



**HAL**  
open science

# Rééducation sensitive des douleurs neuropathiques : étude du phénomène d'adhésion thérapeutique du patient en ergothérapie

Yann Jabanian

► **To cite this version:**

Yann Jabanian. Rééducation sensitive des douleurs neuropathiques : étude du phénomène d'adhésion thérapeutique du patient en ergothérapie. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02865998

**HAL Id: dumas-02865998**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02865998>**

Submitted on 12 Jun 2020

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

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



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

Aix Marseille Université  
Faculté des sciences médicales et paramédicales  
École des sciences de la réadaptation Formation Ergothérapie



Yann  
JABANIAN

UE 6.5 S6 :  
Mémoire d'initiation à la recherche  
18/05/2020

**Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques :  
Étude du phénomène d'adhésion thérapeutique du patient en ergothérapie**

Sous la direction de BLANC Catheline et VALTHIER Fanny

## **Remerciements**

### **Je tiens à remercier sincèrement ...**

Catheline Blanc, ma directrice de mémoire pour ses précieux conseils et son suivi durant mon travail de recherche et mes trois années de formation.

Fanny Valthier, ma référente professionnelle pour son accompagnement, le partage de son expérience et ses conseils qui ont pu alimenter ma réflexion.

Marie-Charlotte Branchet pour l'initiation à la Rééducation Sensitive et son intérêt pour le début de ma recherche

Toutes les personnes qui ont répondu à mes enquêtes et questionnaires et qui ont participé à l'élaboration de ce travail de recherche

L'équipe pédagogique et administrative de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Marseille pour la qualité de l'ensemble de la formation proposée.

Sophie Bichard et Julie Santiago pour leur soutien et leur disponibilité durant cette dernière ligne droite

Mes collègues de promotion pour ces trois belles années remplies de souvenirs

Ma famille pour leur soutien inconditionnel

Océane, sans qui cette aventure ergothérapique n'aurait pas été aussi plaisante.

**Sommaire**

<b>Remerciements .....</b>	<b>I</b>
<b>1. Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>1.1 Contexte.....</b>	<b>1</b>
<b>1.2 Thème .....</b>	<b>2</b>
<b>1.3 Revue de littérature.....</b>	<b>9</b>
<b>1.3.1 Bases de données.....</b>	<b>10</b>
<b>1.3.2 Analyse critique .....</b>	<b>11</b>
<b>1.4 Enjeux et intérêts.....</b>	<b>15</b>
<b>1.5 Enquête Exploratoire .....</b>	<b>17</b>
<b>1.6 Cadre théorique.....</b>	<b>26</b>
<b>1.6.1 Accompagnement thérapeutique .....</b>	<b>26</b>
<b>1.6.2 Adhésion thérapeutique .....</b>	<b>28</b>
<b>1.6.3 Collaboration .....</b>	<b>30</b>
<b>1.6.4 Cadre de référence d'une méthode de rééducation.....</b>	<b>32</b>
<b>2. Matériel et méthode.....</b>	<b>34</b>
<b>2.1 Choix de la méthode recherche .....</b>	<b>34</b>
<b>2.2 Population et site d'exploration : critères d'inclusion et d'exclusion.....</b>	<b>34</b>
<b>2.3 Choix et construction de l'outil de recueil de données.....</b>	<b>35</b>
<b>2.4 Anticipation des biais .....</b>	<b>36</b>
<b>2.5 Test de faisabilité .....</b>	<b>37</b>
<b>2.6 Déroulement de la recherche.....</b>	<b>38</b>
<b>2.7 Choix de l'outil de traitement et d'analyse des données.....</b>	<b>39</b>
<b>3. Résultats .....</b>	<b>39</b>
<b>4. Discussion .....</b>	<b>46</b>
<b>4.1 Interprétation des résultats .....</b>	<b>46</b>
<b>4.2 Éléments de réponses à l'objet de recherche .....</b>	<b>49</b>
<b>4.3 Discussion autour des résultats et critiques du dispositif de recherche .....</b>	<b>50</b>
<b>4.4 Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle.....</b>	<b>51</b>
<b>4.5 Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle.....</b>	<b>52</b>
<b>4.6 Perspectives de recherche .....</b>	<b>52</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>54</b>
<b>Sommaire des annexes .....</b>	<b>57</b>
<b>Annexe 1 : Neuropathic Pain Symptom Inventory .....</b>	<b>58</b>
<b>Annexe 2 : Questionnaire DN4.....</b>	<b>59</b>

<b>Annexe 3 : Questionnaire de la Douleur de Saint-Antoine .....</b>	<b>60</b>
<b>Annexe 4 : Résultats des bases de données. ....</b>	<b>61</b>
<b>Annexe 5 : Tableau récapitulatif de la revue de littérature .....</b>	<b>62</b>
<b>Annexe 6 : Questionnaire de l'enquête exploratoire destiné aux ergothérapeutes.....</b>	<b>67</b>
<b>Annexe 7 : Questionnaire de l'enquête exploratoire destiné aux patients .....</b>	<b>70</b>
<b>Annexe 8 : Matrice conceptuelle .....</b>	<b>74</b>
<b>Annexe 9 : Matrice de questionnement.....</b>	<b>75</b>
<b>Annexe 10 : Thématique 1 : les spécificités de la RSDN.....</b>	<b>76</b>
<b>Annexe 11 : Thématique 2 : le patient dans sa globalité .....</b>	<b>80</b>
<b>Annexe 12 : Thématique 3 : les savoir-faire professionnels de l'ergothérapeute.....</b>	<b>85</b>
<b>Annexe 13 : Thématique 4 : l'adhésion thérapeutique du patient.....</b>	<b>87</b>
<b>Résumé et mots clés.....</b>	<b>90</b>
<b>Abstract and keywords .....</b>	<b>90</b>

## **1. Introduction**

### **1.1 Contexte**

En première année d'étude d'ergothérapie, la notion de douleurs neuropathiques et la technique de Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques (RSDN) de C. Spicher ont été introduites dans notre formation. Par la suite, certains questionnements ont émergé. Notamment au sujet de l'utilisation de ces techniques lors des prises en soin rééducatives en ergothérapie et de la répercussion de ces douleurs chez les patients.

Pendant des stages en SSR<sup>1</sup> qui ont suivi cette intervention, il a été demandé aux ergothérapeutes diplômés d'estimer le nombre de patients souffrants de douleurs neuropathiques dans leur service ou bien d'estimer le nombre de patients pris en soin pour ces douleurs. La plupart affirme en avoir rencontré très peu, voire aucun. Ce constat ne fait pas consensus au regard de la moyenne des patients souffrant de douleurs neuropathiques qui est de 7% dans la population générale. En effet selon l'INSERM<sup>2</sup> et l'étude STOPNEP<sup>3</sup>, « près de 7% de la population souffre de douleurs chroniques avec les caractéristiques d'une douleur neuropathique, soit un quart des patients douloureux chroniques »(1). Dans le cas précis de patients présentant des douleurs neuropathiques, la durée d'évolution des douleurs est de plus de 3 ans chez 30,2% d'entre eux (2). Ces résultats contrastent également avec l'estimation précédente des ergothérapeutes présents sur le terrain à propos du faible nombre de patients pris en soins de douleurs neuropathiques. Pendant la durée d'évolution des douleurs neuropathiques, il est possible de s'interroger sur la prise en soin des patients. Par qui sont-ils accompagnés et de quelle manière ? Quels sont les impacts des douleurs neuropathiques sur la vie des personnes et comment l'utilisation de la technique de rééducation sensitive modifie leur qualité de vie ? L'accès aux connaissances sur le diagnostic de ces douleurs sont-elles assez mises en avant chez tous les professionnels ? Est-ce que le traitement des troubles sensitifs est pris en charge par d'autres professionnels de santé ? Comment se positionne l'ergothérapeute dans cette prise en soin ? Quels sont les moyens et les formations mis à disposition des ergothérapeutes pour mettre en évidence ces douleurs et les traiter ? Est-ce que le constat fait auprès des ergothérapeutes est représentatif de la population générale ? Quels peuvent-être les atouts et les limites de l'ergothérapie dans cette rééducation ? Quelles sont les priorités gouvernementales concernant la lutte contre les douleurs neuropathiques ?

---

<sup>1</sup> SSR : Soins de Suite et Réadaptation

<sup>2</sup> INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

<sup>3</sup> STOPNEP: Study of the Prevalence of Neuropathic Pain

L'ensemble de cette réflexion amène à poser la problématique professionnelle suivante :

**Comment se place la méthode de Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques en ergothérapie et quelle est son utilisation auprès de patients souffrant de ces douleurs ?**

## 1.2 Thème

Pour tenter de répondre à ce questionnement professionnel, la recherche qui sera menée portera sur la thématique suivante :

**L'utilisation de la Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques en ergothérapie auprès de patients souffrant de ces douleurs chroniques.**

Afin de comprendre et de cibler au mieux les enjeux de la thématique de recherche, il sera abordé dans la partie suivante des explications terminologiques provenant de différentes sources scientifiques. Ces sources sont issues du monde médical et social, permettant de positionner la thématique dans des champs disciplinaires tels que : les sciences humaines et sociales (psychologie, sociologie), les sciences médicales, les sciences de l'activité physique et réadaptation (ergothérapie physiothérapie, kinésithérapie).

- **Douleurs :**

Selon la définition officielle de l'IASP<sup>4</sup>, « la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes ». Il est précisé que l'incapacité de communiquer verbalement n'annule pas la possibilité d'un individu d'éprouver de la douleur et qu'il ait besoin d'un traitement antalgique. « La douleur est toujours décrite comme subjective, chaque individu apprend la définition du mot douleur à travers ses expériences en liens avec ses blessures durant sa vie. » (3)

---

<sup>4</sup> IASP : Association Internationale pour l'Étude de Douleur

- **Douleurs aiguës et douleurs chroniques :**

Selon H. Merskey et Bogduk, en 1994 dans la Classification des Douleurs Chroniques, « une douleur chronique est une douleur qui dure depuis plus de 6 mois ». (4)

Selon l'INSERM, « la douleur aiguë joue un rôle d'alarme qui va permettre à l'organisme de réagir et de se protéger face à un stimulus mécanique, chimique ou thermique. Mais quand la douleur est chronique, ce mécanisme d'alarme n'est plus justifié : la douleur devient dans ce cas une maladie à part entière ». (1)

Selon la définition de l'HAS<sup>5</sup> en 2008 dans ses recommandations pour la reconnaissance des douleurs chroniques, « la douleur est ce que la personne qui en est atteinte dit qu'elle est ».

« La douleur chronique ou syndrome douloureux chronique est un syndrome multidimensionnel, lorsque la douleur exprimée, quelles que soient sa topographie et son intensité, persiste ou est récurrente au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, répond insuffisamment au traitement, ou entraîne une détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient. » (2)

Selon Spicher Pascale, doctoresse en psychologie, en 2002 dans la 3<sup>ème</sup> édition de Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques, « une douleur chronique se caractérise par une douleur qui perdure suite à une phase aiguë » (5). « Ce type de douleur peut affecter la personnalité de l'individu souffrant et son mode de vie, tout en pouvant s'associer à des signes de dépression et de perturbation psychosociale. » (5)

- **Douleurs neuropathiques :**

Selon la SFETD<sup>6</sup> : « Plus spécifiquement, la douleur neuropathique est une atteinte du système somato-sensoriel qui peut survenir dans un contexte neurologique (douleur survenant après un zona, neuropathie diabétique douloureuse, douleur centrale survenant après un accident vasculaire cérébral.). Elle survient aussi fréquemment dans un contexte non neurologique comme les suites post-opératoires (la chirurgie étant souvent responsable de lésions nerveuses) ». « Elle se caractérise par des douleurs à type de brûlures ou de décharges électriques avec à l'examen clinique une hypoesthésie, et/ou une allodynie (douleur induite par

---

<sup>5</sup> HAS : Haute Autorité de Santé

<sup>6</sup> SFETD : la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur

un stimulus non douloureux). Elle est souvent associée à des signes sensitifs non douloureux (paresthésie, engourdissement) » (6).

Selon H.Merskey et Bogduk, en 1994 dans la Classification des Douleurs Chroniques : Les douleurs neuropathiques sont définies comme « des douleurs constantes ou intermittentes de brûlure, de lancinement des membres dues à des maladies généralisées ou focales des nerfs périphériques. » (4)

Selon le manuel de Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques (5), il existe différents types de douleurs neuropathiques, classés selon cinq stades de lésions axonales :

- L'hypoesthésie : sensibilité émoussée lors d'une stimulation tactile et/ou vibratoire et/ou thermique.
- L'allodynie mécanique : douleur causée par un stimulus mécanique statique ou dynamique qui normalement ne produit pas de douleur.
- La névralgie intermittente et la névralgie incessante (la douleur est présente sans cesse, présence d'un fond douloureux même sans stimulation). Une névralgie est une affection douloureuse et spontanée d'un nerf, consécutive à des lésions axonales A-beta, A-delta et/ou C. On parle de névralgie si trois des symptômes suivants sont présents : sensations de brûlures, irradiations, élancements, décharges électriques, hypoesthésies (engourdissements, fourmillements, picotements) (7).
- Le Syndrome Douloureux Régional Complexe (SDRC) : c'est un syndrome de douleur continue, après une lésion nerveuse qui se manifeste comme une sensation de cuisson associée à un dysfonctionnement vasomoteur, sudoral et à des troubles trophiques.

Selon l'IASP : La douleur dite neuropathique est une douleur causée par une lésion ou une pathologie du système nerveux somato-sensoriel/somesthésique. « Cette douleur est une description clinique et non pas un diagnostic qui nécessite une lésion démontrable ou une maladie qui répond aux critères diagnostiques neurologiques établis. Le terme lésion est couramment utilisé lorsque des recherches diagnostiques (imagerie, neurophysiologie, biopsies, tests de laboratoire, par exemple) révèlent une anomalie ou en cas de traumatisme manifeste. Le terme maladie est couramment utilisé lorsque la cause sous-jacente de la lésion est connue (par exemple lors d'accident vasculaire cérébral, vascularite, diabète sucré ou anomalie génétique). Il est important de nuancer le diagnostic car la présence de symptômes ou de signes

(par exemple, douleur ressentie au toucher) ne justifie pas à elle seule l'utilisation du terme neuropathique et de ce fait une Rééducation Sensitive ». (3)

Selon l'article Définition et Evaluation de la douleur de la revue scientifique : Kinésithérapie, la revue : « La localisation des signes de douleurs neuropathiques correspond à une lésion totale ou partielle des structures neurologiques périphériques ou centrales et prend souvent la forme de sensation de brûlure continue ou de dysesthésies. Sous-estimée et tardivement diagnostiquée, elle représenterait près de 25 % des douleurs chroniques en France. » (8)

Les définitions précédentes s'accordent sur l'aspect chronique des douleurs neuropathiques. Cette chronicité a un impact sur la vie quotidienne des patients qui en souffrent, sur le plan des capacités fonctionnelles, relationnelles et psychosociales. On parle d'un retentissement important et multidimensionnel. A l'origine de ces douleurs se trouve un dysfonctionnement du système somesthésique qui se traduit par des lésions nerveuses. Le diagnostic des douleurs neuropathiques ne semble pas faire consensus, certaines sources définissent ces douleurs comme une maladie de par sa chronicité, d'autres comme des symptômes ou des lésions.

- **Système somato-sensoriel/somesthésique :**

Selon Neurosciences 5<sup>ème</sup> édition, ce système prend en charge une gamme étendue de sensations comme le toucher, la pression la vibration, le positionnement des membres, les températures (le chaud et le froid) ainsi que la douleur. (7) La transduction des stimuli extérieurs est assurée par des récepteurs répartis dans la peau et les muscles, et les messages sensoriels résultants sont envoyés à des destinations variées du système nerveux central (7) (9). Le système traite des informations que portent les stimuli mécaniques affectant la surface du corps (sensibilité tactile cutanée) ou produits par le corps lui-même (proprioception).

La douleur neuropathique, décrite comme chronique est donc une douleur liée à un dysfonctionnement de ce système. Le système somesthésique cutané est composé de deux sous-systèmes : le système Lemniscal comprenant des fibres nerveuses A $\beta$  et le système Spino-Thalamique comprenant des fibres nerveuses C (5); lorsque les fibres afférentes ou les voies centrales de ces systèmes sont endommagées par une lésion, la sensibilisation induite par les mécanismes centraux ou périphériques de la douleur peut persister. Il s'agit alors des douleurs neuropathiques. C'est le cas lors des maladies telles que le diabète, le zona, la sclérose en plaque ou bien les accidents vasculaires cérébraux (7).

Il semblerait que ces douleurs aient un retentissement important sur les activités de la vie quotidienne, la qualité de vie, l'humeur et le sommeil. Il est alors intéressant de faire du lien avec la pratique ergothérapique qui base son intervention sur l'activité et notamment les activités de la vie quotidienne.

- **Ergothérapie :**

Selon l'ANFE<sup>7</sup> : « L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société. » (10)

De plus, d'après l'arrêté du 5 juillet 2010 (11), il est décrit que « l'ergothérapeute met en œuvre des soins et des interventions de prévention, [...] de rééducation visant à réduire et compenser les altérations et les limitations d'activité, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne ». Ainsi la rééducation des douleurs neuropathiques s'inscrit dans le champ d'intervention de l'ergothérapeute, mettant en œuvre entre autres, la compétence 1 « évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapique » et 3 « mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation [...] » du référentiel de compétence de l'ergothérapeute et l'activité 2 « réalisation de soins et d'activités à visée de rééducation » du référentiel d'activité de l'ergothérapeute.

- **Rééducation Sensitive :**

Selon le site Neuropain.ch, fondé par Claude Spicher, ergothérapeute à l'origine de la méthode de Rééducation Sensitive des douleurs neuropathiques : « La méthode de Rééducation Sensitive des douleurs neuropathiques diminue les douleurs depuis la peau partiellement engourdie ou hypersensible au toucher » (12). Elle utilise plusieurs concepts comme la sensibilité musculaire et cutanée mais également la neuroplasticité et la régénérescence nerveuse.

---

<sup>7</sup> ANFE : Association Nationale Française Des Ergothérapeutes

Elle comprend plusieurs techniques que l'on retrouve dans le livre Rééducation Sensitive de la Douleur Neuropathique (5) :

- La rééducation de l'hypo-sensibilité qui a pour objectif d'améliorer la qualité de la sensibilité tactile cutanée, voire de la normaliser. Cette rééducation passe notamment par l'évaluation régulière de la qualité de l'hypoesthésie tactile, illustrée par le seuil de perception à la pression (SPP).
- La contre stimulation vibro-tactile à distance. Cette technique utilise un agent thérapeutique tactile ou vibratoire à distance pour permettre au patient de percevoir un stimulus non-nociceptif de manière non-nociceptive, sur un territoire cutané initialement allodymique.
- La rééducation de l'hypo sensibilité sous-jacente, (traitement de l'allodynie puis de l'hypo esthésie de manière progressive)
- La désactivation des signes d'irradiations provoqués. Par l'utilisation d'un agent mécanique pour décompresser les axones qui induisent la douleur.
- La désensibilisation. Cette technique utilise un agent mécanique qui permet au patient de supporter des stimulations plus importantes sur un site de lésions axonales.

Afin d'évaluer et de mesurer la progression des douleurs, il existe plusieurs outils standardisés :

- Le NPSI (Neuropathic Pain Symptom Inventory) (Cf. Annexe 1 p.58). Il est le seul questionnaire spécifique concernant les douleurs neuropathiques qui a fait l'objet de nombreuses validations. Cet auto-questionnaire mesure la sévérité du retentissement de la douleur chronique. Il permet de suivre l'évolution de la douleur et sert d' « évaluation des différents symptômes de la douleur neuropathique » (13).
- Le DN4 (Douleur Neuropathique en 4 questions) (Cf. Annexe 2 p.59). C'est un questionnaire validé destiné à l'adulte. Il permet d'estimer la probabilité d'une douleur neuropathique, le patient doit répondre à chaque item des 4 questions par « oui » ou par « non ». Il y a obtention d'un score/10. Si le score du patient est égal ou supérieur à 4/10, le test est positif (sensibilité à 82,9 % ; spécificité à 89,9 %). C'est un outils spécifique qui permet de dépister les douleurs neuropathiques (13).
- Le QDSA (Questionnaire de la Douleur de Saint Antoine) (Cf. Annexe 3 p.60). Il permet de ressortir les aspects sensoriels et les aspects affectifs de la douleur avec une cotation de 0 (douleur absente) à 4 (douleur extrêmement forte). Il permet « l'évaluation quantitative et qualitative de la composante sensorielle et affective de la douleur » (14).

- Le NeuPiQol (Neuropathic Pain Impact on Quality of Life). C'est une échelle validée de qualité de vie qui évalue le retentissement des douleurs neuropathiques sur les activités de la vie quotidienne des patients (15).

- **Neuroplasticité :**

D'après Hernandez-Muela et al., en 2004, elle est « la capacité du système nerveux central à se réorganiser et modifier ses fonctions pour suppléer en partie la fonction perdue. » (16). Ce concept de neuroplasticité est donc utilisé dans le cadre de la Rééducation Sensitive des douleurs neuropathiques. En effet de par sa définition, il est tout d'abord source de motivation dans la rééducation des patients lors d'auto-exercices quotidiens par exemple. Il est également utilisé comme concept novateur dans l'indication de la Rééducation Sensitive pour des patients souffrants de douleurs depuis plusieurs mois, voire des années après leur traumatisme. Enfin il est plus spécifiquement utilisé dans la méthode de rééducation à l'hypo sensibilité. (5)

- **Neurostimulation transcutanée (TENS) :**

C'est une méthode non invasive et non médicamenteuse qui permet de soulager la douleur par l'utilisation de pulsions électriques près de la zone douloureuse grâce à des électrodes posées sur la peau. La méthode de Rééducation Sensitive se différencie de la neurostimulation électrique transcutanée. En effet la TENS n'est pas soumise à un protocole et ne possède pas encore d'études scientifiques suffisantes pour être indiquée comme thérapie traitant spécifiquement les douleurs chroniques neuropathiques, contrairement à la Rééducation Sensitive des douleurs neuropathiques.

Selon Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques, 3<sup>ème</sup> édition. Claude Spicher, Quintal et Vittaz, on parle de modalité électro-thérapeutique (5). Son fonctionnement repose sur la dépolarisation des fibres nerveuses périphériques à l'aide d'électrodes. Cette méthode peut être utilisée dans le cas de douleurs neuropathiques mais elle est contre-indiquée dans le cas d'une allodynie mécanique. (5)

Selon l'arrêté du 5 juillet 2010, « l'ergothérapeute doit mettre en œuvre des soins et des interventions de prévention, [...] de rééducation visant à réduire et compenser les altérations et les limitations d'activité, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne » (11). L'ergothérapeute apparaît ici comme un acteur

principal et primordial dans la prise en soin des patients souffrant de douleurs neuropathiques, douleurs multifactorielles et multidimensionnelles qui semblent avoir un retentissement important sur les activités de la vie quotidienne. La Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques, dans son objectif d'améliorer la qualité de la sensibilité, serait un outil pour l'ergothérapeute visant à réduire les situations de handicap causées par la chronicité des douleurs.

L'ensemble de ces définitions apportent une clarification de la thématique au niveau terminologique. Les connaissances de ces apports médicaux, scientifiques et même sociaux permettent à présent de continuer la recherche afin de faire un état des lieux des savoirs et des pratiques professionnelles qui concernent l'utilisation de la RSDN<sup>8</sup> en ergothérapie.

### **1.3 Revue de littérature**

#### Mots clés :

- Recherches en français : rééducation sensitive, douleurs neuropathiques, ergothérapie, impact, qualité de vie
- Recherches en anglais : somatosensory rehabilitation, neuropathic/neuropathia, pain, occupational therapist/therapy, impact, quality of life

#### Équation de recherche de base :

Rééducation sensitive AND douleurs neuropathiques AND ergothérapie AND impact AND qualité de vie

Cette équation a été reformulée et modifiée plusieurs fois en fonction des banques de données choisies. Les recherches se concentrent globalement sur les vingt dernières années afin de regrouper la littérature la plus fournie sur le sujet. En effet les données scientifiques concernant le traitement des douleurs neuropathiques par la Rééducation Sensitive semblent récentes. La revue de littérature regroupe des documents de plusieurs natures : littérature scientifique, grise ou bien professionnelle. Lors des recherches, les études réalisées en France ont été privilégiées, afin de se rapprocher de la population ciblée dans la thématique et la problématique professionnelle. Cependant de nombreuses sources proviennent de Suisse, où la

---

<sup>8</sup> RSDN : Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques.

communauté de scientifiques spécialisés dans le domaine des douleurs neuropathiques et de son traitement par la rééducation sensitive semble être active. Concernant les impacts des douleurs, la recherche s'est élargie à des documentations et études internationales.

### **1.3.1 Bases de données**

Lors des recherches, l'utilisation de plusieurs bases de données permet l'exploitation de sources variées afin de fournir une revue de littérature riche et complète qui correspond aux champs disciplinaires de la thématique.

Les bases de données Pubmed, Science Direct et Google Scholar permettent d'accéder à de nombreux articles médicaux scientifiques validés, pouvant être mis en lien avec les champs disciplinaires primordiaux de la thématique (sciences médicales et sciences humaines). La base de données Cairn est utilisée pour compléter les recherches via des articles et publications résumés concernant la dimension sociale que soulève la thématique, notamment concernant l'impact des douleurs sur la vie des patients. La base de données Cochrane apporte une littérature basée sur un panel d'études cliniques et de données probantes. Enfin EM Premium est une base de données d'articles en santé publique qui permet également d'accéder à une documentation en lien avec le domaine social.

Les résultats des recherches sont présentés dans un tableau « résultats des bases de données » (Cf. Annexe 4 p.61).

Pubmed et Sciences Direct ont été utiles afin de trouver des articles scientifiques dans le domaine médical notamment concernant le diagnostic, et la symptomatologie des douleurs neuropathiques. L'utilisation de Cairn a permis de recueillir des articles sur la rééducation sensitive et l'impact des douleurs neuropathiques d'un point de vue sociale. La banque de données Cochrane a été ressource de plusieurs études cliniques réalisées auprès de patients souffrant de douleurs neuropathiques, sur différents traitements utilisés chez ces patients. EM Premium a apporté à la revue de littérature des articles dans le domaine de la santé publique et du social (recommandations de pratiques, etc). Enfin Google Scholar a également pu enrichir la revue de littérature d'articles scientifiques.

### 1.3.2 Analyse critique

Parmi les articles sélectionnés venant de différentes littératures (scientifiques, grises, professionnelles), ont été retenus pour la recherche ceux qui traitent du sujet de la rééducation sensitive des douleurs neuropathiques, des différentes douleurs neuropathiques, des études scientifiques, des techniques de rééducations alternatives mais également des recommandations et des articles en liens avec l'utilisation de la rééducation sensitive en ergothérapie. Ces 12 articles sont classés dans un tableau récapitulatif de la revue de littérature (Cf. Annexe 5 p.62).

En analysant les articles, plusieurs idées se distinguent. En effet certains interrogent l'efficacité des traitements non médicamenteux face aux traitements médicamenteux dans les douleurs neuropathiques. D'autres articles mettent en évidence l'utilité de la rééducation sensitive. On retrouve également de nombreuses sources comme des témoignages de patients et des faits cliniques qui évoquent les impacts physiques et psychologiques de ces douleurs. Enfin l'utilisation de la technique lors des séances en ergothérapie est aussi retenue. Ces différentes idées sont présentées sous forme de sous-thématique suivantes :

Les impacts des douleurs sur la vie du patient, les traitements médicamenteux et non médicamenteux, l'utilité de la rééducation, l'utilisation en ergothérapie/le positionnement de l'ergothérapeute.

#### **Impacts des douleurs sur la vie du patient.**

Les douleurs lorsqu'elles ne sont pas traitées entraînent d'importantes répercussions sur la qualité de vie des patients. Une étude scientifique parue dans *The Clinical Journal of Pain* a comparé la qualité de vie avec le MOS SF-36<sup>9</sup> chez 6000 patients (17). Trois groupes ont été identifiés : les patients sans douleurs chroniques, les patients avec douleurs chroniques identifiées comme neuropathiques et les patients avec douleurs chroniques sans composante neuropathique. Le groupe avec douleurs neuropathiques se distinguait significativement des deux autres par la sévérité de la douleur et l'impact plus important sur tous les domaines cotés par le SF-36. Ces éléments sont corrélés par des témoignages et des vignettes cliniques qui expriment l'impact psychologique : « Toutes ces douleurs en continu et sans interruptions me faisaient parfois regretter d'être encore en vie. » ; « Depuis ce jour, j'ai dû réapprendre à vivre dans un corps dérégulé et comme un peu fou, je me sentais prisonnier de celui-ci. », d'après

---

<sup>9</sup> MOS SF-36, outil : questionnaire court d'étude de la santé (test standardisé de mesure de la qualité de vie).

l'article « La chronicité de ces douleurs peut avoir un impact important sur la qualité de vie et peut contribuer au développement de comorbidités psychiatriques telles que la dépression ou l'anxiété ». (18).

Ensuite, d'après les résultats de l'étude ECONEP (19) en 2006 sur l'évaluation des coûts liés à la prise en charge des douleurs neuropathiques, plusieurs chiffres permettent de mettre en avant l'impact socio-économique. Tout d'abord le coût moyen global par patient souffrant de douleurs neuropathiques par an a pu être estimé à 16 670 €. Les postes de dépenses les plus importants sont les suivants : hospitalisations : 7 000 € (en ESPIC<sup>10</sup>) et 14 500 € (en hôpital public), traitements médicamenteux : 580 €, traitements non médicamenteux : 3 630 € (en ESPIC) et 5 150 € (en hôpital public), examens complémentaires : 950 €. Ensuite, 80% des patients français considèrent que leur douleur est insuffisamment soulagée. Les répercussions au quotidien dans l'activité professionnelle de ces patients sont l'absentéisme, la perte de productivité, des demandes d'indemnités journalières en raison d'arrêt de travail pour arrêt maladie. Enfin l'étude met en avant les chiffres suivants : « deux millions de journées par semaine soit 88 millions de journées supplémentaires par an seraient partiellement ou totalement perdues en France pour les patients avec ces douleurs chroniques dites rebelles. ». Ces résultats viennent corroborer ceux de l'article La prise en charge de la douleur chronique : un problème de société (20), qui met en avant le lien entre douleurs chroniques neuropathiques et le retentissement professionnel mais aussi psychologique vécu par les patients.

L'analyse des différents articles permet de mettre en exergue l'utilité sociale de la thématique par les enjeux sociaux budgétaires que représentent les répercussions des patients souffrant de douleurs de ce type (arrêt de travail, qualité de vie altérée : état psychologique et physique). Elle permet également de comprendre l'utilité et les enjeux professionnels et scientifiques de la thématique. En effet ceci s'explique par l'intérêt porté à ce questionnement par des associations telles que la SFETD et une communauté de scientifiques qui réalisent plusieurs études à ce sujet.

Les répercussions des douleurs sont multidimensionnelles. La question des moyens nécessaires à une prise en soin adaptée semble pertinente pour cette recherche. De même, ces résultats amènent à réfléchir à la place de l'ergothérapeute dans cette prise en soin, au regard de ses compétences et son référentiel d'activités en matière de rééducation.

---

<sup>10</sup> ESPIC : Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif

## **Traitements médicamenteux et traitements non médicamenteux**

Les articles retenus apportent des éclairages différents à ce sujet. Tout d'abord, deux d'entre eux mettent en évidence un point commun : les traitements non médicamenteux (RSDN, neurostimulation transcutanée) sont utiles et doivent être utilisés dans le cadre des douleurs neuropathiques : « la neurostimulation transcutanée est efficace sur la douleur périphérique focale » (6), « Grâce à la méthode de Rééducation Sensitive des douleurs neuropathiques, l'allodynie mécanique a régressé, Mme F. a retrouvé une meilleure qualité de vie » (21).

Cependant ces résultats sont nuancés. Les recommandations de la SFETD (6) indiquent un grade dans les recommandations des traitements médicamenteux qui est supérieur à celui des traitements non médicamenteux. Les antidépresseurs tricycliques par exemple possède un grade A (preuve scientifique d'efficacité) alors que la neurostimulation transcutanée possède un grade B (présomption d'efficacité).

De plus, l'article, Traitement de l'allodynie mécanique et des douleurs neuropathiques chroniques, explique que les traitements médicamenteux actuels ne soulagent que partiellement ces types de douleur (21).

Ensuite, l'auteur de l'article Névralgie dorso-intercostale post zostérienne incessante avec allodynie mécanique (22), concernant les traitements non médicamenteux et plus particulièrement la RSDN, explique : « Cette méthode peut être une alternative efficace aux traitement médicamenteux, et à la disposition des thérapeutes, qui se sentent souvent démunis face à ces douleurs neuropathiques chroniques ». Dans ce même article l'importance de la complémentarité de cette rééducation aux traitements pharmacologiques traditionnels des douleurs neuropathiques post-zostériennes est affirmée.

Enfin, parmi les points essentiels à retenir de l'article, Traitements non médicamenteux de la douleur neuropathique (23), on retrouve l'indication de l'alliance des deux types de traitements en parallèle, afin de permettre une meilleure prise en charge de la douleur du patient.

Ces résultats semblent finalement en accord et vont dans le sens d'une utilisation complémentaire des deux types de traitements.

## **Utilité de la rééducation**

L'étude « Effets de la rééducation sensitive sur la douleur, la sensibilité cutanée et la fonction chez des personnes avec lésion nerveuse périphérique affectant la main, menée par D. Chambi et son équipe, conclut d'un effet bénéfique de la méthode de RSDN « sur la diminution de la douleur et des troubles sensitifs cutanés » à la suite d'une lésion nerveuse périphérique au

niveau de la main (24). L'article Diminution des douleurs neuropathiques périphériques par la rééducation sensitive (25), informe d'après des résultats cliniques que le succès de l'indication d'une rééducation sensitive a été de 56%. Dans l'article Névralgie dorso-intercostale post zostérienne incessante avec allodynie mécanique (22), la rééducation sensitive se présente comme une « méthode thérapeutique permettant de diminuer les douleurs neuropathiques par une normalisation de la somesthésie et ce, quelle que soit l'origine de l'atteinte ». Le fait clinique, Traitement d'une allodynie mécanique dans un contexte de névralgie crurale incessante (26) rédigé par des ergothérapeutes RSDC<sup>11</sup> appuie l'efficacité de cette méthode pour faire régresser l'allodynie mécanique chez un adulte plus d'un an après la lésion.

Les articles mettent en avant l'efficacité de la méthode de la Rééducation Sensitive sur les patients atteints de douleurs neuropathiques. On peut maintenant s'interroger sur les limites de cette rééducation. L'efficacité de celle-ci semble prouvée mais en comparaison au postulat décrit en introduction, quels sont les facteurs qui limitent, empêchent ou freinent l'utilisation de cette rééducation dans les services de Soins et Suite de Réadaptation ?

### **Utilisation en ergothérapie/positionnement de l'ergothérapeute**

Selon Pascale Spicher, doctoresse en psychologie, dans sa thèse sur le phénomène de la douleur (27), l'approche interdisciplinaire est nécessaire à une bonne prise en charge de ces douleurs. L'ergothérapeute dans sa rééducation doit être accompagné d'autres professionnels afin de dispenser aux patients des traitements médicamenteux et non médicamenteux.

Dans l'article sur la pratique de la rééducation sensitive des douleurs neuropathiques (28), l'importance de l'éducation thérapeutique dans la pratique du thérapeute lors de la mise en place de la rééducation sensitive est mise en avant. En effet cette position de soignant et d'éducateur permet au patient d'être acteur de la prise en charge de sa maladie. « Son abnégation [du patient] est nécessaire au bon déroulement du traitement. » (28). On comprend également dans cet article que l'ergothérapeute doit mettre en place un suivi thérapeutique (plusieurs réévaluations) et entretenir une relation thérapeutique qui amène un « dialogue permanent » entre le patient et le thérapeute. Selon l'article ce type de positionnement de l'ergothérapeute permet au patient de constater de manière objective son évolution dans la thérapie. Le thérapeute, en tant qu'expert des activités de la vie quotidienne, va pouvoir guider

---

<sup>11</sup> RSDC : Rééducateur Sensitif de la Douleur Certifié

le patient vers de nouvelles habitudes afin de s'adapter au mieux à la rééducation et tenter de diminuer l'impact des douleurs.

L'analyse de la revue de littérature met en avant l'importance des différents impacts de la douleur sur la qualité de vie des patients, ainsi que l'importance et l'utilité de la rééducation sensitive des douleurs neuropathiques. Elle répond en partie au questionnement sur la place de l'ergothérapeute dans ce type de rééducation. En effet il aurait un rôle de conseil et d'éducation thérapeutique du patient. Il est également important de retenir l'alliance des traitements médicamenteux et non médicamenteux.

À la suite de l'émergence des sous-thématiques et à l'analyse des résultats recueillis, certaines questions se posent. Tout d'abord, comment la prise en soin ergothérapique intègre la rééducation sensitive lors des séances ? Sur le terrain, comment se positionne l'ergothérapeute dans la rééducation des douleurs neuropathiques ? Quels sont les impacts sociaux, économiques, professionnels et culturels des douleurs neuropathiques sur les patients ? Quels sont les impacts sur la performance dans les activités de la vie quotidienne des patients ? Quelles sont les limites de cette rééducation sur le terrain ?

#### **1.4 Enjeux et intérêts**

##### **Question socialement vive :**

L'intérêt de la thématique est multiple. Tout d'abord devant les liens fait entre l'activité ergothérapique et cette prise en soin, la thématique touche les professionnels formés à la RSDN mais aussi ceux qui ne le sont pas. Elle est naturellement importante pour la population de patients atteint de douleurs neuropathiques et pour leur entourage proche. Ensuite de manière plus générale, la thématique est intéressante sur le plan sociétal, car ces douleurs ont de nombreux impacts sur la qualité de vie du patient, sur ses activités de la vie quotidienne et donc sur son environnement matériel, humain et social. En effet une étude du NHWS25<sup>12</sup> (29), a estimé que les patients présentant des douleurs chroniques se rendaient deux fois plus en consultations médicale (9,0 contre 4,8 consultations) et avaient plus fréquemment recours aux urgences (13% contre 7 %) d'après l'étude ECONEP (19).

De plus, selon Ronald Melzack, psychologue et chercheur québécois, « la douleur est désormais universellement reconnue comme étant un enjeu majeur pour l'ensemble des

---

<sup>12</sup> NHWS25: National Health and Wellness Survey

sciences et des professions de la santé. » (5). « L'étude de la douleur s'est, par conséquent, élargie et a désormais intégré la recherche en épidémiologie et en génétique médicale ainsi que les études sociologiques et culturelles. » <sup>13</sup>(5).

Ensuite de nombreuses études récentes menées dans des pays différents (exposées dans la revue de littérature) s'intéressent à l'utilisation des traitements des douleurs neuropathiques ainsi que l'impact de ces traitements et des douleurs sur la vie des patients.

Enfin, en France, durant plus de 10 ans, les programmes de santé menés par les différents Ministères de la Santé témoignent de cet intérêt.

1<sup>er</sup> plan triennal 1998-2000 (30) :

- Prise en compte de la demande du patient
- Développement de la lutte contre la douleur dans les structures de santé et des réseaux de soins
- Formation et information des professionnels de santé.

2<sup>ème</sup> plan quadriennal, programme de la lutte contre la douleur 2002-2005 (31) :

3 nouveaux points :

- La douleur provoquée par les soins et la chirurgie
- La douleur de l'enfant et la prise en charge de la douleur chronique
- La formation des professionnels de santé (engagement des établissements de santé dans un programme de lutte contre la douleur)

3<sup>ème</sup> plan quinquennal, amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 (32)

- Structuration de la filière de soins
- Amélioration de la prise en charge des douleurs des populations les plus vulnérables
- Formation initiale et continue des professionnels de santé
- Meilleure utilisation des traitements médicamenteux et des méthodes non pharmacologiques.

---

<sup>13</sup> Préface 2<sup>ème</sup> édition de la Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques, Ronald Melzack.

**Enjeux :**

Les enjeux ici sont ceux de la santé, de la qualité de vie des patients, de leur état psychologique et de la répercussion de ces douleurs sur leur engagement, leur participation dans les activités de la vie quotidienne. En effet des études comme celles réalisées dans les recommandations de la SFETD (6) témoignent de cet impact.

**Utilité :**

L'utilité de cette recherche est de connaître la place de la RSDN ainsi que son utilisation et ses répercussions dans la prise en soin ergothérapique chez les patients qui sont atteints de douleurs neuropathiques.

Les termes utilisés dans la thématique émergent de champs disciplinaires tels que les sciences médicales, paramédicales et les sciences humaines. La RSDN est en effet une technique utilisée chez les patients présentant des douleurs neurologiques chroniques. Elle est utilisée dans le domaine de la médecine et également dans les champs d'activités des professionnels paramédicaux dont les ergothérapeutes. L'impact que peut avoir ces douleurs peut être physique et/ou psychologique c'est pour cela que l'aspect psychologique est intéressant à aborder. Enfin l'impact sociétal est également présent dans la thématique. Afin de comprendre l'entière des phénomènes liés à ces douleurs il est nécessaire de s'intéresser au champ disciplinaire du social, notamment en ce qui concerne les attitudes et les comportements des patients atteints, au niveau de leur activité professionnelle, de leurs dépenses ou de leurs activités de la vie quotidienne.

**1.5 Enquête Exploratoire**

Pour rappel, les questions issues de la revue de littérature sont : Comment la prise en soin ergothérapique intègre la rééducation sensitive lors des séances ? Sur le terrain, comment se positionne l'ergothérapeute dans la rééducation des douleurs neuropathiques ? Quels sont les impacts sociaux, économiques, professionnels et culturels des douleurs neuropathiques sur les patients ? Quels sont les impacts sur la performance dans les activités de la vie quotidienne des patients ? Quelles sont les limites de cette rééducation sur le terrain ?

Dans ses objectifs généraux, l'enquête exploratoire menée permettra de confronter l'état des lieux de la littérature (l'avancement de la recherche vu dans la revue de littérature) à l'état des lieux des pratiques professionnelles. Elle sera un outil d'étayage de la matrice théorique à travers des concepts, auteurs, et ouvrages. Elle a également pour objectif de se heurter à la faisabilité ou non de la recherche et sera un indicateur de la pertinence ou la vivacité de la question de recherche. De plus elle apportera de nouvelles données centrées sur la thématique de cette recherche. Enfin l'enquête exploratoire pourra faire un état des lieux des pratiques sur une question où il n'y a pas de recension actualisée. Mais aussi s'il n'y a pas assez de littérature professionnelle, lorsqu'il s'agit de pratiques émergentes comme c'est le cas pour la Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques qui est une méthode assez récente.

Concernant les objectifs spécifiques. Il s'agit d'identifier les impacts des douleurs neuropathiques et leurs répercussions dans la vie quotidienne des patients, dans leur performance occupationnelle. Il s'agit également de découvrir en pratique, l'intégration de la Rééducation Sensitive dans les prises en soin ergothérapique. Enfin après s'être questionner sur la place des professionnels, l'enquête exploratoire interrogera l'utilisation et l'implication des patients dans la rééducation.

### **Outils de Recueil de Données (ORD)**

#### **Le questionnaire**

L'outil de recueil de donnée choisit est le questionnaire. Il est utilisé ici afin de pallier au besoin de recueil de données quantitatives (données qui sont mesurables avec l'utilisation d'échelles) concernant les douleurs. Mais également qualitatives concernant le point de vue des patients et des ergothérapeutes. Il permettra de recueillir des informations utiles, précises et spécifiques comme par exemple l'intensité des douleurs, leur moment d'apparition et les impacts sur l'état de santé et la qualité de vie des patients. Le questionnaire sera également intéressant pour recueillir ces informations sur un grand nombre de sujet.

#### **Objectifs**

L'objectif principal sera de vérifier les hypothèses soulevées par les recherches et la problématique pratique. De plus l'anonymat de ce questionnaire sera un moyen de créer un cadre favorable pour recueillir des données plus personnelles et sincères auprès de l'enquêté. Il faut prendre en compte la sensibilité que peut amener le sujet de recherche vis-à-vis des répercussions de ces douleurs dans la vie des patients. Les réponses pourront être réfléchies, les

répondants pourront choisir de répondre quand cela leur convient, ce qui peut faciliter leur participation. Ils répondront au questionnaire avant une date butoir préétablie afin de permettre une gestion optimale des résultats de la recherche.

### **Population**

Les populations ciblées par le questionnaire sont d'une part des ergothérapeutes diplômés d'état (travaillant en SSR, centre hospitalier privé ou public), d'autre part des patients présentant des douleurs neuropathiques en cours de rééducation. Deux questionnaires différents seront donc nécessaires afin d'avoir des résultats précis en fonction de la population ciblée. Ces résultats pourront être analysés séparément et pourront ensuite être confrontés.

Afin d'obtenir le plus de réponses possibles, les sites d'explorations de la recherche seront les services SSR, les centres hospitaliers, les centres de rééducation fonctionnelle, les cliniques privées et publiques où travaillent des ergothérapeutes avec un public atteint de douleurs neuropathiques. Il sera aussi intéressant de contacter des ergothérapeutes RSDC, parmi la liste disponible sur le site internet dédié à la méthode de Rééducation Sensitive : [Neuropain.ch](http://Neuropain.ch). (12)

Le contact avec les ergothérapeutes pourra se faire dans les lieux d'exercices en les rencontrant ou bien par téléphone, mail ou par correspondance sur les réseaux sociaux.

Enfin le contact avec les patients se fera par le contact préalable avec les ergothérapeutes afin d'avoir accès à leurs coordonnées tout en respectant leur anonymat. Il sera également envisagé de faire transmettre le questionnaire aux patients par les ergothérapeutes qui les prennent en soin.

Concernant la nouvelle réglementation encadrant les recherches en ergothérapie (33). Dans le cadre du respect des personnes interrogées et de l'intégrité scientifique de la recherche, il est nécessaire de préciser le type d'étude menée, au regard de la loi Jardé (33). La recherche actuelle implique la personne humaine saine ou malade (professionnels ergothérapeutes et patients douloureux neuropathiques). Cependant elle ne modifie pas la prise en charge des différents participants. Elle « n'a pas pour but de développer des connaissances biologiques ou médicales » (33). La présente recherche est donc « hors loi Jardé ». Elle s'intéresse aux champs disciplinaires des sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé. Il s'agit ici d'une enquête exploratoire sous forme de questionnaires qui interrogent les pratiques professionnelles et l'observance des patients à la méthode de RSDN.

### **Anticipation des biais**

Lors d'un recueil d'information comme celui réalisé par une enquête exploratoire, des biais et des limites peuvent apparaître. Avec le choix de l'utilisation de deux questionnaires comme outils de recueil de données, les biais qui pourront être relevés sont les suivants :

- Biais méthodologiques :

Il peut être retrouvé si la formulation des questions est mauvaise, si les questions posées sont trop souvent ouvertes ou bien si ce n'est pas la population ciblée qui répond au questionnaire (biais de sélection). Pour ne pas introduire ce type de biais l'enquêteur ne devra pas poser de questions trop orientées ou trop sensibles afin de ne pas influencer les réponses. Ces questions devront être précises, simples, courtes, neutres et sans ambiguïté. Il faudra soigner les propositions de réponses faites dans le cadre d'un questionnaire à choix multiples. S'il y a des questions ouvertes il faudra faire une analyse de contenu des réponses et créer des catégories. Enfin il faudra avoir des informations sur la population mère avant de bâtir un échantillon d'enquête. (34)

- Biais cognitifs :

Il s'agit de biais rencontrés lorsque les hypothèses ou questions influencent la réponse de l'enquêté (biais de confirmation d'hypothèses). Pour y remédier il faut prendre en considération les informations, les signes qui vont à l'encontre des présupposés ou des hypothèses initialement réfléchies. Ceci nécessite une interrogation et une remise en question de l'enquêteur en posant des questions autres que celles qui confortent les points de vue initiaux. Enfin il sera intéressant d'interroger le public de la phase de préparation (pré-enquête) (34).

### **Déroulement de l'enquête exploratoire**

Les deux questionnaires : un destiné aux ergothérapeutes (Cf. Annexe 6 p.67) et un autre destiné aux patients (Cf. Annexe 7 p.70) ont été diffusé par email après sélection des contacts d'ergothérapeutes certifiés sur le site Neuropain.ch. Afin de faire parvenir le questionnaire aux patients, il a été demandé par email aux ergothérapeutes de le leur transmettre lors des séances. Le questionnaire a été diffusé sur les réseaux sociaux afin de toucher des ergothérapeutes non certifiés à la méthode. Un email de relance a été envoyé afin d'obtenir le plus de réponses possibles. Le délai de réponse a été limité à un mois, date après laquelle les questionnaires étaient clôturés. Ainsi, 13 ergothérapeutes et 8 patients ont répondu à cette enquête exploratoire.

## **Analyse des résultats de l'Enquête Exploratoire**

### **Impacts des douleurs sur la vie des patients**

Sur 8 patients interrogés 7 affirment que la douleur est un frein à la réalisation d'activités. Parmi ces activités on retrouve majoritairement les activités de soins personnels (la toilette matinale, la douche, l'habillage/chaussage), mais également la préparation des repas. Il y a 4 patients qui évoquent l'impact négatif dans leur loisirs et hobbies (les sorties le soir, les activités sportives comme la marche). Ces réponses sont donc bien en accords avec les résultats de la revue de littérature qui, selon une étude classe les douleurs neuropathiques comme le groupe de douleurs dont l'impact est le plus important sur tous les domaines côtés par le MOS SF-36 (outil de mesure de la qualité de vie) (17).

Cette analyse se complète des réponses de patients sur l'impact psychologique de la douleur. En effet tous les répondants affirment que la douleur, indépendamment de sa localisation ou de son intensité, entraîne un stress et une angoisse quotidienne. Plusieurs patients traduisent cet impact moral par un mauvais sommeil, une appréhension de la survenue de la douleur, une agressivité et des moments de colère, deux d'entre eux précisent ressentir une frustration face à leur perte d'autonomie. Cette analyse vient corroborer les résultats de la revue de littérature : « la chronicité de ces douleurs peut avoir un impact important sur la qualité de vie et peut contribuer au développement de comorbidités psychiatriques telles que la dépression ou l'anxiété. » (18).

Les articles retenus dans la revue de littérature sont en accords avec les résultats de l'enquête exploratoire concernant l'impact des douleurs neuropathiques sur les activités de la vie quotidienne. Il est décrit dans les recommandations de l'HAS (2) que la durée d'évolution des douleurs est de plus 3 ans chez 30,2% des patients. Par conséquent, leurs impacts seront de plus en plus importants. Ces résultats renforcent ainsi l'intérêt de la recherche à propos de son aspect socialement vif. On peut alors se questionner sur l'intérêt d'une intervention ergothérapique plus précoce ou en amont de la survenue des symptômes. Cela pourrait permettre d'adapter les activités des patients avant que les douleurs ne soient trop invalidantes. Comment l'ergothérapeute pourrait-il agir plus précocement ou en amont de l'impact des douleurs et de la mise en place de la Rééducation Sensitive ?

### **Traitement médicamenteux et non médicamenteux**

Sur 8 personnes interrogés, 6 prennent un traitement médicamenteux contre la douleur, en plus de leur prise en soins non médicamenteuse (rééducation sensitive). Ils sont 7 sur 8 à connaître la RSDN et à être pris en soins par un ergothérapeute. Un patient n'a jamais été pris en soin par cette rééducation, il explique ne pas avoir reçu d'information concernant cette méthode.

Ces résultats font écho à ceux retrouvés dans la revue de littérature. Ils montrent l'intérêt de la complémentarité des traitements médicamenteux et non médicamenteux pour les patients. Cependant il serait intéressant de questionner les patients sur l'observance de ces deux types de traitements sur le long terme. Comment se déroule le suivi de ces traitements étant donné l'aspect chroniques des douleurs ?

### **Effet de la rééducation sensitive du point de vue des patients**

Sur les 7 patients qui ont été pris en soins par la RSDN, 5 déclarent avoir observé un effet direct sur la diminution de leurs douleurs. Ils les qualifiés comme : moins présentes, moins intenses après les séances de rééducation, moins réactives et plus progressives dans leur apparition. Un patient n'évoque aucune évolution. Un autre patient évoque l'apparition de nouvelles douleurs en parallèle de la diminution d'autres douleurs plus importantes.

Concernant leurs vécus sur la rééducation, tous ressentent une appréhension dès les premières séances sur la peur de l'apparition de nouvelles sensations. De façon générale, les patients trouvent que la méthode est chronophage. Cela représente une contrainte, notamment pour leur activité professionnelle. Plusieurs d'entre eux parlent de découragement si des résultats n'apparaissent pas rapidement.

Malgré la longue durée de la prise en soin, les bénéfices sont visibles et les 7 patients trouvent un intérêt à cette rééducation. Ils sont satisfaits par la présentation de résultats objectivés et quantifiables ainsi que du suivi réalisé par les ergothérapeutes. Les évaluations présentées par les ergothérapeutes donnent une visibilité sur leur progression et accentue leur confiance dans la méthode. Deux d'entre eux notent l'importance de l'aspect non-invasif et sécuritaire de la méthode.

La revue de littérature met en évidence l'importance des réévaluations dans un suivi thérapeutique afin d'entretenir la relation thérapeutique entre le patient et le thérapeute. Cela permet au patient de constater de manière objective son évolution dans la thérapie. On peut

alors se demander si les spécificités de la mise en place de la méthode de Rééducation Sensitive sont des éléments facilitants l'adhésion thérapeutique des patients dans leur rééducation ?

### **Effet de la rééducation du point de vue des ergothérapeutes**

Tous les ergothérapeutes interrogés expliquent que pour la plupart, voire la quasi-totalité de leur patients, les douleurs sont diminuées grâce à la RSDN. Cette observation se fait selon les ergothérapeutes par : une régression de la zone douloureuse (13 réponses), une meilleure cotation au QSDA (12 réponses) et une cotation plus faible à l'EVA (8 réponses).

Un ergothérapeute observe cela par une disparition totale du territoire allodymique. Un autre par une diminution des gênes dans les activités de la vie quotidienne, un autre par une amélioration sur le plan émotionnel.

Ces résultats peuvent se corréler aux réponses précédentes des patients qui déclarent avoir des résultats « visibles » et une diminution notable de leur zone douloureuse. On peut conclure que l'évaluation et le suivi fait par l'ergothérapeute sont donc primordiaux au sein de ce programme et favorisent l'adhésion du patient. Il serait donc intéressant de savoir comment les ergothérapeutes utilisent ces résultats et s'en servent durant la rééducation. Permettent-ils de consolider l'alliance thérapeutique mise en place ?

### **Adhésion des patients à la rééducation sensitive**

Pour l'ensemble des ergothérapeutes, dans la majorité des cas, l'adhésion se fait en deux temps. Dans un premier temps les patients sont décrits par les ergothérapeutes comme : inquiets, anxieux ou sceptiques vis-à-vis de la rééducation. Ceci s'explique selon les répondants par : la durée de la prise en soin, la nouveauté de la méthode et le parcours des patients (souvent passés par plusieurs traitements sans résultats satisfaisants). Puis après la ou les premières séances et les explications apportées par les ergothérapeutes, ils adhèrent plus facilement. Ils observent une diminution de l'anxiété et un soulagement des patients. Ils expliquent cela par l'apport d'informations qu'ils donnent (la méthode est non invasive, non douloureuse et non médicamenteuse). Enfin l'apparition rapide de premiers résultats favorise également l'adhésion des patients à leur rééducation. D'autres patients restent sceptiques et n'adhèrent pas à la méthode.

Un ergothérapeute évoque l'influence de l'adhésion par les autres professionnels de l'équipe sur l'adhésion du patient à la méthode. Cette réponse se distingue des autres du fait

qu'un seul ergothérapeute ait soulevé ce point et qu'aucun élément similaire ne ressort des résultats de la revue de littérature. Cette remarque invite donc au questionnement.

L'analyse se corrèle aux résultats sur la vision des aspects positifs de la méthode et le vécu des patients. En effet plusieurs patients déclarent avoir appréhendé en premiers lieux la méthode et mettent en avant la longue durée de la rééducation qui peut parfois les décourager. De plus plusieurs patients ont reconnu comme étant important la visibilité des résultats dans l'adhésion à la méthode. Comment se positionne l'ergothérapeute dans sa relation avec un patient souffrant de douleurs neuropathiques pour favoriser l'adhésion à la RSDN ?

### **Place de l'ergothérapeute dans la rééducation**

Sur les 8 patients interrogés, tous avaient déjà rencontré un ergothérapeute pour le traitement de leur douleur neuropathique. Parmi les 8 patients, 7 connaissent la RSDN et sont pris en soins via cette méthode par un ergothérapeute.

Selon les réponses au questionnaire des ergothérapeutes, l'intégration de la méthode aux séances d'ergothérapie se fait par l'utilisation de la méthode dès la première séance. Il y a 3 ergothérapeutes qui précisent compléter leurs séances par la rééducation d'autres troubles et d'organiser chaque temps en fonction de la priorité rééducationnelle du patient. Un ergothérapeute explique compléter la méthode par d'autres approches (hygiène posturale, traitement de la proprioception). Il y a 7 ergothérapeutes qui commencent par une ou plusieurs évaluations durant une ou deux séances puis débutent les exercices de rééducation et l'apprentissage d'auto-exercices. Ils mettent ensuite en place une réévaluation. Tous les ergothérapeutes interrogés déclarent faire des prises en soins hebdomadaires.

Pour 7 ergothérapeutes, la mise en place d'une application totale de la méthode de RSDN est difficile voire impossible. D'après eux cela est lié à l'incompatibilité de la méthode avec les autres soins mis en place par le reste de l'équipe. En effet de par la méthode utilisée certaines activités sont à diminuer voire même proscrire du quotidien afin d'éviter les contacts avec les zones douloureuses. La non-adhésion de certains prescripteurs ou des membres de l'équipe pluridisciplinaire et la difficulté à faire cohabiter plusieurs types de prises en soins rééducatives sont donc des freins à la RSDN. Ces résultats font écho au questionnement concernant l'intérêt de l'adhésion et la compréhension de la méthode par l'équipe pour la mise en place de la RSDN. Il y a 4 ergothérapeutes qui mettent en avant les limites du cadre institutionnel (les séjours de courtes durées, les suivis extérieurs difficiles à mettre en place).

Cependant ces derniers résultats s'opposent à ceux de la revue de littérature qui mettent en avant l'importance d'un suivi interdisciplinaire dans le cadre de la prise en charge de douleurs chroniques telles que les douleurs neuropathiques. Comment les modalités de travail d'équipe pluridisciplinaire influencent-elles l'adhésion du patient à la rééducation ?

A la suite de l'analyse des résultats de l'enquête exploratoire, de la confrontation et de la corroboration de certains d'entre eux avec ceux de la revue de littérature, voici **les trois problématiques pratiques retenues**.

- Comment se positionne l'ergothérapeute lors d'une RSDN dans sa relation avec un patient souffrant de ces douleurs afin de lui permettre une meilleure adhésion à la rééducation ?
- Comment les modalités de travail au sein de l'équipe pluridisciplinaire influencent l'adhésion du patient à la RSDN ?
- Est-ce que les spécificités de la mise en place de la RSDN sont des éléments facilitants à l'adhésion du patient dans sa rééducation ?

En effet au vu des éléments de réponses de plusieurs ergothérapeutes, ces questions soulèvent des phénomènes qui n'ont pas encore été évoqués à travers la recherche. Notamment en ce qui concerne les modalités de travail et d'application de la méthode ainsi que ses impacts sur l'adhésion du patient dans sa rééducation.

De cette problématisation pratique, émerge la question initiale de recherche suivante :

**Est-ce que les spécificités de la Rééducation Sensitive des douleurs neuropathiques ont un impact sur l'adhésion du patient dans sa rééducation en ergothérapie en SRR ?**

Cette question met en tension des éléments pratiques issus des résultats de l'enquête menée auprès de patients et d'ergothérapeutes sur le terrain. Cette question initiale de recherche appelle maintenant à théoriser le phénomène ciblé grâce à la mise en place d'un cadre théorique.

## **1.6 Cadre théorique**

Afin de mieux comprendre les phénomènes mis en avant à partir de l'enquête exploratoire, un cadre théorique est construit. Il permet de préciser la question initiale de recherche à l'aide de plusieurs modèles ou concepts.

Dans cette partie les modèles et concepts théoriques en liens avec l'accompagnement thérapeutique, la collaboration, l'adhésion thérapeutique et le cadre de référence des méthodes de rééducation sont présentés. En effet ce sont quatre concepts qui émergent de la problématisation pratique menée jusqu'à présent et qui appartiennent aux champs disciplinaires des sciences médicales et sociales.

Les apports théoriques sur l'accompagnement thérapeutique permettent une lecture plus approfondie sur le positionnement de l'ergothérapeute et sa relation avec le patient durant la RSDN. Ceux sur la collaboration sont intéressants afin de mieux appréhender les interactions et les modalités de travail au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Quant aux apports théoriques du concept d'adhésion thérapeutique, ils permettent la compréhension de ce phénomène lors de la mise en place d'une rééducation spécifique telle que la RSDN. Enfin les spécificités et le cadre de la mise en place d'une méthode de rééducation des maladies neurodégénératives sera discuté via l'étude du concept de cadre de référence en rééducation.

Afin d'organiser les éléments recueillis par l'étude de ces concepts, une matrice conceptuelle est conçue sous forme d'un tableau regroupant les différentes variables et indicateurs mis en avant. Cette matrice conceptuelle se trouve en annexe (Cf Annexe 8 p.75).

### **1.6.1 Accompagnement thérapeutique**

Tout d'abord l'accompagnement thérapeutique implique la notion de relation entre patient et soignant et ses multiples dimensions sociales, affectives, psychologiques et spirituelles (35). Selon M. Balint, le remède le plus fréquemment utilisé pour guérir les patients est le soignant lui-même. C'est donc la relation qui serait le plus thérapeutique. L'accompagnement est plus qu'une relation. « Accompagner c'est marcher avec son compagnon, c'est le partage de compétences professionnelles avec ouvertures et attention à l'autre » M.-F. Bonicel (35). L'auteure pointe du doigt l'importance de l'alchimie relationnelle. Elle pose la question suivante : « Le partage de nos représentations ne doit-il pas faire partie du dialogue avec notre patient ? » (35).

La relation d'aide est un élément essentiel de l'accompagnement. Elle permet au thérapeute de renforcer le lien de confiance soignant/soigné. Elle se base également sur le concept d'empathie de la part du soignant. À travers cette relation et par la qualité de l'accompagnement le soignant lui-même est thérapeutique au regard du patient, on parle d'une « véritable utilisation thérapeutique de soi » (36). L'accompagnement thérapeutique est alors un phénomène dynamique qui se produit entre la personne soignée et le soignant au cours d'un épisode de soin. On y trouve :

- Des savoirs précis scientifiques pour assurer le suivi thérapeutique
- Des savoir-faire professionnels permettant un suivi thérapeutique
- Des savoir-être professionnels apportant la présence, l'écoute, la compréhension, le soutien relationnel et l'empathie nécessaires au patient en fonction de sa situation qui viennent compléter l'accompagnement thérapeutique. Ces liens sont tissés de manière intime avec le patient, pour lui et autour de lui. (36)

Parmi les savoirs faire professionnels, on retrouve entre autres la notion d'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Elle fait partie des soins pour les maladies aiguës et chroniques. L'OMS a défini les quatre axes principaux de cette discipline : (37)

- « C'est un processus permanent intégré dans les soins. »
- « Pour permettre au patient d'acquérir et conserver les compétences pour vivre de manière optimale sa vie avec sa (ses) maladie(s). »
- « Approche centrée sur le patient qui implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique, concernant la maladie et son traitement. »
- « Visant à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie. »

Elle semble donc indispensable dans l'accompagnement thérapeutique et dans la gestion globale et multidimensionnelle de maladie chronique comme les douleurs neuropathiques.

Enfin selon M. Vial dans son texte « L'accompagnement professionnel une pratique spécifique » l'accompagnement peut être une variation de l'étayage. Il décrit le concept d'étayage à deux niveaux :

- Le niveau cognitif, par l'apprentissage
- Le niveau psychologique par l'élaboration de la structure psychique (38)

Pour l'auteur, l'étayage est au cœur de la relation humaine, de la relation professionnelle et donc au cœur de la relation éducative/thérapeutique.

A travers ce concept d'accompagnement thérapeutique, les auteurs M. Balint et M-F. Bonicel s'accordent sur l'importance de la relation soignant/soigné ainsi que sur la place du thérapeute. La relation entretenue sera le lieu de dialogue où le soignant, grâce à ses savoir-faire professionnels (36), pourra être perçu par le patient comme « l'objet thérapeutique ». L'OMS s'entend également sur la nécessité de cette relation d'aide dont l'ETP est un outil « visant à aider les patients et leurs familles » (37) dans la coopération/relation avec le soignant. Enfin M. Vial soutient cette idée d'éducation dans l'accompagnement thérapeutique. Pour lui cet accompagnement, qu'il décrit comme un étayage, doit non seulement se faire sur le plan cognitif par des apprentissages (décrit par l'OMS : « apprentissage [...] concernant la maladie et son traitement ») mais également sur le plan psychologique.

Ces apports soulèvent l'importance du positionnement de l'ergothérapeute dans sa relation avec le patient. Ils mettent en avant l'écoute active, le suivi et le contact régulier dans la rééducation. Ils sont permis par des savoir-faire professionnels spécifiques. Ce sont des éléments qui viennent corroborer les résultats obtenus au fil de la recherche et décrits dans la revue de littérature (notamment par Pascale Spicher). Ils font écho aux réponses des ergothérapeutes et des patients sur l'importance d'un tel suivi et accompagnement pour permettre l'adhésion à la rééducation lors de la mise en place de la RSDN. Ces éléments relatifs au concept d'accompagnement, apportés principalement par le professionnel de santé, sont-ils les seuls facteurs à l'adhésion thérapeutique d'un patient ? Comment le concept de l'adhésion se définit au travers de la relation patient/soignant décrite ? Quels enjeux apparaissent à travers ce concept lors de la mise en place d'une rééducation ?

### **1.6.2 Adhésion thérapeutique**

Le concept d'adhésion thérapeutique, tout comme la compliance et l'observance, sont fréquemment utilisés dans le domaine de la santé. L'adhésion serait d'après C. Debout : « l'adoption par une personne d'un comportement pourvoyeur de résultats escomptés potentiellement positifs en accord avec la prescription ou le conseil d'un professionnel de santé » (39). L'adhésion thérapeutique et ses concepts liés (la compliance et l'observance) sont souvent utilisés de manière inconstante par les professionnels de santé. Cet emploi est lié à

l'approche du professionnel dans sa relation avec le patient, approche qui peut être subjective/unique/personnelle.

Selon C. Debout et d'après la publication par la HAS en 2007 sur les recommandations en matière d'éducation thérapeutique du patient, l'émergence du concept de maladie chronique a généré un emploi de plus en plus fréquent du concept de l'adhésion thérapeutique.

Cette adhésion thérapeutique est « conditionnée à la volonté du patient de prendre en charge sa maladie et à l'approbation réfléchie du traitement qui lui est proposé » (39). Le patient ne se soumet pas à sa thérapeutique mais y adhère, cette adhésion se manifeste par un comportement d'observance. Lors d'une prise en soin, pour que l'adhésion thérapeutique du patient ait lieu, celui-ci doit :

- Être formé et éduqué face à la maladie et au traitement prescrit (éducation et conseil thérapeutique)
- Être motivé dans le suivi de son traitement (suivi motivationnel et psychologique du patient) (39).

D'après le docteur Juan Ruiz dans « accompagnement thérapeutique : le chemin du suivi à long terme » (35), afin d'engager les patients à l'adhésion thérapeutique dans le cas de maladie chronique, des modèles tirés essentiellement de la psychologie médicale sont utilisés. Ils font références aux besoins de la personne, à la résistance au changement, à l'auto-estime et la quête de sens.

Le niveau d'adhésion thérapeutique peut être fluctuant. Le degré d'observance est influencé par les réactions humaines dont la relation avec le thérapeute et la personne mais aussi par de nombreux facteurs environnementaux (humains, physiques, sociaux, etc). C'est un concept dont l'emploi traduit l'adoption par le professionnel de santé d'une « vision transformative du soin » (39). « Le soignant se perçoit davantage comme un facilitateur du processus permettant à la personne d'atteindre le niveau de santé qu'elle vise. » (39). Il met ses savoirs et ses habiletés au service de la personne afin de lui permettre de parvenir à cette finalité. Il l'amène à prendre des décisions éclairées concernant sa santé mais aussi à fixer les objectifs de la relation thérapeutique qui s'engage. Les aspects intersubjectifs de la relation de soin sont reconnus par le soignant. Le projet de soins est co-construit et sa mise en œuvre repose sur le principe de la collaboration entre la personne et le soignant. (39)

A. Lamouroux et M. Morin rejoignent l'idée de C. Debout : l'adhésion thérapeutique d'un patient est liée au phénomène de l'observance. L'adhésion, fait référence à des processus intrinsèques tels que les attitudes et la motivation des patients à suivre leurs traitements. Il s'agit

du « degré d'acceptation du patient vis-à-vis de sa thérapeutique » (40). L'adhésion thérapeutique trouve sa signification « dans un rapport plus médical et social, qui considère que le patient doit être partie prenante de son traitement ». (40)

De plus il est important de noter que l'observance n'est pas un comportement stable dans le temps. C'est un phénomène qui est souvent soumis à des facteurs psychologiques et environnementaux divers et changeants. L'observance et donc l'adhésion sont subjectives au patient. Selon M. Morin, il s'agit d'un « rapport inscrit dans un contexte socioculturel défini. En prenant en compte l'adhésion, l'observance renvoie non seulement à un comportement mais aussi à une attitude qui s'inscrit dans le champ des croyances de santé du patient » (40).

Ces éléments théoriques complètent ceux cités à travers le concept d'accompagnement thérapeutique. Dans les facteurs environnementaux évoqués ci-dessus, on retrouve le professionnel de santé, et donc ici, l'ergothérapeute qui compose l'environnement humain du patient en RSDN. On retrouve également le cadre institutionnel et l'équipe pluridisciplinaire évoqués lors de l'analyse de l'enquête exploratoire. Ces différents acteurs sont donc capables de modifier le rapport qu'a le patient avec sa thérapie, son observance. Ainsi il est intéressant de se demander par quels moyens est-il possible d'optimiser le phénomène d'adhésion thérapeutique ? Comment utiliser au mieux ces interactions afin de le favoriser ?

### **1.6.3 Collaboration**

Parmi les facteurs organisationnels et humains contribuant au bon fonctionnement des équipes de travail on retrouve :

- La proximité entre les différentes catégories professionnelles
- La construction de pratiques et de valeurs communes
- Les prises de décisions partagées
- Un système de communication efficace
- Le rôle fédérateur et organisateur du cadre de santé (41).

La coordination des professionnels de santé autour du patient « requiert une forte et constante collaboration » (41). Ainsi, le dossier du patient est conçu comme un outil essentiel permettant une traçabilité mais également comme un outil pluridisciplinaire. « Chaque professionnel exerce plusieurs collaborations en fonction de ses diverses interactions. » (41).

Le rassemblement des spécificités et les efforts de chacun va permettre d'obtenir une efficacité plus importante. Afin d'atteindre ces objectifs communs, les prises de décisions doivent se faire ensemble. » (42). D'autre part, chaque type de professionnel possède son propre langage, les postures sont aussi différentes (42). On retrouve ici l'importance de la communication dans les équipes. Le lien peut se faire avec le choix de la méthode de rééducation entreprise par les professionnels.

On comprend alors que dans le cas de la RSDN, la méthode aussi spécifique soit-elle, doit être explicitée par l'ergothérapeute qui l'applique. L'équipe pluridisciplinaire impliquée dans la prise en charge du patient, devra connaître la méthode et avoir assimiler son protocole. Cela favorise l'atteinte d'un objectif commun qui, dans le cas des douleurs neuropathiques, est la diminution des douleurs du patient. Pour cela chaque professionnel doit développer des compétences communicationnelles et de métacommunication ainsi que des compétences médiatrices afin de limiter les tensions dans les interactions. Certaines compétences et attitudes rendraient plus efficace la collaboration. En effet, il sera bénéfique que chaque professionnel soit au clair sur ses propre rôles et compétences ainsi que sur celles des autres professionnels. Pour une collaboration efficace l'entente entre les disciplines doit être présente. (42) Cependant, il a été mis en avant le besoin de certains professionnels de protéger un monopole, un statut ou une conception propre à sa profession. (42)

Les différents éléments ci-dessus s'opposent quelque peu avec les résultats de l'enquête exploratoire. Dans celle-ci, certains ergothérapeutes soulignent des différences d'écoute et de compréhension de la méthode dans l'équipe pluridisciplinaire. L'analyse des résultats de l'enquête exploratoire et la lecture des apports théoriques nous poussent également à se questionner. Est-ce seulement le manque de collaboration et d'écoute qui impactera l'adhésion du patient dans sa rééducation ? Les spécificités imposées par la méthode RSDN auraient-elles aussi une influence dans cette adhésion ?

On peut alors s'interroger sur la méthode en elle-même et son application en SSR. La suite de la recherche pourra se porter sur les caractéristiques d'une méthode de rééducation. Ce qui permettra de s'interroger sur les spécificités de la RSDN et de leur compréhension au sein de l'équipe pluridisciplinaire travaillant en SSR. Comment peut se construire une telle méthode ? Quelles sont les impacts de ces caractéristiques sur le travail avec l'équipe ? L'adhésion des patients dans les programmes de rééducation est-elle également impactée ?

#### 1.6.4 Cadre de référence d'une méthode de rééducation

Les techniques d'intervention en rééducation diffèrent en fonction du stade de la pathologie. Ainsi les maladies neurodégénératives sont classées par stades : précoce, moyen et avancé. Le cadre de référence d'une méthode sert d'outil organisationnel pour la planification des méthodes et techniques de rééducation. Dans le cadre d'une thérapie, il intègre des stratégies d'intervention procédurales, des consultations et de l'éducation. C'est un guide pour la planification des soins et la conception d'interventions. Ces interventions sont spécifiques, appropriées et réalisables dans le continuum de santé. Ce continuum est décrit dans la figure 1 ci-dessous. (43)

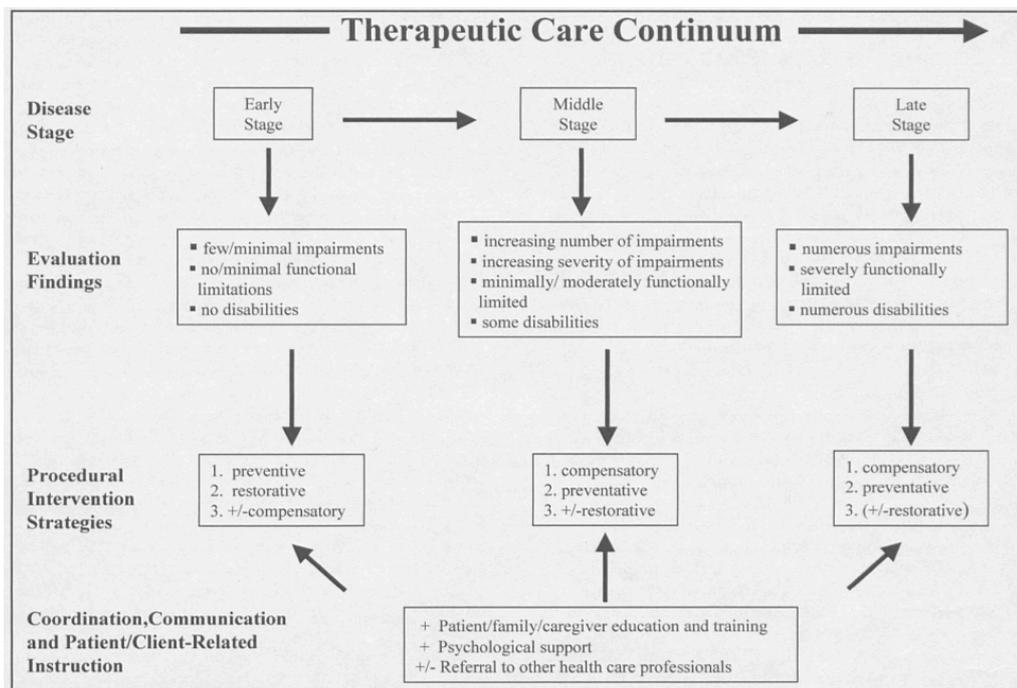


Figure 1 : Cadre de planification des soins pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives.

Les stratégies procédurales comprennent des interventions préventives, compensatoires et réparatrices, propres à chaque pathologie et techniques, c'est le cas de la RSDN. « Même si l'évolution des maladies neurodégénératives telles que les douleurs neuropathiques, ne peut être modifiée par la rééducation, la qualité de vie des personnes peut être améliorée grâce à des programmes et techniques thérapeutiques qui les aident à atteindre leur pleine fonction physique, psychologique et sociale et leur indépendance à tous les stades de la maladie. » (43)

Les interventions thérapeutiques comme celles réalisées en ergothérapie sont adaptées pour minimiser les déficiences et réduire les limitations fonctionnelles et les handicaps. Les interventions sont spécifiques au stade de la pathologie. « Elles sont décrites en fonction du rôle du thérapeute comme étant procédurales ou consultatives, communicatives et éducatives. Ces dernières comprennent l'éducation, la formation et le soutien psychologique du patient, du soignant et de la famille, ainsi que l'orientation vers d'autres professionnels de la santé », d'après V. Dal Bello-Haas dans « A framework for rehabilitation of neurodegenerative diseases » (43). La RSDN est une rééducation qui emploie plusieurs outils, techniques, méthodes en fonction des atteintes et du types de lésions axonales. Les interventions se différencient ainsi et montrent certaines spécificités face à leur mise en place auprès du patient.

Les apports théoriques du cadre de référence d'une méthode de rééducation font écho à l'approche centrée sur la personne, ainsi qu'au concept d'accompagnement thérapeutique. On retrouve aussi les notions de soutien psychologique et de travail d'équipe pluridisciplinaire déjà cités dans les concepts précédents d'adhésion thérapeutique et de collaboration.

La lecture et la confrontation des différents concepts permettent d'éclairer le phénomène soulevé par la question initiale de recherche. Plusieurs facteurs et caractéristiques intrinsèques et extrinsèques à la méthode de la RSDN peuvent influencer l'adhésion thérapeutique du patient. Certains sont des éléments liés au phénomène relationnel, d'autres sont propres au patient ou à la méthode de rééducation.

Ainsi, la suite de la recherche tentera de répondre à la question de recherche et son objet de recherche suivants :

**Question de recherche :** En quoi les spécificités de la mise en place de la Rééducation Sensitive des douleurs neuropathiques peuvent impacter l'adhésion du patient dans sa rééducation, en ergothérapie en SSR ?

**Objet de recherche :** Comprendre l'impact des spécificités de la Rééducation Sensitive des douleurs neuropathiques sur l'adhésion du patient dans sa rééducation en ergothérapie en SSR

## **2. Matériel et méthode**

Dans la continuité du travail de recherche, et afin de mener une enquête qui permettra de découvrir et d'apporter des éléments de réponses à la question et l'objet de recherche, il sera détaillé dans la partie suivante le choix et l'application d'une méthode de recherche.

### **2.1 Choix de la méthode recherche**

La méthode de recherche clinique semble la plus pertinente pour répondre à l'objet de recherche. Cette méthode permettra une étude de type exploratoire et explicative. L'objectif principal étant de découvrir des éléments encore inconnus ou peu renseignés du phénomène étudié.

Phénomène étudié : les spécificités de la rééducation sensitive des douleurs neuropathiques qui impactent l'adhésion thérapeutique du patient.

Cette étude se fera à partir de l'interprétation de réponses singulières de chaque sujet interrogé (35). Le but sera de recueillir des données qualitatives/de contenu, de la part des sujets. Il s'agira ici des ergothérapeutes appliquant la RSDN en SSR, et ceci grâce à un entretien clinique. L'approche de la méthode sera donc qualitative, afin de comprendre et de donner du sens au phénomène soulevé par la confrontation de la revue de littérature, de l'enquête exploratoire et des concepts théoriques.

Le choix porté sur cette méthode est guidé par un besoin de compréhension du phénomène. Quelles sont les spécificités de la méthode ? Quelles en sont les répercussions sur l'adhésion thérapeutique du patient ? Au sein d'une équipe pluridisciplinaire en SSR comment se positionne l'ergothérapeute qui met en place une RSDN ?

### **2.2 Population et site d'exploration : critères d'inclusion et d'exclusion**

« L'investigation du chercheur en méthode clinique se déroule dans un milieu précis, auprès d'une population qu'il a choisie comme étant pertinente à la question » (44).

Dans le cadre de la recherche, et pour plus de pertinence sur la question et l'objet de recherche, l'enquête devra répondre aux critères d'inclusions suivants :

- Etre ergothérapeute diplômé d'état
- Travailler en SSR
- Pratiquer la méthode de Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques
- Posséder le titre de Rééducateur Sensitif de la Douleur Certifié (RSDC)
- Travailler au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Ces critères permettent de sélectionner une population d'ergothérapeutes expérimentés dans le domaine des douleurs neuropathiques et susceptible de répondre au mieux aux diverses interrogations que soulève l'objet de recherche.

Étant donné l'importance des apports théoriques et des sources scientifiques provenant de Suisse, ainsi que la présence de nombreux ergothérapeutes exerçant la RSDN dans ce pays, l'enquête pourra s'ouvrir à une population un peu plus large et interroger les ergothérapeutes suisses.

Sont exclus de la recherche : les professionnels non-ergothérapeutes, les ergothérapeutes qui ne sont pas RSDC et qui ne travaillent pas au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Concernant la nouvelle réglementation encadrant les recherches en ergothérapie (33). Dans le cadre du respect des personnes interrogées et de l'intégrité scientifique de la recherche, il est nécessaire de préciser le type d'étude menée, au regard de la loi Jardé (33). La recherche actuelle implique la personne humaine (professionnels). Cependant elle ne modifie pas la prise en charge des différents participants. Elle « n'a pas pour but de développer des connaissances biologiques ou médicales » (33). La présente recherche est donc « hors loi Jardé ». Elle s'intéresse aux champs disciplinaires des sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé. Il s'agit ici d'entretiens qui interrogent les pratiques professionnelles concernant la méthode de RSDN.

### **2.3 Choix et construction de l'outil de recueil de données**

« La méthode clinique produit des savoirs sur un phénomène à partir du récit des sujets » (44). Ainsi l'outil de recueil de données choisi sera l'entretien. Cet entretien sera semi-directif. Il permettra l'exploration et l'approfondissement de certaines informations et données à propos du phénomène étudié. Les réponses lors d'un entretien sont plus spontanées et peuvent être plus riches, plus nuancées que celles pouvant être recueillies par un questionnaire. Cet outil

permettra d'explorer le ressenti, les impressions, les opinions ou les attitudes des sujets interrogés. (44)

Parmi les différents entretiens existants, dans le cas de cette recherche il sera pertinent d'utiliser l'entretien compréhensif de Kaufmann. En effet les techniques qu'emploient ce type d'entretien, ont pour but de « comprendre le social aux fins de l'objectiver, de le rendre intelligible et/ou de l'expliquer. », d'après J-C. Kaufmann. (45). Ce but est commun à la méthode de recherche clinique.

La construction de l'outil de recueil de données se fait grâce à une matrice de questionnement. (Cf. Annexe 9 p75). Celle-ci permettra « d'armer l'écoute » lors de l'entretien compréhensif. Cette matrice est composée de 3 thématiques qui émergent des concepts précédemment cités. A partir de ces thématiques, des questions sont formulées afin de répondre à des objectifs spécifiques recherchés lors de l'entretien.

Ainsi, la thématique « **Le suivi thérapeutique dans la RSDN** » allie les concepts d'accompagnement thérapeutique et du cadre de référence d'une méthode de rééducation. La thématique « **Le patient et son adhésion à la méthode** » s'appuie sur le concept d'adhésion thérapeutique. Enfin la thématique « **Compréhension de la méthode au sein de l'équipe pluridisciplinaire** » émerge des apports théoriques du concept de collaboration.

Au début de chaque entretien, une question dite inaugurale est posée par l'enquêteur afin d'introduire le sujet de recherche et d'engager une discussion.

**Question inaugurale :** Que pensez-vous des spécificités de la RSDN sur l'adhésion des patients à leur rééducation en SSR ?

## **2.4 Anticipation des biais**

Afin de mener l'entretien compréhensif dans le cadre de la méthode clinique et d'éviter de rencontrer des biais, le chercheur ne doit pas avoir formulé d'hypothèses. Sa posture de chercheur et d'enquêteur ne doit pas influencer les sujets lors des entretiens. En effet d'après J-C. Kaufmann, l'enquêteur « s'intéresse sincèrement et activement à la parole de l'interlocuteur, pour comprendre et discuter ses manières d'agir et de penser. » (45)

Lors de la mise en place de ce type d'entretien, les biais que le chercheur peut rencontrer sont les suivants :

- Des biais de subjectivité : lorsque l'enquêteur suggère au sujet des réponses qui vont dans le sens de ses convictions. Selon la formulation des questions, l'insistance plus ou moins prononcée lors de la recherche d'un phénomène, des réponses qui vont dans un certain sens peuvent être induites. Il faut également éviter que les questions comportent elles-mêmes des réponses. Ce type de formulation inhibe la réponse de l'enquêté. L'enquêteur ne laisse pas la possibilité de faire émerger les propres réponses du sujet. Afin de contrer ces biais l'enquêteur ne doit donc pas poser de questions trop orientées, trop sensibles ou agressives. Il ne devra pas orienter les réponses, ni les influencer. Ses questions devront être ouvertes et s'accompagner de questions de relance précises et neutres. L'utilisation de la matrice de questionnement sera un outil à l'enquêteur afin de contrer ces biais. Enfin l'entretien test sera également un outil afin de s'entraîner à poser les questions de manière professionnelle et détachée. (34)
- Des biais cognitifs : les biais de confirmation ou biais de confirmation d'hypothèse. Ils consistent à privilégier les informations confirmant des idées préconçues ou des hypothèses ou à accorder moins de poids aux hypothèses et informations jouant en défaveur de certaines conceptions. L'enquêteur devra être en capacité de se remettre en question et de prendre en considération tous les éléments de réponses issus des entretiens. Pour cela une analyse de contenu, par thématique sera réalisée. (34)
- Des biais de désirabilité social : il s'agit de comportement pouvant être rencontré chez des enquêtés provoqués par la valorisation du fait d'être sujet d'intérêt. Afin de limiter ce biais il faudra mener plusieurs entretiens avec des personnes différentes (âge, sexe, lieu de vie, etc) pour avoir des points de vue variés. (34)

## **2.5 Test de faisabilité**

Un test de faisabilité a été réalisé afin de vérifier la pertinence et la clarté des questions proposées lors de l'entretien. Ce test, sous la forme d'un entretien téléphonique, a pu être réalisé auprès d'un ergothérapeute exerçant la RSDN en soins et suite de réadaptation. Après avoir réalisé cet entretien test, certaines questions ont pu être modifiées. En effet une des questions concernant la thématique du suivi thérapeutique lors d'une RSDN a été reformulée pour

permettre aux futurs enquêtés de répondre au mieux à l'objectif de cette thématique. Enfin ce test a pu être une première approche à la mise en pratique de l'entretien compréhensif. Il aura permis d'appréhender le positionnement du chercheur face au sujet, d'être plus à l'aise lors de la passation de l'entretien semi-directif.

## **2.6 Déroulement de la recherche**

En raison de la crise sanitaire du Covid-19 et des mesures de confinement imposées, la totalité des entretiens compréhensifs ont dû être réalisés à distance via appels téléphoniques. Dans un premier temps une liste de contacts d'ergothérapeutes RSDC a pu être créée grâce au réseau de thérapeutes proposé sur le site Neuropain.ch. Plusieurs ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusions ont été contactés par la suite afin de convenir à une date et un horaire permettant de passer l'entretien téléphonique. Il a été précisé aux ergothérapeutes la question et l'objet de recherche ainsi que le temps nécessaire à la passation de l'entretien, qui était estimé à 30 minutes.

Ainsi, les entretiens ont été réalisés auprès de trois ergothérapeutes RSDC exerçant en SSR et travaillant au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Ce nombre ne permet pas à l'enquête d'arriver à saturation des résultats mais il apporte tout de même plusieurs éléments de réponses à la recherche. Sur les trois ergothérapeutes interrogés, deux exercent en France et un autre en Suisse. Le questionnement d'ergothérapeutes exerçants dans différentes régions (Nord et Sud de la France, Suisse) a permis l'apport de réponses variées dû à un contexte culturel et social différents pouvant exister entre ces régions. Concernant la durée des entretiens téléphoniques, elle oscillait entre 30 et 45 minutes. Ceux-ci comprenaient plusieurs parties :

- L'introduction à l'entretien qui comprend la présentation de l'enquêteur suivi d'une prise de contact avec l'enquêté. L'enquêteur explique le but de l'entretien, il donne la durée nécessaire à l'appel, il demande l'accord à l'enquêté d'être enregistré pour la prise de note et lui précise que son anonymat sera respecté. Il s'assure ensuite que l'enquêté est prêt afin de commencer à poser la question inaugurale.
- L'entretien en lui-même comprenant la question inaugurale, les cinq questions et les questions de relance si besoin.
- La conclusion de l'entretien. L'enquêteur précise qu'il n'a plus de question à poser. Il remercie l'enquêté pour son temps et ses réponses. Cette partie est souvent suivie d'une discussion, d'un échange avec les ergothérapeutes sur la méthode, les pratiques et les expériences professionnelles ou la recherche en elle-même.

Lors des trois entretiens toutes les questions présentent dans la matrice de questionnement ont été posées. Cependant les questions de relance n'étaient parfois pas toujours nécessaires en fonction des éléments de réponses apportés par les différents ergothérapeutes.

## **2.7 Choix de l'outil de traitement et d'analyse des données**

Afin de traiter et d'analyser les informations recueillies lors des entretiens compréhensifs, l'analyse de contenu, appelée aussi analyse thématique est retenue. Cette analyse se base sur le verbatim de chaque ergothérapeute interrogé afin de mettre en avant les opinions et représentations des sujets. Les entretiens téléphoniques enregistrés ont pu être dans un premier temps, retranscrits et étudiés à l'aide du logiciel Otranscribe. Dans un second temps, une pré-analyse a pu être réalisée afin de repérer les grands thèmes du discours des enquêtés. Parmi ces thèmes plusieurs indicateurs ont été retrouvés, ils servent à l'analyse des entretiens.

## **3. Résultats**

Dans cette partie, seront présentés les résultats des trois entretiens téléphoniques. Ils ont été réalisés auprès de deux femmes ergothérapeutes exerçant en France et d'un homme ergothérapeute exerçant en Suisse. Ces résultats obtenus ne pourront pas être généralisables, cependant ils sont source de questionnements et permettent d'apporter de nouveaux éléments de réponse à la recherche.

Afin de respecter l'anonymat des enquêtés, ceux-ci seront renommés : ergothérapeute 1, ergothérapeute 2 et ergothérapeute 3.

Quatre grandes thématiques se distinguent des discours des ergothérapeutes.

- Les spécificités de la méthode de rééducation sensitive des douleurs neuropathiques
- Le patient dans sa globalité
- Les savoir-faire professionnels de l'ergothérapeute
- Les facteurs influençant l'adhésion thérapeutique

Elles sont en liens avec les différentes thématiques de la matrice de questionnement utilisée lors des entretiens. Ces thématiques regroupent des indicateurs ou éléments, tirés du discours des enquêtés. Ils sont en liens avec ceux présentés dans la matrice conceptuelle (Cf. Annexe 8 p.74), émergents des concepts. L'ensemble de ces résultats ont pu être regroupés dans 4 tableaux

représentant les 4 thématiques en annexes. (Cf. Annexe 10 p.76) ; (Cf. Annexe 11 p.80) ; (Cf. Annexe 12 p.85) ; (Cf. Annexe 13 p.87).

## **Thématique 1 : Les spécificités de la méthode de Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques**

### Ergothérapeute 1 :

Les spécificités de la méthode se trouvent dans **le cadre de celle-ci**. Elle décrit la méthode comme « très structurée et du coup très structurante » (l.103) et qui aurait un impact sur le patient « cette rigueur et la structure de la rééducation sensitive elle affecte le patient » (l.188). Elle explique ce cadre par l'utilisation régulière d'outils et évaluations tels que le QDSA (Questionnaire de la Douleur de Saint-Antoine) « c'est très structurant et structuré c'est par ce qu'on leur explique le principe des outils. Le QDSA qu'on va refaire régulièrement » (l.107). Une des autres spécificités de la méthode se retrouve dans **la durée du traitement** qu'elle décrit comme très long : « on ne leur cache pas on leur dit que ce sera très très long. » (l.154). Ensuite elle fait également allusion à **l'implication du patient** lors de cette rééducation. La motivation se doit d'être renouveler régulièrement « il faut vraiment les accrocher. » (l.158), « je les vois tous les jours juste pour nourrir la motivation. » (l.159). Cette implication spécifique à la méthode permet selon elle de rendre le patient expert et acteur de leur rééducation : « les patients en consultations connaissent leur dossier par cœur (...), ils sont experts » (l.191). Ensuite le discours de l'ergothérapeute met en avant l'importance de **l'éducation thérapeutique du patient** au sein de la méthode « dans la RSDN on retrouve beaucoup d'éducation thérapeutique. C'est à dire qu'on explique énormément pourquoi ces douleurs neuropathiques apparaissent et comment on va pouvoir améliorer » (l.99). **Le contexte spatio-temporel** est selon elle également une des caractéristiques de la méthode « nous sommes sur des formats de 30 minutes de prise en charge mais moi je prends une heure pour la Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques » (l.127) ; « pour moi les particularités sont celles-ci. Prendre plus de temps avec eux et dans un espace isolé. » (l.142). Enfin elle fait part de **l'utilisation d'outils spécifiques** à la méthode « un outil que je trouve absolument incontournable, c'est le questionnaire de la douleur de Saint-Antoine » (l.56).

### Ergothérapeute 2 :

**La rigueur et la régularité de la méthode** est également à souligner dans les spécificités « un suivi régulier des progrès, des explications fréquentes » (1.50). Il décrit également une « prise en charge sur le long court » (1.23). Lors d'une de ses réponses il précise **l'implication du patient** « c'est une méthode qui implique que le patient soit vraiment motivé et partie prenante » (1.22). **L'éducation thérapeutique du patient** fait également partie des éléments essentiels à la rééducation « ce qui est spécifique, c'est d'expliquer aux gens un petit peu comment fonctionne le circuit de la sensibilité cutanée » (1.56). Ensuite **l'espace** est aussi important dans la méthode « dans un espace dédié, dans la salle d'ergothérapie » (1.75). L'ergothérapeute explique que les spécificités de la méthode se retrouvent en partie dans **l'utilisation de matériel** « l'utilisation de tout le matériel spécifique qui va avec » (1.76) que certains de ses patients décrivent comme « surprenants » (1.27). Pour finir il évoque une **méthode non conventionnelle** face à laquelle ses patients n'ont pas l'habitude de rencontrer « ils sont un peu frileux à l'idée de commencer un nouveau traitement » (1.154).

#### Ergothérapeute 3 :

Elle souligne une **méthode « très protocolaire »** (1.139) avec des exercices demandant une régularité (1.172). Elle met en avant **la durée de la méthode** « c'est difficile de tenir dans le long terme » (1.165). **L'implication du patient dans** la rééducation est également un des aspects importants « l'investissement qu'on lui demande » (1.129). Selon elle une des autres spécificités est **la place de l'éducation thérapeutique du patient** « c'est la part d'éducation qui est extrêmement importante dans la méthode qui peut aider. » (1.142), elle fait allusion à cette éducation et aux conseils thérapeutiques plusieurs fois dans ses réponses. **La notion du temps** est très présente dans son discours, en effet l'ergothérapeute explique que celui-ci est très important à prendre en considération et est caractéristique des patients douloureux neuropathiques lors de la rééducation « il faut laisser le temps au patient. Il faut être dans son temps à lui et pas dans notre temps à nous » (1.49) et « Il a un rythme qui est complètement déformé par rapport à quelqu'un qui est non douloureux. » (1.50). Enfin **l'aspect non conventionnelle de la méthode** est également une des spécificités « une méthode qui est, on va dire non conventionnelle et encore peu développée » (1.17), elle décrit un « protocole qui n'est quand même pas anodin. » (1.83).

#### **Thématique 2 : Le patient dans sa globalité**

Ergothérapeute 1 :

Elle évoque l'importance de **la parole du patient**, en s'appuyant sur **le postulat de sincérité** décrit par C. Spicher. « Écouter le patient et avoir un préalable de conviction que ce qu'il dit est vrai. Alors : vrai, c'est ce que Spicher appelle le postulat de sincérité » (1.36) ; « on part du principe que le patient est sincère dans ce qu'il dit sur sa douleur et on doit avoir une grande écoute sur ce qu'il dit de sa douleur » (1.41). Elle met également en avant dans ses réponses la notion de **parcours du patient** qui est à prendre en considération lors de la mise en place de la rééducation. Ce parcours est décrit comme long « il rentre en rééducation il a déjà erré dans un certain, on va dire, « désert thérapeutique » » (1.27). De ce fait **l'aspect psychologique du patient** est aussi souligné « Du point de vue du comportement on remarque un soulagement mental par ce que on leur dit qu'il y a une approche rééducative qui est spécifiquement dédiée à cela. » (1.97). Elle décrit **une prise en charge globale, tenant compte de l'environnement du patient** et de ses habitudes de vie « dans toutes les activités du quotidien, qu'est ce qui va poser problème ? Donc nous on va réfléchir avec le patient quelles sont les stratégies qui vont lever les difficultés rencontrées. » (1.170). Enfin en réponse aux inconvénients de la méthode elle évoque **l'aspect motivationnel du patient** « ceux qui manquent de persévérance et de ténacité peuvent être démissionnaire » (1.155).

Ergothérapeute 2 :

La prise en soin du patient passe par **la compréhension du parcours de celui-ci**. Il faut prendre en considération que les patients n'arrivent pas forcément en première intention face à la méthode de Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques. « Ils sont allés voir leur médecin traitant, des médecins pour la douleur, des neuro, des rhumato, ils ont vu un peu tout le monde avant nous, des kinés, des ostéopathes, des marabouts, etc. Et du coup ils sont un peu frileux à l'idée de commencer un nouveau traitement » (1.152). Dans les précisions qu'il apporte en fin d'entretien, il met l'accent sur **la motivation du patient** « je pense que la motivation c'est quelque chose à entretenir et sur laquelle il faut revenir à plusieurs reprises. » (1.161) et « c'est important qu'à certains moments ils soient re stimulés, repris pour pouvoir éviter que leur motivation s'effrite » (1.164).

Ergothérapeute 3 :

**La parole du patient** est soulignée plusieurs fois. Elle explique que dans les prises en soins il est important de « laisser la parole au patient » (1.43), elle se base également sur le postulat décrit par C. Spicher dans sa méthode « **le postulat de confiance du patient** : le patient a mal et il a mal. C'est vrai. » (1.47). Elle explique que le temps d'écoute accordé au patient permet d'exprimer les douleurs, il a un effet libérateur (1.59). Elle évoque au fil des questions le **parcours du celui-ci** ainsi que le profil particulier des patients douloureux neuropathiques qu'il faut analyser de manière globale « Ce sont des patients avec un profil assez particulier, avec un **impact psychologique des douleurs** sur leur quotidien et on ne peut pas, à mon sens, se passer d'une analyse vraiment globale du patient d'un point de vue fonctionnel et cognitif. » (1.37) ; « la prise en charge psychologique qui est très importante. » (1.118). Ensuite elle aborde **l'environnement du patient** en expliquant que les environnements sociaux et humains impactent la prise en soin : « le regard de l'autre joue aussi » (1.153) et « ceux qui ont une activité professionnelle ça leur demande de pouvoir se libérer de façon régulière pour nous voir de trouver des moments d'organisation dans la journée » (1.156). Les réponses de l'ergothérapeute font également apparaître l'aspect motivationnel du patient lors de la rééducation « les exercices demandent de la régularité et de s'investir. Il faut accepter aussi que certaines personnes ne sont pas du tout prêtes à faire ce type d'effort » (1.137). Elle fait allusion plusieurs fois du rythme du patient. Celui-ci est important dans la prise en soin, « les choses doivent se faire au rythme du patient » (1.51), elle décrit un rythme particulier aux patients douloureux neuropathique qu'elle décrit comme « déformé » par la chronicité de la douleur (1.51). Pour terminer l'ergothérapeute décrit la nécessité de considérer l'aspect culturel du patient en rééducation. La culture de celui-ci va modifier son comportement et ainsi influencer l'adhésion. « Certaines cultures, pour que ça fonctionne la rééducation est vue comme quelque chose qui doit faire mal pour pouvoir guérir. Si ça ne fait pas mal c'est que j'ai mal travaillé » (1.133), « avoir la culture de la thérapie alternative » (1.87).

### **Thématique 3 : Les savoir-faire professionnels de l'ergothérapeute**

#### Ergothérapeute 1 :

Lors des réponses aux questions concernant le suivi thérapeutique, l'ergothérapeute relève plusieurs éléments. **L'écoute active** est primordiale dans l'accompagnement du patient douloureux neuropathiques « je vous dis l'écoute et puis oui, principalement une écoute active. » (1.35). Elle fait également part de la nécessité d'**aborder le patient de manière holistique** « quand je dis les aspects ergothérapeutiques je parle dans toutes les activités du

quotidien, qu'est ce qui va poser problème ? » afin de permettre un meilleur accompagnement du patient dans sa douleur.

#### Ergothérapeute 2 :

Pour lui l'élément important dans la mise en place de la relation thérapeutique est **l'information et l'éducation du patient**. Il met l'accent sur la nécessité de rendre crédible la méthode « j'essaye de donner un maximum d'informations au patient, de l'inviter d'aller lire sur des articles de Neuropain que j'imprime parfois, des choses comme ça, pour les inciter à croire en la méthode j'allais dire. » (1.51) et « on est obligé de les ramener à nous, de leur rappeler, leur re expliquer la théorie de la méthode » (1.31).

#### Ergothérapeute 3 :

Elle évoque **l'écoute du patient** comme un savoir-faire essentiel à l'accompagnement thérapeutique du patient « lui laisser le temps d'écoute » (1.47) et privilégier l'échange « ne pas se focaliser sur la technique et sur le bilan, voilà le temps d'échange est aussi important » (1.48). L'ergothérapeute lors de son accompagnement doit également faire preuve « **d'empathie** » (1.101), de « **patience** » (1.102), mettre en avant sa « **capacité d'adaptation** » (1.101), et « **savoir se remettre en cause** de manière perpétuelle » (1.103). Elle évoque également **la vision holistique** du thérapeute, nécessaire à cette rééducation de douleurs chroniques « on ne peut pas traiter seulement un corps sans penser à l'impact des douleurs neuro sur les différentes dimensions de l'être humain » (1.119).

### **Thématique 4 : L'adhésion thérapeutique du patient**

#### Ergothérapeute 1 :

Elle décrit tout le long de l'entretien plusieurs éléments impactant l'adhésion du patient douloureux neuropathiques. Les facteurs facilitateurs :

- **La régularité de la prise en soin** « si on veut qu'ils adhèrent il faut revenir quotidiennement sur les éléments qui peuvent les aider. » (1.163).
- **L'intégration de la méthode par l'équipe pluridisciplinaire** : « C'est très intégré dans les objectifs de prise en charge de tout le monde sur le plateau technique. » (1.214), « Après pour nous les pratiquants réguliers certifiés c'est devenu facile de dire à nos collègues d'arrêter certains traitements car il y a un territoire allodymique en priorité qu'il

ne faut plus toucher » (1.202), et « le patient voit bien que ça communique, que sa rééducation sensitive est mise en application partout. » (1.234).

- **L'implication du médecin et du cadre de santé dans la méthode** : « C'est aussi grâce au cadre de santé et au médecin qui ont eu la volonté que ça fonctionne. » (1.217).

#### Ergothérapeute 2 :

Il décrit des éléments facilitateurs mais également des éléments faisant obstacle à l'adhésion du patient douloureux neuropathiques.

Les facteurs facilitateurs :

- **L'apport d'informations, d'explication de la méthode au patient** « beaucoup d'éléments d'explications, de littérature et autres. Justement pour faciliter l'adhésion au traitement. » (1.71)
- **Le soutien de l'équipe pluridisciplinaire et des médecins** « Si on a un bon soutien de la part de l'équipe et de la part des médecins qui eux aussi croient en la méthode, y'a pas vraiment d'inconvénients, de soucis de prises en charges. » (1.88) et « les médecins vont pousser dans le sens à continuer, et donc ça sera un vecteur de motivation pour le patient en question » (1.141)
- **La visibilité des résultats de la part du patient** « le fait d'avoir des résultats » (1.97)
- **Le travail sur les ressentis du corps** : « travailler sur les ressentis de leur corps de stimuler tel et tel endroit. Euh, ça c'est vraiment quelque chose auquel les patients sont... assez réceptifs par ce que ce n'est pas trop médical » (1.101).
- **L'accompagnement accru dans les premiers jours de la mise en place de la rééducation** « l'accompagnement dans les premiers jours ou dans les premières semaines je pense qu'il doit être très important. Pour justement pousser à ce que le patient adhère » (1.158)

Facteurs faisant obstacle :

- **Les auto-exercices** « le fait de devoir faire des auto-exercices, notamment dans le cadre des patients qui présentent des allodynies sévères ou moyennes, de devoir travailler sur des zones de stimulations à distance, on les perd assez vite en fait les patients. » (1.
- **Le besoin de rendre crédible la méthode** « C'est surtout sur cette crédibilité là que les choses sont un peu difficiles. » (1.111), « si on se fait décrédibiliser ou que les équipes de soins minimisent le fait que les patients doivent utiliser la peau de lapin pour faire

ses exercices, du coup eh bien la méthode perd de son sens. Elle perd de son efficacité surtout » (1.91).

- **La structure accueillant le patient** : « un service aigu de réhabilitation, de moyen séjour, mes patients sont ensuite transférés dans d'autres services auxquels je n'ai pas accès » (1.160)

### Ergothérapeute 3 :

Elle relève également plusieurs facteurs facilitants l'adhésion du patient :

- **Utiliser les mots des patients** « le verbatim » : « La retranscription c'est vraiment du mot à mot. J'ai appris ça en ETP, et justement ça colle avec votre sujet d'adhésion du patient » (1.69)
- **Apport d'éléments scientifiques** « c'est important tout de même d'apporter des preuves des éléments scientifiques. » (1.94)
- **L'adhésion de l'équipe pluridisciplinaire à la méthode** « La place est super importante surtout quand on est dans le cas d'allodynie par exemple. Si y'a pas de respect de la proscription de ne pas toucher, y'a aucune chance que la rééducation marche avec le patient, donc faut vraiment une adhésion et une concertation de tous » (1.185)

## **4. Discussion**

### **4.1 Interprétation des résultats**

L'analyse précédente permet de fournir des éléments de réponses cliniques à la question et à l'objet de recherche. Ils vont pouvoir être interprétés et être mis en relation avec les différents éléments de réponse établis depuis le début de la recherche.

A travers les résultats de l'enquête exploratoire, des entretiens de la méthode clinique et en lien avec le cadre théorique, **les spécificités de la méthode** qui ont pu être mises en avant sont les suivantes. La rigueur de la méthode, la durée de traitement, son contexte spatio-temporel, la place de l'éducation thérapeutique ainsi que l'implication demandée au patient. S'ajoute à cela l'utilisation d'outils et de matériel propre à la méthode tels que la peau de lapin, les textures douces ou bien des outils comme le QDSA ou encore l'arc en ciel de la douleur. Le cadre de référence d'une méthode de rééducation décrit l'utilisation de plusieurs outils et techniques en fonction des atteintes et des types de lésions axonales. Les interventions se différencient ainsi et montrent certaines spécificités face à leur mise en place auprès du patient.

Il est également mis en avant le caractère non-conventionnelle de la méthode comme étant une spécificité. L'ensemble de ces différents éléments, propres à la méthode influencent le patient dans son adhésion thérapeutique. Ces réponses peuvent être mises en lien avec celles des ergothérapeutes et des patients lors de l'enquête exploratoire concernant l'adhésion à la méthode.

Concernant **l'accompagnement thérapeutique du patient** lors de cette rééducation, deux éléments sont mis en avant :

Dans un premier temps, il semblerait qu'une approche globale du patient soit bénéfique afin de permettre un meilleur accompagnement. Cette approche fait référence à l'approche centré sur la personne décrite comme un indicateur dans le concept du « cadre de référence à une méthode de rééducation ». Elle comprend l'aspect motivationnel du patient, sa dimension psychologique, ses différents environnements, son rythme, sa culture ou encore son parcours de soin.

L'aspect culturel n'avait encore jamais été abordé dans la recherche, il est mis en avant par les résultats des entretiens de la méthode clinique. L'importance de la dimension psychologique fait écho aux données scientifiques retenues dans la revue de littérature et renvoi aux réponses de patients dans l'enquête exploratoire concernant l'impact psychologique des douleurs neuropathiques. De plus tous les ergothérapeutes interrogés s'accordent sur la nécessité d'alimenter la motivation du patient ainsi que de l'importance de prendre en considération son parcours de soin. Celui-ci est souvent long et ne leur a pas apporté de résultats satisfaisants avant la prise en charge spécifique proposée par la RSDN. Ce phénomène décrit par les patients dans l'enquête exploratoire fait du lien avec la notion de « désert thérapeutique » mise en avant dans les réponses des ergothérapeutes. Cet élément de réponse se retrouve également dans les écrits de C. Spicher dans son ouvrage « Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques » : « tout nouveau patient (...) amène avec lui une histoire thérapeutique variée et variable » (5).

Dans un second temps, l'importance de la parole du patient lors de l'accompagnement est également relevée par les ergothérapeutes. Elle est soutenue par le postulat de sincérité évoqué par C. Spicher dans sa méthode (5).

Ces deux éléments (approche globale et postulat de sincérité) semblent interdépendants. En effet le recueil des données de la dimension psychologique, motivationnelle, environnementale et culturelle passe par l'écoute de la parole du patient et de la considération de celle-ci comme décrit dans le postulat de sincérité.

**Les savoir-faire et savoir-être professionnels** de l'ergothérapeute lors de la mise en place de la rééducation sensitive des douleurs neuropathiques sont multiples. L'information du patient sur la méthode ainsi que l'éducation thérapeutique sont des éléments qui ressortent des réponses d'ergothérapeutes interrogés dans l'enquête exploratoire ainsi que du discours des ergothérapeutes dans les entretiens de la méthode clinique. L'écoute active est relevée comme un savoir-faire primordial. Elle s'accompagne d'une vision holistique, propre à la profession. Elle est décrite comme un bras de levier, une force à la mise en place de ce type de rééducation. D'autres compétences et habiletés sont retrouvées dans le discours des enquêtés telles que la patience, l'empathie ou bien la remise en question du professionnel. Certains de ces éléments se retrouvent dans les indicateurs de la matrice conceptuelle établie notamment à partir du concept d'accompagnement thérapeutique.

Enfin plusieurs **facteurs ayant un impact sur l'adhésion du patient** ont été mis en évidence par les ergothérapeutes. Parmi eux :

- La rigueur de la méthode. En effet la régularité des séances, l'objectivité des résultats, les nombreuses évaluations spécifiques seraient des éléments facilitateurs à l'adhésion du patient. Selon un ergothérapeute cet aspect de la méthode permet au patient de devenir acteur et expert de sa rééducation.
- L'éducation et les conseils thérapeutiques. L'apport d'informations, d'explications et des conseils thérapeutiques réguliers sur la rééducation et la pathologie permettent de crédibiliser la méthode et ainsi d'augmenter l'adhésion du patient. Cet élément fait écho aux réponses du questionnaire de l'enquête exploratoire dans lesquelles plusieurs professionnels déclarent que les explications apportées au fil des séances permettent le soulagement des patients et par la suite une meilleure compréhension et adhésion à la méthode proposée. On peut souligner que cette notion d'information du patient est également évoquée parmi les savoir-faire indispensables à l'ergothérapeute dans la mise en place de la RSDN.
- L'adhésion à la méthode par l'équipe pluridisciplinaire. Cette adhésion sous-entend une compréhension et un respect de la méthode par l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge du patient. Elle serait source d'échanges et de discussions entre professionnels permettant un meilleur suivi de celui-ci comme décrit dans le concept de collaboration par M. Dumas (41). Le soutien total de l'équipe est un facteur motivationnel pour le patient. Ce phénomène évoqué dans les réponses des

ergothérapeutes qui déclarent, lors de l'enquête exploratoire, que la non-adhésion de certains prescripteurs ou des membres de l'équipe pluridisciplinaire et la difficulté de faire cohabiter plusieurs types de prises en soins rééducatives sont des freins à la méthode ainsi qu'à l'adhésion thérapeutique du patient.

Pour conclure, en lien avec la problématique pratique et théorique le cadre de référence de la méthode semble favorable à l'adhésion thérapeutique du patient. Elle reste dépendante de la collaboration des différents professionnels au sein de l'équipe ainsi que de l'accompagnement thérapeutique mis en place par l'ergothérapeute.

#### 4.2 Éléments de réponses à l'objet de recherche

**Objet de recherche :** Comprendre l'impact des spécificités de la Rééducation Sensitive des douleurs neuropathiques sur l'adhésion du patient dans sa rééducation en ergothérapie en SSR

Finalement, après l'analyse et l'interprétation des différents éléments de réponses que la recherche a apportée, il semblerait qu'il se dégagent des spécificités dans la mise en place de la méthode de Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques. Ces spécificités influencent l'adhésion du patient dans sa rééducation.

Une partie de ces spécificités semblent lui être intrinsèques (rigueur, cadre, éducation thérapeutique, outils et matériel spécifiques). Ce sont des facteurs facilitateurs et pensés pour l'adhésion du patient. Bien que ces facteurs puissent être favorables il est important de prendre en considération que l'aspect non-conventionnel de la méthode peut malgré tout être un frein au phénomène d'adhésion par le patient.

Une autre partie de ces spécificités semble être extrinsèques et mettent en avant le rôle des différents acteurs et de l'institution dans la prise en charge du patient. On retrouve l'ergothérapeute avec ses savoir-faire, la prise en compte du patient dans sa globalité, le rôle de l'équipe pluridisciplinaire ainsi que de l'institution. Ces facteurs quant à eux peuvent être facilitateurs ou faire obstacle à l'adhésion du patient. Ils sont facilitateurs lorsque :

- L'ergothérapeute utilise ses savoir-faire permettant un accompagnement thérapeutique s'inscrivant dans une prise en charge globale du patient et mettant l'accent sur l'écoute active de celui-ci basé sur le postulat de sincérité. La vision holistique du patient permet de répondre à la problématique du retentissement multidimensionnel des douleurs chroniques neuropathiques soulevée par les patients et les thérapeutes tout au long de la recherche
- L'équipe pluridisciplinaire connaît et adhère à la méthode. Elle respecte le protocole de cette dernière lors des séances autres qu'ergothérapeutiques.
- Le cadre institutionnel permet une prise en charge du patient dans un contexte spatio-temporel favorable à la méthode.

Si ces éléments ne sont pas présents lors de la mise en place de la méthode ils deviennent un obstacle à l'adhésion thérapeutique du patient.

### **4.3 Discussion autour des résultats et critiques du dispositif de recherche**

L'ensemble des résultats obtenus sont à lire et à interpréter dans leur contexte. En effet ils présentent certaines limites liées à la mise en place du dispositif de recherche.

La revue de littérature française et internationale semble peu exhaustive. Elle contient également des vignettes cliniques dont le niveau de scientificité est limité. Elle a été complétée au cours de la recherche par plusieurs lectures opportunistes.

L'enquête exploratoire menée via un double questionnaire écrit, peut manquer de précision dans la formulation des questions et est soumise à l'interprétation des lecteurs. Les ergothérapeutes interrogés ne sont pas tous certifiés RSDC. Enfin certains patients auraient répondu au questionnaire en présence de l'ergothérapeute qui les suit, induisant un biais de désirabilité social.

Concernant l'enquête de la méthode clinique, le nombre d'ergothérapeutes interrogés ne permet pas de rendre les résultats généralisables, la cohorte est en effet trop restreinte. Elle comprend trois ergothérapeutes exerçant dans deux pays différents (France et Suisse). Le contexte de prise en charge des patients douloureux neuropathiques peut différer selon ces pays (système de santé différents, moyens mis à disposition différents, directive générale de santé publique, représentations du métier d'ergothérapeute variables). La méthode de la RSDN de C. Spicher est d'origine Suisse, et s'est davantage développée dans ce pays. Le fait d'avoir interrogé un ergothérapeute exerçant dans ce même pays peut représenter un biais. Puis, la recherche questionne des professionnels mettant en place la rééducation, elle n'interroge pas

les patients. Les ressentis concernant leur adhésion et leur prise en soin sont seulement entendus dans l'enquête exploratoire. Ils pourraient cependant apporter de nouveaux éléments de réponse. Concernant les entretiens compréhensifs de Kaufmann, les ergothérapeutes ont pu être interrogés grâce à une matrice de questionnement qui s'appuie sur des apports théoriques ciblés par l'enquêteur. Le sujet de recherche a été abordé selon les thèmes estimés intéressants pour l'objet de recherche précis. En outre, les questions posées lors des entretiens pouvaient être trop ouvertes et entraîner une certaine incompréhension des enquêtés, malgré les questions de relance. Ainsi certaines réponses pouvaient être plus ou moins éloignées de l'objectif de la question initiale. Ces entretiens n'ont pas pu être réalisés en présentiel à cause des restrictions dû à la crise sanitaire actuelle. L'adaptation en entretiens téléphoniques a pu être un biais du fait de ne pas pouvoir exploiter des éléments de la communication non-verbal. Malgré la mise en place de l'entretien test, le manque d'entraînement à l'exercice de passation d'entretien semi-directif a pu impacter la qualité du recueil d'informations. Enfin il est aussi intéressant de souligner le fait que le discours des ergothérapeutes ne reflète pas forcément dans son entièreté la réalité de leurs actes.

En ce qui concerne l'analyse des résultats. L'analyse par thématique engendre la séparation du discours et ne donne pas une analyse globale. De plus la complémentarité avec une analyse lexicale aurait pu être réalisée afin de démontrer les occurrences et cooccurrences du discours.

#### **4.4 Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle**

La recherche présente certains apports concernant le traitement des douleurs neuropathiques par la RSDN en ergothérapie. Elle met en évidence la complexité du phénomène d'adhésion thérapeutique, qui peut également être rencontré dans diverses interventions en ergothérapie. Les éléments de réponses apportés peuvent aboutir à un début de réflexion sur les caractéristiques à considérer lors de la mise en place d'une telle intervention en tant qu'ergothérapeute en SSR. Ils peuvent être utilisés afin de guider le thérapeute dans un accompagnement adapté au patient souffrant de douleurs neuropathiques. La recherche a pu mettre en évidence la spécificité de l'intervention de l'ergothérapeute dans la mise en place de cette méthode de rééducation. En effet l'utilisation de savoir-faire propre à la profession tel que la vision holistique du patient est un des facteurs facilitant son adhésion thérapeutique. La recherche permet d'alimenter davantage les publications sur le domaine des douleurs neuropathiques. Elle invite à la découverte de la méthode et à la mise en place de celle-ci.

Une limite de la recherche est qu'elle ne peut pas se généraliser à toutes autres méthodes. En effet, du fait de la mise en évidence de ses spécificités, les facteurs impactant l'adhésion du patient restent propres à cette rééducation.

#### **4.5 Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle**

L'étude du phénomène d'adhésion thérapeutique du patient dans le cadre de la Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques a mis en évidence plusieurs éléments théoriques et pratiques en liens direct avec la profession d'ergothérapeute. Elle expose par exemple l'écoute active, la vision holistique du patient, l'importance du travail pluridisciplinaire et l'utilisation de l'Education Thérapeutique.

La littérature scientifique et le discours des ergothérapeutes mettent en évidence l'importance de l'adhésion des professionnels de l'équipe ainsi que des prescripteurs à la RSDN dans le but de favoriser l'adhésion thérapeutique du patient lors de sa rééducation. L'analyse du discours des ergothérapeutes montre également que la formation et l'information sur la RSDN ainsi que sur les phénomènes des douleurs neuropathiques permet la compréhension et augmente l'intérêt des équipes à la méthode. Cette recherche met en avant l'utilisation de la compétence 10 « Former et informer » du référentiel de compétences de l'ergothérapeute. (11)

Enfin l'éducation thérapeutique du patient a une place primordiale dans la méthode RSDN. Elle est décrite comme l'une de ses spécificités. Il serait alors intéressant pour la pratique professionnelle de créer des groupes de travail afin de monter plusieurs programmes d'ETP pour les différents stades de lésions axonales. Ces groupes de travail seraient composés d'ergothérapeutes et d'autres professionnels de l'équipe pluridisciplinaire entre autres les kinésithérapeutes, infirmiers, médecins, ou psychologues. Ils permettraient l'implication des professionnels dans l'application de la méthode et favoriseraient l'adhésion du patient.

#### **4.6 Perspectives de recherche**

La recherche menée a pu apporter des éléments de réponses à la question et l'objet de recherche. Afin de contribuer à l'enrichissement des connaissances actuelles sur le sujet il serait intéressant d'interroger le point de vue des patients sur leur adhésion lors de cette rééducation. Est-ce que les phénomènes d'adhésion et d'accompagnement thérapeutique sont vu de la même

manière par les patients que par les thérapeutes ? Les éléments relevés dans le discours des ergothérapeutes peuvent-ils faire échos à ceux des patients ? La confrontation des deux recherches serait enrichissante et complémentaire d'un point de vue scientifique et pratique pour tout thérapeute souhaitant mettre en application cette méthode de rééducation chez un patient douloureux neuropathiques.

Dans la continuité de la méthode clinique, une autre perspective de recherche serait d'effectuer une recherche en appliquant une méthode expérimentale afin de tester directement les facteurs influençant l'adhésion du patient.

## **Bibliographie**

1. Douleur [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 5 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/douleur>
2. douleur\_chronique\_recommandations.pdf [Internet]. [cité 5 déc 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur\\_chronique\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur_chronique_recommandations.pdf)
3. IASP Terminology - IASP [Internet]. [cité 5 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698&navItemNumber=576#Pain>
4. Merskey et al. - 1994 - Classification of chronic pain descriptions of ch.pdf [Internet]. [cité 7 déc 2019]. Disponible sur: <https://s3.amazonaws.com/rdcms-iasp/files/production/public/Content/ContentFolders/Publications2/FreeBooks/Classification-of-Chronic-Pain.pdf>
5. Spicher C, Quintal I, Vittaz M. REEDUCATION SENSITIVE DES DOULEURS NEUROPATHIQUES 3ème édition. 3<sup>e</sup> éd. Sauramps Medical; 2015. 387 p.
6. Martinez V, Attal N, Bouhassira D, Lantéri-Minet M. Les douleurs neuropathiques chroniques : diagnostic, évaluation et traitement en médecine ambulatoire. Recommandations pour la pratique clinique de la Société française d'étude et de traitement de la douleur. Douleurs Eval - Diagn - Trait. févr 2010;11(1):3-21.
7. Purves, Augustine, Fitzpatrick, Hall, Lamantia, White. Neurosciences. 5<sup>e</sup> éd. De Boeck Supérieur; 2015. 759 p.
8. Acapo S, Seyrès P, Savignat E. Définition et évaluation de la douleur. KR. 2017;17(186):44-55.
9. La somesthésie [Internet]. [cité 17 mai 2020]. Disponible sur: <https://courspsycho.blog4ever.com/la-somesthesie>
10. L'ergothérapie [Internet]. [cité 14 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie>
11. TO\_arrete\_5\_juillet\_2010.pdf [Internet]. [cité 14 janv 2020]. Disponible sur: [https://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO\\_arrete\\_5\\_juillet\\_2010.pdf](https://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf)
12. Home | neuropain.ch [Internet]. [cité 14 janv 2020]. Disponible sur: <http://www.neuropain.ch/fr/node/196>
13. Outils spécifiques [Internet]. SFETD - Site web de la Société Française d'Etude et du Traitement de la Douleur. [cité 17 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/outils-specifiques/>
14. Outils auto-évaluation [Internet]. SFETD - Site web de la Société Française d'Etude et du Traitement de la Douleur. [cité 17 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/outils-auto-evaluation/>
15. Poole HM, Murphy P, Nurmikko TJ. Development and preliminary validation of the NePIQoL: a quality-of-life measure for neuropathic pain. J Pain Symptom Manage. févr 2009;37(2):233-45.
16. Hernández-Muela S, Mulas F, Mattos L. Plasticidad neuronal funcional. REV NEUROL. :11.
17. Smith BH, Torrance N, Bennett MI, Lee AJ. Health and quality of life associated with chronic pain of predominantly neuropathic origin in the community. Clin J Pain. févr 2007;23(2):143-9.
18. Netgen. Douleurs neuropathiques : quelques pistes pour une évaluation structurée et une prise en charge spécifique et globale [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cité 16 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2008/RMS-162/Douleurs-neuropathiques-quelques-pistes-pour-une-evaluation-structuree-et-une-prise-en-charge->

specifique-et-globale

19. ECONEP : évaluation du coût lié à la prise en charge des patients présentant des douleurs neuropathiques. Société française d'étude et de traitement de la douleur, 6e Congrès, Nantes 17 novembre 2006.
20. Serrie A, Mourman V, Treillet E, Maire A, Maillard G. La prise en charge de la douleur chronique : un problème de société. /data/revues/16245687/v15i3/S1624568714000717/ [Internet]. 13 juin 2014 [cité 16 mai 2020]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/901707>
21. BARQUET O. Traitement d'une allodynie mécanique dans un contexte de douleurs neuropathiques chroniques d'évolution supérieure à dix ans. *Fait Clinique. Recl Francoph Somatosens Rehabil Neuropathic Pain*. 2017;14:94.
22. Pinguet M-A. Névralgie dorso-intercostale postzostérienne incessante avec allodynie mécanique : Fait clinique d'une diminution des douleurs neuropathiques chroniques. *Recl Francoph Somatosens Rehabil Neuropathic Pain*. 2016;13:131.
23. Guastella V, Mick G, Laurent B. Traitements non médicamenteux de la douleur neuropathique. *Presse Médicale*. 1 févr 2008;37(2, Part 2):354-7.
24. Chambi D, Hoang DK, Kurani F, Quintal I, Masse J. Effets de la rééducation sensitive sur la douleur, la sensibilité cutanée et la fonction chez des personnes avec lésion nerveuse périphérique affectant la main. :1.
25. Netgen. Diminution des douleurs neuropathiques périphériques par la rééducation sensitive [Internet]. *Revue Médicale Suisse*. [cité 16 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2007/RMS-135/32307>
26. Lamonerie M. Traitement d'une allodynie mécanique dans un contexte de névralgie crurale incessante. *Fait clinique. Recl Francoph Somatosens Rehabil Neuropathic Pain*. 2017;14:13-7.
27. Spicher P. Le phénomène de la douleur chez l'enfant. [Suisse]: Faculté des lettres de l'Université de Fribourg en Suisse; 2002.
28. Morier A, Lallemand A, Romeu P. Pratique de la rééducation sensitive des douleurs neuropathiques. *DOULEURS Éval - Diagn - Trait*. sept 2019;20(4):176-82.
29. Mick G, Perrot S, Poulain P, Serrie A, Eschalier A, Langley P, et al. Impact sociétal de la douleur en France : résultats de l'enquête épidémiologique National Health and Wellness Survey auprès de plus de 15 000 personnes adultes. *Wwwem-Premiumcomdatarevues16245687v14i2S1624568713000073* [Internet]. 18 avr 2013 [cité 16 janv 2020]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.lama.univ-amu.fr/article/802518/resultatrecherche/4>
30. *Circulaire\_DGS\_98-586\_du\_24\_Sep\_1998.pdf* [Internet]. [cité 14 janv 2020]. Disponible sur: [http://www.cnr.d.fr/IMG/pdf/Circulaire\\_DGS\\_98-586\\_du\\_24\\_Sep\\_1998.pdf](http://www.cnr.d.fr/IMG/pdf/Circulaire_DGS_98-586_du_24_Sep_1998.pdf)
31. *programme\_lutte\_douleur\_2002-2005.pdf*.
32. Arrêté du 3 avril 2008 relatif aux missions et à la composition du comité de suivi du plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010.
33. *Loi Jardé.pdf* [Internet]. [cité 17 mai 2020]. Disponible sur: [https://ametice.univ-amu.fr/pluginfile.php/3062018/mod\\_resource/content/0/Loi%20Jard%C3%A9.pdf](https://ametice.univ-amu.fr/pluginfile.php/3062018/mod_resource/content/0/Loi%20Jard%C3%A9.pdf)
34. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information [Internet]. [cité 17 mai 2020]. Disponible sur: [http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche\\_62\\_cle581f59.pdf](http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf)
35. Netgen. Accompagnement thérapeutique : le chemin du suivi à long terme [Internet]. *Revue Médicale Suisse*. [cité 29 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2008/RMS-160/Accompagnement-therapeutique-le-chemin-du-suivi-a-long-terme>
36. Phaneuf M. L'accompagnement thérapeutique : réflexions sur un élément essentiel en

soins infirmiers. :18.

37. Education Thérapeutique du Patient Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques [Internet]. [cité 29 mars 2020]. Disponible sur:  
[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf)
38. 2007-L\_accompagnement\_professionnel\_une\_pratique\_specifique.pdf [Internet]. [cité 9 avr 2020]. Disponible sur: [http://www.michelvial.com/boite\\_06\\_10/2007-L\\_accompagnement\\_professionnel\\_une\\_pratique\\_specifique.pdf](http://www.michelvial.com/boite_06_10/2007-L_accompagnement_professionnel_une_pratique_specifique.pdf)
39. Debout C. Adhésion thérapeutique [Internet]. Association de recherche en soins infirmiers; 2012 [cité 9 avr 2020]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-50.htm>
40. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? - EM[consulte] [Internet]. [cité 9 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/rmr/article/156964>
41. Dumas M, Douguet F, Fahmi Y. Le bon fonctionnement des services de soins : ce qui fait équipe ? RIMHE Rev Interdiscip Manag Homme Entrep. 2 févr 2016;n° 20(1):45-67.
42. Couturier Y, Belzile L. La collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux [Internet]. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal; 2018. Disponible sur: [http://univ-amu.summon.serialssolutions.com/2.0.0/link/0/eLvHCXMwdV3NasMwDBalYbtu7P-n-AVS4p\\_E8XGEjdkMxqCH3YprO6xsS6Fdxl6pz7EXm5I4zTbozcZgW5It-ROSDMDZOAr\\_6QTlpDSCOm65XRittaHKxXEqRcGVtU0sec7yPHl6ZpMBdL9d9S6Mqlx-hvq9GhfrHWx8Xb3oBlqGbbilz1I7Q4La3zTq8mhKIqAPGIItSMYTg\\_i6bPXbnDY-zkLw3X9ikXPZ5m1wgekgThWCOyaS25Xgl26I9uz6-TA\\_qveHWftml6REM61yFYxgU6xPIHjT5I1aybCMKu-IbdUSLI64kG2Tn95a4D7Lxqol0Qqq-TmE0ncyPPSrzT1v5p5IdgbDclW6CyCaFYwWiTOoVAW1tqY0NrE1kY7VIoku4XzPJFd7R66RBxFNW-fDDQQFXg53C4edXEaetz9gPo\\_L](http://univ-amu.summon.serialssolutions.com/2.0.0/link/0/eLvHCXMwdV3NasMwDBalYbtu7P-n-AVS4p_E8XGEjdkMxqCH3YprO6xsS6Fdxl6pz7EXm5I4zTbozcZgW5It-ROSDMDZOAr_6QTlpDSCOm65XRittaHKxXEqRcGVtU0sec7yPHl6ZpMBdL9d9S6Mqlx-hvq9GhfrHWx8Xb3oBlqGbbilz1I7Q4La3zTq8mhKIqAPGIItSMYTg_i6bPXbnDY-zkLw3X9ikXPZ5m1wgekgThWCOyaS25Xgl26I9uz6-TA_qveHWftml6REM61yFYxgU6xPIHjT5I1aybCMKu-IbdUSLI64kG2Tn95a4D7Lxqol0Qqq-TmE0ncyPPSrzT1v5p5IdgbDclW6CyCaFYwWiTOoVAW1tqY0NrE1kY7VIoku4XzPJFd7R66RBxFNW-fDDQQFXg53C4edXEaetz9gPo_L)
43. Dal Bello-Haas V. A Framework for Rehabilitation of Neurodegenerative Diseases: Planning Care and Maximizing Quality of Life [Internet]. ResearchGate. [cité 3 mai 2020]. Disponible sur:  
[https://www.researchgate.net/publication/232178518\\_A\\_Framework\\_for\\_Rehabilitation\\_of\\_Neurodegenerative\\_Diseases\\_Planning\\_Care\\_and\\_Maximizing\\_Quality\\_of\\_Life](https://www.researchgate.net/publication/232178518_A_Framework_for_Rehabilitation_of_Neurodegenerative_Diseases_Planning_Care_and_Maximizing_Quality_of_Life)
44. Chantal Eymard, Vial M, Thuilier O. Le travail de fin d'étude : S'initier à la recherche en soins et santé ? Lamarre (Initiatives Santé). France; 2018. 156 p. (Etudiant IFSI; vol. 3).
45. Kaufmann, J.-C. L'entretien compréhensif [Internet]. [cité 5 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/maulini/2006/sem-rech-note-lecture.pdf>

**Sommaire des annexes**

<b><u>Annexe 1 : Neuropathic Pain Symptom Inventory</u></b> .....	<b>58</b>
<b><u>Annexe 2 : Questionnaire DN4</u></b> .....	<b>59</b>
<b><u>Annexe 3 : Questionnaire de la Douleur de Saint-Antoine</u></b> .....	<b>60</b>
<b><u>Annexe 4 : Résultats des bases de données.</u></b> .....	<b>61</b>
<b><u>Annexe 5 : Tableau récapitulatif de la revue de littérature</u></b> .....	<b>62</b>
<b><u>Annexe 6 : Questionnaire de l'enquête exploratoire destiné aux ergothérapeutes</u></b> .....	<b>67</b>
<b><u>Annexe 7 : Questionnaire de l'enquête exploratoire destiné aux patients</u></b> .....	<b>70</b>
<b><u>Annexe 8 : Matrice conceptuelle</u></b> .....	<b>74</b>
<b><u>Annexe 9 : Matrice de questionnement</u></b> .....	<b>75</b>
<b><u>Annexe 10 : Thématique 1 : les spécificités de la RSDN</u></b> .....	<b>76</b>
<b><u>Annexe 11 : Thématique 2 : le patient dans sa globalité</u></b> .....	<b>80</b>
<b><u>Annexe 12 : Thématique 3 : les savoir-faire professionnels de l'ergothérapeute</u></b> .....	<b>85</b>
<b><u>Annexe 13 : Thématique 4 : l'adhésion thérapeutique du patient</u></b> .....	<b>87</b>

## Annexe 1 : Neuropathic Pain Symptom Inventory

<b>NPSI</b>
<b>Neuropathic Pain Symptom Inventory</b>

Q1/ Votre douleur est-elle comme une brûlure ?

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

Q2/ Votre douleur est-elle comme un étai ?

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

Q3/ est-elle comme une compression ?

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

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

En permanence/jour

Entre 8 et 12 heures/jour

Entre 4 et 7 heures/jour

Entre 1 et 3 heures/jour

Moins de 1heure/jour

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

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

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

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

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

Plus de 20

Entre 11 et 20

Entre 6 et 10

Entre 1 et 5

Pas de crise douloureuse

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

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

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

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

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

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

Q11/ Avez-vous des picotements ?

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

Q12/ Avez-vous des fourmillements ?

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

## **Annexe 2 : Questionnaire DN4**

### QUESTIONNAIRE DN4 : un outil simple pour rechercher les douleurs neuropathiques

Pour estimer la probabilité d'une douleur neuropathique, le patient doit répondre à chaque item des 4 questions ci dessous par « oui » ou « non ».

**QUESTION 1 :** la douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

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

**QUESTION 2 :** la douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

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

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

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

**QUESTION 4 :** la douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

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

**OUI = 1 point**

**NON = 0 point**

**Score du Patient : /10**

### **MODE D'EMPLOI**

**Lorsque le praticien suspecte une douleur neuropathique, le questionnaire DN4 est utile comme outil de diagnostic.**

Ce questionnaire se répartit en 4 questions représentant 10 items à cocher :

- ✓ Le praticien interroge lui-même le patient et remplit le questionnaire
- ✓ A chaque item, il doit apporter une réponse « oui » ou « non »
- ✓ A la fin du questionnaire, le praticien comptabilise les réponses, 1 pour chaque « oui » et 0 pour chaque « non ».
- ✓ La somme obtenue donne le Score du Patient, noté sur 10.

Si le score du patient est égal ou supérieur à 4/10, le test est positif (sensibilité à 82,9 % ; spécificité à 89,9 %)

**Annexe 3 : Questionnaire de la Douleur de Saint-Antoine****Questionnaire Douleur Saint Antoine (QDSA)****NOM :****Prénom :****Date de naissance :**Evaluation :    initiale     Intermédiaire     Finale 

Date :

Parmi la liste de mots ci-dessous, certains peuvent décrire la douleur que vous ressentez. Lisez attentivement chaque mot.

- Indiquez par une croix les mots qui décrivent votre douleur en général.
- Afin de préciser votre douleur, donnez une note dans la deuxième case à chacun des mots choisis selon le code suivant :

Douleur            0 = absente            1 = faible            2 = modérée            3 = forte            4 = extrêmement forte

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

**Annexe 4 : Résultats des bases de données.**

Total à partir des mots clefs	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre
334	Pubmed	118	0	0
	Cairn	64	0	0
	Cochrane	20	1	2
	EM Premium	47	5	3
	Google Scholar	69	0	0
	Science Directe	20	0	0

**Annexe 5 : Tableau récapitulatif de la revue de littérature**

Sources	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
1. <b>Health and quality of life associated with chronic pain of predominantly neuropathic origin in the community.</b>	+++	Étude sur la qualité de vie associée aux douleurs chroniques et neuropathiques	Étude randomisée	Population de 6000 patients en consultations générale	Médical, paramédical, santé publique, psychologie, sciences sociales	Le groupe avec douleurs neuropathiques se distinguait significativement des deux autres par la sévérité de la douleur et l'impact plus important	
2. <b>Douleurs neuropathiques : Quelques pistes pour une évaluation structurée et une prise en charge spécifique et globale</b>	+	Evaluation et prise en charge globale des douleurs neuropathiques  Et l'impact physique et psychologique des douleurs neuropathiques	Vignette clinique. Evaluation et prise en charge à partir d'un cas clinique	Patients souffrant de douleurs neuropathiques chroniques	Médical, paramédical, santé publique, psychologie, sciences sociales	Impact important sur la qualité de vie. Mal être constant, douleurs constantes.  La chronicité de ces douleurs peut avoir un impact important sur la qualité de vie et peut contribuer au développement de comorbidités psychiatriques telles que la dépression ou l'anxiété	

<p>3. ECONEP</p>							
<p>4. <b>Les douleurs neuropathiques chroniques : diagnostic, évaluation et traitement en médecine ambulatoire. Recommandations pour la pratique clinique de la SFETD</b></p>	++	Recommandations de la SFETD sur les douleurs neuropathiques cliniques	Comité d'organisation : groupe de travail et de lecture. Analyse de littérature et consensus d'experts	Patients souffrant de douleurs neuropathiques chroniques (>3mois)	Médical, paramédical, santé publique, sciences sociale	Traitements médicamenteux & Traitements non médicamenteux efficaces : la neurostimulation transcutanée est efficace sur la douleur périphérique focale	Dans quel cas utiliser un traitement et dans quel cas utiliser l'autre ?  Peut-on vraiment comparer un traitement médicamenteux et non médicamenteux ?
<p>5. <b>La prise en charge de la douleur chronique : un problème de société</b></p>							

<p>6.</p> <p><b>Fait clinique : Traitement d'une allodynie mécanique dans un contexte de douleurs neuropathiques chroniques d'évolution supérieure à dix ans</b></p> <p><b>Douleurs neuropathiques 2017 Tome 14. Recueil francophone</b></p>	+	Allodynie mécanique et douleurs neuropathiques chroniques	Fait clinique. Evaluation longitudinale	Patiente atteinte d'allodynie mécanique	Médical, santé, sciences humaines	<p>Les traitements médicamenteux actuels ne soulagent que partiellement.</p> <p>Méthode alternative efficace à la disposition des thérapeutes</p> <p>Grâce à la méthode de rééducation sensitive</p> <p>Mme F. a retrouvé une meilleure qualité de vie</p>	Quels sont ces facteurs qui augmentent le temps de rééducation ?
<p>7.</p> <p><b>Fait-clinique : Névralgie dorso-intercostale post- zostérienne incessante avec allodynie mécanique</b></p> <p><b>Douleurs neuropathiques 2016, Tome 13 ; Recueil francophone</b></p>	+	Rééducation sensitive : alternative au traitement pharmacologique	Fait clinique	Patiente âgée atteinte de douleur post- zostérienne.	Sciences médicales, médecine, science humaines, gériatrie	<p>On observe une régression progressive du territoire allodynique réévalué hebdomadairement</p> <p>Un complément important aux traitements pharmacologiques</p> <p>Diminution des douleurs neuropathiques par une normalisation de la somesthésie et ce quelle que soit l'origine de l'atteinte</p>	Généralisable aux autres douleurs ? Seulement pour les douleurs post zostérienne ?

<p><b>8.</b></p> <p><b>Traitement non médicamenteux de la douleur neuropathique</b></p>	+	Les différents traitements non médicamenteux de la douleur neuropathique		Patients atteints de douleurs neuropathique	Médical, paramédical, santé publique, psychologie	<p>Indication favorable à l'association de traitement non médicamenteux aux traitements médicamenteux lorsqu'ils ne présentent pas de résultats satisfaisants.</p> <p>La prescription de ces traitements doit se faire en fonction du contexte clinique et du contexte psychologique du patient (pris en compte de sa motivation).</p>	Existents-ils des cas où les traitements médicamenteux se substituent aux traitements non médicamenteux ?
<p><b>9.</b></p> <p><b>Effets de la rééducation sensitive sur la douleur, la sensibilité cutanée et la fonction chez des personnes avec lésion nerveuse périphérique affectant la main</b></p>	+++	Les effets de la rééducation sensitive sur les lésions nerveuses périphériques	Étude transversale épidémiologique	Patients évalués et traités pour une lésion nerveuse périphérique	Médical, scientifique, sciences humaines	La rééducation sensitive des douleurs neuropathique permet la diminution de la douleur et des troubles sensitifs cutanés chez les patients souffrant de lésion nerveuse périphérique au niveau de la main	Les résultats sont-ils généralisables à d'autres sites de lésions que ceux de la main ?

<p><b>10.</b> <b>Diminution des douleurs neuropathiques périphériques par la rééducation sensitive.</b> <b>Rev Med Suisse 2007 ; volume 3</b></p>	+++	Résultats de la rééducation sensitive sur les douleurs neuropathiques	Étude épidémiologique observationnelle de cohorte	Patients souffrant de douleurs neuropathiques (cruralgie)	Médical, scientifique, sciences humaines, sciences sociales	<p>Succès de la rééducation sensitive.</p> <p>La diminution du seuil de perception à la pression diminue les douleurs neuropathiques.</p> <p>Le succès de l'indication d'une rééducation sensitive a été de 56%</p> <p>La diminution du seuil de perception à la pression diminue les douleurs neuropathiques.</p>	
<p><b>11.</b> <b>Fait clinique :</b> <b>Traitement d'une allodynie mécanique dans un contexte de névralgie crurale incessante</b></p>	+	Traitement d'une allodynie mécanique par la rééducation sensitive des douleurs neuropathique	Fait clinique	Patient souffrant d'allodynie mécanique	Médical, scientifique, sciences humaines	Efficacité de la méthode pour faire diminuer les douleurs d'allodynie mécanique chez l'adulte dans un contexte de névralgie crurale incessante	
<p><b>12.</b> <b>Le phénomène de la douleur chez l'enfant</b> <b>Thèse de doctorat. P. Spicher</b></p>	+	La prise en charge de la douleur par les thérapeutes	Observation	L'enfant douloureux	Sciences humaines, sciences sociales, psychologie	L'approche interdisciplinaire est nécessaire pour la prise en charge adapté du patient douloureux.	

## Annexe 6 : Questionnaire de l'enquête exploratoire destiné aux ergothérapeutes

# Enquête exploratoire, questionnaire de l'ergothérapeute. Mémoire d'ergothérapie sur les douleurs neuropathiques

Etant étudiant en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Marseille, j'ai décidé d'orienter mon mémoire de recherche sur la rééducation des douleurs neuropathiques et plus précisément sur la place de l'ergothérapeute dans cette rééducation ainsi que les impacts des douleurs sur la vie et les activités de la vie quotidienne des patients qui en souffrent.

Les douleurs dites neuropathiques sont des douleurs causées par une lésion ou une pathologie du système nerveux somesthésique.

Elles sont définies comme des douleurs constantes ou intermittentes de brûlure, de lancinement des membres dues à des maladies généralisées ou focales des nerfs périphériques.

La méthode de Rééducation Sensitive des douleurs neuropathiques est une méthode de rééducation créée par C.Spicher et son équipe. Elle a pour but de diminuer les douleurs depuis la peau partiellement engourdie ou hypersensible au toucher. Elle comprend plusieurs techniques enseignées lors d'une formation.

Dans le cadre de la réalisation de mon Enquête Exploratoire j'ai créé ce questionnaire qui me permettra de répondre à certaines de mes interrogations concernant mon sujet et de confirmer ou confronter certaines informations recueillies.

Ce questionnaire s'adresse aux ergothérapeutes diplômés d'état qui sont en contact et prennent en soins des patients souffrant de douleurs neuropathiques.

Par avance je vous remercie pour l'attention que vous y porterez.

Suivant



Page 1 sur 12

Dans quelle type de structure exercez-vous? \*

...

Réponse courte

:::

Avez-vous été initié à la Rééducation Sensitive des douleurs neuropathiques pendant votre formation initiale en ergothérapie? \*

1. Oui
2. Non

Si oui, combien d'heures ont été consacrées dans votre formation? \*

Réponse courte

---

En dehors de votre formation initiale, avez-vous été formé à la rééducation sensitive des douleurs neuropathiques? (en tant que professionnel) \*

- Oui
- Non

Possédez vous le titre de Rééducateur Sensitif de le Douleur Certifié (RSDC)? \*

- Oui
- Non

:::

En moyenne, combien de patients souffrant de douleurs neuropathiques prenez-vous en soin par an? \*

- 0 à 4 patients par an
- 5 à 10 patients par an
- Plus de 10 patients par an
- Autre...

En quelques lignes, comment intégrez-vous la rééducation sensitive lors de vos séances d'ergothérapie ? \*

Réponse longue

---

Comment vos patients réagissent-ils face à ces séances ? (adhésion, refus, incompréhension, anxiété, enthousiasme, etc) \*

Réponse longue

---

En fonction du nombre de patients pris en soins pour des douleurs neuropathiques, combien d'entre eux ont vu leurs douleurs diminuer ? \*

Réponse longue

---

Vous pouvez généralement observer chez vos patients \*

- Une cotation plus faible à l'EVA
- Un meilleur score au QDSA
- Une régression de la zone douloureuse
- Autre...

Avez-vous déjà rencontré une ou plusieurs difficultés lors de la mise en place de la rééducation sensitive lors de vos séances? Si oui, la/les-quelle(s)? \*

Réponse longue

---

Selon vous, quelles sont les limites de la rééducation sensitive ? \*

Réponse longue

---

## Annexe 7 : Questionnaire de l'enquête exploratoire destiné aux patients

### Enquête exploratoire, questionnaire du patient. Mémoire d'ergothérapie sur les douleurs neuropathiques

Etant étudiant en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Marseille, j'ai décidé d'orienter mon mémoire de recherche sur la rééducation des douleurs neuropathiques et plus précisément sur la place de l'ergothérapeute dans cette rééducation ainsi que les impacts des douleurs sur la vie et les activités de la vie quotidienne de patients qui en souffrent.

Dans le cadre de la réalisation de mon Enquête Exploratoire j'ai créé ce questionnaire qui me permettra de répondre à certaines de mes interrogations concernant mon sujet et de confirmer ou confronter certaines informations recueillies.

Ce questionnaire s'adresse à des patients souffrants ou qui ont souffert de douleurs neuropathiques.

Par avance je vous remercie pour l'attention que vous y porterez.

Suivant

Page 1 sur 15

⋮

De quel(s) type de douleur souffrez-vous? Une ou plusieurs réponses sont possibles. \*

- Une hypoesthésie (sensibilité diminuée lors d'une stimulation au toucher, au chaud/froid)
- Une allodynie mécanique (douleur causée par une stimulation qui normalement ne produit pas de douleur)
- Une névralgie intermittente (sensations douloureuses de brûlures, irradiations, décharges électriques, engou...
- Une névralgie incessante (sensations douloureuses de brûlures, irradiations, décharges électriques, engou...
- Un Syndrome Douloureux Régional Complexe (SDRC)
- Autre...  
.....

Comment se manifeste(nt)-t-elle(s)? \*

Réponse longue  
.....

Où se situe(nt)-t-elle(s)? \*

Réponse longue  
.....

Lors de la réponse à ce questionnaire, quel moment de la journée est-il ? \*

- Matinée (réveil à 12h)
- Après-midi (12h à 18h)
- Soirée (après 18h)

Sur une échelle de 0 à 10, à combien estimez-vous votre douleur actuelle ? \*

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

pas de douleur            douleur maximale inimaginable

...

A quelle période de la journée votre/vos douleur(s) vous gêne(nt)-t-elle(s) le plus ? \*

- Matinée (réveil à 12h)
- Après-midi (12h à 18h)
- Soirée (après 18h)
- Nuit/couché

Pensez-vous que votre/vos douleur(s) est/sont un frein dans une ou plusieurs activités de la vie quotidienne? \*

1. Oui
2. Non

Si oui, quelle(s) activité(s)?

Réponse longue

---

Ressentez-vous un impact psychologique de vos douleurs ? (fatigue psychologique, anxiété, stress, irritation, etc) \*

1. Oui
2. Non

Si oui, comment décrivez-vous cet impact?

Réponse longue

---

Prenez-vous un traitement médicamenteux prescrit contre les douleurs neuropathiques ?

- Oui
- Non

Avez-vous déjà rencontré un ergothérapeute pour le traitement de vos douleurs? \*

- Oui
- Non

Connaissez vous la Rééducation Sensitive des douleurs neuropathiques? \*

- Oui
- Non

⋮

Avez-vous déjà été pris en soin par cette rééducation? \*

1. Oui
2. Non
3. Je ne sais pas

**Si oui, par quel professionnel de santé ?**

Réponse courte  
.....

**Si non, pourquoi?**

Réponse courte  
.....

**Quelles sont les effets de la Rééducation Sensitive sur vos douleurs?**

Réponse longue  
.....

**Comment vivez-vous ou avez-vous vécu la Rééducation Sensitive? (physiquement et psychologiquement)**

Réponse longue  
.....

**Selon vous, quels sont les aspects positifs cette rééducation?**

Réponse longue  
.....

⋮

**Selon vous, quels sont les aspects négatifs de cette rééducation ?**

Réponse longue  
.....

**Annexe 8 : Matrice conceptuelle**

<b>Concepts</b>	<b>Variables</b>	<b>Indicateurs</b>
Accompagnement thérapeutique	Relation soignant/soigné Relation d'aide	Résultats, confiance, motivation, adhésion à la thérapie, échanges entre patient et thérapeute
	Savoir-être et savoir-faire professionnels	Ecoute active, mise en place et suivie de la thérapie, résultats observables
	Pédagogie et éducation thérapeutique du patient	Questionnements et intérêt du patient, adhésion et suivi thérapeutique
Adhésion thérapeutique	Comportement pourvoyeur de résultats	Accord avec la thérapie/prescription Compréhension/connaissance de la maladie
	Volonté du patient	Contexte personnel, relation avec le thérapeute, facteurs psychologiques
	Environnement du patient	Humain, matériel, institutionnel, cadre sécurisant
Collaboration	Facteurs organisationnels et humains	Pratique et valeurs communes, proximité des professions, cadre de santé fédérateur, communication efficace, décisions partagées
	Spécificités de la profession	Langage, outils, méthode
	Communication	Projets et objectifs communs, échanges, réunions d'équipe
Cadre de référence d'une méthode de rééducation	Procédures d'intervention	Stade de la maladie, évaluation, éducation, prévention, rééducation, réadaptation
	Relation soignant/soigné	Approche centrée sur la personne, état psychologique du patient

**Annexe 9 : Matrice de questionnement**

Thématique	Questions	Objectifs
Le suivi thérapeutique dans la RSDN	<p><b>Q1 : Comment vous positionnez-vous dans la relation thérapeutique avec votre patient lors de la mise en place d'une RSDN ?</b></p> <p><u>Relance :</u> Que mettez-vous en place afin de permettre un bon accompagnement thérapeutique dans cette rééducation ?</p>	<p>Connaître les spécificités dans la relation thérapeutique lors d'une RSDN</p>
	<p><b>Q2 : Quels sont les savoir-faire, moyens ou techniques spécifiques que vous mettez-en place lors de la RSDN ?</b></p> <p><u>Relance :</u> Dans votre accompagnement thérapeutique lors d'une RSDN, qu'est-ce qui se distingue des autres rééducations en SSR ? (Comportements, réactions, espace et temps accordés, moyens mis en œuvre)</p>	<p>Connaître les spécificités dans la mise en place d'une RSDN.</p>
Le patient et son adhésion à la méthode	<p><b>Q3 : Selon vous, quels sont les avantages et inconvénients de la RSDN qui peuvent influencer l'adhésion du patient dans sa rééducation ?</b></p> <p><u>Relance :</u> Quels sont les éléments de la méthode qui influencent l'adhésion du patient dans sa rééducation ?</p>	<p>Connaître les éléments de la méthode qui influencent l'adhésion du patient dans sa rééducation</p>
Compréhension de la méthode au sein de l'équipe pluridisciplinaire	<p><b>Q4 : Comment se déroule la mise en place de la RSDN au sein de l'équipe pluridisciplinaire en SSR ?</b></p> <p><u>Relance :</u> Comment la méthode influence le travail en équipe pluridisciplinaire ?</p> <p><b>Q5 : Quelle est la place de l'équipe pluridisciplinaire sur l'adhésion du patient lors de la mise en place de la RSDN ?</b></p> <p><u>Relance :</u> Comment la compréhension de la méthode RSDN par l'équipe peut influencer l'adhésion du patient dans sa rééducation ?</p>	<p>Connaître la place de l'équipe pluridisciplinaire dans l'adhésion du patient à la RSDN</p>

**Annexe 10 : Thématique 1 : les spécificités de la RSDN**

	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3
Rigueur de la méthode	<p>103 « méthode est très structurée et du coup très structurante, le patient rentre dans quelque chose qu'il comprend rapidement et qu'il va respecter. »</p> <p>107 « c'est très structurant et structuré c'est parce qu'on leur explique le principe des outils. Le QDSA qu'on va refaire régulièrement, le patient voit les points qui varient, que ça se modifie. »</p> <p>120 « Étapes après étapes ils voient les choses s'améliorer. »</p> <p>180 « c'est le côté très structuré qui me semble important »</p> <p>184 « 'est un avantage que la méthode soit très carrée, qui demande de la rigueur. »</p> <p>188 « cette rigueur et la structure de la rééducation sensitive elle affecte le patient »</p> <p>194 « Le cadre est très sécurisant donc ils s'y sentent bien et ça aide énormément le patient. Ça les aide d'être dans quelque chose de cadré. »</p>	<p>50 « un suivi régulier des progrès, des explications fréquentes »</p>	<p>139 « clairement c'est vraiment très protocolaire »</p> <p>172 « les exercices demandent de la régularité »</p>

Durée de la méthode	<p>154 « quand c'est des SDRC on passe de 6 à 12 mois souvent voire 18 mois. Donc ça on ne leur cache pas on leur dit que ce sera très très long. »</p> <p>176 « le traitement très très long, on a envie de baisser les bras. Il y a des fois où on n'en sort pas, on ne va pas en sortir durant des mois, puis tout d'un coup ça va aller mieux donc voilà, y'a un déclic qui se fait. La durée est un inconvénient donc pour le patient et le thérapeute. »</p>	23 « Ça va être une prise en charge sur le long court »	165 « c'est difficile de tenir dans le long terme »
Implication du patient	<p>122 « le patient s'inscrit aussi dans une attitude de patience. Ça devient un patient patient. »</p> <p>158 « il faut vraiment les accrocher. »</p> <p>159 « je les vois tous les jours juste pour nourrir la motivation. »</p> <p>190 « En effet la méthode est intégrée aussi, ils intègrent tous les mots, les évaluations, etc. Le médecin en sourie, il me dit souvent que les patients en consultations connaissent leur dossier par cœur. Ils connaissent la couleur d'arc en ciel du moment, ils savent combien de points ils avaient au dernier QDSA. Ils viennent vers nous, nous demander de faire le QDSA, ils sont experts un peu. »</p>	22 « c'est une méthode qui implique que le patient soit vraiment motivé et partie prenante »	<p>129 « Alors c'est clairement l'investissement qu'on lui demande, »</p> <p>131 « On leur demande de travailler seul, d'adapter leur façon de faire de vivre pour traiter leur douleur »</p>

<p>L'Education Thérapeutique du Patient</p>	<p>97 « un soulagement mental par ce que on leur dit qu'il y a une approche rééducative qui est spécifiquement dédiée à cela. »</p> <p>99 « et puis dans la RSDN on retrouve beaucoup beaucoup d'éducation thérapeutique. C'est à dire qu'on explique énormément pourquoi ces douleurs neuropathiques apparaissent et comment on va pouvoir améliorer, voire même complètement aider les patients à sortir de ce cercle douloureux. Il a vraiment beaucoup d'ETP et ça va aussi le soulager ça. »</p>	<p>31 « qu'on est obligé de les ramener à nous, de leur rappeler, leur re expliquer la théorie de la méthode. »</p> <p>35 « nombreuses explications le pourquoi du comment on procède de cette manière, »</p> <p>51 « Quand j'utilise cette méthode c'est vrai que j'essaye de donner un maximum d'informations au patient, de l'inviter d'aller lire sur des articles de Neuropain »</p> <p>56 « ce qui est spécifique, c'est d'expliquer aux gens un petit peu comment fonctionne le circuit de la sensibilité cutanée et essayer de leur faire prendre conscience de leurs capacités à sentir au niveau de la peau »</p>	<p>142 « Pour réussir à faire changer les comportements des gens ce n'est pas simple. Du coup c'est la part d'éducation qui est extrêmement importante dans la méthode qui peut aider. »</p> <p>160 « le rôle de l'éducation où la séance consiste à revoir avec eux l'organisation de la journée pour grosso modo faire un emploi du temps avec les moments où c'est possible de faire les exercices. C'est un contrat de conciliation qu'on fait avec eux pour mettre les choses en place pour pas qu'ils abandonnent »</p> <p>170 « On a mis en place un livret fourni à la 1ère séance qui explique la méthode, qui explique les bases des douleurs neuropathiques. »</p>
<p>Espace et temps</p>	<p>127 « nous sommes sur des formats de 30 minutes de prise en charge mais moi je prends une heure pour la RSDN. C'est bien convenu avec l'institution car dans le PMSI ça change les choses mais on prend un format d'une heure. Ma collègue kiné qui est aussi formée prend également une heure. Donc ça c'est vrai que c'est différent, voilà »</p> <p>134 « Le patient qu'on traite pour la RSDN il sera par contre lui forcément isolé. Il est tout seul dans une pièce fermée avec son thérapeute. Par ce que cela demande au patient de recruter</p>	<p>75 « dans un espace dédié, dans la salle d'ergothérapie, où on peut retrouver un environnement clos, vraiment isolé en termes de relation avec le patient. »</p>	<p>49 « il faut laisser le temps au patient. Il faut être dans son temps à lui et pas dans notre temps à nous, ne pas être sur notre chronomètre sur notre horloge et puis voilà les choses doivent se faire au rythme du patient. Il a un rythme qui est complètement déformé par rapport à quelqu'un qui est non douloureux. »</p>

	<p>des capacités attentionnelles dans cette rééducation à proprement parlé »</p> <p>142 « Voilà donc pour moi les particularités sont celles-ci. Prendre plus de temps avec eux et dans un espace isolé. »</p>		
Le matériel de la méthode	<p>56 « il y a un outil que je trouve absolument incontournable, c'est le questionnaire de la douleur de Saint-Antoine. »</p> <p>65 « Donc pour moi l'outils qui va avec cette posture du thérapeute ça sera ce questionnaire par ce que, accompagner le patient et mettre des mots sur sa symptomatologie, eh bien c'est déjà, euh c'est déjà très bénéfique pour eux. »</p>	<p>27 « moyens de rééducation qui peuvent des fois être un peu surprenant, je pense notamment aux objets de textures douces »</p> <p>76 « l'utilisation de tout le matériel spécifique qui va avec. C'est à dire les textures, les formes, le kit de mono filaments, le vibralgic, euh c'est vrai que c'est du matériel utilisé quasi que pour ça. »</p>	
Méthode non conventionnelle		<p>66 « Quand je donne des explications sur la manière de procéder et de faire, les patients avaient tendance à me prendre pour ... pour un charlot. Alors déjà avec la peau de lapin, de la soie, des pinceaux, des choses comme ça. »</p> <p>154 « ils sont un peu frileux à l'idée de commencer un nouveau traitement surtout un traitement aussi basique dans sa forme. Pas sur le fond on est d'accord mais le fait de devoir traiter leurs douleurs par des méthodes si simplistes ça les déroutent un petit peu »</p>	<p>17 « surtout pour une méthode qui est, on va dire non conventionnelle et encore peu développée »</p> <p>83 « suivre le protocole qui n'est quand même pas anodin. Ça demande quand même un investissement en termes de temps qui n'est pas simple dans une société comme la nôtre »</p> <p>89 « il faut se caresser avec une peau de lapin, forcément en caricaturant bien sûr, et bien ça les fait tiquer un petit peu »</p>

**Annexe 11 : Thématique 2 : le patient dans sa globalité**

	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3
La parole du patient : le postulat de sincérité (C.Spicher)	<p>30 « il va arriver dans une chronicité avec le sentiment que ... qu'on ne peut rien pour lui. Que dans tous les cas on ne l'entend pas dans sa parole de personne douloureuse »</p> <p>36 « Écouter le patient et avoir un préalable de conviction que ce qu'il dit est vrai. Alors : vrai, c'est ce que Spicher appelle le postulat de sincérité. »</p> <p>41 « on part du principe que le patient est sincère dans ce qu'il dit sur sa douleur et on doit avoir une grande écoute sur ce qu'il dit de sa douleur »</p> <p>47 « Écouter et être sur le postulat de sincérité. Le patient est sincère dans ce qu'il dit de sa douleur. »</p>		<p>43 « laisser la parole au patient »</p> <p>44 « le postulat de confiance du patient : le patient a mal et il a mal. C'est vrai. »</p> <p>47 « le postulat de départ est vraiment primordial »</p> <p>59 « ce temps d'écoute où ils peuvent exprimer leur douleur mettre des mots dessus, et être entendu, rien que ça, c'est assez libérateur. »</p>
Parcours du patient	<p>27 « quand il rentre en rééducation il a déjà erré dans un certain, on va dire, « désert thérapeutique » »</p> <p>43 « des patients qui arrivent chez nous, on a presque failli finir par leur dire que c'était psychosomatique, psychologique, que la médecine ne pouvait rien pour eux que des tas</p>	<p>106 « certains patients disent « non mais non moi je suis allé voir plein de spécialistes des neurologues, des spécialistes de la douleur et on ne m'a jamais parlé de choses aussi basiques et aussi simples, si c'était aussi simple on me l'aurait déjà dit avant » ».</p> <p>151 « les patients n'arrivent pas en première intention en ergothérapie pour ce genre</p>	<p>45 « Lui il a souvent entendu dans son parcours que justement ses douleurs elles étaient dans sa tête qu'il fallait voir un psy etc. »</p>

	<p>de traitement antalgiques avaient déjà été testés »</p> <p>98 « Ils se sentent donc soulagés, suite à cette errance de la prise en charge. »</p>	<p>d'interventions, ils sont allés voir leur médecin traitant, des médecins pour la douleur, des neuro, des rhumato, ils ont vu un peu tout le monde avant nous, des kinés, des ostéopathes, des marabouts, etc. Et du coup ils sont un peu frileux à l'idée de commencer un nouveau traitement »</p>	
<p>Aspect psychologique</p>	<p>71 « le QDSA a fait gagner sur le versant affectif et émotionnel, par ce que justement, le patient nous dit « ça fait bien longtemps que je n'ai pas rencontré quelqu'un qui croit en ce que je dis et qui m'ouvre la perspective d'une possibilité d'aller mieux. ». »</p> <p>97 « Du point de vue du comportement on remarque un soulagement mental par ce que on leur dit qu'il y a une approche rééducative qui est spécifiquement dédiée à cela. »</p> <p>162 « il y en a qui le vivent mal aussi, auquel cas on va s'adapter on va plus du tout traiter de cette façon-là »</p>		<p>22 « faire attention au profil psychologique du patient. »</p> <p>37 « Ce sont des patients avec un profil assez particulier, avec un impact psychologique des douleurs sur leur quotidien et on ne peut pas, à mon sens, se passer d'une analyse vraiment globale du patient d'un point de vue fonctionnel et cognitif. »</p> <p>62 « Mais elle dit que ça a été un élément déclencheur, un temps à elle qui a pu débloquent plein de choses où elle s'est exprimée sur plein de choses. On avait pris pas mal de temps sur l'adaptation aussi sur son mode de vie et ça a été révélateur pour elle, et là d'un coup elle revit quoi »</p> <p>118 « la prise en charge psychologique qui est très importante. Il y a vraiment cette dimension à prendre en considération, on ne peut pas traiter seulement un corps sans penser à l'impact des douleurs neuro sur les différentes dimensions de l'être humain, on ne peut pas laisser ça de côté. »</p>

<p>Environnement AVQ et habitudes de vie</p>	<p>170 « je parle dans toutes les activités du quotidien, qu'est ce qui va poser problème ? Donc nous on va réfléchir avec le patient quelles sont les stratégies qui vont lever les difficultés rencontrées. Si c'est des douleurs de contacts, par exemple bah moi j'ai fait une réadaptation de poste, j'ai pu réaménager son poste de travail. Par ce que c'était ça qui enrichissaient les douleurs de contacts »</p>	<p>34 « Je pense que l'anamnèse reste très importante et un bilan classique ergo sur les habitudes de vie en n'oubliant pas l'impact des DN sur le quotidien des patients. Je pense que c'est notre force et notre bras de levier, surtout ne pas oublier de ne pas rester sur de l'analytique ou sur de la technique avec ces patients avec des DN, des douleurs chroniques »</p> <p>153 « Après le regard de l'autre joue aussi, la famille se demande parfois « mais qu'est-ce qu'il fait, pourquoi il se caresse avec ça ». Une patiente m'a dit « mon mari se moque de moi du coup bah je dois me cacher ». »</p> <p>156 « Comme pour ceux qui ont une activité professionnelle ça leur demande de pouvoir se libérer de façon régulière pour nous voir de trouver des moments d'organisation dans la journée, par ce que ce sont des exercices qui sont courts mais qui sont à faire plusieurs fois dans la journée. Ce n'est pas forcément facile pour eux de l'inclure dans leur routine quotidienne et des fois c'est ça le plus difficile, c'est de réussir à le mettre dans le temps »</p>
--	--	---

Motivation du patient	<p>155 « ceux qui manquent de persévérance et de ténacité peuvent être démissionnaire »</p> <p>158 « Quand je dis qu'il faut les accrocher, je veux dire par exemple que des fois je les vois tous les jours juste pour nourrir la motivation. »</p>	<p>161 « je pense que la motivation c'est quelque chose à entretenir et sur laquelle il faut revenir à plusieurs reprises. »</p> <p>164 « c'est important qu'à certains moments ils soient re stimulés, repris pour pouvoir éviter que leur motivation s'effrite »</p>	<p>72 « les gens qui décrochent qui ont du mal, du coup à être objectif vis à vis de leur réalité »</p> <p>137 « les exercices demandent de la régularité et de s'investir. Il faut accepter aussi que certaines personnes ne sont pas du tout prêtes à faire ce type d'effort. »</p>
Rythme du patient			<p>49 « Il faut être dans son temps à lui et pas dans notre temps à nous, ne pas être sur notre chronomètre sur notre horloge et puis voilà les choses doivent se faire au rythme du patient. »</p> <p>51 « Il a un rythme qui est complètement déformé par rapport à quelqu'un qui est non douloureux. »</p> <p>57 « eux le décrivent très bien le temps, il ne va pas défiler comme nous, du fait des douleurs. Leurs relations, etc, tout est vraiment modifié »</p>
Aspect culturel			<p>19 « il y a une problématique entre guillemets culturelle. Dans le sens où on est dans une médecine très traditionnelle très allopathique et pas du tout sur des thérapies complémentaires »</p> <p>86 « Par exemple j'exagère un peu mais quelqu'un d'origine indou qui va avoir la culture de la thérapie alternative, et bien il ne sera pas forcément réceptif par rapport à des sociétés très médicale comme les nôtres où en dehors du médicament, si vous leur dites que</p>

			<p>pour avoir moins mal il faut se caresser avec une peau de lapin, forcément en caricaturant bien sûr, et bien ça les fait tiquer un petit peu. »</p> <p>129 « on en revient à la culture du patient, est ce qu'il va avoir l'habitude de s'investir et ça c'est vrai dans n'importe quelle pathologie chronique, c'est difficile de tenir dans le long terme. »</p> <p>133 « Certaines cultures, pour que ça fonctionne la rééducation est vue comme quelque chose qui doit faire mal pour pouvoir guérir. Si ça ne fait pas mal c'est que j'ai mal travaillé, c'est les patients qui le disent. Faut réussir à lever ce qu'on appelle les fausses croyances, remettre les choses dans leur contexte et montrer qu'on n'a pas besoin d'avoir forcément mal pour que ça soit bien, et que oui les exercices demandent de la régularité et de s'investir. »</p> <p>139 « un patient qui m'a dit : "s'il n'y a pas de présentiel, s'il n'y a personne pour faire avec moi bah non, moi je veux qu'on me soigne, je ne veux pas me soigner moi" et ça a été son discours, et entre guillemets ça se respecte. »</p>
--	--	--	---

**Annexe 12 : Thématique 3 : les savoir-faire professionnels de l'ergothérapeute**

	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3
Ecoute	35 « c'est déjà une grande écoute. »  46 « je vous dis écoute et puis oui, principalement une écoute active. »		47 « lui laisser le temps d'écoute »  48 « ne pas se focaliser sur la technique et sur le bilan, voilà le temps d'échange est aussi important »  69 « Ce temps d'écoute est donc primordial »
Information et éducation thérapeutique		31 « on est obligé de les ramener à nous, de leur rappeler, leur re expliquer la théorie de la méthode »  51 « j'essaye de donner un maximum d'informations au patient, de l'inviter d'aller lire sur des articles de Neuropain que j'imprime parfois, des choses comme ça, pour les inciter à croire en la méthode j'allais dire. »  68 « réussi à convaincre les patients, leur adhésion devient beaucoup plus importante. »	
Autres savoir-être et savoir-faire			101 « l'empathie bien sûr, la capacité d'adaptation qui est clairement très très importante. »  102 « La patience aussi. »  103 « Accepter aussi l'échec et savoir se remettre en cause de manière perpétuelle. »
Vision holistique	169 « Donc voilà quand je dis les aspects ergothérapeutiques je parle dans toutes les activités		119 « on ne peut pas traiter seulement un corps sans penser à l'impact des douleurs neuro sur les

du quotidien, qu'est ce qui va poser problème ?  
Donc nous on va réfléchir avec le patient  
quelles sont les stratégies qui vont lever les  
difficultés rencontrées. Si c'est des douleurs de  
contacts, par exemple bah moi j'ai fait une  
réadaptation de poste, j'ai pu réaménager son  
poste de travail. Par ce que c'était ça qui  
enrichissaient les douleurs de contacts »

différentes dimensions de l'être humain, on ne  
peut pas laisser ça de côté. Après je considère  
que de par notre corps de métier, notre  
formation, on a de base une vision holistique du  
patient, et c'est aussi notre force et un côté  
naturel qu'on doit garder qui est un gros atout  
pour la mise en place de cette méthode. »

**Annexe 13 : Thématique 4 : l'adhésion thérapeutique du patient**

	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3
Facteurs facilitateurs à l'adhésion	<p>163 « Mais selon mon expérience si on veut qu'ils adhèrent il faut revenir quotidiennement sur les éléments qui peuvent les aider. »</p> <p>202 « notre supérieur hiérarchique qui a trouvé cela intéressant. (...) Donc d'autres personnes y ont adhéré (...) Donc déjà l'équipe a entendue et compris les concepts de bases. Après pour nous les pratiquants réguliers certifiés c'est devenu facile de dire à nos collègues d'arrêter certains traitements car il y a un territoire allodynamique en priorité qu'il ne faut plus toucher »</p> <p>214 « C'est très intégré dans les objectifs de prise en charge de tout le monde sur le plateau technique. Et puis le médecin pilote aussi énormément ça. »</p> <p>217 « C'est aussi grâce au cadre de santé et au médecin qui ont eu la volonté que ça fonctionne. »</p> <p>227 « ils nous demandent si on peut prendre ces patients-là. Du coup ça facilite aussi le patient dans son parcours de soin. »</p>	<p>71 « beaucoup d'éléments d'explications, de littérature et autres. Justement pour faciliter l'adhésion au traitement. »</p> <p>88 « Si on a un bon soutien de la part de l'équipe et de la part des médecins qui eux aussi croient en la méthode, y'a pas vraiment d'inconvénients, de soucis de prises en charges. »</p> <p>97 « le fait d'avoir des résultats en fait »</p> <p>101 « le fait de devoir ramener à eux des choses simples, des basiques de prises en charges, de travailler sur les ressentis de leur corps de stimuler tel et tel endroit. Euh, ça c'est vraiment quelque chose auquel les patients sont... assez réceptifs par ce que ce n'est pas trop médical »</p> <p>139 « Ce qui est important vous savez c'est les preuves. C'est à dire que si les collègues, les médecins voient que la douleur du patient diminue ou qu'on arrive à nouveau à faire certains soins en pouvant le toucher, à ce moment-là les médecins vont pousser dans le sens à continuer, et donc ça sera un vecteur de motivation pour le patient en question, je pense. »</p>	<p>69 « ce que je trouve très important aussi que je fais en éducation thérapeutique c'est le verbatim. C'est vraiment de noter, de reprendre les mots du patient. La retranscription c'est vraiment du mot à mot. J'ai appris ça en ETP, et justement ça colle avec votre sujet d'adhésion du patient »</p> <p>94 « c'est important tout de même d'apporter des preuves des éléments scientifiques. »</p> <p>185 « La place est super importante surtout quand on est dans le cas d'allodynie par exemple. Si y'a pas de respect de la proscription de ne pas toucher, y'a aucune chance que la rééducation marche avec le patient, donc faut vraiment une adhésion et une concertation de tous »</p> <p>191 « C'est indispensable en tout cas la cohésion et que tout le monde respecte les indications pour qu'il y ait une chance que ça marche. »</p>

	<p>234 « le patient voit bien que ça communique, que sa rééducation sensitive est mise en application partout. »</p> <p>242 « l'équipe va dans le même sens, que ça va s'améliorer. En effet il ressent l'impact, il le ressent vraiment. »</p>	<p>142 « C'est plus sur ce facteur de motivation que l'équipe à un rôle. »</p> <p>143 « quand l'équipe soutient la thérapie en invitant le patient à la faire régulièrement bah je ne vais pas dire que le patient se sent obligé mais il s'implique davantage et du coup le fait de s'impliquer eh bien ça va donner des résultats et comme ça va donner des résultats ça va avoir un effet positif et ça va être un cercle vertueux en fait. »</p> <p>158 « l'accompagnement dans les premiers jours ou dans les premières semaines je pense qu'il doit être très important. Pour justement pousser à ce que le patient adhère »</p>	
Facteurs faisant obstacle à l'adhésion		<p>29 « le fait de devoir faire des auto-exercices, notamment dans le cadre des patients qui présentent des allodynies sévères ou moyennes, de devoir travailler sur des zones de stimulations à distance, on les perd assez vite en fait les patients. »</p> <p>91 « si on se fait décrédibiliser ou que les équipes de soins minimisent le fait que les patients doivent utiliser la peau de lapin pour faire ses exercices, du coup eh bien la méthode perd de son sens. Elle perd de son efficacité surtout. »</p>	<p>194 « Clairement dire à un kiné de pas bouger l'articulation, c'est une aberration pour lui, c'est super compliqué hein. On est toujours sur les croyances de chacun. Voilà c'est du travail au sein de l'institution, ça prend un certain temps »</p>

		<p>111 « C'est surtout sur cette crédibilité là que les choses sont un peu difficiles. »</p> <p>160 « un service aigu de réhabilitation, de moyen séjour, mes patients sont ensuite transférés dans d'autre services auxquels je n'ai pas accès »</p>	
--	--	---	--

### **Résumé et mots clés**

**Résumé :** En France 7% de la population générale souffre de douleurs neuropathiques. Ces douleurs chroniques ont un impact important sur la qualité de vie des personnes. La récente méthode de Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques de C. Spicher est un outil pour l'ergothérapeute dans un objectif de réduction de ces douleurs et impacts. La recherche scientifique et l'enquête exploratoire évoquent la notion d'adhésion du patient. L'objectif de la recherche est de comprendre l'impact de la méthode sur l'adhésion thérapeutique du patient. L'analyse de contenu des entretiens compréhensifs de Kaufmann menés auprès d'ergothérapeutes Rééducateurs Sensitifs de la Douleur Certifiés met en évidence l'impact des spécificités de la méthode sur l'adhésion des patients. Il apparaît deux catégories d'éléments influençant l'adhésion. Ceux qui sont intrinsèques à la méthode : la rigueur, les outils utilisés et la place de l'éducation thérapeutique. Ceux qui lui sont extrinsèques : les savoir-faire de l'ergothérapeute, la considération holistique du patient et l'adhésion de l'équipe pluridisciplinaire à la méthode. La mise en application de ces éléments pendant la rééducation favorise l'adhésion du patient. Ces résultats restent à nuancer du fait que la recherche n'a pu arriver à saturation des données.

**Mots-clés :** Rééducation Sensitive des Douleurs Neuropathiques, Adhésion thérapeutique, Ergothérapie, Douleurs chroniques,

### **Abstract and keywords**

**Abstract:** In France 7% of the population suffers from neuropathic pain. Chronic pain has a significant impact on quality of life. Spicher's Somatosensory Rehabilitation of Neuropathic Pain method is a tool for the occupational therapists (O.T) to reduce these pains and outcomes. Both research and an exploratory survey highlight an emphasis on patient adherence for better treatment outcomes. The scientific knowledge and a preliminary exploratory survey of patients and O.T. The aim of the research is to understand how this method affects patient therapeutic adherence. A content analysis by Kaufmann was performed with three certified sensitive pain O.T. Results showed the impact of the method's specific features on patient adherence. There are two categories of influencing elements. Those that are intrinsic to the method: the rigour, the tools and materials used and the place of therapeutic education. Those that are extrinsic to the method: the occupational therapist's professional know-how, the holistic consideration of the patient and the adherence of the multidisciplinary team to the method. The application of these elements during rehabilitation increases patient adherence. These results remain to be nuanced because the research did not provide data saturation, which is a limitation to this study

**Keywords:** Somatosensory Rehabilitation of Neuropathic Pain, Therapeutic adherence, Occupational Therapy, Chronic pains,