnelle des participants peut évoluer.

En ETP, l'ergothérapeute place le vécu, l'expérience et les connaissances des patients au centre de son intervention et prend en compte les caractéristiques personnelles pour s'adapter à chaque participant. Il part de ces données initiales pour faire évoluer leur réflexion. Par l'échange et la discussion, il oriente le discours de manière à ce que les patients trouvent par eux-mêmes les informations et solutions en lien avec la pathologie et les difficultés rencontrées. Durant la séance, les patients sont actifs et participent à

l'émergence des nouvelles connaissances et compétences à acquérir pour développer leur autonomie et leur indépendance dans la gestion de la maladie au quotidien. De cette manière, la personne va pouvoir les intégrer plus facilement et, en quelque sorte, se rendre compte qu'elle a les capacités de trouver par elle-même des moyens pour s'adapter à sa pathologie.

L'ergothérapeute utilise également la mise en pratique. Cela permet aux patients de se rendre compte qu'avec un changement d'habitude, ils sont capables de réaliser des activités qui jusqu'alors semblaient leur poser problème. De plus, ils peuvent faire l'expérience d'écouter leur corps, car l'activité effectuée sera réalisée plus aisément et confortablement grâce à l'adaptation. En soulevant la notion d'écouter son corps, l'ergothérapeute fait comprendre aux patients qu'ils peuvent s'appuyer sur leurs ressentis pour progresser. En outre, il verbalise qu'ils ont les capacités d'agir et que leurs actions peuvent être réalisées avec plaisir. On peut alors parler de persuasion par autrui. De même il favorise le récit d'expériences positives des uns en s'appuyant sur le fait que la parole d'un autre patient est toujours plus cautionnée que celle d'un thérapeute. Il mène la séance avec un discours positif et s'appuie sur les succès de chacun pour stimuler et positiver l'échange.

Les ateliers de groupe vont solliciter l'apprentissage social. Les groupes se composent généralement d'une dizaine de personnes atteintes de PR qui ont souvent des difficultés similaires. Cela va favoriser l'observation des pairs et donc le phénomène des comparaisons sociales. Les participants échangent sur leur vécu, leurs difficultés, les astuces qu'ils ont mises en place, etc. Lorsqu'un participant partage une expérience positive, le fait d'entendre, ou d'observer des pairs réaliser sans difficulté une action jugée préalablement complexe peut influencer et renforcer la propre croyance des autres membres du groupe en leurs capacités de réussir. Ainsi, l'apprentissage par modelage va se mettre en place, les uns vont copier et apprendre des actions et solutions des autres.

Les ergothérapeutes soulèvent l'importance de progresser par étapes dans l'élaboration des objectifs et de proposer des activités en prenant en compte les capacités des participants pour éviter la mise en échec. Le but étant toujours de favoriser les succès pour que les personnes croient davantage en leurs capacités. Enfin, la manière d'appréhender la personne est également mise en avant par les ergothérapeutes. En prenant en compte la personne dans sa globalité, y compris son état psychologique, et en faisant en sorte de la mettre à l'aise en créant un climat de confiance, l'ergothérapeute favorise la prise de parole, la participation et l'adhésion de la personne. Les informations échangées dans un

contexte agréable auront souvent plus d'impact et seront mieux intégrées et conservées dans le temps.

Il ressort de cette étude que les quatre sources du développement du sentiment d'efficacité personnelle, ou self-efficacy, qui sont la maîtrise personnelle, l'apprentissage social, la persuasion par autrui et l'état physiologique et émotionnel sont influencées en ETP. Elles sont favorisées de façon positive par l'ergothérapeute au travers d'une approche globale de personne, qui est placée au centre de la prise en charge et considérée comme « acteur principal » dans la gestion de sa maladie. Mais aussi au travers des choix effectués en matière d'éducation, de partage de l'information et des techniques d'animation employées pour favoriser les apprentissages et la modification des habitudes de vie à long terme. Le développement de certaines techniques pourrait favoriser davantage la notion de self-efficacy comme la mise en pratique qui est largement utilisée mais par le biais de simulations seulement et non de mises en situation écologiques réelles.

5.3. Analyse réflexive

Dans cette partie, les limites et critiques de l'étude seront exposées ainsi que les éventuels axes d'amélioration qui pourraient être proposés. Je partagerai ensuite mon avis personnel sur les apports de ce travail. Pour finir, les ouvertures et perspectives possibles seront présentées.

5.3.1. Limites et critiques

5.3.1.1. Le sujet

L'Éducation Thérapeutique du Patient étant une technique de prise en charge récente et en plein essor, il me semble intéressant de s'être penché sur ce sujet. D'autant plus que la pratique de l'ergothérapie correspond à la philosophie de l'ETP et qu'il n'existait pas encore d'écrit scientifique mettant réellement en lien l'ETP et l'ergothérapie.

Concernant la pathologie, je suis également satisfaite du choix de la PR. Premièrement, cette pathologie concerne un nombre important de personnes en France et de nombreux cas sont encore régulièrement diagnostiqués. Deuxièmement, la présence de l'ergothérapie en rhumatologie est encore à développer. En effet je me suis rendu compte qu'il existe encore des programmes d'ETP pour la PR sans ergothérapeute. Pourtant, il a un réel rôle à jouer pour cette pathologie, en prise en charge classique comme en ETP.

5.3.1.2. La population

Étant donné que mon étude correspondait à un questionnaire sur la pratique professionnelle, il me semble pertinent d'avoir interrogé des ergothérapeutes. Cependant, j'ai réalisé par la suite que les trois professionnels interrogés avaient tous plus de 30 ans d'expérience. Or il aurait pu être profitable d'avoir également un jeune diplômé, cela aurait pu m'apporter davantage d'information sur l'évolution des pratiques par exemple.

Néanmoins il aurait été également intéressant d'interroger les patients afin d'avoir leur propre point de vue sur la pratique de l'ergothérapie. Par ailleurs, cela aurait pu étoffer la notion de self-efficacy, à savoir si l'intervention de l'ergothérapeute en ETP a réellement ou non un impact sur leur sentiment d'efficacité personnel.

Enfin, un nombre plus volumineux d'entretiens aurait pu enrichir mes données.

5.3.1.3. L'outil de recherche

L'élaboration de la grille d'entretien à partir de la matrice théorique n'a pas été instinctive. J'ai eu des difficultés à formuler les questions pour parvenir à aborder l'ensemble des notions qui émanent du sujet. Il n'est pas évident de savoir comment interroger la personne pour recueillir les éléments de recherche souhaités.

Cependant, grâce à la grille d'entretien, je pense avoir réussi à soulever tous les éléments importants dans le discours des professionnels interrogés. En revanche les informations en rapport avec les différentes questions ont émergé tout au long de l'entretien. Parfois, en répondant à une question, la personne répondait à la question précédente et inversement. Pour pallier à cela, il aurait peut-être fallu davantage cibler le discours.

5.3.2. Apports personnels

Ce travail d'initiation à la recherche a été très enrichissant. Il m'a permis de faire évoluer le cours de ma pensée et de mettre en application la gestion de l'organisation et l'autonomisation dans mon travail. J'ai également développé mes compétences en matière de recherche bibliographique, de méthodologie, d'analyse et de synthèse. Le fait d'approfondir ses connaissances sur un sujet particulier par ses propres démarches, lectures et recherches m'a été formateur, d'autant plus quand il s'agit d'un sujet qui nous tient à cœur. Me pencher plus spécifiquement sur ce sujet m'a permis de confirmer mes valeurs personnelles de futur professionnel et d'appuyer l'intérêt que je porte à l'ETP. Cette pratique est pour moi l'avenir du soin et se conforme parfaitement aux principes de l'ergothérapie.

De plus j'ai pu adopter une attitude de professionnel lors de mon enquête exploratoire puis dans la mise en place et la passation des entretiens. Cette expérience a donc été autant formatrice que professionnalisante.

Enfin, venir au bout de ce travail n'a pas toujours été facile. Mener une étude demande beaucoup de temps et de rigueur. J'ai dû faire preuve de motivation et de persévérance pour mener à bien ma démarche de recherche. C'est pourquoi l'aboutissement de ce travail est valorisant.

5.3.3. Ouvertures et perspectives

L'achèvement de cette étude ouvre sur de nouvelles perspectives.

Afin de déterminer l'impact de l'ETP sur le self-efficacy des personnes souffrant de PR, il serait intéressant d'interroger soit des patients avant et après une prise en charge en ETP, soit des patients ayant bénéficié d'ETP et d'autres n'en ayant pas bénéficié. À travers cette étude, le self-efficacy pourrait être évalué qualitativement par le biais d'entretiens et quantitativement à partir de la Rheumatoid Arthritis Self-Efficacy Scale (RASE).

En outre, l'étude a montré que la prise en charge en ETP par l'ergothérapeute va, indirectement, influencer le self-efficacy des participants. Il serait intéressant de se pencher sur la question : comment procéderaient les ergothérapeutes s'ils agissaient consciemment dans le but de renforcer le self-efficacy ? Est-ce que de cette manière il y aurait davantage d'impact sur le self-efficacy des patients ? Est-ce que les méthodes et techniques seraient similaires, seraient-elles développées et comment ?

La question se pose également au niveau de la formation à la dispense de l'ETP : comment la notion de self-efficacy pourrait être davantage abordée en formation ? Cela pourrait permettre aux thérapeutes d'agir dans l'objectif d'influencer le self-efficacy et ainsi avoir un impact sur le long terme dans les changements de comportements et d'habitudes de vie des patients ?

CONCLUSION

La Polyarthrite Rhumatoïde (PR) est une pathologie chronique invalidante qui nécessite d'apprendre à gérer sa maladie au quotidien. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) atteint de PR a pour objectif de rendre le patient acteur dans sa prise en charge dans le but de mieux vivre avec sa maladie. Pour que la personne devienne indépendante et autonome dans la gestion de sa maladie sur le long terme, les compétences d'adaptation acquises en ETP doivent persister dans le temps. Le sentiment d'efficacité personnelle va influencer le changement des comportements et des habitudes de vie sur la durée. Plus la personne aura une forte croyance en ses capacités d'agir et de faire face, plus elle interviendra dans la gestion de sa maladie au quotidien et sur le long terme. De ce fait, le renforcement du sentiment d'efficacité personnelle des patients est essentiel en ETP.

Cette étude a montré que l'ergothérapeute réalise plusieurs interventions dans les programmes d'ETP sur la PR. À travers ces interventions, **comment peut-il favoriser l'amélioration du sentiment d'efficacité personnelle des personnes atteintes de PR ?**

Pour répondre à ce questionnement, une étude clinique qualitative de la pratique professionnelle de l'ergothérapeute au sein de programmes d'ETP a été réalisée. Les entretiens effectués avec des ergothérapeutes intervenant sur des programmes d'ETP pour la PR ont permis de soulever les différentes méthodes et techniques pédagogiques utilisées. Parmi celles-ci, on retrouve l'échange, la discussion, l'adaptation, la mise en pratique, l'apprentissage social, la persuasion par autrui, la positivité, etc. La mise en lien entre la théorie et la pratique a démontré que ces méthodes et techniques agissent sur les sources du self-efficacy. Par conséquent, l'analyse de ces résultats a montré qu'à travers la manière dont l'ergothérapeute anime les sessions d'éducation, il influence l'évolution positive du sentiment d'efficacité personnelle des participants.

BIBLIOGRAPHIE

- ANFE. (2017). [site internet]. Repéré à <http://www.anfe.fr>
- Abourazzak F., El Mansouri L., Huchet D., Lozac'hmeur R., Hajjaj-Hassouni N., Ingels A., Chalès G. et Perdriger A. (2009). Évaluation à long terme d'une démarche éducative intégrée aux Soins chez des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. *Revue du rhumatisme*, 76, 1305-1310. doi : 10.1016/j.rhum.2009.01.015
- ANFE. (2017, 3 juillet). La profession [page Web]. Repéré à <http://www.anfe.fr/definition>
- ARS Auvergne Rhône-Alpes. (2016, 28 décembre). *Les programmes autorisés en Auvergne Rhône-Alpes* [page Web]. Repéré à <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/lesprogrammes-autorises-en-auvergne-rhone-alpes>
- Bandoura A. (2007). *Auto-efficacité : Le sentiment d'efficacité personnelle*. Broché
- Brekke M., Hjortdahl P. et Kvien TK. (2001). Involvement and satisfaction: A Norwegian study of health care among 1024 patients with rheumatoid arthritis and 1509 patients with chronic noninflammatory musculoskeletal pain. *Arthritis Care and Research*, 45, 8-15. Repéré à <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/1529-0131%28200102%2945%3A1%3C8%3A%3AAID-ANR78%3E3.0.CO%3B2-G>
- Chirac J., Séguin P. et Barzach M. (1986, 21 novembre). Décret n°86-1195 du 21 novembre 1986 fixant les catégories de personnes habilitées à effectuer des actes professionnels en ergothérapie [page Web]. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000030969&categorieLien=cid>
- Essakali M., Benseffai N., Atouf O. et Brick C. (2011). La polyarthrite rhumatoïde : un Vieux système dans un nouveau contexte. *Revue Francophone des Laboratoires*, 2011(436), 51-58. doi : [https://doi.org.sicd.clermont-universite.fr/10.1016/S1773-035X\(11\)71155-8](https://doi.org.sicd.clermont-universite.fr/10.1016/S1773-035X(11)71155-8)
- ETAPE. (2013). *Document d'aide à la rédaction d'un document de programme structure d'ETP* [PDF]. Repéré à http://ccecqa2.test2.santeaquitaine.org/sites/ccecqa2.aquisante.priv/files/u46/2.outi-scpp.pjetp-elaboration.document_daide_a_la_redaction_dun_projet.pdf
- Fougeyrollase P. (2010). *La funambule, le fil et la toile* (Société, culture et santé). Presses de l'Université Laval.

- Fougeyrollas P. et Charrier F. (2013). Modèle du Processus de production du handicap. *EMC-Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation*, 9(3), 1-8. doi : [http://dx.doi.org/10.1016/S1283-0887\(13\)56628-X](http://dx.doi.org/10.1016/S1283-0887(13)56628-X)
- Gaudreau N. (2013). Sentiment d'efficacité personnelle et réussite scolaire au collégial. *Pédagogie collégial*, 26(3), 17-20. Repéré à http://aqpc.qc.ca/sites/default/files/revue/Gaudreau-Vol_26-3.pdf
- Gendey M., Pallot-Prades B., Chopin F., Chauvin F. et Thomas T. (2012). Prise en charge multidisciplinaire et éducation thérapeutique dans une école de la PR : description du programme et évaluation de la qualité de vie des participants à six mois. *Revue du rhumatisme*, 79, 222-227. doi : 10.1016/j.rhum.2011.06.011
- Gossec L., Fautrel B. et Beauvais C. (2013). Évaluer les programmes d'éducation thérapeutique. *Revue du rhumatisme monographique*, 80, 188-192. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.monrhu.2013.04.008>
- Grange L. et Allenet B. (2013). Principe et réalisation pratique de l'éducation thérapeutique du patient. *Revue du rhumatisme monographique*, 80, 146-151. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.monrhu.2013.04.009>
- Grazia Albano M., Giraudet-Le Quintrec J. S., Crozet C. et d'Ivernois J-F. (2010). Caractéristiques et développement de l'éducation thérapeutique du patient dans la polyarthrite rhumatoïde : analyse de la littérature entre 2003-2008. *Revue du rhumatisme*, 77, 441-447. doi : 10.1016/j.rhum.2010.03.003
- Hammond A. et Freeman K. (2001). One-year outcomes of a randomized controlled trial of an educational-behavioural joint protection programme for people with rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 40, 1044-1051. doi : 10.1093/rheumatology/40.9.1044
- HAS. (2007). *Diagnostic et prise en charge initiale* [PDF]. Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/pridiagnostic_prise_en_charge_initiale_-_recommandations_2007_11_30__15_10_8_320.pdf
- HAS. (2008). *La prise en charge de votre polyarthrite rhumatoïde* [PDF]. Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009_07/gp_ald_polyarthrite_.pdf
- HAS. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques* [PDF]. Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_.pdf

- HAS. (2007). *Polyarthrite rhumatoïde : aspects thérapeutiques hors médicaments et chirurgie - aspects médico-sociaux et organisationnels* [PDF]. Repéré à www.hassante.fr/portail/upload/docs/.../argumentaire_pr_non_med_071018.pdf
- HAS - INPES. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques* [PDF]. Repéré à https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
- Helewa A, Goldsmith CH, Lee P, Bombardier C, Hanes B, Smythe HA et Tugwell P. (1991). Effects of occupational therapy home service on patients with rheumatoid arthritis. *Lancet*, 337(8755), 1453-6. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1675329>
- Hernandez H. (2010). L'ergothérapie, une profession de réadaptation. *Journal de réadaptation médicale*, 30(4), 194-197. doi : 10.1016/j.jrm.2010.10.003
- Iguenane J. (2005). Education thérapeutique du patient : vers une démarche raisonnée. *Revue des Maladies Respiratoires*, 22(3), 539-540. doi : RMR-06-2005-22-3-07618425-101019200514496
- INPES. (2013). *Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du Patient dans le cadre d'un programme* [PDF]. Repéré à <http://inpes.santepubliquefrance.fr/FormationsEpS/pdf/dispenser-ETP.pdf>
- IREPS. (2017). *Les programmes d'éducation thérapeutique en Rhône-Alpes* [page Web]. Repéré à <http://ephora.fr/ephora/action.asp>
- IREPS Pays de la Loire. (2010). *CART'EP* [site internet]. Repéré à http://www.educationtherapeutique-pdl.fr/_front/Pages/page.php
- d'Ivernois J-F. et Albano M-G. (2013). Les axes de recherche en éducation thérapeutique du patient. *Revue du rhumatisme monographique*, 80, 184-187. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.monrhu.2013.04.002>
- Lacroix A. et Assal J.P. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients – Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches* (Maloine)
- Lecomte J. (2004). Les applications du sentiment d'efficacité personnelle. *Savoirs*, 5(hors série), 59-90. doi : 10.3917/savo.hs01.0059
- LEPS. (2016, 05 Avril). *Répertoires des programmes éducation thérapeutique du patient* [page Web]. Repéré à www.educationtherapeutique-idf.org/_front/Pages/page.php

- Lequerré T., Avenel G. et Vittecoq O. (2013). Actualité thérapeutique dans la polyarthrite Rhumatoïde. *La revue de médecine interne*, 34, 754-762. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.revmed.2013.09.010>
- Maisonneuve C. (2008). 20 000 personnels ETP de rééducation dans les établissements de santé. *Kinésithérapie, la revue*, 8(75), 4. doi : KIN-03-2008-00-75-1779-0123 101019200802535
- Ministère de la Santé et des Solidarités. (2017). Répertoire des métiers de la fonction publique hospitalière et réingénierie des diplômés des professionnels de santé [site web]. Repéré à <http://www.metiersfonctionpubliquehospitaliere.sante.gouv.fr/Repertoire-des-metiers-de-la.html>
- Morel J., Miossec P. et Combe B. (2004). Immunopathologie de la polyarthrite rhumatoïde. *EMC-Rhumatologie-Orthopédie*, 1(3), 218-230. doi : <https://doi.org/10.1016/j.emcrho.2004.03.003>
- Morel-Bracq M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie, Introduction aux concepts fondamentaux*. (De Boeck). Paris : 2^{ème} édition.
- OMS. (1998). *Education Thérapeutique du Patient* [PDF]. Repéré à http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
- Piaget J. (1967). *Biologie et connaissance*. Gallimard.
- Piaget J. (1998). *La naissance de l'intelligence chez l'enfant* (9). Delachaux et Niestlé.
- Pillon F. et Michiels Y. (2013). Epidémiologie et physiopathologie de la polyarthrite rhumatoïde. *Actualités pharmaceutiques*, 25(531), 1-2. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.actpha.2013.09.018>
- Pot-Vaucel M., Aubert M-P., Guillot P., Glémarec J., Berthelot J-M., Le Goff B. et Maugars Y. (2016). Étude contrôlée du rôle d'une éducation thérapeutique personnalisée pour les Patients suivis pour une polyarthrite rhumatoïde. *Revue du rhumatisme*, 83, 287-294. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.rhum.2016.05.003>
- Quillet E. (2010, 05 juillet). Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute [page Web]. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2010/7/5/SASH1017858A/jo/texte>
- Relave Estelle. (2016). *Polyarthrite rhumatoïde, ergothérapie et qualité de vie* (Mémoire de Licence). DUMAS

- Rondier M. (2004). A. Bandoura. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 33(3), 475-476. Repéré à <http://osp.revues.org/741>
- Saloua Khalfaoui, HafidArabi, Mustapha Benabbou, Abderrahmane Jemmouj, Soraya Ismaili Alaoui, Mohamed Tricha et Nadia Taouli. (2013). Orthèses de la main rhumatoïde au stade médicale. *Revue Marocaine de Rhumatologie*, 25, 8-13. Repéré à http://smr.ma/revue_n7/2-ortheses-de-la-main-rhumatoide-au-stade-medical-n25.pdf
- Saout C., Charbonnel B. et Bertrand D. (2008). *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient* [PDF]. Repéré à <http://reseauprosante.fr/files/santepublique/Pour-une-politique-nationale-d-education-therapeutique-du-patient.pdf>
- Tavares I. (2013). Représentation des concepts en éducation thérapeutique du patient chez des professionnels de soins. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56, 147. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.monrhu.2013.04.007>
- Teresa J. Brady. (2011). Measures of Self-Efficacy. *Arthritis Care & Research*, 63(11), 473-485. doi : 10.1002/acr.20567
- Touraine M. (2013). Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2013/5/31/AFSH1209236A/jo/texte>
- Tourette-Turgis C. et Thievenaz J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35, 9-48. doi : 10.3917/savo.035.0009
- Vallet B. et Debeaupuis J. (2015). Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2015/1/14/AFSP1501146A/jo/texte>
- Vygotski L. (1997). *Pensée et langage*. Paris : La Dispute.

ANNEXES

Annexe I : Référentiel des 10 compétences de la profession d'ergothérapeute

Annexe II : Indice fonctionnel de Duruöz pour la main rhumatoïde

Annexe III : Échelle de Mesure de l'Impact de la polyarthrite rhumatoïde

Annexe IV : Échelle de Cochin - main PR

Annexe V : Sous-compétences qui composent la compétence 5 du référentiel de compétences du métier d'ergothérapeute

Annexe VI : Questionnaire transmis à des ergothérapeutes de la région pour l'enquête exploratoire

Annexe VII : Matrice théorique

Annexe VIII : Outil de recherche ; grille d'entretien

Annexe IX : Retranscription de l'entretien n°1

Annexe X : Retranscription de l'entretien n°2

Annexe XI : Retranscription de l'entretien n°3

Annexe I : Référentiel des 10 compétences du métier d'ergothérapeute

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 psychosociale 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

(Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, ministère de la Santé et des Sports. (2010). *Diplôme d'état d'ergothérapeute, référentiel de compétences* [PDF]. Repéré à <http://www.unilim.fr/ilfomer/files/2012/03/R%C3%A9f%C3%A9rentiel-de-comp%C3%A9tences-DEE.pdf>)

Annexe II : Indice fonctionnel de Duruöz pour la main rhumatoïde

Nom :	Étiquettes du patient
Prénom :	
Date de naissance :	
Service :	
Hôpital/Centre MPR :	
Examineur :	
Date du jour :	

Indice fonctionnel pour la main rhumatologique de Duruöz

Ce test n'a été validé que pour la main rhumatologique

Questions	Score
1 Pouvez-vous tenir un bol ?	<input type="checkbox"/>
2 Pouvez-vous saisir une bouteille pleine et la lever ?	<input type="checkbox"/>
3 Pouvez-vous tenir un plat plein ?	<input type="checkbox"/>
4 Pouvez-vous verser le liquide de la bouteille dans un verre ?	<input type="checkbox"/>
5 Pouvez-vous dévisser le couvercle d'un pot déjà ouvert une fois ?	<input type="checkbox"/>
6 Pouvez-vous couper de la viande avec un couteau ?	<input type="checkbox"/>
7 Pouvez-vous piquer efficacement avec une fourchette ?	<input type="checkbox"/>
8 Pouvez-vous peler des fruits ?	<input type="checkbox"/>
9 Pouvez-vous boutonner votre chemise ?	<input type="checkbox"/>
10 Pouvez-vous ouvrir puis fermer les fermetures éclair ?	<input type="checkbox"/>
11 Pouvez-vous presser un tube de dentifrice plein ?	<input type="checkbox"/>
12 Pouvez-vous tenir une brosse à dent efficacement ?	<input type="checkbox"/>
13 Pouvez-vous écrire une phrase courte avec un crayon ou un stylo ordinaire ?	<input type="checkbox"/>
14 Pouvez-vous écrire une lettre avec un crayon ou un stylo ordinaire ?	<input type="checkbox"/>
15 Pouvez-vous tourner une poignée de porte ronde ?	<input type="checkbox"/>
16 Pouvez-vous utiliser des ciseaux pour couper un morceau de papier ?	<input type="checkbox"/>
17 Pouvez-vous saisir des pièces de monnaie sur une table ?	<input type="checkbox"/>
18 Pouvez-vous tourner une clef dans la serrure ?	<input type="checkbox"/>
Score total	<input type="checkbox"/>

- 0 : oui, sans difficulté.
1 : possible avec très peu de difficulté.
2 : possible avec quelques difficultés.
3 : possible avec beaucoup de difficultés.
4 : presque impossible.
5 : impossible.

(Cofemer. (2006). *Indice fonctionnel pour la main rhumatologique de Duruöz* [PDF].

Repéré à <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.8.2.Duruoz.pdf>)

Annexe III : Echelle de Mesure de l'Impact de la polyarthrite rhumatoïde

Questionnaire EMIR court dans la polyarthrite rhumatoïde

Annexe 1. EMIR court (échelle de mesure de l'impact de la polyarthrite rhumatoïde, version courte).					
Au cours des quatre dernières semaines...	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. Êtes-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 brosser vos 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"/>
13. Avez-vous eu de fortes douleurs articulaires ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Votre raideur matinale a-t-elle duré plus d'une heure après votre réveil ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Vos douleurs vous ont-elles gêné(e) pour dormir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Vous êtes-vous senti tendu(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Avez-vous été gêné(e) par votre nervosité ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Avez-vous eu mauvais moral ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Avez-vous pris plaisir à vos occupations ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Avez-vous eu le sentiment que vous étiez une charge, un fardeau pour les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Vous êtes-vous réuni avec des amis ou des proches ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Avez-vous passé un moment au téléphone avec des amis ou des proches ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Avez-vous assisté à une réunion organisée par une association sportive, politique, religieuse, etc. ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Avez-vous pensé que votre famille ou vos amis étaient attentifs à vos besoins ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Répondez aux questions suivantes si vous avez exercé un travail rémunéré, un travail ménager ou un travail scolaire.</i>	<i>Tous les jours</i>	<i>Presque tous les jours</i>	<i>Certains jours</i>	<i>Rarement</i>	<i>Jamais</i>
Au cours des quatre dernières semaines...					
25. Avez-vous été dans l'incapacité de faire un travail rémunéré, un travail ménager ou un travail scolaire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Les jours où vous avez travaillé, avez-vous été obligé(e) de changer de façon de travailler ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Version courte 1.3 - Groupe qualité de vie en rhumatologie 1995. <i>Arthritis Rheum</i> 1997 ; 40 : 1267-74. Adaptation française de l'AIMS2 - R. Meenan - Boston, Ms.					

(Guillemin F., Bregeon C., Coste J., Pouchot J., Dropsy R., Sany J. et le groupe Qualité de vie en rhumatologie. (2000). Le questionnaire EMIR court pour les études longitudinales de la qualité de vie dans la polyarthrite rhumatoïde. *Annale de Réadaptation en Médecine Physique*, 43, 229-35. [https://doi.org/10.1016/S0168-6054\(00\)89086-8](https://doi.org/10.1016/S0168-6054(00)89086-8))

Annexe IV : Echelle de Cochin - main PR

Echelle de Cochin - Main PR			
<p><u>Evaluation</u> : Initiale <input type="checkbox"/> Intermédiaire <input type="checkbox"/> Finale <input type="checkbox"/> DATE : _____</p> <p><u>Renseignements socio-administratifs</u> :</p> <p style="text-align: center;">Nom _____ Prénom _____</p>			

Réponses aux questions :

- 0 = oui sans difficulté
- 1 = possible avec très peu de difficultés
- 2 = Possible avec quelques difficultés
- 3 = Possible avec beaucoup de difficultés
- 4 = Presque impossible
- 5 = Impossible

Veuillez répondre aux questions ci-dessous, sans appareillage adapté :

A la cuisine	
Pouvez-vous tenir un bol ?	
Pouvez-vous saisir une bouteille pleine et la lever?	
Pouvez-vous verser le liquide de la bouteille dans un verre?	
Pouvez-vous dévisser le couvercle d'un pot déjà ouvert une fois?	
Pouvez-vous couper de la viande avec un couteau?	
Pouvez-vous piquer efficacement avec une fourchette?	
Pouvez-vous peler des fruits?	
Habillage	
Pouvez-vous boutonner votre chemise?	
Pouvez-vous ouvrir puis fermer les fermetures éclair?	
Toilette	
Pouvez-vous presser un tube de dentifrice plein?	
Pouvez-vous tenir votre brosse à dents efficacement?	
Au bureau	
Pouvez-vous écrire une phrase courte avec un crayon ou un stylo ordinaire?	
Pouvez-vous écrire une lettre avec un crayon ou un stylo ordinaire ?	
Divers	
Pouvez-vous tourner une poignée de porte ronde?	
Pouvez-vous utiliser des ciseaux pour couper un morceau de papier?	
Pouvez-vous saisir les pièces de monnaie sur une table?	
Pouvez-vous tourner une clé dans la serrure?	
TOTAL	

((2011). *Echelle de Cochin - main PR* [PDF]. Repéré à <http://physiotherapytest.com/wp-content/uploads/2011/03/Echelle-de-Cochin.pdf>)

Annexe V : Sous-compétences qui composent la compétence 5 du référentiel de compétences du métier d'ergothérapeute

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

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 signifiantes 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.

(Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, ministère de la Santé et des Sports. (2010). *Diplôme d'état d'ergothérapeute, référentiel de compétences* [PDF]. Repéré à <http://www.unilim.fr/ilfomer/files/2012/03/R%C3%A9f%C3%A9rentiel-de-comp%C3%A9tences-DEE.pdf>)

Annexe VI : Questionnaire transmis à des ergothérapeutes de la région pour l'enquête exploratoire

Questionnaire à l'intention des ergothérapeutes

Étudiante en ergothérapie, je réalise mon mémoire de fin d'études sur l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), en particulier auprès des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde (PR) mais pas essentiellement. Je mène une enquête exploratoire auprès des ergothérapeutes. Je vous remercie de consacrer un peu de votre temps pour répondre à ce questionnaire.

Comment définiriez-vous l'ETP ?

Avez-vous fait la formation destinée à l'ETP ?

Pratiquez-vous ou avez-vous pratiqué de l'ETP dans l'exercice de votre profession ? Si oui, dans quelle mesure ? (pas essentiellement dans le cadre d'un programme d'ETP)

Avez-vous des connaissances particulières en ETP ? Si oui, lesquelles ?

Selon vous, l'ergothérapeute a-t-il sa place en ETP ?

Selon vous, quels sont les rôles principaux de l'ergothérapeute en ETP ?

Selon vous, l'ETP mérite-t-elle d'être développée par les ergothérapeutes ?

Selon vous, quels peuvent être les obstacles au développement de l'ETP en ergothérapie ?

Selon vous, les ergothérapeutes ont-ils un rôle à jouer en matière d'ETP pour des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ? Si oui, le ou lesquels ?

Pouvez-vous me détailler (si c'est le cas) votre démarche ergothérapique auprès des patients atteints de PR dans votre structure ?

Avez-vous d'autres informations à me communiquer (contacts, lectures, témoignage...) ?

Vos coordonnées (si vous le voulez bien) :

Annexe VII : Matrice théorique

Concepts théoriques	Critères	Indicateurs	Indices	Questions
Le Processus de Production du Handicap	Facteurs personnels	<ul style="list-style-type: none"> - Facteurs identitaires (facilitateurs/obstacles) - Systèmes organiques (intégrités/déficiences) - Aptitudes (capacités/incapacités) 	<ul style="list-style-type: none"> - Age, sexe, diagnostic, appartenance culturelle, objectifs de vie, histoire de vie, valeurs, croyances, compétences, degré de scolarité, profession, statut socioéconomique, statut familial de la personne - Dysfonctionnements, comorbidités, fatigabilité, douleurs, raideurs, limitations articulaires, capacités motrices, œdèmes, déformations, troubles de l'humeur, dépression - Autonomie et indépendance, la personne est capable d'adapter son traitement, de protéger ses articulations, de prévenir d'éventuelles déformations... 	1 / 4 / 5
	Facteurs environnementaux	<ul style="list-style-type: none"> - Micro (environnement personnel) - Meso (environnement communautaire) - Macro (environnement sociétal) 	<ul style="list-style-type: none"> - Aménagement du domicile, véhicule adapté, accessibilité, aides techniques, aides technologiques, aides humaines, présence des proches, soutien de l'entourage - Accessibilité des lieux publics, commerces de proximité, transports en commun, services de santé, service de soin, service social, service d'aide à la personne, associations - Conditions de travail, aménagement du poste de travail, adaptations du temps de travail, membre associatifs, réseaux sociaux, niveau scolaire, revenus (Allocation aux Adultes Handicapés (AAH), Affection Longue Durée (ALD) reconnue) 	
	Habitudes de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Activités courantes - Rôles sociaux 	<ul style="list-style-type: none"> - Habitudes de vie, activités de la vie quotidienne, alimentation, soins personnels, hygiène, déplacement, tâches ménagères, activité physique, loisirs... - Participation sociale, activité professionnelle, statut social, statut familial, bénévolat, milieu associatif, groupes sociaux, communication... 	
	Facteurs de risque	<ul style="list-style-type: none"> - Risques biologiques - Environnement physique - Organisation sociale - Comportements individuels et sociaux 	<ul style="list-style-type: none"> - Vieillesse, poids, taux de cholestérol, hypertension, état physique... - Climat, température, humidité, lieu de vie, entourage... - Rôle sociaux, statut socio-économique, profession, loisirs... - Estime de soi, confiance en soi, sentiment d'efficacité personnelle, conflits sociaux/familiaux, alimentation, addiction, sédentarité... 	

Le cognitivisme	Le constructivisme	<ul style="list-style-type: none"> - Assimilation - Accommodation - Equilibration 	<ul style="list-style-type: none"> - La personne s'adapte à la situation et à l'environnement, intègre des connaissances, acquière des compétences d'auto-soins et d'adaptation, s'approprie des techniques de protection articulaire, utilise des aides techniques - La personne adapte la situation et l'environnement, recherche de solutions face aux difficultés, apprend de ses échecs - La personne s'adapte, interagit avec l'environnement, réalise des activités sans difficulté majeure, est autonome et indépendante 	1 / 2 / 3
	L'interactionnisme social ou socio-constructivisme	<ul style="list-style-type: none"> - Instruments psychologiques - Zone proximale de développement - Conflit sociocognitif 	<ul style="list-style-type: none"> - Utilisation de systèmes sémiotiques pour faire face aux difficultés engendrés par la maladie, acquisition de compétences d'adaptation et d'auto-soins, appropriation de techniques de soins personnels, d'aménagement de l'environnement, d'utilisation d'aides techniques, de protection articulaire... - Apprentissage en situation d'interaction, intégration de connaissances transmises par l'ergothérapeute et par les pairs, échanges importants entre les participants et l'animateur - Partage de points de vue différents, l'ergothérapeute se base sur les connaissances initiales de chacun, sur leurs différents points de vue et préjugés, encadre et dirige le discours de manière à faire évoluer le débat et donc la réflexion amenant à de nouveaux savoirs 	
Le self-efficacy	Maîtrise personnelle	<ul style="list-style-type: none"> - Croyances en ses capacités - Place du succès - Volonté d'entreprendre des actions 	<ul style="list-style-type: none"> - Elevée ou faible - L'ergothérapeute propose des activités réalisables, prend en compte les difficultés et les limites des personnes qu'il accompagne, démontre que la personne a la capacité d'apprendre et de progresser, montre à la personne qu'elle fait des progrès. La personne est en capacité de réaliser des actions et s'attribue ses propres succès. - Motivation de la personne, prise d'initiatives, la personne prend la parole 	2 / 4 / 5 / 6
	Apprentissage social	<ul style="list-style-type: none"> - Modèle 	<ul style="list-style-type: none"> - La personne participe à une séance collective, observe ses pairs, identifie un modèle parmi ses pairs, se compare au modèle. L'ergothérapeute gère ses groupes de manière à rassembler des personnes aux caractéristiques similaires. 	

		<ul style="list-style-type: none"> - Niveau d'apprentissage par modelage (participant, simple, symbolique) - Modèle positif ou négatif (promotion ou prévention) 	<ul style="list-style-type: none"> - La personne apprend des actions que le modèle exécute, est en interaction avec le modèle, reste passif face au modèle actif, s'imagine en train de réaliser l'action exécutée par le modèle. L'ergothérapeute favorise l'observation entre les personnes, cherche à diminuer la survenue de comparaison sociale négative. - La personne analyse le comportement du modèle, reproduit une action qu'il a jugé bénéfique pour lui, évite de reproduire un comportement qui a eu des conséquences néfastes chez le modèle, analyse les situations de handicap et trouve des solutions adaptées. 	
	Persuasion par autrui	<ul style="list-style-type: none"> - Encouragements externes au sujet - Crédibilité perçue du modèle par le sujet - Limitation des croyances irréalistes des capacités personnelles 	<ul style="list-style-type: none"> - Les pairs et l'ergothérapeute expriment leur confiance dans les capacités de la personne, la personne évoque un soutien de son entourage, recommandations, encouragements, félicitations, conseils, suggestions d'amélioration... L'ergothérapeute fournit une rétroaction positive, oriente et encadre le discours et l'échange entre les participants. - La personne se détache du modèle, se fait son propre avis, est autonome. - La personne analyse les informations, garde de la distance, trie les informations en fonction de ses propres besoins. 	
	Etats physiologiques et émotionnel	<ul style="list-style-type: none"> - Capacité à évaluer son ressenti - Capacité à gérer ses émotions - Capacité à donner du sens à une situation vécue 	<ul style="list-style-type: none"> - La personne écoute son corps, agit en fonction de ses douleurs et de sa fatigabilité, exprime ses sensations. - La personne adopte une attitude positive, maîtrise les situations difficiles, contrôle son stress et ses angoisses. - La personne analyse son ressenti face à une situation donnée, retient les informations ressenties lors d'une situation vécue. L'ergothérapeute établit un climat d'échange agréable pour les patients, contrôle les sources inutiles de stress de manière à faire vivre des expériences positives aux patients. 	

Annexe VIII : Outil de recherche ; grille d'entretien

Questions signalétiques :

- Depuis quand êtes-vous diplômé en ergothérapie ?
- Au sein de quel institut avez-vous été formé ?
- Pouvez-vous me présenter la structure dans laquelle vous intervenez ?
- Depuis quand exercez-vous dans cette structure ?
- Pouvez-vous me présenter le dispositif d'ETP dans lequel vous intervenez ?
- Depuis quand intervenez-vous dans ce programme ?
- Comment avez-vous été formé à l'ETP ?
- Depuis quand êtes-vous formé ?

Questions en lien avec les concepts théoriques :

Question 1 : Pouvez-vous m'expliquer le déroulement d'un atelier d'ETP ?

Questions de relance :

- Quels types d'activités mettez-vous en place ?
- Par quels moyens se transmettent les connaissances au cours des séances d'ETP ?
- Quels outils pédagogiques peuvent être utilisés ?
- Avez-vous une manière particulière d'animer ces ateliers ?

Question 2 : Quels sont pour vous, les intérêts des ateliers de groupe ?

Questions de relance :

- Comment gérez-vous le partage des différents points de vue ?
- Comment favorisez-vous l'entraide entre les patients ?
- Comment pouvez-vous solliciter le soutien entre les patients ?

Question 3 : Comment se passent les interactions dans le groupe ?

Questions de relance :

- Comment favorisez-vous l'échange entre les participants ?
- Comment répartissez-vous la parole entre les participants ?
- Comment dirigez-vous le discours ?
- Comment évolue le débat ?

Question 4 : Comment faites-vous pour proposer des ateliers qui répondent aux besoins probablement différents des patients ?

Questions de relance :

- Un diagnostic éducatif est-il réalisé en amont afin de déterminer les objectifs propres à chaque patient ?
- Comment fixez-vous les objectifs à atteindre ?
- Comment accompagnez-vous chacun dans les difficultés qu'il exprime ?
- Comment vous adaptez-vous aux différents participants ?

Question 5 : Comment accompagnez-vous le patient pour qu'il devienne autonome dans la gestion de sa maladie au quotidien ?

Questions de relance :

- Comment amenez-vous le patient à identifier les éléments problématiques et aidants pour lui ?
- Comment encouragez-vous le patient à écouter/évaluer ses ressentis ?
- Comment accompagnez-vous la personne dans l'acquisition de compétences d'adaptation ?
- Comment accompagnez-vous le patient dans la modification de ses habitudes de vie ?
- Que mettez-vous en place afin que le patient puisse agir sur son environnement ?

Question 6 : Comment pouvez-vous intervenir sur la motivation de la personne ?

Questions de relance :

- Comment adaptez-vous les activités proposées si un patient rencontre des difficultés ?
- Comment mettez-vous en avant les succès des patients ?
- Comment favorisez-vous les prises d'initiatives de la part des patients dans les activités que vous proposez ?
- Comment pouvez-vous agir sur la confiance en soi de la personne ?

Annexe IX : Retranscription de l'entretien n°1

Questions signalétiques :

- Depuis quand êtes-vous diplômé en ergothérapie ? Depuis 1981 (37 ans)
- Au sein de quel institut avez-vous été formé ? Montpellier
- Pouvez-vous me présenter la structure dans laquelle vous intervenez ? CHU Gabriel Montpied de Clermont-Ferrand : 20% service de rhumatologie (prise en charge des polyarthritiques et des spondylarthritiques + MPR et neuropsych)
- Depuis quand exercez-vous dans cette structure ? Depuis 1985 (33 ans)
- Pouvez-vous me présenter le dispositif d'ETP dans lequel vous intervenez ? 2 dispositifs : un pour la PR et un pour la spondylarthrite ankylosante
- Depuis quand intervenez-vous dans ce programme ? J'ai pris la suite d'autres ergothérapeutes qui avaient démarré, donc moi ça doit faire 4 ans que j'interviens.
- Comment avez-vous été formé à l'ETP ? Formation au sein du CHU pour que je puisse m'occuper de l'ETP avec les patients rhumatisants
- Depuis quand êtes-vous formé ? Il y a 4 ans

Question 1 : Pouvez-vous m'expliquer le déroulement d'un atelier d'ETP ?

« J'interviens en 2 fois, sur 2 jours distants de plusieurs mois. La première intervention se fait surtout sur l'écoute des patients dans leurs difficultés de la vie de tous les jours. J'utilise un paperboard et je leur demande : où est-ce que vous êtes gênés dans la vie de tous les jours ? À quel moment vous êtes le plus en difficulté ? Et bien sûr, tout le monde dit quelque chose. Ce qui leur permet, entre eux, de voir qu'ils ne sont pas des exceptions, que la maladie, à un moment donné de son évolution, engendre ce type de difficulté. En partant donc de ce constat de difficulté, les participants arrivent à dégager des solutions que chacun a trouvées. Au moment où les solutions apparaissent, soit elles sont toutes présentes soit certaines n'ont pas été pensées, donc à ce moment-là, j'essaie de leur faire comprendre pourquoi ces solutions sont intéressantes par rapport à leur maladie. Quelles sont les solutions qu'ils ont trouvées, quel impact ça a sur leur musculature, leurs articulations, leur fatigue. Je procède de cette façon-là et on termine cette première partie avec la présentation de différentes aides-techniques. Parfois les gens n'ont pas eu l'occasion de connaître ni de tester, puisque je les aie je les fais tester. Je donne les infos sur l'endroit où on peut les acheter, le coût de l'AT et comment on peut éventuellement se les faire financer. La deuxième intervention se fait donc à distance de quelques mois.

J'interviens sur l'entretien articulaire. Là aussi j'essaie toujours de me baser sur ce que font déjà les gens. Est-ce qu'ils ont une activité sportive, qu'est-ce qu'ils font, qu'est-ce qu'ils y ont trouvé de bénéfique. En partant de leur vécu, on essaie de redescendre la chaîne pour essayer de leur faire comprendre de façon plus importante que l'activité physique permet de conserver un capital musculaire intéressant et que l'on garde aussi une souplesse qui peut être intéressante. En redescendant encore ; comment je fais les jours où je suis en crise, qu'est-ce que je fais, je fais du sport, je ne fais pas de sport, je bouge ou je ne bouge pas. On essaie de voir tout ça. À la fin on fait un petit peu d'entretien articulaire que l'on peut faire de façon quotidienne, pour qu'ils puissent le faire à n'importe quel moment de leur journée sans avoir de matériel spécifique.

Tout ça c'est quand ça se déroule de façon un peu habituelle, parfois c'est pas du tout comme ça. Selon les participants parfois il n'y a aucun message qui passe, on peut tout utiliser, il n'y a rien qui se passe. Et à l'inverse on a parfois des participants qui sont extrêmement actifs et en fait ils disent tout. Donc du moment que les autres participants ont bien entendu et que ce discours est cohérent avec ce qu'on voulait annoncer moi ça me va. »

Question de relance : Quels types d'activités mettez-vous en place ?

« L'autre chose que l'on pourrait mettre en place que je ne fais que survoler parce que je n'ai pas le temps, c'est l'intérêt du port des attelles. Quel type d'attelle, à quel moment et pour quoi faire. Pourquoi c'est nécessaire d'en porter, qu'est-ce que ça peut apporter. Ça ce serait bien de pouvoir avoir du temps pour les montrer, pour que les gens puissent les tester. Surtout les attelles de travail, pour leur faire utiliser ces attelles de travail dans des petites activités de la vie de tous les jours pour montrer qu'en fait grâce à ces attelles on peut quand même faire des choses et que les choses du coup peuvent se faire de façon plus confortable. Ça c'est dit, mais on n'a pas le temps de le mettre en application. Ça reste quand même très théorique. Le lieu n'est pas adapté pour faire autre chose. C'est vraiment compliqué, ici on est au sein d'un service de consultation donc en fait tous les gestes pratiques qu'on pourrait faire, ici ce n'est pas possible, il n'y a pas de lieu dédié à ça, ils n'existent pas. Alors que sur un centre de rééducation, souvent, il y a une cuisine thérapeutique ou même un appartement thérapeutique pour voir des choses de la vie de tous les jours, alors que là on est vraiment très théorique. »

Question de relance : Par quels moyens se transmettent les connaissances au cours des séances d'ETP ?

« Pour les connaissances, je fais des petits dessins. Par exemple, pour expliquer pourquoi il est important de faire une transformation gestuelle pour ne pas abîmer les articulations. Je dessine pour essayer de leur expliquer. En sachant que les participants ont vu le rhumatologue le matin et qu'il leur a déjà expliqué l'articulation, la poussée inflammatoire, comment agir, le trop-plein de synovie, comment ça allait être délétère par rapport aux tendons et aux ligaments. Du coup je leur refais un petit dessin un peu moins compliqué. Ils l'ont déjà vu du coup ça leur parle. Et si ça ne leur parle pas, parce que si jamais le matin avec le médecin c'était un peu trop technique, du coup je pense que moi avec mon truc un peu simplifier ça leur permet de mieux comprendre. J'utilise ça, petits dessins sur le paperboard. Après il arrive parfois que j'utilise des photos pour faire un jeu. Dans mon lot de photos, il y a le bon geste et le mauvais geste et je demande aux gens de trier d'après ce qu'ils en ressentent. J'emmène des catalogues d'AT, parce que je les ai pas toutes, et l'AT en vrai pour qu'on puisse la toucher, la tester.

Question de relance : Quels outils pédagogiques peuvent être utilisés ?

« Pour les PR ça n'a pas été fait, mais pour les spondylarthrites, l'association des spondylarthritiques a créé un DVD, une clé et une application. Le support est le DVD qu'ils vont pouvoir emmener chez eux et sur lequel il y a des exercices qu'ils devraient normalement faire 3 fois par semaine. Ça permet de leur expliquer ce qu'il se passe au niveau de l'exercice et de leur montrer ce qu'il faut faire. S'ils n'arrivent pas à le faire tel qu'il est projeté, je leur dis de le faire comme ils peuvent, qu'il sera quand même efficace. Sinon d'en trouver un autre qui fait travailler la même chose. Malheureusement pour les polyarthritiques il n'y a pas ce support, à ma connaissance. Il existe une revue qui apporte des conseils qui s'adresse aux gens qui ont des PR. Dedans il y a des conseils pour jardiner, aménager la maison, etc. J'en fais circuler pour que les participants puissent se rendre compte que dans la presse également on en parle. Ce que je raconte ce n'est pas que de la théorie que je débite, je ne suis pas toute seule à le dire.

Dans ces ateliers on est plusieurs professionnels. Chacun intervient sur quelque chose de très spécifique. Le rhumatologue sur la pathologie, la pharmacienne sur le traitement, le podologue sur le chaussage, la psychologue fait de la relaxation et la diététicienne comment manger pour pas trop grossir parce que les nouveaux traitements ouvrent l'appétit et ça engendre parfois des grignotages compulsifs. Tout ça pour que les gens puissent avoir plusieurs cordes à leur arc. Donc plusieurs intervenants sur des thèmes

différents et à moment donné je pense qu'il faut que les participants se rendent compte que ce que l'on raconte à Clermont-Ferrand c'est ce qu'il se raconte au niveau national et international. Donc on a aussi besoin de quelque publication pour qu'ils voient que l'on n'a pas fait une sauce locale. On s'appuie sur des articles scientifiques. »

Question de relance : Avez-vous une manière particulière d'animer ces ateliers ?

« En se basant sur le vécu du patient, ses expériences, ce que lui il a déjà amené, sa propre réflexion. En se basant là-dessus, c'est la seule façon qui nous est efficace de l'atteindre. Si on reste que dans du théorique, qu'on l'écoute et qu'on lui dit : vous avez des difficultés pour ça, ok j'entends bien, je vais vous montrer l'AT. Dans ce cas ça tombe à plat. Par contre, quand on lui demande : comment vous faites alors ? Qu'est-ce que vous avez trouvé comme astuce ? Si on lui pose ensuite ces questions, il va être capable d'écouter notre astuce. Je pense que l'ETP c'est cette façon de donner la parole à ce qui sont là et de s'appuyer sur leur vécu et leur stratégie. De plus, la parole d'un autre patient sera toujours plus entendue que la parole d'un thérapeute. Le discours de celui qui vit et qui a vécu la maladie aura plus de foie que celui d'un thérapeute qui dit il faut que. »

Question 2 : Quels sont pour vous, les intérêts des ateliers de groupe ?

« Le premier intérêt que je vois c'est que ce sont des patients qui ont la même maladie qui vont se retrouver. Il arrive aussi qu'un conjoint participe, du coup le conjoint se rend compte que pour la personne avec qui il vit, chez les autres c'est pareil, les difficultés sont les mêmes. Je trouve que ça donne plus de crédibilité à cette maladie et certainement pour certains conjoints, du coup il mesure peut-être plus la douleur qu'on peut éprouver ou la difficulté à effectuer certains gestes de la vie de tous les jours. Le conjoint se rend compte qu'effectivement avec la PR c'est compliqué chez tout le monde. Il réalise que la personne avec qui il vit ne fait pas semblant. Ou alors se rend compte qu'elle est courageuse, car il entend les autres qui se plaignent beaucoup plus. Ça permet aussi de se dire qu'effectivement ça à l'air dur pour elle.

Pour les autres patients qui ont des PR, c'est de se dire « Je ne suis pas le seul malade du monde » ou « Les autres font ça, c'est donc que c'est possible » ou bien « Les thérapeutes me l'ont dit, mais je n'y avais pas cru » ou alors « Oulala les autres ne font que ça ?! L'ergo m'avait effectivement dit que je faisais un peu trop de choses ». Ça permet d'échanger autour de la maladie. Souvent ils se trouvent avec les mêmes difficultés donc ils se disent « Ce n'est pas que je ne suis pas courageux ou pas volontaire, les difficultés

sont bien réelles », ça donne de la crédibilité à leurs symptômes. La richesse du groupe c'est ça, cet échange. »

Question de relance : Comment favorisez-vous l'entraide entre les patients ?

« En deuxième temps, ils s'échangent les petites astuces. Il y a de l'entraide. Comme ils viennent 2 journées et demi, certains groupes se sont échangé leur numéro de téléphone et se retrouve de temps en temps. Ça fait du lien. Qui ne comprend mieux un patient qu'un autre patient qui a la même maladie. Et puis cet échange d'infos, non seulement sur les AT, mais sur la MDPH, le côté administratif et financier. Car il y a des patients qui n'ont pas d'argent pour payer les AT et qui ne savent pas qu'avec leur dossier MDPH ils peuvent demander une aide pour acheter des AT. Ça sert à ça, toutes les petites astuces, tout ce qui est juridique, administratif, pour l'employeur, etc.

Question de relance : Comment pouvez-vous solliciter le soutien entre les patients ?

« Je pense qu'en les interrogeant, en leur demandant, comment eux ils ont fait, est-ce qu'ils pourraient nous faire passer, par exemple le numéro de téléphone ou l'adresse par rapport à un sujet qu'on a évoqué, est-ce qu'ils peuvent nous l'envoyer par mail, etc. Il ne faut pas hésiter à demander, questionner. »

Question de relance : Comment gérez-vous le partage des différents points de vue ?

« Lorsqu'il y a des points de vue qui ne sont pas compatibles, je fais toujours la même réponse ; que tout est juste dans ce qu'ils disent, mais qu'il ne faut pas oublier que même si leur maladie porte le même nom, ils sont d'abord des individus avec des caractéristiques personnelles, des âges différents et des vies différentes, ce qui peut expliquer qu'ils n'arrivent pas à la même conclusion. Par contre quand ils ont des points de vue complètement erronés par rapport à mes connaissances de la maladie, la prise en charge ou les dernières découvertes, je vais voir l'infirmière qui coordonne et je lui dis qu'il faut absolument qu'un médecin repasse le voir pour lui réexpliquer certains points incompris. »

Question 3 : Comment se passent les interactions dans le groupe ?

« On va prendre un exemple sur le moment où je demande : quelles sont vos difficultés de la vie de tous les jours ? Des gens vont répondre se baisser, d'autre porter du poids et ouvrir un bocal, ouvrir une bouteille... Puis d'autres vont rebondir : « Ha oui, mais moi aussi... ». Le fait que tout d'un coup il y en a un qui s'est lancé les autres suivent. J'écris à chaque fois la difficulté sur mon paperboard, ce qui permet aux gens de se dire : tiens-moi aussi ! »

Question de relance : Comment dirigez-vous le discours ?

Question de relance : Comment évolue le débat ?

« Ce sont des groupes d'environ une dizaine de personnes, du coup en tant qu'animateur on est à l'affût de la réaction de celui qui ne va pas parler. Ceux qui parlent tout le temps ils ne nous intéressent pas, car ils vont toujours s'exprimer. Ce qui est intéressant c'est de saisir le « Ha tient moi aussi », mais qui ne la pas dit. Donc le fait que ce soit écrit ça permet à tout le monde de s'exprimer. Ensuite, le 1^{er} dit « Moi j'ai trouvé ça comme solution », le 2^{ème} dit « Ha bon vous faites comme ça ?! Je n'y avais pas pensé ». Et moi je finalise en commentant cette solution d'un point de vue pratique, efficacité, coût, etc. Je les laisse se donner les tuyaux. Quand l'astuce est bonne, je valide en rajoutant un argument parfois plus technique. Pourquoi cette aide-technique est intéressante ? Parce-que on a un bras de levier plus important et son coût n'est pas important. Je dirige le discours et je termine par une petite conclusion. Je pense qu'il est important que quand le groupe s'exprime et que l'idée est bonne il faut que celui qui anime l'atelier donne son aval ou non. Pour éviter, parce que bien que les patients connaissent très bien leur maladie et essaient de la gérer tous les jours de leur vie, parfois certaines personnes sont dans l'excès, dans l'excès d'AT par exemple. Ils vont avoir tous les robots derniers cris alors que d'autres participants on les sent plus réticents, car ça ne correspond pas à leur façon d'envisager la vie tous les jours. Financièrement ça a quand même un coût en plus. Donc je pense qu'à un moment donné, il faut que l'animateur mette la base et fasse le point en disant : « Vous, vous avez trouvé toutes ces stratégies, elles sont parfaites, elles vous conviennent. Cependant, vous, vous avez l'impression que ça ne vous intéresse pas toutes ces stratégies, mais il y a quelque stratégie de base facile à effectuer et qui ne demande pas de gros investissements financiers. ». À un moment donné il faut arriver à dire : « Oui vous ce que vous faites c'est super, mais vous si vous ne le faites pas ce n'est pas grave. » Il y a juste 2-3 petits trucs qu'il faut faire absolument. Quand on regarde un catalogue d'AT, tu as celui qui va toutes les acheter et toi en tant qu'ergothérapeute tu sais très bien que pour cette pathologie-là t'en a 3 qui sont intéressantes et que le reste s'il a envie de se faire plaisir ce n'est pas ton problème. »

Question de relance : Comment favorisez-vous l'échange entre les participants ?

« Alors tu favorises toujours quand quelqu'un dit : « Moi j'ai trouvé cette astuce », tu rebondis dessus en disant : « Effectivement cette astuce est intéressante, vous l'avez trouvé où, depuis quand vous l'utilisez, qu'est-ce que vous en pensez, est-ce que vous la conseillez aux autres ? ». Pour que les autres puissent discuter et tu poses la question :

« Quelqu'un d'autre connaissait cette astuce ? Qu'est-ce que vous en pensez ? ». Il ne faut pas que les réponses viennent de l'animateur, il ne faut pas que ce soit un dialogue entre le patient et le thérapeute. Il faut apporter une info et que l'info circule dans le groupe. »

Question de relance : Comment répartissez-vous la parole entre les participants ?

« Je donne la parole à ceux qui ne parlent pas. C'est simple, c'est un groupe à peu près de 10 personnes donc quand quelqu'un ne s'est pas exprimé à un moment donné on peut se tourner vers cette personne en disant : « Et vous qu'est-ce que vous en pensez, quelle stratégie vous avez mise en place, dans quelle difficulté êtes-vous, qu'est-ce que vous aimeriez ? ».

Question 4 : Comment faites-vous pour proposer des ateliers qui répondent aux besoins probablement différents des patients ?

Question de relance : Comment vous adaptez-vous aux différents participants ?

« Je ne sais pas ça se fait tout seul, il n'y a pas de recette. Je pense que je fais ça depuis tellement longtemps que c'est dans notre relation qu'on a entre le thérapeute et le patient. Celle qu'on élabore tous les jours dans notre exercice, lorsqu'on nous demande de prendre en charge un patient. La 1^{ère} chose quand le patient arrive, on va discuter, on va lui demander qui il est, comment il vit, comment il se sent, qu'est-ce qu'il attend de nous, etc. Là au lieu de s'adresser à une seule personne, ils sont 10, c'est la même façon de procéder. Je ne trouve pas qu'un atelier d'ETP et une prise en charge rééducative individuelle ce soit si différent que ça. »

Question de relance : Un diagnostic éducatif est-il réalisé en amont afin de déterminer les objectifs propres à chaque patient ?

« C'est les infirmières qui s'en chargent. Moi ce que je propose après, selon les personnes, il y a des personnes qui viennent en me demandant de leur faire une attelle, car ils ont bien compris que ça pouvait soulager leur douleur par exemple. Donc après ce sont des gens que je revois en individuel et pendant ce temps il arrive qu'ils me disent qu'ils n'ont pas bien compris ce que c'était l'éducation gestuelle ou autre donc à ce moment-là on reprend. On reprend l'habitat, les AVJ, le travail, l'activité sportive. On reprend tout pendant ce moment parce qu'après quand je vois les gens en consultation on y passe une petite heure. Ce groupe leur a permis de trier les questions. Et dans leur tête ça s'est mieux organisé. Ils arrivent avec des questions précises. C'est bien plus cadré dans leur tête parce qu'ils ont eu le temps d'y réfléchir. »

Question de relance : Comment fixez-vous les objectifs à atteindre ?

« Quand le groupe a fini, il faut que les participants se souviennent de l'intérêt de faire une transformation gestuelle en utilisant diverses stratégies, de l'adaptation d'ustensiles, du port de l'attelle, des stratégies de compensation, etc. Il faut que la personne ait acquis cette notion là, il faut qu'elle puisse vivre sa vie de tous les jours, mais avec des stratégies différentes. Quand je revois les patients à la deuxième session je leur demande : « Qu'est-ce que vous avez pu mettre en place ? ». Alors les réponses sont extrêmement mitigées : tu as ceux qui ne font jamais rien, tu as ceux qui ont fait tout ce que l'on a dit, et puis tu as ceux qui ont mis que 2-3 choses en place, mais qui leur vont bien. Je leur réponds : « Si à un moment donné, dans votre parcours vous avez une nouvelle difficulté vous nous contactez et on réfléchit ensemble. »

Question de relance : Comment accompagnez-vous chacun dans les difficultés qu'il exprime ?

« Ces ateliers sont assez curieux, car il est rare que la difficulté qui est exprimée ne concerne qu'une seule personne, elle concerne presque toujours la moitié du groupe si ce n'est le groupe entier. Parfois quand c'est une difficulté extrêmement personnelle, et c'est là toujours qu'on n'a pas de réponse, l'effet groupe fait que c'est le groupe qui répond. C'est le groupe et l'animateur qui cherche et qui propose des pistes. Dans toutes les difficultés énoncées, il y a toujours plusieurs propositions. »

Question 5 : Comment accompagnez-vous le patient pour qu'il devienne autonome dans la gestion de sa maladie au quotidien ?

« Alors sa propre notion d'autonomie, l'autonomie pour l'un ce n'est pas l'autonomie pour l'autre. Parfois, dans la recherche d'autonomie de la personne il y a des choses qui sont impossibles à effectuer avec la meilleure volonté du monde donc on l'accompagne aussi en essayant de lui faire comprendre qu'il existe un truc qui s'appelle aide humaine. Et que si l'aide humaine qu'il a à disposition dans son environnement n'est pas suffisante, il y a aussi des organismes qui peuvent proposer différentes choses : faire les courses, porter les courses, le ménage, etc. De plus s'il y a des difficultés au niveau du poste de travail il y a la médecine du travail avec l'adaptation du poste de travail. La grosse crainte des participants par rapport au milieu du travail c'est que leur employeur, en apprenant qu'ils ont besoin d'un aménagement de poste parce qu'ils ont une PR, ils ont peur d'un licenciement, il pense qu'il ne faut pas dire qu'on est malade. Ils n'arrivent pas à

comprendre que dans certaines entreprises les ressources humaines vont être plutôt aidante et ne vont pas chercher à les pousser dehors. »

Question de relance : Comment amenez-vous le patient à identifier les éléments problématiques et aidants pour lui ?

« Tu as des gens déjà de façon spontanée, ils te disent je suis coincé pour ça, comment je fais. Tu en as d'autres tu leur dis avez-vous des difficultés dans la vie de tous les jours, grand flottement, je ne sais pas, oui, peut-être...Donc on fait toutes les activités de la vie journalière, du moment où tu te lèves jusqu'au moment où tu te couches, pendant tout ce que tu peux faire sur ta journée. Tout ce qui est du monde professionnel s'il travaille, le monde social, pour sortir avec les amis, les déplacements en voiture, etc. Tu listes tout, tu es obligé de passer par une liste quand les gens n'arrivent pas à identifier leurs difficultés. Tu fais un listing. »

Question de relance : Comment encouragez-vous le patient à écouter/évaluer ses ressentis ?

« En leur disant à tout moment, que dans cette maladie, nous on sait des choses théoriques, mais qu'eux la ressentent dans leur corps. Par exemple lorsqu'on fait des essais et que moi je dis voilà ce qu'on propose pour la PR, ça va être ce type d'attelle, voilà le panel dont on dispose, je les fais essayer et quand ils me disent « Mais lequel je dois prendre ? », je leur réponds « Vous prenez celui dans lequel vous êtes au mieux, celui où lorsque vous l'utilisez vous vous dites : Ha je suis bien là ! Il faut vous écouter, c'est vous qui avez la réponse. » Et il arrive très souvent, surtout quand on fait des attelles, les gens se posent dedans et disent « Ha mon dieu que je suis bien ! » et là de ce petit mot qu'ils te disent tu rebondis en disant : « Vous avez senti ? Votre corps vous a donné la réponse, il faut l'écouter. » S'écouter ça ne veut pas dire se ménager, s'écouter c'est avoir des stratégies pour vivre au mieux avec la maladie. »

Question de relance : Comment accompagnez-vous la personne dans l'acquisition de compétences d'adaptation ?

« C'est quand tu reçois les gens. Quand c'est des jeunes polyarthritiques il faut leur expliquer qu'il faut s'adapter. Tu leur dis : « Vous allez voir ça va se faire tout seul ». Tu te rends compte qu'en période de crise le corps s'adapte. Les anciens polyarthritiques ils ont toutes les stratégies, quand tu leur donnes des conseils ils te répondent souvent que c'est ce qu'ils font déjà. Et tu rebondis en disant : « Voyez que votre corps est intelligent et que

vous avez su l'écouter. Il vous a donné la solution et cette solution il va falloir ne pas la rejeter, il va falloir l'acquérir pour vous dire que c'est la bonne solution ».

Sur certaines utilisations d'AT je fais un comparatif. On a une population vieillissante actuellement et comme on est un service de rhumatologie je reçois en consultation beaucoup de gens qui ont des rhyarthroses de pouce avec des déformations et des difficultés dans la gestuelle de tous les jours. Or, si on avait préservé nos pouces en changeant par exemple nos outils, peut-être qu'on aurait moins de rhyarthrose de pouce. C'est le discours que je tiens aux gens qui ont des PR en leur montrant les ustensiles et en leur disant qu'ils veilleront beaucoup mieux que nous, car nous on ne fait pas attention. Il n'y a pas que leur maladie il y a aussi le fait qu'ils vont avancer dans l'âge. Donc étant donné qu'on est en ce moment une société qui fait tout pour rester en bonne forme, ça rentre dans ce courant d'esprit. »

Question de relance : Comment accompagnez-vous le patient dans la modification de ses habitudes de vie ?

« Pour modifier les habitudes de vie, le meilleur accompagnement c'est de revoir les gens. Ce qui est un peu compliqué dans notre région, dans la mesure où en service de rhumatologie il y a vraiment une grosse zone géographique. Ce qui fait que les déplacements sont compliqués. Souvent ils ne peuvent pas les faire seuls donc ils font un bon de transport. Pour c'est gens là, l'éloignement fait qu'on ne peut pas se voir souvent. Les gens qui sont sur Clermont passent régulièrement en cas de soucis. »

Après tu as ceux qui ne changeront rien, « J'ai mal, mais c'est comme ça », là tu ne peux rien faire. Les gens qu'on voit en ETP c'est des gens qui ont un suivi avec le rhumatologue du service, donc on les revoit soit tous les 6 mois soit tous les ans. Quand au bout de 3 fois les gens me disent « Non je ne veux pas le faire, j'ai très mal au poignet, mais je ne veux pas le faire », je redis toujours que ça serait mieux de faire différemment, mais que je ne peux qu'accepter leur façon de faire. Je ne peux pas les obliger. Ils ont peut-être des raisons personnelles, il y a parfois des raisons culturelles, c'est qu'ils ont été habitués à vivre avec la douleur et puis toute façon mal ou pas mal on fonce. Tu as des gens qui ont des bénéfices secondaires, tu as des gens qui ne comprennent pas, c'est incompréhensible. Pour que l'ETP fonctionne bien, c'est toujours la même condition, il faut des gens un peu « corticés » devant toi. D'ailleurs les gens qui viennent à l'ETP comme c'est sur la base du volontariat, c'est que des gens qui ont réfléchi. »

Question de relance : Que mettez-vous en place afin que le patient puisse agir sur son environnement ?

« Tu peux agir sur l'environnement lorsque le conjoint ou la conjointe accompagne à l'ETP et puis après lorsqu'on les revoit en consultation. Ça permet de clarifier la nécessité que le conjoint intervienne ou mette en place lui aussi certaines AT. Le fait que le professionnel redise ce que le patient a dit à son conjoint c'est important parce que ça donne de la crédibilité et il arrive fréquemment que les maris soient assez bricoleurs et en discutant avec eux c'est eux qui vont créer l'AT la plus adaptée possible à leur épouse. »

Question 6 : Comment pouvez-vous intervenir sur la motivation de la personne ?

Question de relance : Comment pouvez-vous agir sur la confiance en soi de la personne ?

Question de relance : Comment mettez-vous en avant les succès des patients ?

« La théorie du rocher des névroses permet de comprendre pourquoi parfois en discutant avec les gens on a l'impression qu'ils ne comprennent rien à ce qu'on leur raconte. Dans le rocher des névroses, il y a nos peurs, nos échecs, nos angoisses. Ce rocher est en nous et au-dessus il y a de l'eau. Le niveau d'eau varie en fonction de notre état psychologique et nous on est sur un bateau qui peut plus ou moins passer par-dessus ce rocher en fonction du niveau d'eau. Or si l'eau est trop basse, quoi que l'on nous dise on se heurtera à chaque fois au rocher. Donc la seule façon pour que le niveau d'eau augmente c'est que la personne augmente son estime de soi. Quand les gens ont une estime de soi importante, on arrive à les motiver, sinon on n'a pas d'impact. Alors pour remonter l'estime des gens je les écoute parler de leur vécu, je retiens les éléments positifs et à la fin de la conversation je rebondis sur ces éléments pour leur montrer qu'à certains moments de leur vie ils ont été en capacité de. Je me base sur les succès et je leur dis que malgré les difficultés au moment où ils ont eu ces succès ils y sont arrivés. Cette théorie ne marche pas toujours, mais parfois ça fonctionne. Ça permet de comprendre que parfois on a des gens en face de nous on a beau dire ce que l'on veut ça ne passe pas, c'est parce qu'ils sont en bas et que leur bateau est bloqué par le rocher. Ils aimeraient bien faire ce qu'on leur dit, mais il y a tant de choses cristallisées sur ce rocher, ils se sentent si peut capable que le niveau d'eau ne monte pas. »

Question de relance : Comment favorisez-vous les prises d'initiatives de la part des patients dans les activités que vous proposez ?

« En laissant la place. Tu as dû te rendre compte que je parle beaucoup, donc je laisse la place. En fait tu le vois dans la gestuelle des gens, quand tu vois des gens qui se mettent un peu en avant tu t'effaces et tu laisses la personne parler. Quand tu vois les gens qui auraient bien quelque chose à partager, mais qu'ils n'osent pas c'est à toi d'aller les chercher en disant je crois que cette dame a fait l'expérience de quelque chose qu'elle aimerait bien partager avec nous. C'est ton rôle d'animateur de déceler qui a quelque chose à dire. »

Question de relance : Comment adaptez-vous les activités proposées si un patient rencontre des difficultés ?

« Selon ce qu'ils vont me dire, en fonction de comment ils vont me formuler leur difficulté. On peut aussi demander s'ils sont venus à l'atelier avec certaines attentes. Ils y a des personnes qui arrivent avec des attentes précises et quand ils les ont verbalisées ça permet aux autres membres du groupe de se dire qu'eux ont osé poser des questions en direct. Les participants savent qu'ils viennent en groupe et parfois ils ne veulent pas voler le temps au groupe et de ce point de vue là ils ne se permettent pas de poser une question personnelle. Or quand des participants posent des questions personnelles, ça ouvre la porte aux autres. Étant donné que toi tu écoutes cette demande personnelle et que quand tu la reformules, tu la reformules de façon à ce que les autres puissent en tirer quelque chose pour que ça ne reste pas une question/réponse par rapport à une personne. »

Avis sur ma question de recherche : En ETP, comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'amélioration du sentiment d'efficacité personnel de la personne atteinte de PR ?

« En augmentant leur taux d'estime de soi, en positivant toutes les expériences qu'ils ont eues, même quand elles se sont mal terminées. En décortiquant avec eux, l'intérêt de l'expérience qu'ils ont menée ou l'intérêt de la stratégie qu'ils ont élaborée. En leur disant que les réponses sont toujours multiples et qu'il n'y a pas une réponse. C'est toujours plurifactoriel, il y a plusieurs réponses à différentes difficultés et c'est eux qui auront toujours raison, que ce soit dans leur acquisition de stratégie ou malheureusement dans le désir de ne pas en avoir. Il faut respecter ce que le patient vit, ce qu'il a mis en place. Pour que justement ce qu'il a mis en place reste efficace, essayer de voir avec lui si c'est vraiment bien. Ou parfois c'est lui dire : « Vous avez démarré ça, c'est super, vous pourriez peut-être l'améliorer en y ajoutant ceci. » Toujours se baser sur ce que la personne a fait. Je pense qu'on ne peut pas venir en tant qu'ergothérapeute en disant : « On fait table

rase de tout ce que vous avez fait pendant toutes ces années et il faut faire comme ça ». La personne n'accepterait pas et se demanderait alors qui est cet individu extérieur qui croit savoir comment je vis et comment il peut se permettre de me juger dans ce que je fais. On ne peut pas changer les habitudes de longues années comme ça. Il faut vraiment se poser sur le quotidien, les habitudes de vie et de voir si à partir de là on peut évoluer progressivement, par étapes. Une fois qu'une étape est atteinte, voir si on peut passer à l'étape suivante. Il serait alors intéressant de faire un accompagnement de longue durée alors que pour les raisons géographiques que j'ai évoquées on revoit très rarement les personnes dans une nouvelle séance de groupe. L'autre difficulté à laquelle on se heurte actuellement par rapport à l'organisation des ETP c'est qu'avec les traitements actuels, les personnes restent dans le monde du travail malgré la PR, ce qui signifie qu'ils n'ont pas beaucoup de disponibilité horaire. Fut une époque où les personnes qui souffraient de PR étaient mises en invalidité et pouvaient tout le temps venir nous voir. Aujourd'hui, les prises en charges médicamenteuses ont changé donc les personnes sont très peu disponibles et on a beaucoup de mal à faire un groupe, ce qui fait qu'on les voit davantage en individuel lorsqu'ils viennent en consultation et on n'a plus cette richesse du groupe qui va poser une question que l'autre a envie de poser ou qui apporter une réponse à la question d'un autre.

Quand la personne nous décrit ses différentes stratégies, les décortiquer et les analyser avec elle et lui dire qu'on ne peut pas proposer plus, car ce qu'elle a fait c'est parfait. Vraiment prendre le temps de les écouter dans leur stratégie, même si c'est des stratégies qui nous semblent tellement simples, vraiment les écouter. Je pense que leur entourage ne se rend pas compte des difficultés que les polyarthritiques ont à effectuer des choses, les efforts qu'ils sont obligés d'effectuer pour pouvoir faire les choses de tous les jours en demandant le moins d'aide possible. Je crois que le seul moment où on les écoute c'est quand il rencontre l'ergothérapeute, qui lui va écouter les stratégies mises en place et qui sait l'effort que ça demande de l'avoir identifié, mis en place et conservé. Il y a des patients qui m'ont appris plein d'astuces, et à ce moment-là les écouter, noter les astuces en leur demandant s'ils sont d'accord pour que je fasse circuler l'astuce pour les autres. Et là ils se disent oui effectivement j'ai fait des belles choses. Parce qu'il y a eu ce moment pour un truc anodin on les a écoutés et du coup ce truc anodin ils se sont rendu compte que ce n'était peut-être pas si anodin que ça, que ça faisait partie de toutes ces choses qui font partie de leur vie de tous les jours.

Annexe X : Retranscription de l'entretien n°2

Questions signalétiques :

- Depuis quand êtes-vous diplômé en ergothérapie ? Depuis 1987 (31 ans)
- Au sein de quel institut avez-vous été formé ? Montpellier
- Pouvez-vous me présenter la structure dans laquelle vous intervenez ? Service de rhumatologie du CHU de Montpellier
- Depuis quand exercez-vous dans cette structure ? Depuis 1990 (28 ans)
- Pouvez-vous me présenter le dispositif d'ETP dans lequel vous intervenez ? Pour les personnes atteintes de PR, tous âges confondus, sur des groupes de 8 à 10 patients. Les accompagnants sont aussi conviés à cette session d'éducation.
- Depuis quand intervenez-vous dans ce programme ? Depuis une dizaine d'années
- Comment avez-vous été formé à l'ETP ? 35 personnes du service ont été formées en même temps par l'UTEP pour monter leur programme elles-mêmes
- Depuis quand êtes-vous formé ? Depuis une dizaine d'années

Question 1 : Pouvez-vous m'expliquer le déroulement d'un atelier d'ETP ?

Question de relance : Quels outils pédagogiques peuvent être utilisés ?

Question de relance : Quels types d'activités mettez-vous en place ?

« Alors, le déroulement d'un atelier, il y en a plusieurs, en fait moi j'anime avec un kiné l'atelier du mouvement dans la PR, donc je vais décrire cet atelier là mais à savoir que c'est un atelier parmi d'autres, car sur la journée les personnes sont là de 9h à 17h et il y a 4 ateliers. Donc le matin il y a par exemple comprendre la maladie qui est animé par un rhumatologue, après faire face à la douleur puis les patients mangent et ensuite mieux connaître les traitements, ça permet aux patients de faire la différence entre les traitements de fonds et les traitements antalgiques. Nous on a un atelier de 1h, c'est toujours animé par un kiné et un ergo, on est 2 ergo est on tourne, une fois l'une une fois l'autre. On a des fiches pédagogiques pour chaque atelier.

On a un système de cartes. On a par exemple 8 cartes qu'on pose sur la table avec différentes activités et on va demander aux patients d'en choisir 2. Les patients vont choisir l'activité qui leur pose le plus de problèmes et à partir de là on le marque sur le tableau et après on leur demande où sont les problèmes, à quels niveaux ils se situent, etc. Par exemple, porter une charge c'est une problématique qui va revenir souvent, donc on questionne d'où vient le problème pour porter la charge. Ça peut être un problème de

genou parceque ils ne peuvent pas se pencher pour attraper la charge, ça peut être un problème au niveau du poignet ou de l'épaule, etc. Après on essaye de leur donner des solutions par rapport à ça. Alors ça peut être des solutions gestuelles, des AT ou des solutions que les patients ont trouvées eux-mêmes, qu'ils ont déjà mis en place pour pallier au problème. On part de ces cartes d'activité pour ouvrir la discussion. Il y a porter des charges, conduire, se lever le matin, faire le ménage, danser le rock, il y a un peu de tout, un point d'interrogation aussi pour laisser libre recours au patient de choisir une activité qui n'est pas marquée.

Aussi, j'ai des AT, des attelles, des appareillages de toute sorte que je peux leur montrer pour qu'ils puissent essayer. Et après, les AT par exemple ça peut être pour écrire, donc je leur fais tester pour voir si ça peut les améliorer au niveau de l'écriture. Je leur fais découvrir les possibilités et puis après bien sûr avec des adresses où ils peuvent en acheter. »

Question de relance : Par quels moyens se transmettent les connaissances au cours des séances d'ETP ?

« Par les échanges entre patients, c'est aussi très intéressant et c'est ce qui amène un plus à ces ETP, c'est l'échange entre patients qui ont la même problématique. Même si c'est des âges différents et des moments différents de leur maladie par rapport au diagnostic c'est très intéressant. Et puis bien-sûr ce que nous on peut leur apporter c'est notre expérience. Moi ça fait 28 ans que je suis en rhumatologie donc ça commence à faire. Donc on a essentiellement des rééducations de mains polyarthritiques, on doit avoir 80% de rééducation de main polyarthritique donc on a vraiment l'habitude de rééduquer les personnes qui ont ce genre de problème. On l'approche et puis on a l'habitude de suivre les patients sur de nombreuses années. On les a aussi en session d'éducation individuelle après c'est souvent des gens aussi qu'on peut suivre en rééducation ou en ETP individuelle. Donc ça correspond toujours à un moment de leur maladie, c'est-à-dire l'ETP ça va être un moment qui va leur apporter plusieurs choses au niveau du groupe dans lequel ils sont et au niveau des différents intervenants aussi, ça leur permet aussi de parler à des personnes de façon ouverte et qui ont du temps pour répondre, par rapport aux consultations où les professionnels voient un patient tous les 10 min, ¼ d'heure. Là ils ont vraiment du temps pour aborder la thématique. »

Question de relance : Avez-vous une manière particulière d'animer ces ateliers ?

« On se présente, l'ergo et la kiné. Puis on fait vraiment intervenir les patients en leur demandant leurs problèmes. Le but c'est qu'on puisse répondre aux questions des patients donc on les interroge. C'est les patients qui participent au maximum, c'est ce qui ressort le plus. On va aller chercher vraiment la problématique spécifique du patient donc ce qui va être un peu difficile pour nous parce que ce n'est jamais pareil. En fonction du groupe il y a plus ou moins de personnes un peu négatives donc du coup il faut qu'on ramène dans le positif le groupe et ce n'est pas toujours évident. Et puis il y a le bavard et à l'inverse celui qui va être très discret qui ne va pas parler beaucoup, mais qu'il faut faire sortir quand même les difficultés principales. Ça aussi c'est une habitude, mais comme on nous sollicite pour faire des ETP, on a l'habitude d'en faire pour d'autres pathologies aussi donc par exemple pour la spondylarthrite ankylosante on le fait depuis 2007 donc ça fait déjà un certain temps. Et puis on le fait aussi pour la sclérodémie donc ce qui fait qu'on est vraiment habitué à faire ce type d'intervention et en plus on fait beaucoup de congrès où on nous demande d'expliquer ce qu'on fait aussi donc ça fait double explication, par rapport à des professionnels de santé, on explique ce qu'on fait en éducation. Lors des repas de services aussi on nous demande souvent de prendre la parole pour expliquer tout ce qu'on fait. On est amené à expliciter auprès de patients et auprès de professionnels de santé en permanence. »

Question 2 : Quels sont pour vous, les intérêts des ateliers de groupe ?

« Les intérêts c'est les échanges entre patients, c'est vraiment capital ça, il se noue des relations particulières et intéressantes entre les personnes du groupe. Ça c'est l'émulation du groupe. Et le fait de le faire comme ça sur une journée ça apporte une globalité de la compréhension de la maladie aussi par rapport à la personne. Toutes les facettes sont expliquées. »

Question de relance : Comment favorisez-vous l'entraide entre les patients ?

Question de relance : Comment pouvez-vous solliciter le soutien entre les patients ?

« Lors de la session, on leur demande d'intervenir, surtout quand on voit des personnes positives dans le groupe on les fait intervenir un peu plus pour qu'elles aillent plus loin dans leurs explications pour qu'elles puissent justement amener un peu cet effet stimulant et positif. On utilise beaucoup les choses positives des uns et des autres. Pour dynamiser et donner du sens et en plus pour cautionner ce qu'on dit. On a aussi une patiente experte dans le groupe, ça c'est très intéressant, ça permet vraiment de faire le lien

entre les patients et nous. La patiente experte qui a donc une PR aussi et qui a fait une formation spécifique, elle a l'habitude de venir et fait aussi des ateliers. »

Question de relance : Comment gérez-vous le partage des différents points de vue ?

« On fait des tours de table, les personnes sont en cercle et nous on est debout au milieu. Chacun a son nom sur un carton et comme ça on les sollicite à tour de rôle pour que chacun prenne la parole pour que tout le monde participe un peu. Mais bon toujours dans les groupes il y en a qui participent plus que d'autres. »

Question 3 : Comment se passent les interactions dans le groupe ?

« Les interactions, ça va être par exemple des gens qui ont expérimenté des choses qu'on leur dit, ils vont donc cautionner ce qu'on dit et donner envie à d'autres personnes d'essayer la même chose. Ça peut être par exemple l'utilisation d'une AT. Ou après ça peut être aussi par rapport à de la gestuelle, qu'il vaut mieux utiliser les grosses articulations plutôt que les petites et que certains ont expérimenté ça en fait ils vont expliquer leur point de vue par rapport à leur vécu. »

Question de relance : Comment favorisez-vous l'échange entre les participants ?

« On leur fait prendre la parole, dans le groupe, en fait ça se fait assez facilement ça au final. Même dans la salle de rééducation ça se fait beaucoup au quotidien aussi, il y a plusieurs patients dans notre salle en même temps et ils échangent beaucoup entre eux et j'aime bien ce côté spontané des patients, leurs échanges spontanés parce que c'est les idées qui viennent sur le moment par rapport à certaines choses et qui sont un peu moins formatées aussi que sur les sessions d'éducation. Parce que sur les sessions d'éducation c'est sur un jour alors que là c'est un peu le côté spontané de l'échange du moment. »

Question de relance : Comment répartissez-vous la parole entre les participants ?

« Ça on le fait par rapport au tour de table puis on revient après dessus si les gens ont des choses à dire. On arrive à le faire assez équitablement après on est obligé de temps en temps de dire à des personnes de, enfin, d'en calmer certains parce que il y a quelques personnes qui ont tendance à beaucoup parler puis d'autre moins donc on est obligé d'équilibrer un peu donc on sollicite tout le temps les personnes qui ne parlent pas. On dit attendez maintenant on va laisser la parole à un tel. »

Question de relance : Comment évolue le débat ?

« Nous c'est par rapport à des thématiques en fait, donc le débat évolue, mais il évolue dans des thématiques différentes donc ça ne va pas être les mêmes items c'est un peu différents, mais en fait ce que l'on veut faire ressortir c'est quand même les choses

importantes, pour qu'ils sortent en sachant qu'il faut qu'ils utilisent leur articulation, qu'ils bougent, qu'ils fassent de l'activité physique, etc. Par exemple du côté ergo nous on va être plus dans tout ce qui est prises fines donc ça peut être l'écriture et la gestuelle au niveau des mains. Les kinés vont plus répondre quand il s'agit d'activité sportive à privilégier par exemple. On va se répartir comme ça et puis après on interfère, parceque on connaît bien le travail des kinés, ça fait longtemps qu'on travaille en équipe donc on interfère aussi quand on a des choses à dire même si c'est au kiné de le dire. On privilégie certaines choses dans notre discours en tant qu'ergo ou kiné, mais ça reste global, si on a des choses à rajouter on rajoute. C'est informel et on le veut comme ça aussi, pour que ce soit facile pour tout le monde. »

Question de relance : Comment dirigez-vous le discours ?

« Ça se fait assez naturellement. Par exemple, éviter d'utiliser des balles en mousses, ça c'est quelque chose qu'ils ont souvent entendu ailleurs, il y a des personnes qui leur disent que pour exercer leurs doigts ils peuvent prendre une balle en mousse et fléchir les doigts. Alors nous on leur démontre par A + B que ce n'est pas bon pour leurs doigts surtout quand ils partent sur le coté en coup de vent cubital. On leur montre avec une balle, c'est assez évident, quand il l'utilise il force dans le sens de leurs déformations. Donc on rebondit sur les erreurs et on explique. Pourquoi dans tel cas on peut utiliser une AT. Il faut qu'ils sortent avec des choses bien claires dans leur tête. Donc nous ce qu'on veut qu'ils retiennent c'est bouger, bouger, bouger. Lors des périodes de crise, bouger un peu moins, mais bouger quand même pour pas qu'ils s'enraidissent. Et puis qu'ils évitent de forcer dans le sens des déformations et qu'ils utilisent quelques AT pour pallier au manque de force. Par contre les AT pas trop tôt dans leur maladie parceque, par exemple, si ils mettent des manches grossis sur tous leurs ustensiles ils ne vont plus plier leurs doigts, alors qu'en rééducation, justement, on veut qu'ils conservent leur flexion et on leur demande au maximum de les plier et on fait tout pour qu'ils retrouvent la flexion donc après on ne va pas leur mettre des choses entre les doigts pour qu'ils n'aillent pas au maximum de leur possibilité. En tant qu'ergo on est vraiment à cheval là-dessus. »

Question 4 : Comment faites-vous pour proposer des ateliers qui répondent aux besoins probablement différents des patients ?

« C'est un atelier commun, donc on va parler des activités, mais après si ils ont besoin de plus on va leur dire qu'il y a des possibilités de faire des appareillages par

exemple. Et dans ce cas il faut qu'ils voient avec leur médecin rhumatologue du service, pour des appareillages ou des conseils plus approfondis par exemple. »

Question de relance : Un diagnostic éducatif est-il réalisé en amont afin de déterminer les objectifs propres à chaque patient ?

« On a été formé pour le faire, donc ça peut être un kiné, un ergo, un médecin ou une infirmière, mais dans la pratique on a énormément d'activité et c'est vraiment très chronophage, car il faut $\frac{3}{4}$ d'heure/1h et on l'a jamais. On n'a jamais ce temps quand le patient est là du coup c'est fait par les infirmières souvent lors des précédents séjours, lors d'une hospitalisation ou par téléphone des fois et même la patiente experte est habilitée à le faire aussi. Pour qu'on ait un document de base. Il y a des objectifs propres à chaque patient et en lien avec le programme d'ETP, il faut qu'on réponde à ça. »

Question de relance : Comment fixez-vous les objectifs à atteindre ?

« Lors de l'entretien, donc souvent avec l'infirmière parceque nous on n'a pas le temps. Donc c'est elles qui fixent avec le patient les objectifs et après on a une réunion de synthèse où on revoit tous les dossiers des patients dans la même semaine sur 1h. Pour s'imprégner de leurs difficultés et de chaque cas. »

Question de relance : Comment vous adaptez-vous aux différents participants ?

« Déjà justement dans la prise en compte de leur dossier, du bilan éducatif partagé qui nous permet d'avoir déjà un premier jet important de pourquoi la personne est là, qu'est-ce qu'elle vient chercher dans ses sessions d'éducation. Donc ça c'est une chose importante, donc connaître leur dossier. Après, parceque on a l'habitude de prendre la parole en public, donc on les questionne sur leurs difficultés et on les fait beaucoup participer. On leur dit d'emblée qu'ils doivent participer au maximum et qu'on est à leur écoute, mais que c'est un échange. »

Question de relance : Comment accompagnez-vous chacun dans les difficultés qu'il exprime ?

« On se base sur les propositions concrètes. Alors ça peut être des propositions par rapport aux difficultés du quotidien, mais ça dérive sur plein de choses en fait, des fois ça peut être des adresses pour acheter un bac de paraffine... ça va être vraiment à la demande. »

Question 5 : Comment accompagnez-vous le patient pour qu'il devienne autonome dans la gestion de sa maladie au quotidien ?

« Qu'il soit le plus au clair possible par rapport à sa maladie, qu'il sache comment elle évolue, qu'il ait des réponses à toutes les questions par rapport à sa pathologie. Je pense que c'est très important la connaissance de la maladie par la personne. »

Question de relance : Comment accompagnez-vous la personne dans l'acquisition de compétences d'adaptation ?

« Par des simulations, après les simulations on peut les présenter un peu lors des sessions d'éducation, mais on n'a jamais le temps d'aller bien loin, on ne peut pas mettre en situation, on n'a pas d'appartement thérapeutique. On anime dans une salle de cours où il y a eu tous les autres ateliers dans la journée. Donc après on n'a pas trop de pratique à part les AT qu'on amène sur place. Après ça je pense que c'est plus intéressant de le faire après en individuel, quand on a le patient lors d'un séjour à l'hôpital on fait le bilan personnalisé et en même temps on voit les problématiques et on résout les problèmes avec le patient lui-même. C'est un peu les limites de l'ETP parceque ça doit rester quand même intéressant pour chaque patient, pour tous les patients qui sont là, on ne peut pas trop aller dans le sens personnalisé parceque on n'a pas le temps, on a 1h30 maxi donc ça va très vite. »

Question de relance : Comment amenez-vous le patient à identifier les éléments problématiques et aidants pour lui ?

« Par les bilans, il y a des choses qui ressortent aussi dans le bilan éducatif partagé donc on peut aussi avoir des réponses à travers ça. »

Question de relance : Comment encouragez-vous le patient à écouter/évaluer ses ressentis ?

« Les patients nous en parlent et puis toute façon on sait que ça va venir sur le tapis. Par rapport à l'activité, est-ce qu'il faut réduire l'activité, qu'il faut mettre de la chaleur, bien sûr il y a aussi le traitement médicamenteux, mais tout ça c'est important. Tous les patients en parlent, à chaque session on aborde ce sujet-là. C'est aborder naturellement par les patients, ça vient sur le tapis à un moment où l'autre de l'ETP. Après ça dépend comment la personne s'écoute parceque il y a toutes possibilités, les gens sont tous différents et ils abordent la maladie différemment donc on donne une ligne de conduite générale, « idéale ». Parceque si ils se mettent complètement au repos ils risquent de s'enraidir donc on les stimule quand même à avoir un minimum d'activité même si ils ont

mal, pendant la période de crise. C'est important que les choses soient claires par rapport à ça aussi parce que souvent il y en a qui vont en faire trop et après il y en a qui ne vont pas en faire assez et entre les deux on trouve le juste milieu. C'est en les interrogeant et sachant exactement, voilà par rapport à ce dosage-là c'est important d'en parler et de ramener chacun dans une vision commune, homogène et logique par rapport à la pathologie. Donc, encourager les uns et freiner les autres. On rencontre des personnes très différentes qui approchent la maladie très différemment, donc là on essaye de donner quelque chose de logique, dans la ligne de conduite par rapport à la pathologie.»

Question de relance : Comment accompagnez-vous le patient dans la modification de ses habitudes de vie ?

Question de relance : Que mettez-vous en place afin que le patient puisse agir sur son environnement ?

« C'est par rapport à toutes les questions qui sont abordées, c'est-à-dire les activités qu'on leur a proposé d'aborder, puisqu'on leur met aussi des points d'interrogation donc on balaie assez large puis après on leur donne des solutions à essayer par rapport à ça. On répond aux questions comme elles se posent au fil de l'eau, en fonction de l'échange et du débat. C'est pour cela que c'est intéressant en complémentarité d'avoir des prises en charge individuelles parce que en ETP c'est des choses un peu différentes, mais ça se complète. Les patients qu'on a eus en individuel peuvent venir ensuite en groupe et l'inverse aussi. Lors des bilans-conseils en individuel, les patients repartent avec des fiches d'exercices d'auto-rééducation et de conseils gestuels adaptés à leurs difficultés. En individuel on fait aussi le bilan des épaules, des mains, de la marche, des capacités de la personne, ça va beaucoup plus loin. »

Question 6 : Comment pouvez-vous intervenir sur la motivation de la personne ?

« On peut intervenir là-dessus, surtout qu'on a eu l'entretien motivationnel, mais bon ce n'est pas évident en groupe c'est plus intéressant de le faire en individuel. »

Question de relance : Comment adaptez-vous les activités proposées si un patient rencontre des difficultés ?

« On s'adapte toujours en fonction des demandes qui ressortent de l'échange. »

Question de relance : Comment pouvez-vous agir sur la confiance en soi de la personne ?

« Le groupe peut aider à cela. Par exemple quelqu'un qui rentre dans la maladie et qui a beaucoup de questionnement et de stress par rapport à la maladie, si dans le groupe

il y a une personne qui a la même maladie forcément et qui a 20 ans de maladie derrière elle et qu'elle est en super forme avec une bonne mobilité on est en parallèle, c'est moins dramatisant et ça permet à la personne de voir qu'au bout de 20 ans maladie on peut vivre avec et vivre bien avec. Il y a aussi les associations. »

Question de relance : Comment mettez-vous en avant les succès des patients ?

« Par rapport justement aux personnes qui ont de l'expérience et qui ont déjà testé des choses dont on est en train de parler. On leur demande de l'expliquer puisque comme ça sort de la bouche d'un patient c'est encore plus cautionné que quand c'est nous qui le disons en tant que thérapeute, ça donne du poids à ce qu'on dit ça en rajoute et c'est très bien vu par le patient, ça valide nos dire. Donc on utilise beaucoup ces techniques-là, d'utiliser les expériences positives des uns et des autres pour amener un autre patient à avoir des visions positives et améliorer son quotidien. »

Question de relance : Comment favorisez-vous les prises d'initiatives de la part des patients dans les activités que vous proposez ?

« On les interroge individuellement. On pose la question à chaque patient, c'est pour ça que c'est bien qu'ils aient des cartons sur les tables car on a leur nom et du coup on peut s'adresser à une personne et pas toujours à la globalité. On répartit comme ça le temps de parole de chacun. Après par rapport à l'activité, mais les activités on ne va pas les pratiquer sur place. On va faire circuler des AT et ils vont les tester. Les AT circulent dans la salle, dans le cercle des patients donc chaque patient teste ce qu'on leur montre. »

Avis sur ma question de recherche : En ETP, comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'amélioration du sentiment d'efficacité personnel de la personne atteinte de PR ?

« C'est important de dire : « ça vous pouvez le faire ». On est très positif en essayant de motiver, de leur dire : « ça vous pouvez le faire donc continuez à le faire ». Par exemple, les personnes qui font de l'activité physique pour qu'ils continuent à le faire régulièrement, on les motive dans ce sens-là. Pour celles qui en font moins, on essaie de leur proposer des activités qu'ils puissent faire, qui sont à leur portée, d'en faire un peu déjà pour commencer. Après c'est assez individuel en fonction des stades de chacun, des capacités, de l'âge, il y a beaucoup de choses qui entrent en jeu et soit on le fait en groupe soit en individuel. Des fois c'est plus facile en individuel parceque on a vraiment le patient devant on se penche vraiment sur ce qu'il fait lui et on peut encore plus motiver dans ce sens-là, par rapport à ce qu'il peut faire et pas faire. En session d'éducation en groupe on

voit globalement, mais les mains on les voit d'assez loin par exemple, on est moins pointu quand même.

Le fait de venir en ETP ça peut confronter la personne à d'autres personnes. Alors ça peut être positif et des fois ça peut être négatif aussi. Ça peut être positif si la personne elle voit qu'elle est moins déformée que la voisine par exemple. Des fois ondes problèmes par rapport à ça, si il y en a qui sont plus déformés que les autres ils se sentent en incapacité par rapport à ceux qui sont bien. Donc il y a des comparaisons quand même qui se font entre eux aussi. Et ces comparaisons peuvent avoir un bon retentissement ou un moins bon retentissement. Donc, toujours essayer de tirer le positif de chaque personne, de ce que l'on voit.

Penser que là c'est l'avis d'un ergo, mais que c'est une prise en charge très globale sur la journée, nous on intervient 1h30. C'est le côté pluridisciplinaire qui apporte le plus au patient, d'avoir toutes les facettes de sa pathologie. Et en général les patients sont très demandeurs et sont très contents d'avoir fait ça. Ça leur apporte beaucoup de façon globale. Et de ne pas se retrouver seul face à la maladie, de voir qu'il y en a d'autres. »

Annexe XI : Retranscription de l'entretien n°3

Questions signalétiques :

- Depuis quand êtes-vous diplômé en ergothérapie ? Depuis 1985 (33 ans)
- Au sein de quel institut avez-vous été formé ? Montpellier
- Pouvez-vous me présenter la structure dans laquelle vous intervenez ? CHU de Nice dans l'appartement thérapeutique qui se trouve dans le service de rhumatologie, je m'occupe exclusivement de l'ETP sur un temps très partiel, j'y suis 3h les mercredis matins.
- Depuis quand exercez-vous dans cette structure ? une vingtaine d'années
- Pouvez-vous me présenter le dispositif d'ETP dans lequel vous intervenez ? 2 pathologies : la PR et la spondylarthrite ankylosante, varié en âge
- Depuis quand intervenez-vous dans ce programme ? Depuis plus de 5 ans
- Comment avez-vous été formé à l'ETP ? En gros j'ai toujours fait ça, ça ne s'appelle pas éducation thérapeutique, ça s'appelait conseils articulaires. Mais effectivement pour pouvoir être dans cette équipe d'ETP j'ai suivi la formation obligatoire.
- Depuis quand êtes-vous formé ? Depuis plus de 5 ans

Question 1 : Pouvez-vous m'expliquer le déroulement d'un atelier d'ETP ?

« On peut parler d'atelier, mais c'est en individuel tout le temps. De par le fait que je suis peu ici c'est difficile d'organiser un atelier, de regrouper des personnes sur mon temps horaire. Donc moi c'est toujours en individuel à l'inverse de mes collègues. Je reçois les gens et j'essaie de voir les problèmes qu'ils rencontrent au quotidien. Je leur demande comment ils fonctionnent au quotidien et en fonction de ce qu'ils vont me dire, je vais aller fouiller plus dans un sens ou dans l'autre. On essaie de parler aussi des activités de la vie professionnelle. C'est de l'information, on est dans l'appartement thérapeutique, mais on ne fait pas de mise en situation. »

Question de relance : Quels outils pédagogiques peuvent être utilisés ?

« En outils pédagogiques, j'ai une borne interactive qui présente une maison virtuelle dans laquelle on peut se promener et par ce biais, voir dans la cuisine les endroits qui peuvent poser problème, les différentes aides-techniques qu'on va trouver dans les tiroirs. C'est une maison virtuelle donc c'est assez plaisant de travailler avec cet outil.

Après je vais montrer certains catalogues pour visualiser les choses et je suis beaucoup dans la discussion. »

Question de relance : Quels types d'activités mettez-vous en place ?

« C'est de l'information donc il n'y a pas d'activité réelle. J'informe les patients en fonction de ce qu'ils me disent, en fonction de comment ils vivent leur pathologie. Je vois avec eux s'il y a des améliorations à faire, soit dans la façon de faire les gestes, soit dans l'organisation du domicile, sur les rangements, sur l'organisation dans la pièce au niveau de la salle de bain principalement et aussi du conseil en achat d'AT. »

Question de relance : Par quels moyens se transmettent les connaissances au cours des séances d'ETP ?

« Principalement par l'échange. Après on a des documents qu'on peut leur donner, il y a beaucoup de documents qui sont créés et distribués par des laboratoires qui sont bien intéressants, qui parlent des pathologies, qui montrent des exemples d'organisation, d'aménagement, des vacances et du quotidien. Donc ça peut aussi être un support, mais ça déjà les infirmières qui reçoivent les patients avant moi leur ont déjà peut-être fourni donc on voit s'ils veulent des documents dans ce qu'on a, mais souvent ils les ont eus déjà. »

Question de relance : Avez-vous une manière particulière d'animer ces ateliers ?

« C'est uniquement de la discussion. J'essaie de concrétiser la discussion en montrant justement avec cette borne interactive des maisons virtuelles, sur catalogue pour montrer si je parle de certaines AT pour qu'elles soient visualisées. J'ai quelques AT, les principales, donc je peux les montrer, les faire essayer, que la personne les prenne en main pour voir si ça convient. »

Question 2 : Quels sont pour vous, les intérêts des ateliers de groupe ?

« Je pense que ça pourrait être intéressant. Mes collègues le font de plus en plus. Ils mettent en place des journées entières parmi un groupe et ce groupe va voir les différents professionnels sur toute la journée. Le repas aussi se fait ensemble. Il semblerait que ça apporte vraiment des choses intéressantes dans la discussion qui se crée entre les patients et les patients et les soignants. C'est vrai que c'est intéressant le groupe. Alors après ça dépend des groupes, c'est des fois difficile à gérer parceque si on a quelqu'un dans le groupe qui monopolise la parole, il faut savoir le freiner pour laisser la place aux autres pour la parole et l'expression, donc le groupe c'est un peu difficile pour ça aussi. En groupe certaines personnes ne vont pas oser dire des choses aussi qu'elles vont me dire en

individuel donc les 2 ont un intérêt. On a de l'individuel et ça serait intéressant que la personne puisse participer au groupe si elle le désire. »

Question de relance : Comment favorisez-vous l'entraide entre les patients ?

Question de relance : Comment pouvez-vous solliciter le soutien entre les patients ?

« Le terme de soutien est juste, après l'entraide c'est plus ponctuel, sur le moment il n'y a pas beaucoup besoin d'entraide au niveau de l'hôpital, mais du soutien oui parce que les gens vont raconter entre guillemets leurs malheurs puis il y a des personnes autour qui ont la même pathologie qui comprennent bien et qui les écoute. Nous on les écoute, mais c'est différent on n'est pas dans le même cas. Après c'est possible que certains s'échangent le téléphone pour continuer à communiquer. Certains se sont inscrits dans des associations de malades et en parlent aux autres qui ne connaissaient pas ou qui avaient des réticences et parce que ils ont rencontré quelqu'un qui y était des fois ça leur donne envie de s'inscrire. C'est intéressant le groupe. »

Question de relance : Comment gérez-vous le partage des différents points de vue ?

« Alors comme je n'y assiste pas je pense que je vais avoir du mal à vous répondre. Je pense que ça doit arriver. De temps en temps il y a des patients qui n'ont pas du tout le même point de vue. »

Question 3 : Comment se passent les interactions dans le groupe ?

« Il y a de l'échange entre les participants, ce qui fait qu'il y a des questions différentes qui sont posées et puis selon les personnes aussi ils s'aperçoivent qu'ils sont loin d'être les seuls à avoir ces problèmes. Que celui-ci il ne s'en est pas mal tiré il a fait ça comme ça et il a essayé différemment tient pourquoi pas, c'est une bonne idée, tient peut-être que je pourrai essayer de mon côté. Voyez après en discutant ils se donnent les idées les uns aux autres aussi. Dans la discussion chacun partage un peu des moments de leur vie, leurs difficultés. Enfin ça dépend des groupes, il y a des groupes qui fonctionnent très bien avec des personnes ouvertes à la discussion, d'autres qui sont un peu plus difficiles, c'est un peu le hasard du groupe. »

Question de relance : Comment dirigez-vous le discours ?

« Alors je ne sais pas comment définir une façon de faire, c'est plus un ressenti, comme vous l'avez compris moi ça fait longtemps que je fais ça. Je crois que ce qui est important et ce que j'essaie de faire c'est d'écouter les patients surtout. Certaines fois ils parlent plus de problèmes autres que je ne peux pas résoudre, des problèmes dans l'entourage familial parce que la pathologie n'est pas comprise, parce que ils vivent mal ça

en famille avec les enfants et le conjoints, donc là j'écoute beaucoup, et dès que je peux glisser une information qui peut les intéresser j'essaie de repartir dans ce sens. Il n'y a pas vraiment de méthode, chaque patient étant différent. Moi par mon expérience j'essaie de ressentir ce qui va le plus les intéresser, par où je peux entre guillemets les attaquer, les atteindre et c'est vraiment différent à chaque fois. Ils ont des besoins différents, des fois ils sont là parce qu'ils se disent le médecin me conseille de venir, je vais quand même voir, mais sans être persuadé que ça les aidera donc il faut quand même arriver à les mettre à l'aise, à ce qu'ils aient confiance et en l'équipe pour que ça leur amène quelque chose qui va les intéresser. Je n'ai pas de plan préconçu, il y a beaucoup de ressentis de ma part et j'essaie de cerner ce que les gens recherchent.»

Question 4 : Comment faites-vous pour proposer des ateliers qui répondent aux besoins probablement différents des patients ?

« Je crois que c'est justement parce que ils me racontent comment ils vivent, je vais également voir les dossiers, donc dans quel type d'appartement ils vivent, s'ils sont seuls ou s'ils vivent avec quelqu'un, s'ils ont des enfants, quel âge, si le conjoint les aide, etc. J'essaie de cerner leur quotidien. L'environnement aussi, aussi bien physique que les personnes qui sont avec et des aides qu'ils apportent parce que on peut être 12 personnes à la maison avec aucun qui aide c'est pire que d'être seul. C'est à partir de ces éléments que je cerne la personne, je comprends mieux ce qu'il se passe et je vais orienter la discussion. S'ils sont seuls et qu'ils ont vraiment de grosses difficultés, selon les personnes, seul et aucune aide de l'extérieur on va essayer de voir ensemble déjà s'ils pourraient avoir une aide humaine pour le ménage ou alors après en AT ce qu'il existe. S'ils sont très aidés par les enfants et/ou le conjoint il y a moins de problèmes. »

Question de relance : Comment accompagnez-vous chacun dans les difficultés qu'il exprime ?

« Moi je suis dans une pièce donc j'essaie d'être proche c'est-à-dire, je suis à un bureau, mais la plupart du temps je ne reste pas de mon côté du bureau, je m'approche des gens, je leur montre les choses directement à côté d'eux. Je les accompagne en essayant d'être plus proche et avoir du temps, plus que ce que peuvent faire les médecins parce que ils ont beaucoup d'autres choses à faire. Moi je prends vraiment le temps, ça permet de les écouter le temps qu'il faut et puis d'être proche, je ne crée pas de distance, pour eux c'est vrai que je suis un rééducateur donc ils me considèrent bien évidemment comme un

thérapeute, mais j'essaie de rester thérapeute tout en étant proche des gens, c'est-à-dire un contact chaleureux on va dire.

Dans ce programme d'ETP, le premier contact c'est le médecin, puis l'infirmière qui commence le dossier, on leur dit vraiment que c'est eux qui choisissent, on leur propose des rencontres avec différents professionnels, mais c'est eux qui choisissent. En fin de séance je leur redis toujours : « On a vu ça et ça, essayer de voir si vous pouvez mettre en œuvre certaines petites choses et si vous avez besoin de me contacter à nouveau, de me demander des choses n'hésitez pas à reprendre un rendez-vous ». Ce n'est pas systématique que je les revoie, autrement ça serait un peu leur forcer la main, c'est très ouvert, c'est répéter : « n'hésitez pas à reprendre un rendez-vous et venir ». L'idée quand même au niveau de cette éducation c'est que le patient dirige son ETP, sur nos conseils bien sûr, on lui donne les pistes, mais c'est le patient vraiment qui va dire non, mais moi l'ergothérapeute au quotidien tout va bien puis je n'ai pas envie... C'est vraiment le patient qui va décider, nous on le guide juste. »

Question de relance : Un diagnostic éducatif est-il réalisé en amont ?

Question de relance : Comment fixez-vous les objectifs à atteindre ?

« C'est les infirmières qui ont été formées qui s'occupent de ça, c'est elles qui vont après donner toutes les possibilités au patient de voir les professionnels qu'il désire et c'est elles qui organisent les rendez-vous aussi. Moi je suis beaucoup dans la discussion, dans l'information, dans le ressenti, dans le contact. Elles non, elles suivent un plan, elles ont des feuilles où les questions sont toujours les mêmes, c'est beaucoup plus stricte au niveau des questions qu'elles posent, elles ont établi un plan. Moi je vais voir quelque objectif, en essayant de ne pas en faire trop. J'essaie de cerner la personne dans son ensemble, de discuter un peu de tout et on se donne des objectifs puis je fais un compte rendu pour l'équipe, de ce qu'on s'est donné comme objectifs. Ça peut être par exemple, changer ses habitudes dans la façon de prendre les casseroles, acheter une pince à long manche... Donc 2-3 objectifs, on essaie de pas en faire trop parce que on s'est aperçu que si on donne une liste de 10 objectifs à suivre ça n'ira pas et puis ça a été aussi dit dans nos formations, il faut donner un minimum d'objectifs pour le début, après si ils veulent revenir on peut voir autre chose. Mais aussi au bout de la discussion, ça fait partie peut-être de ce que vous appelez vous des techniques, en fin de discussion je répète les 2-3 choses importantes. La discussion a été large, des fois elle tourne totalement sur autre chose parce que la personne a envie de me parler d'autre chose, mais à la fin, avant qu'il parte je recentre sur les objectifs qu'on s'est donnés. On n'est pas dans le vide en totalité. Et après moi je le note. »

Question 5 : Comment accompagnez-vous le patient pour qu'il devienne autonome dans la gestion de sa maladie au quotidien ?

« J'essaie toujours de faire fonction de l'âge, de l'environnement familial, en fonction des différentes choses qui concernent le patient. On essaie toujours d'aller vers le maximum d'autonomie, même pour des choses toutes bêtes. Par exemple quand il y a des patients qui me disent : « Je n'arrive plus à ouvrir mes bocaux, mais bon j'ai mon mari, mes enfants qui me les ouvrent », je leur réponds : « ça, c'est bien, on préfère entendre ça que d'entendre que tout le monde vous les ferme à fond. C'est très bien vous avez un entourage intéressant ». C'est là où on peut être positif aussi. Mais en même temps je vais dire : « Écoutez c'est très bien, mais je vais vous montrer quelque chose, il existe un ouvre bocal à piles qui pourrait vous donner de l'autonomie quand votre conjoint n'est pas là. Parce que si vous avez envie de confiture, mais qu'il n'est pas là vous restez frustré sur votre envie de confiture ». Donc je montre tout dans le sens d'aller vers l'autonomie au maximum et les gens sont toujours partant en principes. Il y a des dames parfois qui sont obligées d'aller voir la voisine par exemple et c'est un peu gênant. Donc vivre sa maladie au quotidien c'est ça, c'est un exemple, quand on est coincé soit on demande soit on attend donc au quotidien ce qu'il faut c'est essayer de donner un maximum d'autonomie possible. Soit avec des AT comme mon ouvre-bocal à pile soit dans l'organisation des activités par rapport au temps et dans la journée, soit dans la façon de faire les gestes comme je vous disais sur la prise des casseroles, la façon de prendre les choses, le choix des ustensiles de cuisine, le choix des meubles qu'on va utiliser, les fauteuils, les canapés... Au quotidien c'est ça, pour qu'on ait le plus possible d'autonomie qu'on n'ait pas toujours besoin de quelqu'un. Et c'est ce qu'ils recherchent. »

Question de relance : Comment amenez-vous le patient à identifier les éléments problématiques et aidants pour lui ?

« Alors c'est toujours pareil ça va être par rapport aux questions que je vais poser. Je suis assez direct, mais pas précis au départ parce que ça permet au patient de parler de ce qu'il veut. Après avoir fait connaissance, je demande ce qui le gêne le plus dans la journée. Comme ça, je vois s'il me parle plus de problème au niveau des mains, pour les PR c'est souvent ça, des problèmes de douleurs ou de difficulté à faire les gestes, ou des problèmes sur la marche des fois. ça leur permet de me dire le problème principal pour eux, ce qui les gêne le plus, et c'est leur ressenti qui m'intéresse aussi. Donc après je peux partir sur ça. Souvent au départ je pose cette question : « Qu'est-ce qui vous gêne le plus au quotidien, est-ce qu'il y a des gestes que vous n'arrivez jamais à faire ou toujours avec difficulté, est-

ce qu'il y a des douleurs qui reviennent de façon récurrente... ». C'est une première question qui me permet de les entendre dire ce qu'eux ils ressentent en plus négatif. Puis si le problème principal par exemple c'est l'utilisation des mains quand ils font la cuisine, je vais leur parler de façon de faire et je vais leur montrer. J'ai des casseroles, j'ai un peu d'ustensiles de cuisine et je vais leur montrer. Ils vont donc voir la façon de faire qui devrait être moins agressive et qui devrait leur permettre au fil des mois et des années de mieux s'en sortir en faisant comme ça. Ou alors je leur montre une aide-technique si je l'ai ou sur catalogue pour qu'ils voient et que ce soit concret. Avec ça ils se rendent compte qu'ils n'ont pas besoin d'aller demander au voisin par exemple, mais qu'ils peuvent le faire seuls. Donc après je leur fais essayer, quand c'est des gestes je leur dis : « Essayez de prendre la casserole comme je vous ai montré, vous allez pouvoir vous y habituer, c'est différent, mais c'est une habitude à prendre ». Après je leur précise bien qu'il n'y a rien d'exceptionnel, sur 1 mois ils ne vont pas sentir des différences. On est sûr du préventif pour l'avenir. En faisant attention, en faisant différemment on aura moins de soucis sur l'avenir d'un point de vue mécanique. Ils vont se rendre compte petit à petit que s'ils font comme ça ils y arrivent mieux, il y a moins de douleurs et ils le feront plus volontiers, ça ne deviendra pas une corvée, à chaque fois qu'ils doivent transporter une casserole d'un endroit à un autre par exemple. Alors je leur dis toujours : « Attention, il faut s'habituer à changer sa façon de faire, ça ne se fait pas tout seul, il faut se forcer, ce n'est pas marrant au début et puis petit à petit ça devient automatique. Vous ne sentirez pas le bienfait de la façon différente de faire les choses dans le mois qui vient, c'est des habitudes à prendre pour les années à venir. » »

Question de relance : Comment accompagnez-vous le patient dans la modification de ses habitudes de vie ?

« Alors on en parle souvent. Ce qui revient souvent, pour les personnes qui commencent dans cette pathologie, c'est de changer le rythme. Souvent ils sont toujours à fond, ils se disent : « bon j'ai ça, mais je vais continuer comme avant ». Là c'est important de leur dire qu'ils ont besoin de moment de repos : « Vous faites ce que vous avez à faire et puis de temps en temps pause ». Selon les patients bien sûr c'est toujours pareil. « Vous avez besoin de pauses et de faire des choses plus calmes ». Donc on essaie de voir le rythme, quand c'est nécessaire, si ça peut changer. Ou sur des habitudes dans le ménage, certaines habitudes qu'ils me décrivent, j'essaie de leur dire : « ça, c'est bien, mais si vous pouviez essayer de faire différemment, de vous organiser comme ça... ». Après des fois ça fonctionne, les gens me suivent, j'ai des échos des infirmières quand elles font le bilan de

fin d'ETP. Donc on sait un peu ce qui s'est passé. Certains n'ont pas réussi à changer ou n'ont pas voulu. Je vous l'ai dit le patient est libre de profiter de l'ETP et de faire ce qu'il veut lui. Nous on ne fait que conseiller et guider. On n'oblige pas, on conseil, après heureusement il est libre de faire ce qu'il veut. »

Question de relance : Que mettez-vous en place afin que le patient puisse agir sur son environnement ?

« Quand mes compétences sont dépassées à ce niveau-là, je propose de l'aide. Ce qui est classique ça serait une aide ménagère par exemple. Dans ces cas là je conseille aux patients de rencontrer au sein de l'ETP l'assistance sociale parceque c'est vrai que moi je suis largement moins au courant de tout ce qu'il est possible d'avoir en aide. Il y a la ville, les caisses de retraite quand il y en a, les mutuelles donc dans tout ça je ne suis pas assez compétent. Donc si on discute d'une aide possible je conseille de voir l'assistante sociale comme il y a possibilité au sein du programme d'ETP de rencontrer une assistante sociale, donc je les guide pour ça aussi. Après tout ce qui est aide-techniques, organisation, achat d'aides-techniques justement, là effectivement vous savez bien qu'à l'hôpital on ne peut pas dire : « Allez là ils ont tout ce qu'il faut », on va dire : « Allez dans les magasins qui vendent du matériel médical ». On essaie de les guider quand même, mais sans donner spécifiquement d'adresse.

Pour modifier l'environnement, ça peut être tout simplement les rangements. Il y a des personnes, au cours de la discussion, je m'aperçois que par exemple les assiettes, des choses qu'ils vont utiliser tous les jours, ils les ont par habitude placés tout en bas ou alors vraiment haut, à chaque fois il faut qu'elles s'étirent pour aller le chercher. Dans la discussion ça peut être ce type d'habitude, en disant : « Regardez bien où est-ce que c'est rangé ». Pareil pour les vêtements dans les armoires, de dire : « Regardez un peu , faites le tour de votre appartement, de tous les rangements, voyez si ce que vous utilisez au quotidien vous ne l'avez pas mis à un endroit qui n'est pas des plus pratique et si vous ne pouvez pas le changer de hauteur ».Après pour que la personne mette en œuvre ces conseils je pense qu'il y a déjà l'expérience qui joue, l'expérience joue dans le métier, mais la personnalité du thérapeute aussi, sa façon d'appréhender les gens, l'empathie qu'il a. ça je pense que ça s'apprend, mais après selon le tempérament du thérapeute ça passe plus ou moins bien, c'est comme dans la vie, vous accrochez bien avec certain et vous accrochez moins avec d'autres. Vous prenez 5 ergothérapeutes puis vous demandez l'avis à la personne elle vous dira sûrement qu'elle a préféré être avec celui-là plutôt qu'avec l'autre, parceque c'est mieux passé, parceque l'approche est différente, parceque la tête lui

convenait mieux, la voix aussi, il y a tellement d'éléments c'est difficile à quantifier ça, et ça joue aussi. »

Question de relance : Comment accompagnez-vous la personne dans l'acquisition de compétences d'adaptation ?

« Une fois que j'ai donné les pistes et les conseils, souvent, les personnes peuvent venir me revoir. Dans ce cas, si la personne revient, c'est un peu plus facile de demander où elle en est et l'aider à acquérir un peu plus encore. Si elle a pensé que ce n'était pas nécessaire, elle revoit de toute façon quand même l'infirmière. L'infirmière c'est un peu le pivot. Avec l'infirmière la personne va faire un bilan de tous les professionnels qu'elle a rencontrés, tout ce que ça lui a apporté et c'est peut-être à ce niveau-là qu'elle peut aussi guider la personne. Par exemple si l'infirmière sent que ce qui est du domaine de l'ergo n'est pas passé ou que ça n'a pas été bien compris, dans ce cas-là elle va conseiller au patient de revenir voir l'ergothérapeute. Et dans ces cas-là, je peux essayer de faire un peu mieux que ce que j'avais fait la première fois si ce n'était pas passé. »

Question de relance : Comment encouragez-vous le patient à écouter/évaluer ses ressentis ?

« Ça dépend des patients, mais c'est quand même assez souvent abordé parce que les patients, souvent, je ne sais pas le terme est juste, mais je crois qu'il n'est pas mauvais, se sentent diminués. Parce que avant la pathologie c'était une certaine vie et après la pathologie c'est un peu différent. Donc ils ont souvent ce sentiment d'être diminués, d'être vraiment atteints physiquement, dans leur corps, de plus pouvoir faire ce qu'ils faisaient avant. Alors surtout sur des adultes encore jeunes qui ont encore une activité professionnelle, loisirs, sport tout ça et dans ces cas-là il faut parler de ce ressenti-là. À mon niveau j'essaie de les guider en leur disant que nous ce qu'on recherche dans toute cette prise en charge en ETP c'est d'essayer de voir avec eux pour qu'ils puissent faire tout ce qu'ils ont à faire et tout ce qu'ils ont envie de faire dans les meilleures conditions possibles. Si on peut aller dans ce sens-là, si on faisait certaines choses à un certain rythme peut-être qu'on peut faire ces certaines choses, mais à un rythme un peu différent et qu'on en tirera du plaisir. Donc après on discute, en fonction de ce que les patients m'ont dit sur ce qu'ils ressentent en négatif, j'essaie de voir un peu. Là il est évident qu'on va leur dire, je dis n'importe quoi : « Si vous vouliez faire du parachutisme, des sports hyper violents, vous voulez vous mettre à la boxe c'est peut-être pas le moment ». Il y a quand même des choses où on dit que ce n'est pas l'idéal, « si vous n'en faisiez pas avant ce n'est peut-être

pas la peine de rentrer là-dedans », plus pour plaisanter parce qu' ils n'avaient pas envie de faire ça, mais voyez ils se sentent souvent diminués, affaiblis par rapport à avant donc il faut faire le deuil de ce côté-là et l'idée c'est de leur dire : « Nous ce qu'on a envie c'est que vous fassiez tout ce que vous avez à faire, tout ce que vous avez envie de faire, mais peut-être différemment ». Et donc on part un peu dans ce sens-là. »

Question 6 : Comment pouvez-vous intervenir sur la motivation de la personne ?

« Alors j'ose espérer que j'interviens sur la motivation, j'espère que j'arrive, à certain, à leur redonner un peu de motivation, de pêche quoi. C'est pareil il y a sûrement des techniques, moi je n'ai pas eu de formation psychologique sur ça, il y a sûrement des techniques, mais après ça dépend vraiment de chaque thérapeute, il y en a qui arrive mieux à stimuler que d'autres, j'espère que j'y arrive bien. Après peut-être que des psychologues pourraient vous dire on a ces techniques-là, mais je ne sais pas moi je fais du mieux possible et il me semble que dans, j'espère, la majorité des cas, les gens partent en disant « ça m'a fait du bien de vous rencontrer ». Alors déjà quand on me dit ça je suis content, c'est déjà bien. Même si je n'ai pas apporté de solution miraculeuse techniquement, au moins, si ça a pu l'aider à se dire bon finalement j'ai ça, mais bon il y a des solutions, ce n'est pas dramatique, je vais faire différemment. Mais c'est difficile pareil de quantifier ça, ce n'est pas évident. »

Question de relance : Comment mettez-vous en avant les succès des patients ?

« Il faut être positif. Quand ils viennent là ils ne parlent pas trop souvent de leur succès, de ce qu'ils font bien, ils parlent quand même plus de ce qu'ils ont des difficultés à faire et de ce qui les embête parceque ils arrivent plus à faire comme avant. Donc au niveau des succès je n'en ai pas souvent de la part des patients, ils ne me parlent pas trop de ça. C'est à moi d'essayer de leur donner des pistes pour que justement la prochaine fois le geste qu'ils ont du mal à faire se passe mieux et que là pour eux ce soit un succès, une réussite. Alors après ils en reparleront sûrement avec l'infirmière lors du bilan final, ils reviennent sur les objectifs qui ont été atteints donc la ça fera un succès.

C'est aussi important d'écouter les gens, je n'ai pas d'exemple précis, mais selon ce qu'ils me disent je vais rebondir sur un des trucs pour aller dans le sens de donner de l'espoir, du positif sur l'avenir. Entre guillemets le jeu c'est ça, c'est là où l'expérience joue aussi, il faut rebondir sur ce qu'il faut pour aider les gens. »

Question de relance : Comment pouvez-vous agir sur la confiance en soi de la personne ?

« C'est dans la discussion qu'on peut donner confiance aux gens. Pareil je n'ai pas de technique particulière, mais c'est sur que si j'ai quelqu'un que je vois qu'il manque un peu de confiance, qu'il se décourage, je ne vais pas l'enfoncer, je vais essayer d'avoir un discours qui lui redonne du courage et qui lui dit : « Voyez ça c'est dure, mais vous le faites et c'est très bien. Vous faites peut-être en deux fois plutôt qu'en une, mais toute façon c'est fait. Après c'est vraiment en fonction de ce qu'ils me racontent et ce qu'ils disent, mais c'est vrai qu'il faut essayer absolument de donner de l'espoir, de la confiance, de faire comprendre que maintenant les traitements marchent mieux, qu'il y a des techniques, des AT, des façons de faire les gestes, qui vont dans le bon sens et qui font qu'on peut vivre avec cette pathologie. Même si c'est un petit peu différent de ce qu'on faisait avant on peut avoir une vie pratiquement normale et heureuse même avec cette pathologie. »

Avis sur ma question de recherche : En ETP, comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'amélioration du sentiment d'efficacité personnel de la personne atteinte de PR ?

« Ça dépend de l'état moral dans lequel est la personne. Si je la sens totalement découragée, je n'ai pas le même discours que si je sens quelqu'un qui me dit : « j'arrive plus à faire ça », mais avec beaucoup de dynamisme, mon discours va changer. J'essaie d'aider, bien sûr pour aller dans le bon sens, mais ça sera différent, si je sens quelqu'un qui n'est vraiment pas bien dans ces cas-là on va beaucoup discuter, tant pis si je laisse plus tomber le conseil plus pratique, AT tout ça c'est peut-être pas le bon moment si je sens la personne dans cet état-là. J'essaie de voir si elle a eu l'envie d'aller voir la psychologue et dans ces cas-là si elle n'y a pas pensé, j'essaie de voir si ça ne pourrait pas l'aider parce que moi après je ne suis pas compétent pour traiter un problème comme ça. Donc ça dépend vraiment de l'état de la personne, comment je la ressens. C'est vraiment une adaptation à chaque personne, c'est là où c'est difficile de donner des règles et des plans, on est vraiment face à l'humain. Alors il y a des règles bien sûr on suit des règles et je vous dis quand l'infirmière fait le bilan au départ et qu'elle fixe les objectifs c'est beaucoup plus rigoureux. Moi j'ai les dossiers sous les yeux, il y a les questions et les réponses, je le lis avant de recevoir la personne pour la cerner un peu. Je pense que c'est le rôle de toute l'équipe aussi. Le point important c'est d'arriver, par nos moyens, donc nous en tant qu'ergothérapeute on a des moyens très pratiques avec les AT, des façons de faire, mais c'est de redonner confiance à la personne et de lui faire comprendre que la pathologie bon

ça d'accord elle est là, on ne peut pas la soigner on ne peut pas revenir en arrière c'est comme ça, il faut être réaliste et on a aussi les phases du deuil quand même, le deuil de la vie d'avant, car la vie est légèrement différente toute façon, mais vraiment faire comprendre que déjà les traitements se sont bien améliorés, ce qui change un peu la vie quand même et puis en faisant les choses de façon différentes, en utilisant quelques AT, en réorganisant un peu, on peut retrouver une vie qui va tout à fait bien aller même si elle est un peu différente de celle qu'on avait avant surtout sur le rythme. Après c'est quand même la vie qu'on a envie de vivre avec le métier qu'on fait et qu'on voulait faire. Malgré la maladie on continue quand même à faire ce qu'on a à faire et ce qu'on aime aussi. C'est vraiment essayer de leur faire comprendre ça. Les outils qu'on a, en plus de la parole et de donner confiance, c'est des petits moyens comme je vous disais certaines AT qui vont simplifier une tâche en particulier, ou la façon d'utiliser les ustensiles ou de ranger ou quand on achète du nouveau mobilier y penser. C'est là où la maladie reste présente. Quand vous achèterez un canapé par exemple « pensez à ce que quand vous appuyez votre dos contre le dossier que vos pieds touchent bien le sol. Quand vous changez le mobilier faites en fonction de la pathologie aussi, il faut faire attention d'être bien installé... ». Là la pathologie est présente, ils sont obligés d'y penser, mais il ne faut pas que ça devienne quelque chose qui les démoralise, c'est juste à prendre en compte dans les décisions d'achat par exemple. « Je serai mieux si j'achète le bon matériel ». C'est l'adaptation et c'est là où c'est le rôle de l'ergothérapeute d'en parler. Quand les gens ne vont pas rester toute leur vie dans le même appartement, je leur dis : « Quand vous déménagerez pensez à tout ce qu'on a dit, comme ça vous adapterez bien votre cuisine, etc. ». La pathologie est là, elle est dans la tête, elle est présente, mais il faut juste que ce soit un élément qui permette de s'adapter pour faire les bons choix lorsque qu'on modifie l'environnement par exemple, acheter le bon produit, acheter l'appartement qui convient le mieux, ne pas aller prendre un 6^{ème} étage sans ascenseur, on prend avec ascenseur. La maladie est là on fait avec, on fait bien avec et on vit bien avec.

Il faut toujours être très rigoureux. On a des dossiers à présenter, lors des contrôles pour l'ARS notamment, on est réévalué constamment. On cherche à améliorer. Moi au niveau des patients je suis rigoureux, mais beaucoup dans la discussion et dans le ressenti. On est face à de l'humain donc ce n'est pas que de la technique. La prise en charge est importante au niveau de la conversation.»

Résumé

Contexte : Les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) pour les personnes atteintes de Polyarthrite Rhumatoïde (PR) ont pour objectif de rendre la personne autonome dans la gestion de sa maladie pour mieux vivre avec. Ce changement de comportements et d'habitudes de vie sur le long terme va être influencé par le sentiment d'efficacité personnelle de la personne. Cette étude cherchait donc à déterminer comment, en ETP, l'ergothérapeute peut favoriser l'amélioration du sentiment d'efficacité personnelle des personnes atteintes PR.

Méthode : Une méthode clinique qualitative a été utilisée. Une grille d'entretien a été construite à partir d'une matrice théorique basée sur le Processus de Production du Handicap, le courant cognitiviste et le concept de « Self-Efficacy ». Trois entretiens ont été réalisés avec des ergothérapeutes diplômés d'Etat animant des programmes d'ETP destinés aux personnes souffrant de PR.

Résultats : Cette étude a montré que, durant les séances d'ETP, l'ergothérapeute utilise diverses techniques pédagogiques qui peuvent influencer le sentiment d'efficacité personnelle des participants.

Conclusion : Les méthodes utilisées par l'ergothérapeute pour animer les ateliers d'ETP, tendent à influencer l'évolution positive du sentiment d'efficacité personnelle des personnes atteintes de PR.

Mots clés : polyarthrite rhumatoïde / ergothérapie /éducation thérapeutique du patient / sentiment d'efficacité personnel

Abstract

Context : Therapeutic Patient Education (TPE) programs for people affected with Rheumatoid Arthritis (RA) aim to make the person autonomous in the management of their illness to live better with it. This change in of behaviors and habits in the long term will be influenced by the person's self-efficacy. This study sought to determine how the occupational therapist can support the improvement of self-efficacy for people suffering from RA through TPE.

Method : A qualitative clinical method was used. An interview grid was built from a theoretical matrix based on the Disability Creation Process, the cognitive movement and the concept of Self-Efficacy. Three interviews were conducted with state-certified occupational therapists leading TPE programs intended for people affected with RA.

Results : This study showed that during TPE sessions the occupational therapist used a variety of teaching techniques which can influence the participants' self-efficacy.

Conclusion : Techniques used by occupational therapist to lead TPE sessions tend to influence the positive evolution of self-efficacy for people suffering from RA.

Key words : rheumatoid arthritis / occupational therapy / therapeutic patient education / self-efficacy