



HAL
open science

L'éducation en ergothérapie auprès des personnes atteintes d'un syndrome douloureux régional complexe : exploration du phénomène d'adaptation à la douleur chronique

Camille Lembach

► To cite this version:

Camille Lembach. L'éducation en ergothérapie auprès des personnes atteintes d'un syndrome douloureux régional complexe: exploration du phénomène d'adaptation à la douleur chronique. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03279341

HAL Id: dumas-03279341

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03279341v1>

Submitted on 24 Aug 2021

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



Faculté des sciences médicales et paramédicales
Ecole des sciences de la réadaptation
Formation Ergothérapie

Camille LEMBACH

UE 6.5 S6 :

Mémoire d'initiation à la recherche

20 mai 2021

**L'Éducation en ergothérapie auprès des personnes atteintes d'un
Syndrome Douloureux Régional Complexe :
Exploration du phénomène d'adaptation à la douleur chronique**

Sous la direction de BLANC Catheline et VALTHIER Fanny

Diplôme d'Etat d'ergothérapie

REMERCIEMENTS

Il me tient particulièrement à cœur de remercier toutes les personnes qui m'ont soutenues dans la concrétisation de ce travail d'initiation à la recherche.

Je remercie en premier lieu ma directrice de mémoire, Catheline BLANC pour sa bienveillance, sa réassurance et les précieux conseils qu'elle m'a apportés.

Un grand merci à ma référente professionnelle, Fanny VALTHIER, pour son accompagnement, sa disponibilité et ses ressources expérientielles.

Merci à tous les ergothérapeutes m'ayant consacré du temps, par le biais de leur contribution à la recherche.

Je remercie Léa et Lise pour nos moments de colocations cette année et sans qui ce parcours aurait pris une toute autre forme. Merci à Léa, présente depuis quatre ans, pour le soutien qu'elle m'a apporté et pour tous les moments passés ensemble. Merci à Lise pour l'aide précieuse qu'elle m'a apportée ces derniers jours.

Merci aux membres de ma famille pour leur soutien au quotidien. Merci à mes parents de m'avoir fait confiance dans mes choix d'orientation professionnelle. Merci à Charlotte, pour la joie qu'elle m'apporte au quotidien, et merci à Marie pour son enthousiasme, pour le partage de ses savoirs et sans qui je n'aurai probablement pas découvert la profession d'ergothérapeute.

Enfin, je remercie mes proches montpelliérains, sur qui je peux compter chaque jour, pour leurs encouragements durant cette période.

Sommaire

1.	Introduction.....	1
1.1.	Présentation du contexte.....	1
1.2.	Thème général	2
1.3.	Enjeux et intérêts de la recherche	3
1.4.	Revue de littérature.....	4
1.4.1.	Méthodologie.....	4
1.4.2.	Analyse critique de la revue de littérature	5
1.5.	Enquête exploratoire.....	16
1.5.1.	Objectifs de l'enquête exploratoire.....	16
1.5.2.	Population ciblée et site d'exploration.....	16
1.5.3.	Outil de recueil de données.....	17
1.5.4.	Traitement des données	18
1.5.5.	Résultats de l'enquête exploratoire.....	19
1.6.	Question initiale de recherche.....	28
1.7.	Cadre de référence	28
1.7.1.	Douleur chronique	28
1.7.2.	L'accompagnement.....	32
1.7.3.	L'éducation du patient	35
1.8.	Question et objet de recherche.....	38
2.	Matériel et Méthode.....	39
2.1.	Méthode de recherche.....	39
2.2.	Population et sites d'exploration	39
2.3.	Outil théorisé de recueil de données	39
2.4.	Anticipation des biais	41

2.5.	Test de faisabilité et de validité du dispositif de recherche	41
2.6.	Déroulement de l'enquête.....	42
2.7.	Traitement et analyse des données.....	42
3.	Résultats.....	43
3.1.	Adaptation individuelle des personnes avec SDRC à leur douleur chronique	43
3.2.	Représentations de l'éducation du patient	44
3.3.	Éducation à l'adaptation à la douleur chronique.....	45
3.4.	Posture de l'ergothérapeute lors de l'accompagnement éducatif	49
3.5.	Effets des interventions éducatives auprès des personnes atteintes de SDRC	50
4.	Discussion.....	51
4.1.	Interprétation des résultats	51
4.2.	Éléments de réponse à l'objet de recherche.....	54
4.3.	Résultats et critique du dispositif de recherche	56
4.4.	Apports, intérêts, limites des résultats pour la pratique professionnelle	57
4.5.	Perspectives de recherches et ouverture vers une nouvelle question de recherche	58
	Bibliographie	60
	Annexes	67
	Annexe 1 : Tableau récapitulatif des bases de données.....	67
	Annexe 2 : Revue de littérature - Tableau de synthèse des articles	68
	Annexe 3 : Enquête exploratoire - Matrice de questionnements.....	85
	Annexe 4 : Enquête exploratoire – Questionnaire vierge.....	89

Annexe 5 : Enquête exploratoire – Points de vue des ergothérapeutes sur la santé mentale des personnes avec SDRC	91
Annexe 6 : Enquête exploratoire – Points de vue des ergothérapeutes quant à la gestion de la douleur des personnes avec SDRC.....	91
Annexe 7 : Enquête exploratoire – Accompagnements des ergothérapeutes dans la gestion de la douleur chronique des personnes avec SDRC	92
Annexe 8 : Cadre de référence - Matrice conceptuelle.....	93
Annexe 9 : Méthode de recherche – Grille d’entretien	95
Annexe 10 : Méthode de recherche – Analyse thématique des entretiens	97
Résumé et mots-clés	118

1. Introduction

1.1. Présentation du contexte

Le Syndrome Douloureux Régional Complexe (SDRC) est, comme son nom l'indique, une pathologie douloureuse. Les critères de Budapest¹ mentionnés par l'International Association for the Study of Pain (IASP) permettent d'élaborer son diagnostic, mais la présence de la douleur est un critère principal (1). Classée parmi les douleurs chroniques, sa durée d'évolution est pour la plus grande partie des patients (28,6 %) de six mois à un an selon la Haute Autorité de Santé (HAS) (2). Toutefois, l'évolution de la douleur chez les patients présentant un SDRC semble très variable selon les personnes et peut atteindre une durée supérieure à trois ans chez plus d'un patient sur dix (2). Le pronostic d'évolution de ce syndrome est donc peu prévisible (3).

Un point de rupture émerge du contexte cité précédemment : toute pathologie semble être à l'origine de changements dans la vie quotidienne d'une personne. Dans le cas de la survenue d'un SDRC, en attendant la rémission des symptômes, les personnes semblent donc être amenées à s'habituer à vivre à long terme avec cette douleur chronique. Comment la douleur est-elle vécue par les personnes ? Quels sont les impacts de la douleur sur le quotidien des personnes atteintes d'un SDRC ? Comment garder ses habitudes de vie avec la survenue d'une douleur au quotidien ? Comment s'adapter à la douleur chronique ? Comment l'ergothérapeute agit-il autour de la douleur de ces personnes ?

La problématique qui émerge de ce constat peut donc être la suivante :

En quoi l'ergothérapie contribue-t-elle à aider une personne atteinte d'un SDRC à mieux vivre avec sa douleur chronique ?

¹ Critères de Budapest : 1) Douleur qui persiste et apparaît disproportionnée avec l'évènement initial. 2) Au moins un symptôme dans trois des quatre catégories suivantes : Sensoriel, Vasomoteur, Sudomoteur/œdème, Moteur/trophique. 3) Au moins un signe dans au moins deux des catégories suivantes : Sensoriel, Vasomoteur, Sudomoteur/œdème, Moteur/trophique. 4) Il n'existe pas d'autre diagnostic qui explique de manière plus convaincante les symptômes et signes cliniques.

1.2. Thème général

Les éléments précédents nous amènent à travailler autour du thème suivant : **Syndrome Dououreux Régional Complexe et ergothérapie : vivre avec une douleur chronique.**

La population du thème inclut **toute personne atteinte d'un SDRC, en France**. Des recommandations pour le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes de SDRC paraissent dans les recommandations de Lille publiées en 2019 (4). Ces recommandations s'adressent aux professionnels de santé susceptibles d'accompagner des personnes avec SDRC, « en ambulatoire et dans les structures d'évaluation et de traitement de la douleur » (4). C'est pourquoi la recherche se focalisera sur la pratique de l'ergothérapie auprès de ces personnes, dans les **établissements de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) ainsi que dans les Centres d'Étude et de Traitement de la Douleur (CETD)**. La septième recommandation de Lille mentionne qu'« une approche éducative doit être proposée pour rassurer le patient et l'entourage, promouvoir l'autogestion des symptômes et favoriser une mobilisation précoce » (4). La réadaptation fonctionnelle est également mentionnée dans les recommandations 8 et 9 (4). De ce fait, les champs de pratique en ergothérapie qui seront inclus dans la recherche sont les suivants : **la rééducation, la réadaptation et l'éducation thérapeutique**. Enfin, les champs disciplinaires qui découlent du thème sont les suivants : **Les sciences de l'Occupation, le champ sanitaire, la psychologie, la santé publique et le champ social**.

Au niveau terminologique, différents termes nécessitent d'être explicités afin de mieux comprendre la thématique de recherche :

Syndrome douloureux régional complexe : Bien qu'une multitude de dénominations aient été proposées au fil des années et avec les progrès de la science, la terminologie la plus récente pour dénommer la pathologie est « syndrome douloureux régional complexe » (5). Cette terminologie a été proposée par l'IASP en 1994, lors de la conférence de consensus à Orlando (5). Une distinction est d'ailleurs faite entre un SDRC de type I, avec l'atteinte d'un tissu, et le type 2 avec atteinte neurologique (6).

Ergothérapie : D'après l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapie est une profession en santé dont la pratique est fondée sur « le lien entre l'activité humaine et la santé » (7). Son objectif est « de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace » (7). L'ergothérapeute « prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement » (7).

Douleur chronique : D'après la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD), la douleur chronique est un « syndrome multidimensionnel » dont la durée persévère au-delà de trois mois (8). La douleur chronique est « souvent multifactorielle, avec des facteurs d'entretiens psychologiques, sociaux et culturels, et des conséquences physiques, morales et sociales » (8).

1.3. Enjeux et intérêts de la recherche

Le thème choisi met en évidence des enjeux sur différentes dimensions. L'explicitation du thème abordant la douleur chronique fait écho à un enjeu majeur en **santé publique**. En effet, l'article L1110-5 du Code de Santé Publique mentionne que « la douleur doit être systématiquement évaluée » (9). De plus, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) révèle que la présence d'une douleur chronique serait un des facteurs de risques au suicide (10). Il semble alors essentiel d'apporter aux personnes souffrant de douleurs chroniques des soins de qualité pour prévenir de telles conséquences. La thématique soulève également des enjeux **socio-économiques** : On estime que 5 à 25 personnes sur 100 000 par an seraient atteintes d'un SDRC (3350 à 16750 personnes en France), chiffre qui paraît non négligeable (11). De plus, les coûts liés aux soins procurés auprès des personnes avec SDRC, ou encore les arrêts de travail liés à la situation de handicap constituent de réels enjeux économiques. Certaines informations sur le SDRC demeurent toujours méconnues. C'est pourquoi de récentes études, recherches ou recommandations paraissent, comme le Congrès Français de Rhumatologie qui a eu lieu en 2018 concernant son diagnostic et sa prise en charge (12), les recommandations de Lille de la SFETD de 2019 (4), ou encore celles de l'HAS sur la prise en charge de la douleur chronique, dont fait partie le SDRC (2). Ces données récentes nous permettent ainsi de nous assurer de l'actualité du thème et que celui-ci est socialement vif.

1.4. Revue de littérature

1.4.1. Méthodologie

Équation de recherche

La recherche sur les différentes bases de données a été effectuée en indiquant les équations de recherche suivantes, en français et en anglais:

- Syndrome douloureux régional complexe OU SDRC ET douleur* ET ergotherap* ET rééduc*
- Complex regional pain syndrome OR CRPS AND pain* AND occupational therap* OR OT AND rehab*.

Les équations de recherche ont été adaptées en fonction des bases de données. Concernant les liaisons entre les mots-clés, l'opérateur booléen « OU/OR » a été utilisé pour rechercher l'un ou l'autre des mots-clés, ou bien les deux à la fois dans la littérature. L'opérateur booléen « ET/AND » permet d'inclure tous les mots-clés et donc d'obtenir des données précises sur le thème recherché. L'opérateur booléen « SAUF/NOT » n'a pas été utilisé car aucun mot-clé ne semblait à exclure. L'exclusion des articles s'est faite lors de la lecture des résumés, lorsque celui-ci ne concernait que le champ médical ou pharmacologique. De plus, la revue de littérature a été réalisée en se basant sur des articles datant de 2012 à 2020. De nombreuses recherches ont été effectuées à propos du SDRC, ce critère nous a donc permis de sélectionner les données les plus récentes. Notons cependant que quatre des articles réalisés avant 2012 ont été sélectionnés, puisque jugés tout de même importants et pertinents.

Syndrome douloureux régional complexe / Complex regional pain syndrome : L'inclusion de ce mot clé permet l'obtention d'articles en lien avec la thématique de recherche. La terminologie de « syndrome douloureux régional complexe » est la plus récente et permet alors de sélectionner les articles les plus actualisées lors de la recherche (1).

SDRC / CRPS : Forme abrégée du syndrome douloureux régional complexe, fréquemment utilisée et qui permet d'inclure des articles traitant du sujet.

Douleur / pain : La résonance du thème fait référence à la douleur, il semble alors pertinent d'inclure ce mot-clé dans l'équation de recherche.

Ergothérapie* / occupational therap* : L'utilisation de ce mot clé permet d'inclure des articles spécifiques à l'ergothérapie auprès des personnes atteintes d'un SDRC.

Rééduc* / rehab* : Ce mot clé permet d'obtenir des données sur la rééducation, plus larges que le champ de l'ergothérapie, pour faire un état des lieux des interventions en rééducation utilisées aujourd'hui auprès des personnes atteintes d'un SDRC.

En résumé, tous ces mots-clés font référence à la thématique de recherche et peuvent ainsi permettre la sélection d'articles pertinents pour la revue de littérature.

Bases de données

La recherche d'articles a été effectuée sur diverses bases de données, dont les champs disciplinaires correspondaient à ceux du thème. Les informations relatives à la santé ou au champ médical, en lien avec le SDRC ou la douleur chronique ont été recueillies sur EM Premium, Pubmed, Science Direct et Cochrane. Les données d'ordre psychologique ont été collectées sur le moteur de recherche de Cairn. Des informations issues de travaux d'étudiants (littérature grise) ont été recueillies sur Dumas. OT Now a permis l'obtention d'articles spécifiques à l'ergothérapie. Enfin, l'utilisation de Google Scholar a permis d'accéder à des informations générales sur la thématique.

Le tableau situé en Annexe 1 page 67 indique les résultats trouvés avec les équations de recherche dans différentes bases de données.

1.4.2. Analyse critique de la revue de littérature

La revue de littérature est réalisée à partir de dix-huit articles issus de la littérature scientifique, huit articles issus de la littérature grise et deux articles de la littérature professionnelle. Ces articles ont des niveaux de scientificité plus ou moins importants et figurent dans le tableau récapitulatif situé en Annexe 2 pages 68 à 84.

SDRC et qualité de vie

Une étude rétrospective a révélé que la douleur était présente chez 84% des patients suivis pendant 16 ans, porteurs d'un SDRC (13). Pourtant, ce chiffre semble aller à l'encontre des critères de Budapest mentionnés par l'IASP et permettant le diagnostic d'un SDRC (11). En effet, la « douleur continue et disproportionnée » figure comme le premier critère du diagnostic du SDRC (11). Qu'est-ce qui explique alors que les patients suivis dans l'étude précédente ne présentaient pas tous des douleurs ? Les données de ces premiers articles mettent en évidence la présence de la douleur chez les personnes avec SDRC. La douleur peut-elle influencer la qualité de vie de ces personnes ? Comment faire face à leur douleur ? Et comment l'ergothérapeute accompagne-t-il les personnes pour diminuer cette douleur ? Une autre étude comparative a mis en évidence que le niveau de douleur était plus important chez les patients avec SDRC que les patients avec d'autres types de douleurs (14). Les résultats d'une étude peuvent compléter ces données en démontrant que les personnes avec SDRC présentaient généralement un niveau de qualité de vie plus faible que des personnes avec d'autres douleurs chroniques (15). Le même article démontre que la qualité de vie des personnes avec SDRC peut être modérément influencée par la douleur (15). Ce dernier résultat est en lien avec celui d'une étude descriptive dont l'un des résultats est une altération de la qualité de vie chez des patients présentant un SDRC (16). De ce fait, pouvons-nous dire que la qualité de vie dépend du niveau de douleur des personnes ? La qualité de vie est-elle toujours inversement proportionnelle au niveau de douleur ressentie ? En dehors de la douleur, d'autres critères influencent-ils la qualité de vie des personnes avec SDRC ?

Dans cette même étude, les résultats montrent une qualité de vie plus faible pour les personnes dont le SDRC a été diagnostiqué par les critères de Budapest (parus en 2003) que pour ceux ayant été diagnostiqués avec les critères d'Orlando (parus en 1994). La différence entre ces deux critères diagnostiques se fait par l'ajout des catégories « troubles moteurs et trophiques » pour les critères de Budapest (17). Ainsi, comment expliquer cette différence de qualité de vie ? La présence de troubles moteurs ou trophiques peut-elle être à l'origine d'une qualité de vie moins bonne ?

Les résultats de l'étude précédente indiquent que la qualité de vie des personnes atteintes d'un SDRC est relativement influencée par sa localisation (une atteinte du membre inférieur impacte davantage la qualité de vie qu'une atteinte du membre supérieur) (15). Ces résultats peuvent-ils dépendre de l'outil de mesure utilisé ? En effet, le questionnaire Short-Form Health Survey (SF-36) a été utilisé pour mesurer la qualité de vie des personnes. Le questionnaire explore plusieurs domaines, dont l'activité physique. Une liste de dix activités de la vie quotidienne est proposée pour ce domaine. Mais nous observons que six de ces activités concernent uniquement les membres inférieurs (marcher, s'accroupir, monter des escaliers, ...) Les autres items concernent à la fois les membres supérieurs et les membres inférieurs (prendre une douche, s'habiller, passer l'aspirateur, porter des courses, ...). De ce fait, nous pouvons nous demander si les mêmes résultats seraient obtenus s'il y avait autant d'items concernant les membres supérieurs que les membres inférieurs.

Pour compléter ces résultats autour de la qualité de vie, d'autres études ont montré la présence de troubles du sommeil chez les patients souffrant de SDRC. Une étude a révélé que 82% des patients inclus se plaignaient de troubles du sommeil et que 41% qualifiaient leur sommeil de mauvais (16). La douleur fait-elle partie des causes de ces troubles fréquents du sommeil chez les personnes atteintes d'un SDRC ? L'article d'une revue médicale indique que le sommeil et la douleur sont relativement liés et de manière bidirectionnelle : la douleur favorise les troubles du sommeil et le manque de sommeil favorise la douleur (18). Est-ce également le cas dans le cadre d'un SDRC ? L'ergothérapeute intervient-il pour diminuer directement ou indirectement ces troubles du sommeil ? Comment ?

Ainsi, ces premières études semblent converger vers l'idée que la qualité de vie des personnes avec SDRC peut être impactée. La douleur peut être une des causes, mais d'autres facteurs sembleraient également participer à la diminution de la qualité de vie : présence de troubles moteurs et/ou trophiques ? Localisation du SDRC ? Troubles du sommeil ? Au vu de ces résultats, nous pouvons nous demander : qu'en est-il de la santé mentale des personnes avec SDRC ?

SDRC et santé mentale

Existe-t-il un lien entre le SDRC et la santé mentale des personnes qui en sont atteintes ? Une étude descriptive a mis en évidence l'existence d'une corrélation entre la douleur et des troubles anxio-dépressifs chez les personnes atteintes d'un SDRC (16). En effet, les résultats de cette étude ont conclu que 48,7% des patients avaient un diagnostic certain d'anxiété et 25,6% avec un diagnostic certain de dépression (16). La douleur semble alors être un des facteurs d'anxiété ou de dépression. Une intervention en ergothérapie au niveau de la douleur peut-elle ainsi permettre la diminution de ces troubles anxio-dépressifs ? Ces résultats corroborent avec ceux d'une autre étude mais avec des chiffres moins importants : un terrain anxio-dépressif a été retrouvé chez 6% des personnes porteuses d'un SDRC (13). De ce fait, quels facteurs peuvent expliquer cette différence significative ? Une autre étude comparative soutient ces résultats en démontrant que l'intensité de la douleur était significativement associée à la dépression chez les patients atteints d'un SDRC (14). De plus, un article d'ouvrage sur la douleur souligne l'existence de personnalités pathologiques qui peuvent se révéler face à la douleur (19). En plus des personnalités anxieuses et dépressives, les personnalités hystériques, obsessionnelles et psychasthéniques peuvent se révéler face à la douleur (19). Toutes ces personnalités pathologiques sont-elles retrouvées également dans le cadre du SDRC ? Une intervention en ergothérapie en santé mentale peut-elle influencer le vécu des personnes avec leurs douleurs chroniques ? Une étude rétrospective apporte des données supplémentaires : elle met en évidence que les patients les moins anxieux, les moins algophobes et les moins kinésiophobes présentaient une évolution plus favorable en termes de sévérité des symptômes, d'intensité de la douleur et d'incapacité perçue (20). Ainsi, quelles interventions peuvent être nécessaires pour traiter ces troubles phobiques et permettre alors de mieux vivre avec une douleur chronique ? Pour compléter ces résultats concernant la santé mentale des personnes atteintes d'un SDRC, une étude a souligné la nécessité d'évaluer les symptômes dépressifs de ces patients (14). Des recommandations similaires concernant un traitement psychologique et psychiatrique sont révélées dans une étude rétrospective (21). L'article explique que les dépressions peuvent entraîner un taux de suicide plus élevé chez les personnes présentant un SDRC (21). Ces résultats peuvent être liés aux recommandations de l'HAS pour l'évaluation de la douleur chronique (2). Cet article mentionne les recommandations de l'Agence Nationale

d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) qui propose des évaluations des composantes anxieuses et dépressives pour les patients douloureux chroniques (2).

Finalement, ces résultats semblent montrer que la douleur chronique influençait la santé mentale des personnes atteintes d'un SDRC et peut alors entraîner des modifications de la vie quotidienne des personnes. Comment l'ergothérapeute peut-il agir sur le plan psychologique pour ainsi optimiser la qualité de vie des personnes souffrant de douleurs chroniques liées au SDRC ? Ces conséquences sur la santé mentale influencent-elles la réalisation des occupations par les personnes atteintes d'un SDRC ? La dépression, l'anxiété ou les troubles de la personnalité cités précédemment impactent-ils la participation aux activités de la vie quotidienne ?

SDRC et activités de la vie quotidienne

Existe-t-il un lien entre le SDRC et la participation aux activités de la vie quotidienne ? Plusieurs études révèlent des limitations fonctionnelles liées au SDRC. Une étude descriptive et comparative a mentionné qu'un SDRC localisé dans le membre supérieur dominant avait un impact modeste sur la mobilité générale (22). De plus, les patients inclus dans cette étude avaient toujours des limitations dans l'utilisation de leurs membres supérieurs au cours de leur vie quotidienne, plus de 3 ans après l'apparition de leur SDRC (22). De ce fait, comment éviter les restrictions de participations aux occupations malgré des limitations fonctionnelles persistantes ? Dans ce sens, une autre étude révèle que l'impact du SDRC sur la vie quotidienne des patients restait important du fait des limitations physiques, malgré un traitement par imagerie motrice (23). Quels autres traitements peuvent-être pertinents pour remédier à ces limitations physiques et ainsi améliorer la vie quotidienne ? De plus, d'autres résultats démontrent une restriction de participation liée aux limitations physiques dans 18,6% des cas (16). De plus, 38,5% de ces patients SDRC présentaient une gêne fonctionnelle modérée à sévère sur le score du Health Assessment Questionnaire (HAQ) (16). Comment ainsi accompagner les personnes dans la participation à leurs occupations ? Des informations supplémentaires sont apportées par cette même étude qui souligne que la limitation d'activité était possiblement corrélée avec l'intensité de la douleur (16). De ce fait, la douleur peut potentiellement être une des causes de la diminution de la participation aux activités de la vie quotidienne. Cette limitation d'activités est-elle liée à la peur de la douleur ? Ou bien à des

difficultés à supporter la douleur et à la gérer ? Comment accompagner les personnes dans la reprise ou l'augmentation de leur participation aux activités malgré la douleur ?

Plus spécifiquement en lien avec les activités professionnelles, plusieurs études révèlent des conséquences professionnelles et des restrictions de participation dans ce domaine. En effet, une étude met en avant le fait que plusieurs travailleurs porteurs d'un SDRC ont été licenciés ou en arrêt de travail du fait de leur pathologie (24). Dans une autre étude, 100% des patients ayant une activité professionnelle ont eu un arrêt de travail du fait de leur SDRC, et que 13% ont perdu leur emploi du fait de leur SDRC (licenciement pour inaptitude ou fin de contrat) (16). Nous pouvons ajouter à cela les données d'un article de revue canadienne d'ergothérapie qui souligne l'importance du travail pour les personnes (25). Le fait d'être sans emploi favoriserait un mauvais état de santé général, un mal être psychologique et des problèmes de santé mentale (25). Quelles solutions peuvent-être alors envisagées pour la poursuite ou la reprise du travail dans les plus brefs délais ? Mais ce même article met en évidence que les personnes douloureuses seraient anxieuses et résistantes face à la reprise du travail (25). La participation à toutes les activités significatives peut-elle alors être limitée du fait de l'anxiété ? Comment agir sur cette anxiété pour favoriser la participation aux activités significatives de la vie quotidienne ?

Des données supplémentaires peuvent alimenter cette partie spécifique à la réalisation des activités de la vie quotidienne. Le concept de non-utilisation du membre a été mentionné dans plusieurs études. Des premiers résultats montrent que 79,5% de patients SDRC ont eu tendance à exclure ou sous-utiliser leur membre affecté (16). Parmi eux, 15,4% ont totalement exclu leur membre (16). La douleur, ou bien une mauvaise gestion de la douleur peuvent-elles être à l'origine de ce phénomène de non-utilisation ? Ces résultats corroborent avec ceux d'une autre étude et montrent une différence d'utilisation des membres : une activité du membre atteint était moins fréquente chez des patients SDRC, par rapport à des sujets sains (22). Comment l'ergothérapeute peut-il intervenir pour optimiser l'utilisation du membre atteint dans les gestes de la vie quotidienne ?

Plusieurs articles abordent le phénomène de peur-évitement qui peut être visible dans le cadre d'un SDRC. Un article qui traite de la douleur chronique mentionne ce modèle de peur-évitement dont le fonctionnement est le cercle-vicieux suivant : la peur de la douleur engendre un phénomène

d'évitement de situations douloureuses, ce qui provoque une chronicisation de cette douleur (26). Ce phénomène de peur-évitement semble être lié à la restriction de participation aux occupations citée précédemment. Quelles interventions en ergothérapie pourraient limiter l'apparition de ce phénomène dans la vie quotidienne ? Comme expliqué ci-dessus, la peur-évitement est à l'origine de la chronicisation de la douleur. A l'inverse, l'article d'une revue de littérature démontre les bienfaits de l'exercice chez les personnes souffrant de douleurs chroniques (27). En effet, l'exercice pourrait limiter certaines conséquences de la douleur chronique, comme la dépression citée précédemment (27). De ce fait, l'exercice semble être un élément favorable pour mieux vivre avec une douleur chronique. Mais comment l'ergothérapeute fait-il prendre conscience de l'importance de l'exercice à des personnes qui ont peur de mouvoir leurs membres douloureux dans leurs gestes de la vie quotidienne ? Une étude vient compléter ces données : elle s'appuie sur ce modèle de peur-évitement et propose l'utilisation d'une méthode ayant permis aux personnes recrutées de réaliser des activités significatives pourtant redoutables avant l'application de la thérapie (28). Cette technique, appelée exposition in vivo sera développée dans la sous-thématique suivante.

SDRC et méthodes et techniques d'intervention

Que peut apporter l'ergothérapie dans le traitement de la douleur des personnes atteintes d'un SDRC ? Cette sous-partie propose un état des lieux des interventions possibles et de leur efficacité au niveau de la douleur, lors de l'accompagnement des personnes atteintes d'un SDRC.

Les résultats d'une étude comparative ont montré l'efficacité de la rééducation dans le traitement de la douleur chez les personnes atteintes d'un SDRC (29). Plus spécifiquement à l'ergothérapie, cette même étude a montré que l'ergothérapie était bénéfique pour la restauration des gestes de la vie quotidienne (29). Dans le même sens, les recommandations de l'HAS mentionnent l'ergothérapie dans l'orientation des personnes souffrant de douleurs chroniques (2).

Un plan expérimental a mis en évidence l'efficacité de l'utilisation de l'exposition graduelle in vivo, utilisée en Thérapie Cognitive et Comportementale (TCC), pour réduire les signes et symptômes liés au SDRC (28). Ces données peuvent être enrichies par un article qui confirme l'utilité de cette thérapie d'exposition pour diminuer également le phénomène de peur-évitement

de la douleur chronique (26). La thérapie d'exposition permet-elle alors d'améliorer la vie quotidienne des personnes souffrant d'un SDRC et de mieux vivre avec une douleur chronique ? Ces résultats corroborent avec la douzième recommandation de la SFETD qui préconise la thérapie d'exposition pour les personnes avec un niveau élevé de peur-évitement (4). Les ergothérapeutes interviennent-ils ou collaborent-ils sur le terrain en utilisant la thérapie d'exposition ? Si ce n'est pas le cas, recommandent-ils la thérapie d'exposition aux patients kinésiophobes pour optimiser leur vie quotidienne ?

Plusieurs articles ont étudié l'efficacité des techniques de représentation du mouvement (imagerie motrice progressive et thérapie miroir) dans le traitement du SDRC. Une étude et un article de revue ont démontré les bénéfices de ces deux méthodes afin de réduire la douleur et d'améliorer la fonction (30,31). De ce fait, l'utilisation de ces approches permet-elle de limiter les conséquences de la douleur citées précédemment et donc d'améliorer la vie quotidienne des personnes ? A ces résultats s'ajoutent ceux d'une autre étude qui démontre que le programme d'imagerie motrice permettait d'améliorer la qualité de vie en plus de réduire la douleur et d'améliorer la fonction (23). Deux autres articles démontrent les bénéfices de ces approches cognitives dans l'objectif de réduire la douleur des patients atteints d'un SDRC (5,32). Enfin, ces données corroborent avec une des recommandations de la SFETD qui mentionne la « thérapie par feedback visuel » (4). Mais ces résultats concernant l'efficacité des approches cognitives peuvent s'opposer à ceux d'un rapport de cas. En effet, le programme d'imagerie motrice progressive a dû être interrompu lors de la 3^{ème} phase (thérapie miroir) puisque le patient pris en soin ressentait des douleurs trop intenses (30). Ainsi, comment palier à cette douleur lors d'une rééducation par l'imagerie motrice progressive ?

Une étude pilote a permis de souligner l'intérêt de la réalité virtuelle pour l'amélioration des troubles de la perception corporelle chez les patients atteints d'un SDRC (33). Cette même étude montre que cette technique n'a pas d'effet pour l'amélioration de la douleur (33). La méthode utilisée était basée sur l'échange de corps virtuel via des répétitions mentales. Ce dernier résultat s'oppose à celui d'une étude mentionnée dans le cadre d'un mémoire : les résultats de cette étude montrent les bénéfices de la réalité virtuelle pour diminuer la douleur ressentie chez des patients douloureux chroniques (34). La méthode utilisée en réalité virtuelle peut-elle influencer les résultats sur le niveau de douleur ? Nous pouvons ajouter à ces informations les résultats d'un essai

randomisé ayant mis en évidence que des supérieurs hiérarchiques jugeaient important de former les ergothérapeutes en réalité virtuelle afin d'effectuer des prestations de qualité en employant cette méthode (35).

Plusieurs articles ont mentionné le traitement du SDRC par rééducation sensitive des douleurs neuropathiques (Claude Spicher). Une étude descriptive souligne l'efficacité de cette méthode pour la disparition des douleurs neuropathiques, de l'allodynie et pour l'amélioration des amplitudes articulaires au bout de plusieurs semaines, chez des patients atteints d'un SDRC de type 2 (lésion nerveuse) (36). Cette méthode est-elle également efficace chez les personnes souffrant d'un SDRC de type 1, où aucune lésion nerveuse n'est présente ? Ces résultats vont dans le même sens que les données d'un autre article de revue qui confirment l'utilisation de cette technique auprès des personnes atteintes d'un SDRC (37).

Afin d'enrichir cet état des lieux des techniques et moyens efficaces dans le traitement de la douleur d'un SDRC, un article mentionne la sophrologie comme étant efficace dans le traitement de la douleur chronique (19). La formation de l'ergothérapeute en sophrologie ou sa collaboration avec un sophrologue permettent-elles aux patients de mieux vivre avec leurs douleurs chroniques ?

Une étude rétrospective a montré l'efficacité de l'hypnose chez les personnes atteintes de SDRC de type 1, qui a permis de diminuer leur douleur et donc la prise d'antalgiques, d'améliorer les amplitudes articulaires du membre atteint, la force de la main ainsi qu'une amélioration fonctionnelle (38). Ces résultats ont été démontrés dans le cadre de soins en kinésithérapie. De ce fait, est-il possible d'obtenir les mêmes résultats en ergothérapie, en collaboration avec un hypnothérapeute ? Ces données concordent avec celles d'une étude qui a montré des résultats bénéfiques pour la réduction des douleurs chroniques, en associant l'hypnose à la réalité virtuelle (34). Toutefois, l'intensité de la douleur n'était réduite que sur le court terme et revenait un mois après la thérapie (34), ce qui s'oppose aux résultats précédents.

En dehors du champ rééducatif où nous avons pu voir que de nombreuses interventions pouvaient avoir lieu dans le traitement de la douleur des personnes SDRC, la littérature met également en avant l'intérêt de l'éducation auprès de ce public. Une étude rétrospective traite du programme

PEGASO : Programme d'Education de Groupe pour l'Autogestion des Symptômes d'Ouloureux. Ce programme a été développé dès 2014 au Québec pour les patients avec fibromyalgie et lombalgie, et adapté en 2015 pour des patients atteints de douleurs chroniques, dont des personnes présentant un SDRC. Les objectifs du programme sont de « développer la capacité d'autogestion, savoir reconnaître ses symptômes et les causes, se fixer des objectifs motivants, réalistes et ajustés à ses capacités, utiliser des stratégies efficaces dans sa vie quotidienne pour mieux gérer ses symptômes » (39). L'étude a permis d'observer l'évolution clinique des patients douloureux chroniques : SDRC, fibromyalgie, lombalgie, cervicalgie. Les résultats cliniques pour tous les groupes concluent sur une diminution de la dramatisation face à la douleur, de la sévérité et de l'impact de la douleur (39). Les résultats spécifiques aux personnes avec SDRC font ressortir une diminution significative des pensées catastrophiques ainsi qu'une amélioration de l'auto-efficacité personnelle en lien avec la douleur (39). L'étude souligne ainsi l'importance de l'éducation de la personne sur les causes de la douleur, ce qui leur permettrait de mieux comprendre leur condition de santé et d'avoir tendance à moins dramatiser par rapport à la douleur. Cette éducation a-t-elle lieu sur le terrain en ergothérapie et en France ?

L'état des lieux des techniques d'intervention montre une multitude de possibilités pour limiter la douleur des personnes avec SDRC et les aider à mieux vivre avec. Nous pouvons synthétiser les éléments importants qui ressortent de cette sous-thématique. Plusieurs sources évoquent la rééducation et/ou l'ergothérapie comme bénéfique auprès des personnes douloureuses chroniques dont les personnes avec SDRC. Les interventions diminuant le niveau de douleur semblent être l'imagerie motrice progressive, la thérapie miroir, la réalité virtuelle (selon les sources), la méthode de rééducation sensitive des douleurs neuropathiques (pour les SDRC de type 2), la sophrologie ou encore l'hypnose. La thérapie d'exposition in vivo semble avoir des effets positifs sur les comportements des personnes avec SDRC et plus précisément sur la diminution du phénomène de peur-évitement. Des interventions en éducation du patient semblent également pertinentes pour mieux comprendre son état de santé et moins dramatiser face à la douleur. La plupart des interventions évoquées ont une action sur la diminution de la douleur, mais permettent-elles tout de même de mieux vivre avec la douleur chronique d'un SDRC ?

Utilité socioprofessionnelle et questionnements sur le thème

En premier lieu, la revue de littérature fait ressortir l'utilité sociale du thème. Certaines difficultés sont rencontrées par les personnes atteintes d'un SDRC, généralement en lien avec leurs douleurs : diminution de la qualité de vie, répercussions sur leur santé mentale, restriction de participation à certaines occupations. Ces éléments peuvent faire écho aux enjeux de santé publique de la thématique. Les méthodes d'intervention mises en évidence dans la revue de littérature font valoir l'utilité professionnelle de la thématique. En effet, diverses techniques ou méthodes d'intervention ont été évoquées pour diminuer la douleur et peuvent ainsi répondre à cet enjeu majeur en santé publique. Enfin, les enjeux socio-économiques peuvent être mis en évidence au vu des répercussions psychologiques sur les personnes qui nécessitent un accompagnement dans ce domaine et qui engendrent alors des frais. Les répercussions professionnelles (licenciements ou arrêts de travail) évoquées dans la sous-partie « SDRC et activités de la vie quotidienne » démontrent également les enjeux socio-économiques.

La réalisation de la revue de littérature ainsi que son analyse ont soulevé plusieurs questionnements. Les principales interrogations sont regroupées dans la **problématisation pratique** ci-dessous :

Quelles approches, méthodes ou techniques d'intervention en ergothérapie sont les plus pertinentes pour diminuer la douleur des personnes avec SDRC ? Pour limiter les conséquences de la douleur sur la qualité de vie ? Sur la santé mentale ? Ou encore sur la réalisation des occupations ? De plus, comment l'ergothérapeute intervient-il pour limiter les conséquences psychologiques de la douleur, pouvant avoir un impact sur la réalisation des occupations (peur-évitement, kinésiophobie, sous-utilisation) ? Or, l'ergothérapeute intervient-il au-delà de la diminution de la douleur ? Comment ? Comment la gestion de la douleur est-elle abordée par l'ergothérapeute ? Et quels actes en ergothérapie peuvent favoriser la gestion de la douleur des personnes ?

1.5. Enquête exploratoire

1.5.1. Objectifs de l'enquête exploratoire

L'enquête exploratoire vise l'atteinte des objectifs généraux suivants :

- Confronter les données de la littérature avec les pratiques réellement effectuées par les ergothérapeutes auprès des personnes atteintes d'un SDRC ;
- Obtenir des informations complémentaires, supplémentaires ou opposées à celles de la revue de littérature ;
- Palier des données insuffisamment ciblées sur la pratique en ergothérapie et sur le syndrome douloureux régional complexe ;
- Avoir une vision centrée sur la pratique de terrain en ergothérapie ;
- Vérifier la pertinence et la vivacité du sujet.

Des objectifs spécifiques à la thématique seront également visés lors de l'enquête exploratoire :

- Connaître les interventions ergothérapeutiques réellement effectuées autour de la douleur ;
- Savoir si l'ergothérapie est bénéfique pour mieux vivre avec la douleur chronique d'un SDRC ;
- Savoir si et comment l'ergothérapeute accompagne la personne atteinte d'un SDRC pour gérer sa douleur au quotidien ;
- Savoir comment les personnes atteintes d'un SDRC vivent avec leur douleur chronique, du point de vue des ergothérapeutes.
- Connaître les limites des interventions en ergothérapie au niveau de la gestion de la douleur ;

1.5.2. Population ciblée et site d'exploration

L'enquête exploratoire s'effectuera auprès d'ergothérapeutes exerçant en France et accompagnant des personnes atteintes d'un SDRC. L'enquête auprès d'ergothérapeutes permettra d'obtenir des données concernant leurs pratiques et leurs points de vue sur la douleur des patients avec un SDRC. Pour ce faire, nous interrogerons des ergothérapeutes exerçant dans diverses structures de SSR : centres de rééducation fonctionnelle, cliniques, centres hospitaliers, instituts universitaires, etc...

1.5.3. Outil de recueil de données

Pour la réalisation de l'enquête exploratoire, l'outil de recueil de données choisi est le questionnaire. Cet outil semble le plus pertinent puisqu'il permet d'interroger un grand nombre de personnes, permettant l'obtention de données quantitatives. Nous pourrions via le questionnaire recueillir les différentes pratiques effectuées sur le terrain et obtenir des points de vue variés. Le questionnaire sera proposé en ligne. Cela permet sa distribution à grande échelle et les participants pourront choisir le moment qui leur convient pour répondre. L'anonymat du questionnaire semble être un point positif pour optimiser la sincérité des réponses des participants. Enfin, différentes modalités de réponses seront proposées ce qui peut favoriser l'implication des participants.

La réglementation de la loi Jardé de 2016 visant la protection des participants à une recherche, nous amène à préciser le champ dans lequel celle-ci s'effectue. Notre recherche « implique la personne humaine, saine ou malade » (40). Toutefois, l'enquête ne vise pas le développement « des connaissances biologiques ou médicales » (40). Il s'agit d'une « recherche portant sur les pratiques professionnelles » qui ne vient donc pas modifier la prise en charge du participant (40). De fait, l'enquête est réalisée hors loi Jardé.

Cet outil de recueil de données comporte néanmoins des **biais** qui nécessitent d'être connus et atténués par l'enquêteur. La formulation des questions peut amener des biais :

- De **subjectivité**, où le participant peut être orienté dans ses réponses. Pour cela, les questions seront formulées avec un maximum de neutralité, nous éviterons de suggérer les réponses.
- **Méthodologiques**. Ce biais sera limité via une relecture de l'enquêteur et par la lecture de personnes externes à l'enquête. Le questionnaire sera testé auprès de participants qui ne seront pas inclus dans l'enquête, ce qui permettra sa modification avant envoi définitif.

La compréhension et/ou l'interprétation des questions peut occasionner des biais **socio-culturels**. Nous tenterons d'atténuer ce biais via la formulation de questions précises et simples, avec un vocabulaire approprié aux populations. Des biais de **désirabilité sociale** peuvent également ressortir, en lien avec une image positive et idéale que les participants souhaiteraient faire transparaître dans leurs réponses. L'assurance de l'anonymat et du non-jugement au début du

questionnaire semble favoriser la sincérité des participants dans leurs réponses. En lien avec **l'attention et l'implication** des participants tout au long de l'enquête, nous tenterons de concevoir un outil ne comportant pas trop de questions, avec des réponses formulées clairement et des modalités de réponses variées. Enfin, lors du recueil des réponses, nous tenterons de limiter les **biais de confirmation**, en prenant en compte toutes les réponses et pas uniquement celles qui peuvent confirmer nos hypothèses.

Le questionnaire a été construit en se basant sur une matrice de questionnements (Cf Annexe 3 pages 85 à 88). La problématisation pratique a permis l'élaboration de questions en lien avec le sujet. La conception du questionnaire en ligne a été faite au moyen de Microsoft Forms® (Cf Annexe 4 pages 89 à 90). Il a été transmis pour « test » auprès de deux ergothérapeutes inclus dans la population étudiée. Leurs réponses ont été exclues dans l'analyse des données mais ont permis la reformulation, l'ajout ou la suppression de questions du questionnaire. La sélection des participants s'est faite à partir :

- Des réseaux de l'Institut de Formation des structures de SSR ;
- Des réseaux personnels d'ergothérapeutes travaillant avec des personnes avec SDRC ;
- Des réseaux personnels d'autres étudiants ou ergothérapeutes ;
- De la liste des rééducateurs sensitifs certifiés, disponible sur internet.

Le questionnaire a ensuite été transmis par mail aux personnes incluses dans l'enquête exploratoire. Le recueil des réponses s'est fait de fin octobre à fin novembre 2020, avec une relance des ergothérapeutes au bout de deux semaines.

1.5.4. Traitement des données

Le traitement des données se fera via l'utilisation du logiciel Excel® pour les questions fermées. Nous regrouperons les données sous forme de données statistiques afin d'indiquer les fréquences des réponses à choix multiples. Pour les questions ouvertes, le traitement des données se fera manuellement. Nous rassemblerons des réponses similaires dans une même catégorie, en indiquant les fréquences d'apparition. Pour les questions semi-ouvertes du questionnaire, les réponses à choix multiples seront traitées de la même manière que les questions fermées. Les réponses avec la mention « autres » seront traitées comme les questions ouvertes.

1.5.5. Résultats de l'enquête exploratoire

Vingt et un ergothérapeutes ont répondu au questionnaire. Ils affirment exercer auprès de personnes atteintes de SDRC et au sein de structures en SSR. Cette population correspond aux critères d'inclusion de l'enquête.

Localisations des SDRC

Les SDRC des personnes prises en soins sont principalement localisés au niveau du membre supérieur : épaule (16/21), main et doigts (16/21), poignet (14/21) et coude (9/21). Des affections du membre inférieur sont également relevées : Six ergothérapeutes mentionnent la cheville et quatre ergothérapeutes ont déjà accompagné des personnes avec SDRC au niveau du genou. Enfin, deux ergothérapeutes ont déjà pris en soins des personnes avec SDRC localisé dans le dos. Les études décrites dans la revue de littérature s'appuyaient sur des affections des membres supérieurs et parfois des membres inférieurs. Toutefois, aucune étude ne portait sur des SDRC du rachis.

Interventions ergothérapeutiques diminuant le niveau de douleur

La rééducation sensitive des douleurs neuropathique est la méthode la plus relevée et pratiquée sur le terrain par seize ergothérapeutes sur vingt et un pour diminuer la douleur des personnes avec SDRC. Ces données sont en accord avec la revue de littérature qui relevait l'efficacité de cette méthode pour diminuer les douleurs neuropathiques liées au SDRC. Mais nous pouvons nous questionner sur la présence d'un biais de recrutement puisque certains des ergothérapeutes interrogés ont été recrutés pour l'enquête via un site internet qui recense des ergothérapeutes certifiés rééducateurs sensitifs. Qu'en est-il ainsi de la proportion réelle d'ergothérapeutes utilisant la rééducation sensitive sur le terrain, pour diminuer la douleur de ces personnes ?

La thérapie miroir est citée treize fois et cinq ergothérapeutes utilisent l'imagerie motrice progressive. Ces résultats sont en accord avec ceux de la littérature qui relevaient la pertinence de ces techniques pour réduire la douleur d'un SDRC. Toutefois, nous pouvons nous interroger sur la fréquence d'ergothérapeutes utilisant l'imagerie motrice progressive par rapport à la thérapie

miroir. L'imagerie motrice progressive comprend trois étapes dont la dernière est la thérapie miroir. Nous pouvons donc nous demander s'il ne serait pas pertinent de pratiquer directement la reprogrammation par imagerie motrice. Les ergothérapeutes ont-ils connaissance du programme d'imagerie motrice progressive et de sa pertinence pour diminuer la douleur ?

Certaines interventions non mentionnées dans la revue de littérature ont été proposées dans l'enquête et relevées par les ergothérapeutes. En effet, quatorze ergothérapeutes agissent sur le niveau de douleur en adaptant l'environnement de la personne. Nous pouvons ainsi nous questionner sur les moyens de compensation concrètement mis en place. La réalisation d'orthèses est relevée par quatorze ergothérapeutes. Enfin, onze ergothérapeutes indiquent intervenir en éducation thérapeutique du patient. Mais qu'est-ce que sous-entendent les ergothérapeutes par « éducation thérapeutique » ? Quelles actions éducatives sont menées auprès de ces personnes ?

La réalité virtuelle est utilisée par deux ergothérapeutes sur vingt et un pour diminuer la douleur des personnes avec SDRC. Des études révélaient l'efficacité de la réalité virtuelle pour diminuer la douleur chronique. Toutefois, l'efficacité de cette technique spécifiquement au SDRC n'était pas présente dans la littérature, et l'ergothérapeute n'était généralement pas mentionné dans l'utilisation de cette technique. L'enquête exploratoire a ainsi permis de cibler davantage les résultats sur le phénomène étudié.

En plus de ces interventions, sept ergothérapeutes utilisent des méthodes et techniques non mentionnées dans les réponses de l'enquête : les bains écossais, les approches corporelles de détente (concentration, eutonnie, respiration), l'électrostimulation sont chacune citées deux fois. Les techniques suivantes ont été mentionnées une fois : hypnose, intégration du membre douloureux dans les gestes de la vie quotidienne, évaluation de la douleur, positionnement, compression, coaching, modification de l'horaire occupationnel. En dehors de l'hypnose, ces données ne figurent pas dans la revue de littérature, l'enquête exploratoire a permis l'apport de nouvelles informations sur le phénomène. La sophrologie était indiquée dans la revue de littérature comme pouvant agir sur la douleur chronique. Ce résultat peut paraître similaire aux « approches corporelles de détentes » sur lesquelles s'appuient deux ergothérapeutes de l'enquête exploratoire. Les données de la revue de littérature et de l'enquête exploratoire sont en accord concernant l'efficacité de

l'hypnose. Toutefois, les études ne mentionnaient pas l'ergothérapie dans l'utilisation de cette technique. L'enquête exploratoire a permis de montrer l'utilisation de cette technique en ergothérapie puisqu'un ergothérapeute l'a mentionnée, pour diminuer les douleurs. Cet ergothérapeute est-il formé à l'hypnothérapie, ou collabore-t-il avec un hypnothérapeute ?

En ce qui concerne la pertinence des méthodes, les ergothérapeutes ont été interrogés sur les trois méthodes et techniques qu'ils jugeaient les plus efficaces pour diminuer le niveau de douleur des personnes avec SDRC. Leurs réponses mettent en avant les trois méthodes suivantes : la rééducation sensitive (mentionnée treize fois), la thérapie miroir (citée par dix ergothérapeutes) et la mise en place de moyens de compensations (évoquée six fois).

Douleur et santé mentale

Dix-neuf ergothérapeutes sur les vingt et un interrogés pensent que la santé mentale est fréquemment impactée par la douleur d'un SDRC. Selon un ergothérapeute, la douleur se répercute parfois sur la santé mentale des personnes avec SDRC. Enfin, un ergothérapeute pense que la douleur impacte rarement la santé mentale de ces personnes. La confrontation des résultats montre que la majorité des réponses de l'enquête exploratoire est en accord avec les données de la revue de littérature qui relevait la présence de troubles en santé mentale du fait de la douleur d'un SDRC.

Parmi ces troubles, tous les ergothérapeutes interrogés ont affirmé que la douleur pouvait être à l'origine de la dépression chez les patients SDRC qu'ils prennent en soins (Cf Annexe 5 page 91). Dix-neuf ergothérapeutes ont répondu que l'anxiété pouvait également découler de la douleur. Quatre ergothérapeutes ont coché la case « troubles de la personnalité », comme pouvant être une conséquence de la douleur. Ces éléments semblent en accord avec les données de la RL. Enfin, quatre ergothérapeutes constatent d'autres conséquences psychiques du fait de la douleur, qui ne paraissent pas dans les réponses proposées :

- Des troubles anxieux spécifiques (évoqués cinq fois) : peur de sortir, angoisses, catastrophisme, kinésiophobie et stress. Ces éléments étaient cités dans la revue de littérature mais regroupés dans l'option « anxiété » dans le questionnaire.
- Des difficultés relationnelles, relevées par un ergothérapeute.

- Des troubles émotionnels tels que l'apathie (cité une fois) ou la colère (cité deux fois).
- L'incurie a été relevée par deux ergothérapeutes sur les vingt et un interrogés.

Ces derniers résultats éléments viennent compléter ceux issus de la littérature, en ajoutant des conséquences supplémentaires sur la santé mentale des personnes avec SDRC. Nous pouvons nous demander comment accompagner les personnes pour limiter ces répercussions psychologiques. Comment améliorer leur qualité de vie ? Sur le terrain, est-ce que la diminution de la douleur via l'ergothérapie participe à limiter cet impact psychologique ?

Phénomène de peur-évitement

Concernant le phénomène de peur-évitement, les vingt et un ergothérapeutes pensent que les personnes qu'ils prennent en soins ont peur de mouvoir leur membre du fait de la douleur. Ce phénomène est plus ou moins récurrent selon les ergothérapeutes : dix-sept participants pensent que ce phénomène est fréquent. Les six autres estiment que ce phénomène peut parfois avoir lieu. La revue de littérature énonçait la peur-évitement mais d'un point de vue surtout qualitatif, en décrivant son fonctionnement. Nous n'avions pas de données chiffrées démontrant la récurrence de ce phénomène chez les personnes avec SDRC. Il est toutefois important de garder à l'esprit que l'échantillon de cette enquête ne permet pas de généraliser les résultats. Comment accompagner les personnes dans la prise de conscience de ce cercle vicieux ? Comment les accompagner pour se ré-engager dans des mouvements ou des activités qui leur font peur du fait de la douleur ?

Parmi les vingt et un ergothérapeutes, dix-neuf répondent qu'ils interviennent pour réduire cette peur de la douleur, via différentes actions :

- L'intégration du membre supérieur dans des mises en situations d'activités de la vie quotidienne est, selon cinq ergothérapeutes, pertinente pour diminuer la peur-évitement. Des ergothérapeutes précisent que ces mises en situations doivent être infra-douloureuses et graduées en intensité. Ces mises en situation ne sont pas mentionnées dans la revue de littérature mais peuvent renvoyer à la thérapie d'exposition in vivo, qui vise à exposer les personnes à des situations de vie quotidienne jugées comme dangereuse et dont ils ont peur. Comment se déroulent ces mises en situations en ergothérapie ? Ces deux méthodes se

basent-elles toutes deux sur la graduation des expositions ? Les ergothérapeutes interrogés ont-ils connaissance de l'exposition in vivo ?

- Quatre ergothérapeutes décrivent que la mobilisation d'articulations où il n'y a pas de SDRC, et de mise en repos de l'articulation concernée, permettraient de réduire la peur de la douleur. A contrario, deux ergothérapeutes mentionnent que des mobilisations passives infra-douloureuses de l'articulation atteinte peuvent de réduire la peur de la douleur. Des interventions contradictoires peuvent-elles être toutes deux pertinentes ? En quoi les ergothérapeutes pensent-ils que la mobilisation de l'articulation concernée, ou à l'inverse la mise au repos de l'articulation sont des techniques efficaces ?
- L'application des compétences relationnelles de l'ergothérapeute est mentionnée par sept participants : écoute active, réassurance, communication, création d'une relation thérapeutique et de confiance. Ces informations ne figurent pas dans la revue de littérature et peut nous permettre d'obtenir davantage de données sur le sujet.
- L'éducation thérapeutique est, pour trois ergothérapeutes, pertinente pour réduire cette peur de la douleur. Quatre ergothérapeutes expriment que des temps d'explication ou de conseils (sans évoquer l'éducation thérapeutique) seraient efficaces. A quoi correspond cette éducation du patient ? Quels apprentissages sont donnés pour réduire la peur de la douleur ? Ces données peuvent être liées à celles d'un article de la revue de littérature mettant en avant l'importance de l'éducation du patient sur les bienfaits de l'exercice sur la peur-évitement.
- Une approche corporelle de détente ou de relaxation est mentionnée par deux ergothérapeutes pour réduire la peur-évitement. Dans la littérature, la sophrologie n'était pas mentionnée pour diminuer la peur-évitement mais pour traiter directement la douleur.
- Des techniques de détournement de l'attention sont évoquées par l'un des participants. Ces données viennent compléter celles de la littérature qui ne les évoque pas. Quelles techniques sont utilisées pour détourner l'attention ?

Deux participants sur les vingt et un répondent qu'ils n'interviennent pas pour réduire cette peur de la douleur. Ils avaient pourtant répondu lors de la question précédente qu'ils jugeaient l'ergothérapie efficace pour diminuer ce phénomène. De ce fait, pourquoi ces ergothérapeutes n'effectuent-ils pas une intervention qu'ils jugent pertinente ? D'autres professionnels des établissements interviennent-ils à ce niveau-là ?

SDRC et gestion de la douleur

Les points de vue des ergothérapeutes quant à la gestion de la douleur des personnes qu'ils accompagnent sont très variés (Cf Annexe 6 page 91). En effet, onze participants sont plutôt d'accord avec l'idée que les personnes avec SDRC réussissent à gérer leurs douleurs au quotidien. Un ergothérapeute est tout à fait d'accord avec cette idée. Enfin, neuf ergothérapeutes sur vingt et un ne sont « plutôt pas d'accord ». Pensez-ils alors qu'ils ne réussissent pas à gérer leurs douleurs ? Pourquoi y'a-t-il autant de désaccords entre les ergothérapeutes ? De quoi dépendent une bonne ou une mauvaise gestion de la douleur ? Ces données quantitatives concernant la gestion de la douleur par les patients avec SDRC sont absentes dans la revue de littérature. L'enquête exploratoire a donc permis l'obtention d'informations supplémentaires sur le sujet.

Toutefois, tous les ergothérapeutes sont plutôt d'accord (douze ergothérapeutes), ou tout à fait d'accord (neuf ergothérapeutes) avec le fait que l'ergothérapie est bénéfique aux patients avec SDRC pour mieux gérer leur douleur chronique au quotidien.

De ce fait, les vingt et un participants répondent accompagner les personnes pour mieux gérer leurs douleurs au quotidien. Seulement un participant n'accompagne pas ces personnes dans la gestion de la douleur chronique. Les données de la revue de littérature relevaient l'efficacité de l'ergothérapie dans le traitement de la douleur, mais pas dans la gestion de la douleur. Nous obtenons alors des données sur l'efficacité de l'ergothérapie autour de la douleur des personnes atteintes d'un SDRC.

Pour accompagner les personnes atteintes d'un SDRC dans la gestion de leur douleur chronique, les ergothérapeutes ont principalement énoncé les interventions suivantes (Cf Annexe 7 page 92) :

- L'application de compétences relationnelles par l'ergothérapeute (sept participants sur vingt et un). Les ergothérapeutes ont cité des exemples tels que l'empathie, l'écoute active, la réassurance et l'instauration de temps de présence et d'échanges avec le patient. Ces compétences relationnelles ne sont pas évoquées dans la revue de littérature.

- Les mises en situations d'activités de la vie quotidienne représentent pour six ergothérapeutes un autre moyen d'accompagner les personnes dans la gestion de leurs douleurs.
- La collaboration avec d'autres professionnels est, pour cinq ergothérapeutes, un moyen d'accompagner la personne pour mieux gérer sa douleur. Plusieurs exemples de collaboration ont été mentionnés : la collaboration avec un enseignant en Activités Physiques Adaptées (APA) pour mettre en place des temps de relaxation, la proposition d'un suivi psychologique ou encore la recommandation d'un rendez-vous avec le médecin afin de réajuster le traitement médicamenteux.
- Des temps d'éducation ont été indiqués par neuf participants. Cinq ergothérapeutes mentionnent l'éducation thérapeutique comme permettant d'améliorer la gestion de la douleur d'un SDRC. Quatre ergothérapeutes parlent de conseils ou d'explications de la part de l'ergothérapeute en citant des conseils sur la réalisation des activités de la vie quotidienne ou encore l'apport d'informations concernant le SDRC. Des programmes d'éducation thérapeutique sont-ils réellement proposés auprès des patients SDRC pour mieux gérer leur douleur quotidienne ? Quels sont ces programmes ? Quels conseils sont donnés aux patients pour mieux gérer leurs douleurs ? Finalement, comment l'éducation du patient au sens large influence-t-elle la gestion de la douleur ?
- Des interventions au niveau de l'environnement de la personne sont également citées par quatre ergothérapeutes. En effet, la mise en place de moyens de compensation dans les situations douloureuses de la vie quotidienne permettrait une meilleure gestion de la douleur chez les personnes avec SDRC. La revue de littérature évoquait principalement des interventions réalisées au niveau de la personne (rééducation). La réadaptation n'est pas mentionnée, et les résultats de l'enquête exploratoire permettent d'approfondir les interventions possibles dans la gestion de la douleur. Toutefois, la recherche effectuée ne nous permet pas de savoir quels moyens de compensation peuvent être proposés aux personnes. Quels sont-ils ?
- Le positionnement (d'après deux participants), l'apprentissage de techniques hypo-analgésie (selon un ergothérapeute) ou encore des évaluations régulières de la douleur (d'après deux ergothérapeutes) ont également été évoqués et semblent favoriser la gestion de la douleur chez ces personnes. Ces techniques ne sont pas révélées dans la littérature.

- Enfin, le principe d'accompagnement personnalisé a été évoqué par un ergothérapeute et semble s'appliquer à tous les moyens cités précédemment. Cet ergothérapeute précise que chaque SDRC est différent et que l'ergothérapeute doit s'adapter aux personnes tout en prenant en compte le degré de douleur au repos et en mouvement. Ce principe d'intervention n'était pas mentionné dans la littérature.

Dix-sept ergothérapeutes sur vingt et un affirment que d'autres professionnels intervenaient également pour favoriser la gestion de la douleur chronique des patients SDRC. D'après quatre ergothérapeutes, ils seraient les seuls à accompagner les personnes dans la gestion de leurs douleurs. Les participants ont mentionné que les autres professionnels concernés étaient : les kinésithérapeutes (onze affirmations), les psychologues (dix réponses), les médecins (dix réponses), les infirmiers (selon six ergothérapeutes), les balnéothérapeutes (trois affirmations), les psychomotriciens (trois réponses), les enseignants en Activités Physiques Adaptées (d'après trois participants), les sophrologues (deux ergothérapeutes), les aides-soignants (deux réponses), les réflexologues (selon un ergothérapeute), les neuropsychologues (une affirmation) et les hypnothérapeutes (affirmé par un ergothérapeute). Cette dernière réponse est en lien avec l'hypothèse formulée dans la revue de littérature concernant la formation ou la collaboration avec un hypnothérapeute. Ces résultats corroborent avec les recommandations de la Haute Autorité de Santé qui mentionnent la pluridisciplinarité dans la prise en charge de la douleur chronique. Certains des professionnels comme les kinésithérapeutes, les psychologues ou les sophrologues étaient mentionnés dans la revue de littérature. Toutefois, leur intervention dans le cadre de la gestion de la douleur chronique n'était pas indiquée.

Des informations supplémentaires sur le sujet ont également été évoquées. Parmi elles, la nécessité d'une prise en soins globale, l'importance d'un suivi pluridisciplinaire et de la relation thérapeutique. Un ergothérapeute évoque le fait que les patients avec SDRC « se sentent souvent peu entendus ou incompris dans leur douleur ». Un autre ergothérapeute souligne l'importance de soulager la douleur avant d'initier des activités (mises en situations, gestes fonctionnels, ...).

En résumé, l'enquête exploratoire a permis :

- L'apport d'informations complémentaires à celles de la revue de littérature : En se centrant sur la rééducation, nous pouvons observer que certaines techniques et méthodes d'intervention en ergothérapie retrouvées dans la revue de littérature sont parfois pratiquées sur le terrain (méthode de rééducation sensitive, thérapie miroir, imagerie motrice progressive). L'enquête a également permis l'obtention de données de terrain, concernant la santé mentale et les répercussions psychologiques de la douleur. La majorité des ergothérapeutes interrogés soulignent que la douleur peut impacter la santé mentale des personnes prises en soins.
- L'apport d'informations supplémentaires sur le sujet : si des techniques ou méthodes de rééducation ont été retrouvées tant dans la revue de littérature que dans l'enquête exploratoire, nous savons maintenant que des approches de réadaptation/compensation et d'éducation sont réalisées sur le terrain. Ces deux dernières approches n'étaient peu voire pas explicitées dans la revue de littérature. Quelles interventions en compensation et en éducation sont mises en place par les ergothérapeutes ? Que sous-entendent les ergothérapeutes par le terme « éducation » ? En quoi la compensation et l'éducation du patient permettent-elles de mieux vivre avec une douleur chronique ?
- De mettre en évidence la vivacité de la problématique. En effet, plus de la moitié des ergothérapeutes interrogés pensent que les personnes SDRC réussissent à gérer leurs douleurs. Les autres ergothérapeutes ne sont pas d'accord avec cette idée-là. L'enquête exploratoire révèle que la gestion de la douleur chronique semble nécessiter d'un réel accompagnement par l'ergothérapeute. Cet accompagnement semble d'ailleurs d'autant plus important au regard de l'aspect chronique de la douleur. De plus, l'éducation est le moyen qui ressort le plus pour permettre de favoriser la gestion de la douleur. Peu de données étaient mentionnées à ce sujet dans la revue de littérature. C'est pourquoi nous avons choisi de cibler notre recherche vers cette direction. Étant donné que la majorité des ergothérapeutes interrogés (20/21) interviennent pour aider les personnes à mieux gérer leurs douleurs, comment cet accompagnement est-il réalisé ? Comment accompagner dans la gestion de la douleur au niveau éducatif ? Qu'est-il proposé lors des interventions éducatives autour de la gestion de la douleur chronique ? Comment l'éducation peut-elle permettre de mieux vivre avec une douleur chronique ?

1.6. Question initiale de recherche

Comment l'accompagnement éducatif en ergothérapie peut-il influencer la gestion de la douleur chronique de la personne atteinte d'un SDRC ?

1.7. Cadre de référence

Afin d'éclairer et de mieux appréhender la question initiale de recherche, trois concepts ont été choisis et vont être développés dans le cadre de référence. L'explicitation du concept de **douleur chronique** sera bénéfique pour mieux comprendre ce phénomène traité depuis le début du travail. Ce concept appartient au champ sanitaire. Les références liées à l'**accompagnement** nous apporteront de plus amples connaissances sur les enjeux de cette posture auprès des personnes douloureuses chroniques. Ce concept d'accompagnement fait référence au champ des sciences humaines et sociales étant donné qu'il traite de la relation entre l'ergothérapeute et les personnes atteintes d'un SDRC. Enfin, le concept d'**éducation du patient**, apparu petit à petit au fil de la recherche nous permet de mieux comprendre les intérêts de cette approche et en quoi il peut être bénéfique selon les ergothérapeutes interrogés pour favoriser la gestion de la douleur. Ce dernier concept est inclus dans le champ des sciences de l'Éducation en référence aux apprentissages.

1.7.1. Douleur chronique

- *La douleur*

En juillet 2020, une nouvelle définition de la douleur a été élaborée par l'IASP et vient compléter celle mentionnée par Merskey et al. en 1979 (41). Il s'agit d'une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle » (Raja et al., 2020) (41). En effet, le terme « ressemblant à » a été ajouté dans le but d' « inclure la douleur auprès des individus non communiquant ou en situation ne permettant pas de la décrire » (41).

L'HAS précise que la douleur est un phénomène subjectif et qui se distingue en quatre composantes (42):

- **La composante sensori-discriminative** correspond à la sensation douloureuse de la personne en termes de « qualité (brûlures, décharges, ...), de durée, d'intensité et de localisation » provoquées par les messages nociceptifs (42).
- **La composante affectivo-émotionnelle** renvoie à la perception ressentie par la personne : « désagréable, agressive, pénible, ... » (42). L'HAS précise que « cette composante affective peut se prolonger vers des états émotionnels comme l'anxiété ou la dépression » (42). Les mêmes états émotionnels ont été relevés dans la revue de littérature et dans l'enquête exploratoire.
- **La composante cognitive** se rapporte aux processus mentaux associés à l'expérience douloureuse et susceptibles d'influencer sa perception : « processus d'attention et de diversion de l'attention, interprétations et valeurs attribuées à la douleur » (42). Ces processus mentaux peuvent faire référence à la gestion de la douleur mentionnée dans la question initiale de recherche. Quels processus mentaux influencent positivement la gestion de la douleur ? Lesquels rendent complexe la gestion de la douleur ? Est-il possible d'intervenir dans un changement de processus mental qui permettrait d'améliorer la gestion de la douleur ?
- **La composante comportementale** correspond aux « manifestations verbales ou non-verbales » liées à la douleur : plaintes, mimiques, postures antalgiques... (42). Ainsi, ces différents comportements peuvent-ils découler d'une mauvaise gestion de la douleur ? Un accompagnement dans la gestion de la douleur a-t-il une influence sur ces comportements ?

- ***La douleur chronique***

La douleur chronique est, d'après l'Inserm, « une douleur continue ou récurrente qui peut durer plus longtemps que la période normale de guérison d'une maladie ou d'une blessure, ou plus de trois à six mois » (43). Elle se distingue de la douleur aiguë qui est « intense mais souvent brève » (43).

Une classification des douleurs chroniques a été proposée par l'IASP et figure depuis 2019 dans la nouvelle version de la classification internationale des maladies (ICD-11) de l'OMS (44). Cette classification distingue les douleurs chroniques primaires des douleurs chroniques secondaires :

- La douleur chronique primaire serait une maladie en soi. Les douleurs peuvent être présentes dans une ou plusieurs régions du corps, pendant une période supérieure à trois mois. Ce type de douleur serait associé à « une détresse émotionnelle importante et/ou à un handicap fonctionnel » (44). Cette catégorie de douleur chronique inclut la douleur chronique diffuse, le syndrome douloureux régional complexe, les céphalées primaires/douleur chronique orofaciale, la douleur chronique viscérale primaire et la douleur chronique musculosquelettique primaire (44).
- La douleur chronique secondaire est caractérisée comme un symptôme découlant d'une maladie à part entière. Ces douleurs sont divisées en 6 groupes : douleur chronique cancéreuse, douleur chronique post-chirurgicale ou post-traumatique, douleur chronique neuropathique, douleur chronique viscérale secondaire, céphalées secondaires ou douleur chronique orofaciale secondaire, douleur chronique musculosquelettique secondaire (44).

• ***Stratégies d'adaptation à la douleur (coping) :***

Le concept de « coping » est défini en 1978 par Lazarus et Launier comme « l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'évènement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique » (45).

Le coping est observable dans le cadre de phénomènes variés et peut s'appliquer à la douleur chronique. Les stratégies de coping correspondent dans ce cas précis à des « stratégies cognitives et comportementales pour faire avec, prendre en charge, et minimiser la douleur et la détresse liée à la douleur et le handicap » (46). Un groupe de chercheurs de l'IASP a élaboré cinq modèles de stratégies face à la douleur :

- **Le modèle cognitif/comportemental :** Ce modèle fait référence à des stratégies telles que « fabriquer de l'auto-efficacité, de l'affirmation de soi, de la confiance en soi, divertir l'attention, réinterpréter les sensations douloureuses, ignorer les sensations douloureuses, prier ou espérer, dramatiser concernant la douleur (catastrophisme), et augmenter ses activités »

(46). Cet article de l'IASP souligne que la dramatisation est une stratégie d'adaptation proportionnelle au niveau de douleur, à la détresse psychologique et au handicap physique.

Le Coping Strategies Questionnaire (CSQ) de Rosenstiel et Keefe, et le Pain Catastrophizing Scale (PCS) de Sullivan et al., permettent des évaluations en lien avec le modèle de stratégies cognitives et comportementales face à la douleur (47).

- **Le modèle d'adaptation au problème centré sur les émotions** : Ce modèle distingue les stratégies d'adaptation centrées sur le problème (« ensemble des efforts entrepris pour affronter la situation »), des stratégies d'adaptation centrées sur les émotions (« ensemble des tentatives effectuées pour contrôler la tension émotionnelle induite par la situation ») (48).

Le Ways of Coping Check-list (WCCL), élaboré par Lazarus et Folkman est en lien avec ce modèle et se compose de 5 échelles de stratégies : « centration sur le problème, recherche de soutien social, autoblâme, prendre ses désirs pour réalité, évitement » (49).

- **Le modèle d'adaptation à la douleur actif/passif** : ce modèle distingue les stratégies de coping actives comme « s'engager dans des activités de loisirs, distraire son attention de la douleur, ou faire des exercices de renforcement », des stratégies passives : « éviter les autres, parler de la douleur, ou prendre des médicaments pour obtenir un soulagement immédiat » (46). Les recherches démontrent que l'adoption de stratégies passives serait liée à des résultats négatifs : « aggravation de la douleur, de la dépression et du handicap physique ».

L'échelle « Vanderbilt Pain Management Inventory » (VPMI), créée par Brown et Nicassio, évalue ces stratégies de coping actives et passives (46).

- **Le modèle d'adaptation à la douleur par peur-évitement** : Évitement des situations douloureuses liées à la peur de la douleur, plutôt que de se confronter à ces situations (46).

L'échelle « Tampa Scale Kinesiophobia » (TSK), élaboré par Kori et al. permet l'évaluation du niveau de kinésiophobie de la personne, en lien avec ce modèle de peur-évitement (50).

- **Le modèle d'adaptation à la douleur par acceptation** : « accepter d'avoir une douleur et vouloir s'engager dans des activités porteuses de sens » semble être plus adaptatif que

d'essayer de lutter contre la douleur (46). Cette résistance à la douleur peut en effet « contribuer à augmenter la douleur et à la détresse psychologique » (46).

Le questionnaire sur l'acceptation de la douleur chronique (CPAQ) fait référence à ce modèle (46). La personne indique sur une échelle de 0 à 6, le niveau de véracité des affirmations (6 correspondant à « toujours vrai), concernant l'acceptation de la douleur chronique.

En faisant du lien entre cette dernière partie et le sujet, nous pouvons voir que la gestion de la douleur peut correspondre aux stratégies de coping. Certaines des stratégies évoquées semblent bénéfiques pour savoir vivre avec une douleur chronique. Toutefois, certaines stratégies semblent à l'inverse empêcher les personnes de gérer correctement leurs douleurs en entraînant l'adoption de comportements négatifs tels que l'évitement de situations ou d'activités. Cet apport théorique nous amène également à modifier le terme « gestion de la douleur » pour parler d' « adaptation à la douleur » qui figure dans la littérature. Le développement du concept de douleur chronique nous amène à nous demander : Comment accompagner les personnes pour utiliser des stratégies de coping favorisant leur adaptation à la douleur chronique ? À l'inverse, comment accompagner les personnes pour limiter l'utilisation de stratégies d'adaptation « négatives », qui ont un impact sur leur situation de handicap ?

1.7.2. L'accompagnement

La vision du soin et des démarches des thérapeutes auprès des personnes semble avoir évolué au fil des années. En effet, si l'on employait le terme d' « assistance » dès le 19^{ème} siècle, celui-ci s'est modifié pour parler d' « aide » en 1904, puis de « suivi » (1930), de « prise en charge » (1946), d' « approche globale » (1970), pour en 1985 et encore aujourd'hui favoriser l'emploi du terme d' « accompagnement » des personnes (51). Ce terme d' « accompagnement » est apparu dans le cadre des soins palliatifs « pour désigner un projet de soins et spécifier autant une attitude qu'une relation avec le malade, une conception du soin reposant sur la reconnaissance de la personne comme être humain à part entière » (51). L'accompagnement correspond donc à une posture, une relation ou une attitude. Il s'agit d'une manière d'être avec autrui. D'après Bonicel, accompagner

consisterait à « marcher avec son compagnon, partager son pain avec l'autre, c'est le partage de compétences professionnelles avec ouvertures et attention à l'autre » (Bonichel) (52).

Cette posture peut s'adopter dans le cadre de quatre champs professionnels :

- Le champ du travail social et médico-social
- Le champ de l'éducation et de la formation
- Le champ de la santé
- Le champ du travail (51).

La définition de base de l'accompagnement signifie « être avec » et « aller vers » (53). L'accompagnant ne doit pas être une aide pour l'accompagné mais suggère plutôt d'être une ressource pour avancer en même temps (53). Ainsi, la posture de l'accompagnateur semble relativement horizontale : l'accompagnant et l'accompagné sont tous deux sachant et forment une alliance. L'accompagné devient ainsi acteur de son projet et n'est pas « pris en charge » par le professionnel. Il s'agit d'une coopération entre l'accompagnateur et l'accompagné où chacun reconnaît les compétences de l'autre pour atteindre un projet commun (53). Si nous faisons le lien avec le sujet, la posture du thérapeute consisterait à coopérer avec la personne atteinte d'un SDRC pour trouver des solutions d'adaptation à la douleur qui au final lui permettraient de mieux vivre avec sa douleur chronique. Cette posture est-elle adoptée sur le terrain ? Quelle posture adoptent les ergothérapeutes pour permettre aux personnes de s'adapter au quotidien à leurs douleurs ?

Deux types d'accompagnement sont à distinguer :

- L'accompagnement/maintien, où la personne bénéficie de la présence d'une autre personne ;
- L'accompagnement/visée, où cette fois-ci la personne est dynamisée pour atteindre un objectif (53).

Il existe également une double visée à l'accompagnement :

- L'accompagnement productif, dont l'objectif est l'atteinte d'un résultat après un investissement ;
- L'accompagnement constructif qui correspond au développement et à l'autonomisation de l'accompagné (53).

Plusieurs éléments caractérisent une posture d'accompagnement :

- Posture « éthique » : il s'agit d'une posture de la part du thérapeute qui suscite du questionnement et de la réflexion à propos de sa façon d'être et de faire avec autrui. Derrida définit cette posture comme « un rapport non-violent à autrui », c'est-à-dire, agir différemment que par le « pouvoir, la domination, l'imposition, l'infantilisation (...) ou encore la réduction de l'autre comme étant un « objet de soins » (53). La posture éthique résulte de la non-substitution à autrui : ne pas dire, penser ou faire à sa place (53).
- Posture de « non-savoir » : Cette posture suggère de susciter le questionnement à la personne plutôt que d'imposer un savoir. L'accompagnant est amené à trouver une juste place entre la toute-puissante et l'ignorance ou la neutralité. Le dialogue permet cette posture de non-savoir (53).
- Posture de « dialogue » : c'est via les échanges et donc la participation de l'accompagné que la posture de l'accompagnant peut devenir davantage horizontale. En effet, lors du dialogue, les compétences mutuelles des deux sujets sont mobilisées, ce qui rend l'accompagné davantage acteur (53).
- Posture « d'écoute » : L'écoute de l'autre est également requise dans la posture d'accompagnement. Celle-ci implique l'attention de l'accompagnant et également savoir rebondir aux propos d'autrui pour favoriser les interactions et le questionnement (53).
- Posture « émancipatrice » : La présence de l'accompagnant et le travail en coopération permet à l'accompagné d'évoluer (53).

Le lien entre les concepts de douleur chronique et d'accompagnement nous amène à nous questionner sur l'utilité d'être dans l'accompagnement auprès des personnes douloureuses chroniques. En quoi le suivi d'une personne douloureuse chronique suggère-t-elle un accompagnement ? Comment l'accompagnement d'un thérapeute peut-il permettre d'« aller vers » une meilleure adaptation à la douleur chronique ? L'accompagnement du thérapeute auprès de la personne favorise-t-elle son apprentissage et l'adoption de stratégies d'adaptation à la douleur chronique dans sa vie quotidienne ? Comment s'effectue cette démarche d'accompagnement à la gestion de la douleur dans la vie quotidienne ? Cette posture d'accompagnement est-elle omniprésente durant toute la prise en soins de la personne ? Quelle place est accordée à la personne douloureuse chronique au cours de son suivi en ergothérapie ?

1.7.3. L'éducation du patient

Selon Deccache, l'éducation du patient correspond à « un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, (...) destinées à aider le patient (et sa famille), à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales » (54). Au regard de la thématique, l'éducation du patient correspondrait dans ce cas à de multiples activités organisées dans l'objectif d'aider les personnes à comprendre leur SDRC, à devenir davantage acteurs dans leurs prises en soins. L'éducation du patient est une pratique ancienne mais qui a beaucoup évolué, notamment du fait de la transition du modèle biomédical en santé, où la maladie résulte de facteurs d'origine organiques, à l'utilisation d'un modèle davantage global. Ce dernier prend également en compte les facteurs humains et sociaux (54). La transition épidémiologique peut correspondre à un des enjeux de l'éducation du patient. Les maladies chroniques deviennent plus fréquentes que les maladies aiguës, du fait des progrès de la médecine (54). Le paradigme de prise en charge des maladies chroniques diffère de celui des maladies aiguës, centré sur la maladie et le traitement (54). En effet, les maladies chroniques étant pour le moment incurables, les personnes doivent vivre avec tout au long de leur vie. De plus, de simples explications n'étaient pas suffisantes pour permettre l'observance des traitements chez les personnes atteintes d'une maladie chronique. C'est pourquoi le concept d'« éducation » s'est instauré progressivement. L'enseignement vertical basé sur le savoir absolu du thérapeute se décline au profit d'une posture davantage horizontale fondée sur un partage mutuel des savoirs entre le thérapeute et le patient (54). Ainsi, l'horizontalité de la posture semble être possible si les savoirs et l'expérience des personnes douloureuses sont reconnues par l'ergothérapeute. Cette posture d'égal à égal est une caractéristique commune au concept d'accompagnement développé précédemment. La posture d'accompagnement semble privilégiée lors des moments l'éducation du patient. Mais en quoi l'horizontalité de cette posture peut-elle avoir une influence sur la gestion de la douleur chronique des personnes ?

Le concept d'« éducation du patient » peut regrouper trois concepts imbriquées les uns dans les autres (54). Le concept le plus large est l'« éducation pour la santé du patient », qui prend en compte l'« éducation du patient à sa maladie ». Ce dernier inclut l'« éducation thérapeutique du patient » (ETP) (54).

- **L'éducation pour la santé du patient**

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'éducation pour la santé vise à « améliorer les compétences en matière de santé, ce qui comprend l'amélioration des connaissances et la transmission d'aptitudes utiles dans la vie, qui favorisent la santé des individus et des communautés » (55). Cette éducation inclut les personnes concernées ou non par la maladie, en s'intéressant à leurs comportements de santé et modes de vie. La modification des représentations et des modes de vie des personnes est l'objectif de l'éducation pour la santé (56). Elle peut être mise en place via une communication médiatique nationale ou par des actions de terrain (57). Le lien entre ce concept et notre sujet nous amène à nous demander quelles actions peuvent avoir lieu en éducation pour la santé des personnes atteintes de SDRC. Quels comportements ou modes de vie ont une influence sur la santé des personnes atteintes de SDRC ? Des difficultés d'adaptation à la douleur chronique ont-elles un impact sur la santé de ces personnes ?

- **L'éducation du patient à sa maladie**

Cette forme d'éducation du patient est ciblée sur la vie de la personne avec sa maladie. Elle s'intéresse à « la façon dont le patient accepte son état et gère ses problèmes au quotidien » (56). Elle n'est pas obligatoirement liée au traitement. La prévention des complications, l'impact de la maladie sur la vie de la personne ou encore la gestion des traitements sont des exemples de sujets qui peuvent être abordés lors des démarches d'éducation du patient à sa maladie. Un retour au sujet nous invite à nous demander comment les personnes avec SDRC gèrent leurs problèmes quotidiens. Est-ce que la gestion de leur douleur peut faire partie de leurs problèmes quotidiens ? Et une démarche d'éducation à la maladie (SDRC) peut-elle aborder le sujet de la gestion de la douleur ?

- **L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)**

D'après l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (58). Elle permet aux personnes de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie. L'ETP

peut être dispensée à toute personne présentant une pathologie chronique ou son entourage, à tout âge et peu importe le stade d'évolution de la pathologie (58).

Le recours à l'ETP vise l'acquisition et le maintien de deux types de compétences, liées aux besoins spécifiques du patient :

- Les compétences d'auto-soins qui renvoient à la gestion de la maladie sur différentes dimensions et qui favorisent son autonomie et sa sécurité (59). Le soulagement des symptômes, l'autosurveillance, la prévention des complications ou la réalisation de gestes techniques sont des exemples de compétences d'auto-soins qui peuvent être acquises et/ou renforcées par les patients (60). Nous pouvons nous demander quelles compétences d'auto-soins peuvent être acquises par les personnes avec SDRC.
- Les compétences d'adaptation (ou psychosociales d'après l'OMS), davantage orientées vers la santé mentale et faisant référence au savoir-vivre avec la maladie (61). L'amélioration de la confiance en soi, la gestion des émotions ou la résolution de problèmes sont des exemples de compétences d'adaptation qui peuvent être travaillées par les patients selon leurs objectifs (61). De ce fait, est-ce qu'une éducation dans la gestion de la douleur peut être incluse dans les compétences psychosociales ? Par quels moyens éduquer à la gestion de la douleur ? Une éducation autour des stratégies de coping, évoquées dans le concept de douleur chronique, peuvent-elles avoir un impact sur l'acquisition ou le maintien des compétences psychosociales ?

Qu'en est-il du cadre législatif et réglementaire, concernant l'ETP ? La loi « Hôpital, Patient, Santé et Territoire » (HPST) de 2009 reconnaît l'ETP comme pouvant s'inscrire dans le parcours de soins du patient (62). Elle ne doit pas être effectuée seule mais être additionnée aux autres actes de soins de la personne. Ces programmes doivent respecter des modalités et des étapes clairement définies par arrêté ministériel (63) : élaboration du diagnostic éducatif, définition d'un programme personnalisé, planification et mise en œuvre des séances collectives ou individuelles, évaluation individuelle. Chaque programme peut être mis en œuvre au niveau local, après validation de l'Agence Régionale de Santé (ARS) concernée (63). Plus spécifiquement en lien avec la thématique, d'après la SFETD, 17 programmes d'ETP concernant la douleur chronique étaient validés par les ARS en France en 2017 (8).

De plus, le décret du 31 mai 2013 nous informe sur les compétences nécessaires qu'un professionnel doit disposer afin de dispenser de l'ETP (64) :

- Des compétences techniques, en lien avec l'information du patient sur la maladie, sur le traitement, le suivi et l'organisation (64).
- Des compétences relationnelles et pédagogiques afin de « développer un partenariat avec les patients » (64).
- Des compétences organisationnelles qui seront bénéfiques à la planification des actions et à la conception du programme personnalisé du patient (64).

L'article 84 de la loi HPST mentionne que « les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique » (65). La démarche d'éducation thérapeutique doit être centrée sur la personne. Il s'agit d'un partenariat entre les différents acteurs (professionnels, patient, entourage, patients-experts). Ce partenariat implique la reconnaissance de l'expertise tant que des professionnels de santé impliqués que des patients participant au programme en lien avec leur expérience liée à leur pathologie chronique (66). Ainsi, nous retrouvons dans les textes législatifs cette notion d'accompagnement qui semble primordiale pour dispenser de l'ETP. Mais en quoi l'éducation du patient est-elle favorisée par la posture d'accompagnement ? Quels programmes peuvent être proposés aux personnes avec SDRC ? En quoi une démarche d'éducation du patient peut-elle avoir une influence sur leur adaptation à la douleur chronique ?

1.8. Question et objet de recherche

Le développement et la mise en tension des concepts de douleur chronique, d'accompagnement et d'éducation du patient, ainsi que la problématisation théorique élaborée dans le cadre de référence ont mis en évidence la question de recherche suivante :

Comment l'accompagnement éducatif en ergothérapie influence-t-il l'adaptation à la douleur chronique de la personne avec SDRC ?

Cette question donne lieu à l'**objet de recherche** : Comprendre le lien qu'il existe entre la démarche éducative en ergothérapie et l'adaptation à la douleur chronique de la personne avec SDRC.

2. Matériel et Méthode

2.1. Méthode de recherche

Afin de comprendre le lien entre la démarche éducative et l'adaptation à la douleur chronique, plusieurs méthodes de recherche s'offrent à nous. La question de recherche, « Comment l'accompagnement éducatif en ergothérapie influence-t-il l'adaptation à la douleur chronique de la personne avec SDRC ? » nous amène à accroître nos connaissances quant à la pratique éducative des ergothérapeutes. Nous cherchons à mieux comprendre l'éducation autour de l'adaptation à la douleur chronique qui ne semble pas suffisamment exploré dans les étapes précédentes. La méthode clinique, visant l'exploration d'un phénomène, nous semble ainsi la plus adaptée. En effet, la méthode clinique « s'intéresse à la parole du sujet social » que le chercheur rencontre et « écoute dans son expérience de la santé » (67). En employant la méthode clinique, nous recueillerons ainsi le point de vue de plusieurs ergothérapeutes, sur leur expérience en lien avec l'objet de recherche.

2.2. Population et sites d'exploration

L'objet de recherche nous amène à réaliser l'étude auprès d'ergothérapeutes diplômés d'Etat, intervenant auprès de personnes présentant des SDRC. Les ergothérapeutes inclus dans la recherche doivent exercer en France dans des structures de SSR, ou bien dans des Centres d'Etude et de Traitement de la Douleur (CETD). De fait, les professionnels non ergothérapeutes, les ergothérapeutes n'exerçant pas auprès de personnes atteintes de SDRC sont exclus de la recherche.

2.3. Outil théorisé de recueil de données

Au vu de notre choix de nous orienter vers une méthode clinique et de notre objectif d'enrichir nos savoirs sur le phénomène étudié, l'entretien semble l'outil théorisé de recueil de données le plus pertinent. Nous réaliserons un entretien semi-directif, et plus précisément un entretien compréhensif de Kaufmann. L'intention de cet entretien est de de comprendre le social aux fins de l'« objectiver », de le rendre « intelligible » et/ou de l'« expliquer » (68). Un des principes de cet entretien est la théorisation fondée dans les faits (68). L'exploration doit être réalisée sans idée(s) préconçue(s), le chercheur part « des pratiques ordinaires (...) et organise petit à petit ses questions

et ses réponses » (68). En utilisant ce type d'entretien, nous aurons donc accès à des données subjectives, ce qui pourra approfondir nos savoirs sur le sujet étudié. Nous comprendrons donc les points de vue des ergothérapeutes quant à l'influence de leurs interventions éducatives sur l'adaptation des personnes SDRC à leur douleur chronique. L'observation, un autre outil possible de la méthode clinique, ne nous semble pas pertinent, puisqu'elle devrait nécessiter un suivi sur le long terme pour comprendre l'influence de la démarche éducative sur l'adaptation à la douleur chronique.

Étant donné que nous souhaitons effectuer une recherche impliquant des personnes humaines, il est nécessaire de nous interroger sur l'application ou non de la loi Jardé. Notre recherche « implique la personne humaine, saine ou malade » (40). Mais les entretiens ne visent pas à développer « des connaissances biologiques ou médicales » (40). Il s'agit d'une « recherche portant sur les pratiques professionnelles » qui ne vient donc pas modifier la prise en charge des participants (40). De ce fait, la loi Jardé ne s'applique pas pour notre recherche clinique.

La matrice conceptuelle (Cf Annexe 8 pages 101 à 102), élaborée en amont de la question de recherche a permis la construction d'un guide d'entretien pour la passation des entretiens semi-directifs (Cf Annexe 9 pages 95 à 96). Les apports conceptuels ont permis de faire émerger trois thèmes qui seront abordés via différentes questions dans les entretiens : l'accompagnement éducatif, l'adaptation à la douleur chronique et l'éducation du patient. Après un temps d'introduction, l'entretien sera inauguré par une question générale : « *Pouvez-vous me parler de votre approche éducative auprès des personnes avec SDRC, en lien avec la gestion de leur douleur chronique ?* ». En fonction des réponses apportées par les enquêtés, d'autres questions secondaires peuvent être posées pour permettre d'explorer le phénomène recherché sous tous ses angles. Des questions de relance sont également prévues dans le cas où l'enquêté ne semble pas avoir compris la question et/ou si ses propos divergent de l'objectif de la question.

2.4. Anticipation des biais

Comme tout outil de recueil de données, l'entretien de Kaufmann comporte des biais que le chercheur doit avoir en tête et tenter d'atténuer. Des **biais méthodologiques** peuvent être retrouvés lors de la formulation de questions qui peuvent être mal comprises ou interprétées par l'enquêté. C'est pourquoi le test de l'outil nous permettra de nous assurer que les questions sont correctement formulées et qu'elles permettent de répondre à leurs objectifs. Des questions de relance pour chaque question, avec d'autres formulations, permettront au participant de mieux comprendre l'objectif de la question. Des **biais de subjectivité** sont susceptibles d'apparaître dans le cas où les questions posées ou les propos du chercheur peuvent orienter le participant vers une réponse attendue. Pour limiter ce biais, le chercheur doit garder en tête le fait d'être dans l'attitude la plus neutre possible tout au long de l'entretien et d'autant plus lors de la formulation des questions. Des **biais de désirabilité sociale** peuvent être présents au moment où l'enquêté mentionne des propos qui démontrent une image positive de lui-même et qui le mettent en valeur. Ce biais peut être limité en début d'entretien, lorsque l'enquêteur garantit l'anonymat et le non-jugement des propos de l'enquêté. Le fait d'interroger plusieurs ergothérapeutes peut également nous permettre de limiter ce biais, via l'obtention de différents points de vue sur le sujet.

2.5. Test de faisabilité et de validité du dispositif de recherche

Avant la mise en place réelle du dispositif de recherche, un test de faisabilité a été réalisé auprès d'une ergothérapeute remplissant les critères d'inclusion. Le test a été mené par appel téléphonique, dans les conditions réelles de l'entretien. En premier lieu, ce test de faisabilité a permis au chercheur de prendre conscience du positionnement adopté et de se rendre compte des erreurs éventuelles qui pouvaient favoriser l'apparition des biais. Le chercheur peut désormais veiller à ces éléments pour les futurs entretiens, ce qui améliorera leur qualité. De plus, cet entretien « test » a été bénéfique pour la reformulation de certaines questions, ce qui améliore leur clarté. Nous avons pu remarquer la nécessité de regrouper plusieurs questions en une seule puisqu'elles semblaient similaires pour l'ergothérapeute.

2.6. Déroulement de l'enquête

Afin de mettre en place le dispositif de recherche, un recrutement d'ergothérapeutes remplissant les critères d'inclusion a été effectué. Pour cela, des établissements intégrant à la fois des ergothérapeutes, et à la fois un public avec SDRC ont été recherchés via internet. Les ergothérapeutes, ou leurs supérieurs hiérarchiques ont été contactés soit par mail, soit directement par appel téléphonique. Une fois l'accord des ergothérapeutes obtenu pour leur participation à l'entretien, un rendez-vous à distance a été fixé : certains par appel téléphonique, certains par visioconférence. Chaque entretien a débuté par une phase d'introduction, avec l'explication du contexte de l'entretien. Des informations concernant les modalités de l'entretien (type d'entretien, durée, confidentialité et anonymat) ont également été apportées. Une question concernant le lieu d'exercice a été posée afin de mieux connaître l'ergothérapeute et son rôle au sein de la structure. Ensuite, l'entretien se poursuit par la question inaugurale, suivie par certaines questions secondaires et éventuellement des questions de relance. Les entretiens ont été conclus par l'annonce de la fin de l'entretien et des remerciements pour leur participation à la recherche. Cette conclusion a parfois donné lieu à des temps d'échanges entre l'ergothérapeute et le chercheur, à propos du travail de recherche, ou bien à propos d'éléments de la pratique ergothérapique.

2.7. Traitement et analyse des données

Le traitement des données s'est fait en plusieurs étapes. La retranscription a d'abord été réalisée à partir des enregistrements effectués. Pour ce faire, la vitesse des enregistrements a été diminuée au moyen du logiciel Audacity®. Cela a permis au chercheur - tout en écoutant l'enregistrement ralenti via un kit main libre - de répéter vocalement les propos énoncés à une synthèse vocale sur le logiciel Word®. Les erreurs ainsi que la mise en forme ont par la suite été rectifiées manuellement. Par la suite, une analyse de contenu thématique a été effectuée manuellement (Cf Annexe 10 pages 97 à 117). Selon Mucchielli, cette méthode consiste « à repérer dans des expressions verbales ou textuelles des thèmes généraux récurrents qui apparaissent sous divers contenus plus concrets » (69). Ainsi, l'analyse nous permettra de relever et de classer des éléments du contenu des entretiens. Nous pourrions ainsi obtenir des réponses à l'objet de recherche.

3. Résultats

Cinq ergothérapeutes ont participé à des entretiens, quatre par appel téléphonique et un ergothérapeute en visioconférence. Leur consentement à la participation à l'entretien et à son enregistrement a été recueilli sur un formulaire. Ils affirment pratiquer l'ergothérapie auprès de personnes présentant un SDRC.

3.1. Adaptation individuelle des personnes avec SDRC à leur douleur chronique

L'analyse des données a permis de faire ressortir ce premier thème, qui concerne l'adaptation des personnes atteintes d'un SDRC à leur douleur au quotidien. Ces adaptations semblent très variées. Certains ergothérapeutes rappellent d'ailleurs la **subjectivité de la douleur**, que les adaptations sont « patient-dépendantes » : « Je n'ai pas l'impression qu'il y a un truc vraiment général » (ergothérapeute 5). L'ergothérapeute 1 énonce par exemple des divergences quant à la tolérance de la douleur selon le type de population. Les populations méditerranéennes auraient « un seuil de tolérance assez bas » et se plaindraient « plus facilement de la douleur », par rapport à des populations nordiques. Ainsi, il semble exister autant d'adaptations à la douleur que de personnes douloureuses, chaque personne réagissant différemment. En lien avec ce thème, les ergothérapeutes 2, 3 et 4 mettent en avant les **difficultés des personnes à s'adapter à la douleur** : « Dans la grande majorité des cas, il n'y en a pas beaucoup qui ont trouvé des stratégies ou de la recherche de confort ». Ils précisent en effet la place que la douleur occupe dans leur vie quotidienne et les conséquences de celle-ci. Parmi les adaptations possibles des personnes à leur douleur, les **médications** sont évoquées par quatre ergothérapeutes sur cinq : « elles sont souvent accompagnées d'un traitement médicamenteux qui les aide un petit peu à supporter la douleur », d'après l'ergothérapeute 1. Des informations nous renseignent sur la place que les médicaments occupent chez les personnes SDRC : « eux sont très présents » (ergothérapeute 3). Une autre adaptation à la douleur : la **diminution ou l'abandon d'occupations**, est relevée par trois des ergothérapeutes interrogés : « les personnes qui arrivent sont dans un état de déconditionnement vraiment très important, et c'est souvent de l'inactivité globale » (ergothérapeute 4). En évoquant une personne qu'elle suivait, l'ergothérapeute 3 mentionne : « Elle était tellement centrée sur cette douleur et tellement insupportable que du coup, elle abandonnait un peu toutes les activités ». Les attitudes **d'exclusion ou de sous-utilisation** du membre atteint sont des adaptations à la douleur visibles sur le terrain pour plusieurs

ergothérapeutes : « Mettre complètement de côté eh bien, par exemple le membre supérieur », « elles vont changer de dominance ». Deux ergothérapeutes relèvent que certaines personnes s'adaptent à leur douleur de façon **solitaire ou renfermée** : « les gens supportent, les gens ne vont pas avoir envie de se plaindre, donc du coup ne parlent pas forcément de leur douleur et vivent ça un petit peu de façon solitaire » (ergothérapeute 2). L'ergothérapeute 4 verbalise une adaptation à la douleur par **obstination dans les occupations**, un fonctionnement dans le « tout ou rien » : « Des fois, il n'y aura rien et à d'autres moments, elles en ont vraiment assez et elles font, elles font et puis la douleur les submerge et elles ne sont plus en capacité de faire quoi que ce soit pendant plusieurs jours ». Enfin, l'ergothérapeute 1 mentionne une **habituat**ion à la douleur chez certaines personnes. Finalement, ce premier thème semble dégager des éléments plutôt négatifs concernant les capacités d'adaptation des personnes SDRC à leur douleur chronique. Le thème suivant nous invite à explorer les interventions éducatives des ergothérapeutes, autour de l'adaptation à la douleur chronique de ces personnes.

3.2. Représentations de l'éducation du patient

Les ergothérapeutes 1, 3, 4 et 5 révèlent lors des entretiens que l'éducation du patient correspond à un moyen pour les personnes de **s'approprier leur pathologie**, de **vivre avec**, et dans ce cas-là, de s'approprier le SDRC. Ainsi, il leur semble important que les personnes connaissent les mécanismes du SDRC, les traitements et leur posologie, « les efforts que ça va entraîner, la durée éventuelle que ça va prendre pour être guéri ou pour récupérer ses capacités antérieures » (ergothérapeute 1). À ce propos, l'ergothérapeute 4 ajoute également que l'éducation permet à la personne de **prendre connaissance de ses capacités** et « qu'elle apprenne à les faire évoluer ». Il s'agit pour elle d'un « cercle vertueux où elle reprend confiance ». L'éducation du patient correspond également, pour les ergothérapeutes 1 et 5, à **l'apport d'outils, d'astuces ou de pistes** aux personnes afin de leur permettre « d'avoir une vie quotidienne, que ce soit professionnelle ou personnelle qui soit le plus proche de la normale » (ergothérapeute 1). En revanche, la représentation de l'éducation du patient semble, pour l'ergothérapeute 2, relativement différente. Elle verbalise en effet ne pas savoir si l'on peut parler d'éducation du patient dans ce cas-présent. Elle exprime que l'éducation dont elle fait preuve lors de son activité professionnelle peut avoir lieu lors des explications et de **l'application des consignes** en rééducation afin de rendre la

méthode de rééducation sensitive la plus efficace. Enfin, les ergothérapeutes 1 et 3 ont montré l'**importance** qu'ils pouvaient accorder à l'éducation du patient lors de leurs interventions : « l'éducation du patient pour moi, c'est primordial » (ergothérapeute 1). De plus, l'ergothérapeute 3 met en évidence la nécessité d'avoir des interventions éducatives fréquentes « pour que ce soit bien intégré ».

3.3. Éducation à l'adaptation à la douleur chronique en ergothérapie

Premièrement, les interventions éducatives des ergothérapeutes peuvent passer par l'**apport d'informations et de conseils** auprès de la personne et notamment des **notions physiopathologiques** sur le SDRC. Pour l'ergothérapeute 4, ces notions permettraient de « bien comprendre comment les choses fonctionnent et qu'elle prenne connaissance de ses capacités et qu'elle apprenne à les faire évoluer ». À ce propos, l'ergothérapeute 5 indique que l'éducation à la physiopathologie se fait à travers la transmission de fiches et de vidéos. Cette **acquisition de connaissances** sur les mécanismes des pathologies est d'ailleurs évaluée par l'ergothérapeute 3, notamment à l'aide de quizz : « On a des outils où on arrive à percevoir ce qui a été saisi et ce qui ne l'a pas été ».

Les cinq ergothérapeutes interrogés répondent accompagner sur le plan éducatif dans la réalisation des occupations des personnes avec SDRC. En effet, l'ergothérapeute 4 verbalise que la gestion de la douleur doit passer par la gestion de l'activité. Ces deux notions vont de pair : « on met toujours les deux en parallèle, on ne parle pas de gestion de la douleur parce que ça n'aurait aucune raison si on ne travaillait pas la gestion de l'activité en même temps ». Ainsi, diverses actions éducatives peuvent être proposées par les ergothérapeutes, au niveau des occupations :

- Education aux **moyens matériels** : l'ergothérapeute 1 évoque par exemple « Ça peut être des conseils sur les activités de la vie quotidienne, potentiellement discuter un peu d'aides techniques. Voilà, c'est vraiment de trouver des mécanismes, des astuces, des systèmes-D, des aides techniques qui pourraient venir compenser la situation de handicap qu'ils rencontrent ». L'action éducative consiste ici en l'information et en l'apprentissage de l'utilisation d'aides compensatoires. Ces moyens matériels semblent ainsi favoriser la gestion de la douleur des personnes SDRC, en leur facilitant la réalisation des occupations.

- **Moyens humains** : L'ergothérapeute 2 verbalise par exemple accompagner les personnes avec SDRC dans la recherche de personnes ressources pour leurs activités de la vie quotidienne. En ce sens, l'ergothérapeute 5 verbalise : « Sensibiliser au fait que c'est normal d'avoir un impact sur le moral et que voilà, ce n'est pas grave de devoir demander de l'aide et d'être suivi à côté ».
- **Accompagnement à la réintégration du membre** : Les accompagnements éducatifs des ergothérapeutes peuvent correspondre à des conseils, de l'information ou des mises en situations pour l'inclusion / la ré-inclusion du membre atteint : « Là je pense à cette dame, moi je lui disais qu'il était important de maintenir, de faire des choses avec son bras, de ne pas le laisser » (ergothérapeute 3). D'ailleurs, ces actions éducatives peuvent participer à une prise de conscience des capacités possibles de la personne : « au vu des exercices, enfin des mises en situation plutôt que l'on va faire, c'est à elle d'en déduire si finalement c'est faisable d'utiliser son membre supérieur malgré ce SDRC ou pas » (ergothérapeute 4). Cet accompagnement peut aussi passer par une éducation à l'auto-rééducation, qui semble favoriser la transférabilité de la rééducation à l'extérieur : « On fait en fait de l'information thérapeutique, on donne des exercices d'auto rééducation mais on n'a pas le temps de les voir très fréquemment en séance » (ergothérapeute 5).
- Education au **positionnement** : Certains ergothérapeutes testent avec la personne différents positionnements visant à améliorer son confort : « C'est trouver, (...) peut-être des positions de repos, revoir est-ce qu'une installation au lit peut être soulageante par rapport au positionnement, par rapport au toucher » (ergothérapeute 2). Dans ce sens, l'ergothérapeute 4 évoque accompagner sur « toutes les notions de confort au quotidien. Sur (...) tout ce qui est manutention, tout ce qui est installation en voiture, enfin on va dans les voitures des patients ». Pour d'autres ergothérapeutes, l'éducation passe davantage par l'apport d'informations sur le positionnement, qui paraît moins personnalisé « Si c'est un patient hémiparétique douloureux et complètement flasque qui développe un syndrome épaule-main, (...) l'explication ça va être de bien positionner le bras sur l'accoudoir, s'il est au fauteuil, et que le bras soit positionné en déclive » (ergothérapeute 3). Un positionnement satisfaisant pour la personne peut lui permettre de faciliter la réalisation des occupations, de limiter des aggravations et donc de peut-être mieux s'adapter à sa douleur.
- Approche **cognitivo-comportementale** : Lors des moments d'information de la personne, une prise de conscience des comportements liés à la douleur peut être attendue par l'ergothérapeute.

Une ergothérapeute illustre cela d'un exemple : « il a été prouvé que quelqu'un qui s'est fait mal en rentrant dans sa voiture, par la suite, alors qu'au niveau anatomique et physiologique il n'y a plus de problèmes, la personne dès qu'elle voit une voiture, elle va avoir mal. (...) Donc là l'idée ça va être de faire comprendre à la personne qu'elle a mal parce qu'elle voit la voiture, et qu'en fait dans son corps il n'y a vraiment plus de problème ». En plus des actions d'information, l'accompagnement semble possible via l'utilisation de méthodes cognitivo-comportementales : « On travaille aussi en s'appuyant sur les thérapies cognitivo-comportementales (...) La thérapie d'exposition oui, des notions de fractionnement d'activité. (...) Il y a des séances de relaxation et il y a des supports écrits pour visualiser, prendre conscience des capacités à l'entrée et voir l'évolution puisque les personnes ne s'en rendent pas forcément compte » (ergothérapeute 4).

D'autres conseils à appliquer au quotidien par les personnes avec SDRC sont également mentionnés. Ces conseils peuvent concerner par exemple le **travail en infra-douloureux** : « L'idée c'est que s'il y a une mobilité, une capacité à faire les choses, c'est quand même d'utiliser les capacités (...) évidemment en infra-douloureux » (ergothérapeute 3), **éviter de mobiliser l'articulation** touchée : « C'est éviter autant que possible de mobiliser l'articulation touchée par le SDRC. Quand il y a une allodynie, c'est également d'éviter de toucher la zone allodynique, la zone douloureuse. Ça, ce sont les premiers conseils qu'on va donner ». Pour l'ergothérapeute 5, l'éducation est réalisée au travers de l'apport d'informations concernant les **thérapies complémentaires** dont peuvent bénéficier les personnes atteintes de SDRC : « On peut un petit peu accompagner si les gens ont des questions et veulent s'orienter aussi vers des thérapie un peu complémentaire », « J'ai une formation en aromathérapie par exemple. Donc même si dans le service il y a des gens qui sont ouverts à cela, voilà on peut leur donner des pistes sur ce qu'ils peuvent faire par exemple en aromathérapie ». Trois des ergothérapeutes interrogés accompagnent aussi les personnes sur le plan éducatif dans la **poursuite, reprise ou augmentation de l'activité**. Selon l'ergothérapeute 2, la mise au repos des personnes leur serait conseillée afin de « pouvoir continuer des activités qui sont vraiment indispensables ». L'ergothérapeute 3 verbalise que le travail des gestes en douceur avec une personne atteinte de SDRC aurait favorisé la prise de conscience de ses capacités. Ainsi, « elle a réintégré son bras dans son quotidien, elle a recommencé à faire des choses qu'elle ne faisait plus ». Quant à l'ergothérapeute 4, elle évoque « un objectif d'augmentation de l'activité avec une douleur qui est stabilisée » auprès des personnes avec SDRC qu'elle accompagne. Les accompagnements éducatifs des ergothérapeutes 2 et 5 se font également

à travers la recherche de solutions avec les personnes pour **soulager certains symptômes** liés au SDRC : « Certains peuvent ressentir pas mal de brûlure, des sensations de cuisson, ça peut être l'application de froid, voilà trouver des petites solutions qui pourraient soulager. Ça peut être se focaliser sur une autre partie du corps » (ergothérapeute 2). L'ergothérapeute 5 évoque des exercices d'auto-rééducation tels que « l'auto-mobilisation, pour l'œdème faire un peu des massages. », ou bien de l'auto-hypnose qui permettrait de détourner l'attention. L'ergothérapeute 4 décrit ses actions au sein d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients douloureux chroniques : « c'est une approche en groupe. Au sein de ce groupe de 5 personnes, donc les grandes lignes sont gérées ensemble et ensuite au niveau individuel, les autres personnes sont toujours présentes dans la salle à ce moment-là, les objectifs donc personnels. (...) ». Au début de ce programme, les objectifs individuels de chaque personne sont identifiés, puis les interventions sont effectuées au niveau de ces objectifs personnels : « on utilise la MCRO justement, pour qu'elles identifient leurs objectifs qui leur sont propres. Et à partir de ces objectifs-là, on va faire passer, faire comprendre et donner la possibilité à la personne de s'approprier les principes du programme de la gestion de la douleur ». Cet accompagnement se fait de façon **pluriprofessionnelle** : « Il y a des séances qui se font en binôme psychologue-ergo, APA-kiné ou kiné-ergo (...) une chargée d'insertion et qui est ergonomiste également, et puis assistante sociale, évidemment le médecin ». D'autres ergothérapeutes évoquent l'intérêt du travail d'équipe lors de leurs accompagnements éducatifs : « souvent on intervient lorsque les kinésithérapeutes utilisent le QuickDash, un questionnaire sur les habitudes de vie. Et souvent en fonction de ça, ils nous disent « voilà on a tel patient, il a des difficultés dans tel domaine, est-ce que tu pourrais prendre cinq minutes pour discuter avec lui » (ergothérapeute 1). L'ergothérapeute 3 évoque des techniques de **détournement de l'attention**, qui semblent pouvoir être transférables dans la vie quotidienne des personnes : « Ça me fait penser à une autre personne (...) qui est extrêmement douloureuse. On ne peut pas lui toucher son bras, et en fait en détournant la conversation, en détournant les choses, il y a une mobilisation qui devient plus facile ». Enfin, l'ergothérapeute 1 fait ressortir les **moments d'expression** des personnes douloureuses et qui fait partie de l'accompagnement éducatif de l'ergothérapeute : « La prise en charge qu'on leur propose (...) en ergothérapie, c'est vraiment un moment je pense, privilégié, où ils peuvent parler librement de ce qu'ils ressentent sans craindre de jugement. Donc en général c'est une séance où les gens lâchent un petit peu pas mal de choses en fait, par rapport à ce qu'ils ressentent ».

3.4. Posture de l'ergothérapeute lors de l'accompagnement éducatif

Cette partie décrit des éléments relatifs aux postures des ergothérapeutes lors de leurs interventions éducatives. Trois ergothérapeutes évoquent la nécessité d'un **accompagnement personnalisé** auprès des personnes avec SDRC. La personnalisation des actions peut être réalisée par rapport au stade où en est la personne : « ce qui est vraiment important, c'est de prendre les gens là où ils en sont (...) pour les emmener un cran plus haut, et peut-être beaucoup plus haut » (ergothérapeute 3). Les interventions semblent aussi spécifiques aux besoins de la personne et ne semblent pas « pré-établies ». Un ergothérapeute décrit ses interventions personnalisées par l'emploi d'un vocabulaire adapté à la personne et donc un vocabulaire qu'elle comprend. Cela permet selon lui de favoriser la compréhension de sa situation et donc des enjeux liés à sa rééducation. **L'écoute** est une clé pour quatre ergothérapeutes et indispensable dans l'éducation des personnes avec SDRC. L'écoute dont ils font preuve peut d'ailleurs s'expliquer par le besoin d'expression des personnes en lien avec la douleur qu'ils ressentent et de son impact au quotidien : « Par rapport à ces personnes-là, il y a tout un grand côté d'écoute pour pouvoir mettre des mots sur leur douleur » (ergothérapeute 2), « C'est quand même un gros impact, enfin ils sont souvent fatigués par la douleur. Voilà, on les écoute et puis après on essaie quand même justement de vérifier un peu les différents points : est-ce que le moral ça va, est-ce que la douleur ça va, comment c'est géré ». Les ergothérapeutes 2, 3 et 4 font référence à la **reconnaissance de l'expertise** des personnes qu'ils accompagnent. D'après l'ergothérapeute 2, cette posture horizontale peut les amener à comprendre les choses par eux-mêmes et trouve cela plus efficace. L'ergothérapeute 3, quant à elle, exprime qu'elle ne s'impose pas en tant que soignante : « dans cette posture éducative, je pense qu'ils savent parce qu'eux ils ont mal, donc ils ont leur propre expérience de la douleur que moi je n'ai pas. Donc c'est eux qui sont les maîtres, ils ont une connaissance sur leur douleur, sur le fonctionnement que ça engendre. Enfin voilà donc du coup je pense que c'est très important d'être à l'écoute de ce qu'ils nous renvoient, de positiver en quelque sorte leur expertise dans cette douleur-là, pour ensuite essayer de les amener à changer. (...) chacun a sa propre expérience, son propre vécu, son propre ressenti ». Elle évoque également une situation vécue, où elle a laissé une patiente expliquer les choses à sa place et pense alors que les autres personnes présentes ont pu se sentir mieux comprises dans leur douleur. Enfin, lorsque des explications sont nécessaires, l'ergothérapeute 3 exprime les

apporter en premier lieu, puis de le faire ensuite sous forme d'interrogations, ce qui peut montrer l'horizontalité de sa posture. Une ergothérapeute fait référence à l'importance du **cheminement de la personne** lors des interventions éducatives dans la gestion de la douleur : « donc dans les termes qu'on utilise « c'est bien ou c'est mal, il faut faire comme-ci ou comme ça », c'est beaucoup plus libre. En fait, quand la personne pose des questions, en fait on lui renvoie la question et c'est à elle de cheminer (...) c'est vraiment par l'expérimentation qu'elle va cheminer, qu'elle va se rendre compte que oui, il y a des possibilités, que oui effectivement, il faudra sans doute faire différemment ». Enfin, la notion de **confiance** est relevée par l'ergothérapeute 2 et doit selon elle avoir lieu avant les interventions éducatives : « Pour moi avant de commencer à parler d'éducation, c'est déjà une relation de confiance et après pouvoir apporter des conseils en fonction de leur demande. Et beaucoup écouter leurs besoins quotidiens ».

3.5. Effets des interventions éducatives auprès des personnes atteintes de SDRC

Les témoignages de deux ergothérapeutes ont amené au développement de cette partie qui concerne les effets des interventions éducatives auprès des personnes avec SDRC. En effet, l'ergothérapeute démontre les effets négatifs d'une éducation du patient qui a peu, voire qui n'a pas eu lieu : « On voit beaucoup ça par exemple avec les douloureux chroniques qui ont des problèmes du rachis. (...) certains reviennent tous les ans et d'une année sur l'autre, on voit qu'ils n'ont pas acquis les choses. Mais ce sont des gens chez qui on n'a pas pris le temps, qui ne sont pas rentrés dans un programme d'éducation et on n'a pas pris le temps d'analyser là où ils en sont, pourquoi ça ne fonctionne pas ce qu'on leur donne comme informations ». Ces informations sont toutefois à prendre à la légère étant donné que le programme d'éducation qu'elle évoque ne concerne pas les personnes atteintes de SDRC mais les personnes avec pathologies rachidiennes. Nous pouvons alors nous demander si les conséquences sont similaires chez les personnes avec SDRC. Cette même ergothérapeute évoque également des effets positifs de l'éducation en partageant son expérience avec une personne porteuse d'un SDRC qu'elle accompagne : « On a pu lui faire faire des choses et du coup qu'elle prenne conscience de ce qui était possible et ensuite elle les a réintégrées. Elle a réintégré son bras dans son quotidien, elle a recommencé à faire des choses qu'elle ne faisait plus ». L'ergothérapeute 4 intervient dans un programme d'éducation thérapeutique. Elle verbalise qu'une évolution positive au cours du programme peut être observable

via l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) : une augmentation de la satisfaction de la personne et de son rendement occupationnel est visible dans la grande majorité de cas. Elle exprime : « le fait qu'il y ait une satisfaction, ça montre que les choses se sont débloquées, qu'il y a eu des prises de conscience et des démarches qui peuvent être entamées, qui peuvent emmener des améliorations, même si l'espoir d'amélioration de la capacité est un peu déçu par rapport à ce que la personne attendait malgré tout ».

Nous voyons ici les divergences de résultats chez des personnes douloureuses chroniques entre une éducation du patient présente et absente. Bien entendu, ces deux témoignages ne suffisent pas à généraliser les résultats.

4. Discussion

4.1. Interprétation des résultats

Dans chaque étape de la recherche, différents résultats ont été mis en évidence. Il peut être intéressant d'interpréter ces données entre-elles.

Des premières informations peuvent être confrontées à propos de l'**adaptation** des personnes à leurs douleurs chroniques. Si les réponses aux entretiens de la recherche tendent majoritairement vers des difficultés d'adaptation à la douleur, les réponses de l'enquête exploratoire sont plus contrastées : plus de la moitié (11/21) des ergothérapeutes interrogés sont d'accord avec l'idée que les personnes SDRC réussissent à gérer leurs douleurs au quotidien. En lien avec les stratégies d'adaptation à la douleur, la **peur-évitement** est un élément qui ressort dans toutes les étapes du travail. Des réponses d'entretiens soulèvent des attitudes d'exclusion ou de sous-utilisation du membre atteint chez les personnes SDRC prises en soins. Ces attitudes ont généralement lieu au début de leur accompagnement. La stratégie de coping de peur-évitement est mise en évidence par un groupe de chercheurs de l'IASP dans le développement du concept de douleur chronique du cadre de référence (46). Les données d'un article de journal décrivent d'ailleurs que ce phénomène peut être à l'origine de la chronicisation de la douleur (26). La peur-évitement, récurrente tout au long de la recherche nous amène à constater l'ampleur de cette problématique chez les personnes avec SDRC. La **prise de médicament** est une autre stratégie d'adaptation à la douleur, évoquée à

la fois dans la méthode clinique et dans le cadre conceptuel. Les propos divergent toutefois quant à leurs bienfaits. Les médicaments sont présentés dans les entretiens comme étant très présents pour supporter la douleur et comme pouvant parfois « sauver » certaines personnes. A l'inverse, la prise de médicament est présentée par les chercheurs de l'IASP comme correspondant à une stratégie de coping passive, dans le but pour les personnes d'obtenir un soulagement immédiat (46). Il est d'ailleurs précisé que l'adoption de telles stratégies pouvait être liée à des résultats négatifs tels que l'« aggravation de la douleur, de la dépression et du handicap physique » (46). Des données concernant le vécu des personnes avec leurs douleurs peuvent être retrouvées dans les réponses aux entretiens : deux ergothérapeutes font référence à un **renfermement sur soi ou à la solitude**. Ces témoignages peuvent faire écho à la composante affectivo-émotionnelle de la douleur mentionnée par l'HAS (42). À ces données peuvent s'ajouter les propos d'un participant à l'enquête exploratoire mettant en avant que ces personnes se sentent souvent incomprises dans leur douleur. Ces éléments soulignent ainsi la détresse psychologique qui peut être liée à la douleur.

Concernant l'**éducation du patient**, les apports du cadre de référence ont mis en avant trois formes d'éducation imbriquées les unes dans les autres. L'**éducation pour la santé** du patient s'intéresse aux comportements de santé et modes de vie (55). Cela peut faire écho aux bienfaits de l'exercice, soulevés par Heather R. Kroll dans la revue de littérature, chez les personnes atteintes de douleurs chroniques (27). L'augmentation de l'activité est d'ailleurs un des objectifs pour une ergothérapeute interrogée dans les entretiens. Finalement, ces éléments mettent en avant l'activité physique comme pouvant être un enjeu en éducation pour la santé du patient douloureux chronique. Certaines parties de la recherche peuvent faire référence à l'**éducation du patient à sa maladie**. Cette forme d'éducation, plus précise, est présentée dans le cadre de référence comme « la façon dont le patient accepte son état et gère ses problèmes au quotidien » (56). Certaines données de la méthode clinique et de l'enquête exploratoire peuvent être intégrées à ce concept d'éducation à la maladie, et plus précisément à l'éducation de la personne à son SDRC. Effectivement, nous retrouvons des conseils relatifs à la réalisation des occupations (mises en situations, conseils comme l'activité en infra-douloureux ou l'inclusion du membre), des conseils en aides techniques, en positionnement ou les temps d'informations concernant le SDRC. Enfin, nous pouvons faire le lien entre le concept d'**éducation thérapeutique du patient (ETP)** avec des données recueillies dans la méthode clinique. Il s'agit dans ce cas, d'un programme autour de la gestion de la douleur

chronique, composé de plusieurs séances abordant différents thèmes : activités de la vie quotidienne, confort et installations, notions anatomiques, ... Au sein de ce programme, les moyens employés pour l'éducation des personnes dépendront de leurs objectifs d'auto-soins ou d'adaptation.

Les étapes de la recherche mettent en avant la notion d'**accompagnement** et ses différentes caractéristiques. Premièrement, la nécessité d'un **accompagnement personnalisé** ressort dans les entretiens de la méthode clinique et dans les réponses de l'enquête exploratoire. Ce type de relation semble privilégié lors des actions de l'ergothérapeute autour de l'adaptation à la douleur chronique. Le concept d'accompagnement était développé dans le cadre de référence et ressortait également dans le concept d'éducation : l'accompagnement fait partie de l'éducation thérapeutique du patient, d'après l'article 84 de la loi HPST (65). Le programme personnalisé à définir lors d'une étape de l'éducation thérapeutique du patient met également en avant cette notion d'accompagnement personnalisé (63). D'autres caractéristiques de l'accompagnement ressortent de la recherche. **L'écoute** est une notion mise en évidence dans la méthode clinique et qui semble participer à l'accompagnement. La posture d'écoute est également décrite par Maela Paul et peut permettre de favoriser les interactions et les questionnements de la personne accompagnée (53). L'écoute active était parfois évoquée dans les réponses de l'enquête exploratoire et semblait participer à une meilleure gestion de la douleur des personnes. Dans cette posture d'accompagnement est dégagée la **coopération et reconnaissance de l'expertise** des personnes SDRC. Ces notions ressortent des entretiens et du le cadre de référence. Pour certains ergothérapeutes interrogés, cette posture horizontale entre l'ergothérapeute et la personne semble bénéfique pour mieux comprendre, pour se sentir compris et pour prendre conscience de ses ressources. Les personnes douloureuses savent ce qu'elles ressentent et ont en effet leur propre expertise en lien avec leur douleur. Il est relevé dans le cadre de référence que dans l'accompagnement, la relation entre accompagnant et accompagné est horizontale, cela permet de rendre la personne actrice et donc d'évoluer (53). Cette coopération est également évoquée dans le concept d'éducation thérapeutique : la reconnaissance de l'expertise de la personne est un principe clé pour dispenser de l'ETP (66).

4.2. Éléments de réponse à l'objet de recherche

Les éléments obtenus au cours de la recherche nous invitent à nous interroger sur la notion d'adaptation à la douleur. Qu'est-ce que l'adaptation à la douleur ? Quels éléments témoignent de l'adaptation à la douleur ? Au cours de la recherche, les participants ont beaucoup fait référence à l'activité des personnes pour aborder le phénomène d'adaptation à la douleur chronique. Ces deux notions, l'adaptation à la douleur et l'activité, semblent étroitement liées. L'activité pouvait être interprétée de deux manières différentes qu'il semble judicieux de préciser. Premièrement, l'activité dans le sens « activité de la vie quotidienne ». Effectivement, plusieurs participants témoignaient que, lorsque les personnes réussissaient à s'engager ou se ré-engager dans des occupations, cela pouvait démontrer des améliorations de l'adaptation des personnes à leurs douleurs. A l'inverse, la diminution ou l'abandon de certaines occupations peuvent être liées à une adaptation à la douleur non acquise par les personnes. Par ailleurs, nous savons que les occupations chez toute personne sont omniprésentes dans leur quotidien. Les personnes avec un SDRC présentent une douleur également omniprésente. Ce lien entre l'adaptation à la douleur et les activités de la vie quotidienne paraît donc important à faire pour leur permettre de concilier douleur et activité de la vie quotidienne et donc pour savoir vivre avec leurs douleurs au quotidien. Une seconde interprétation du terme « activité », qui fait référence à l'activité physique ou à l'exercice, peut être mise en lien avec la notion d'adaptation à la douleur. Les entretiens démontrent que le fait de pouvoir intégrer le membre douloureux, de le mouvoir, semblait également révéler une adaptation des personnes à leur douleur chronique. A l'inverse, des phénomènes tels que l'exclusion segmentaire ou la sous-utilisation du membre semblent témoigner de difficultés d'adaptation à la douleur.

L'objet de recherche visait à comprendre l'influence de l'accompagnement éducatif en ergothérapie sur l'adaptation à la douleur chronique des personnes SDRC. Pour cela, il semble judicieux de comparer les propos des ergothérapeutes quant à :

- l'adaptation des personnes à la douleur, en amont des interventions ergothérapeutiques
- avec leur adaptation à la douleur pendant ou après les interventions ergothérapeutiques.

L'analyse thématique des résultats peut nous permettre de comprendre le phénomène d'adaptation des personnes avec SDRC à leur douleur chronique, tout au long de leur suivi en ergothérapie. Le

premier thème mis en évidence dans l'analyse thématique démontre que, globalement, en début d'accompagnement, les personnes rencontrent des difficultés à s'adapter à la douleur. L'usage de médicaments est un moyen qui ressort de la majorité des entretiens et qui semblerait aider les personnes à supporter la douleur. D'autres moyens d'adaptation peuvent être mis en place par les personnes mais ne semblent pas propices au maintien d'une qualité de vie satisfaisante. En effet, la diminution ou l'abandon des occupations, l'exclusion ou la sous-utilisation du membre atteint par le SDRC, un renfermement sur soi, sont les éléments qui démontrent ces difficultés d'adaptation. Toutefois, il faut garder à l'esprit que ces éléments ne sont pas toujours observables chez un douloureux chronique. A chaque personne, semble correspondre une manière de s'adapter à la douleur au quotidien. Et certaines fois, les personnes réussissent d'elles-mêmes à s'habituer à leurs douleurs au quotidien, comme le verbalise un ergothérapeute interrogé. L'analyse du thème 5 nous apporte des éléments concernant l'évolution de l'adaptation des personnes à leur douleur chronique, pendant ou bien après les interventions éducatives. Plusieurs expériences sont évoquées, notamment des reprises d'activités ou des ré-inclusions du membre douloureux, ce qui peut mettre en avant les bénéfices de l'éducation du patient. De plus, ces améliorations peuvent être observables et mesurables dans le temps, notamment via l'utilisation d'outils comme la MCRO. La comparaison des thèmes 1 et 5 peut ainsi mettre en évidence l'utilité de la démarche éducative pour favoriser l'adaptation à la douleur chronique. Néanmoins, nous pouvons nous interroger sur les autres facteurs pouvant influencer l'adaptation à la douleur chronique. Les améliorations observables par les ergothérapeutes sont-elles forcément liées aux interventions éducatives des ergothérapeutes ?

Concernant les interventions éducatives par les ergothérapeutes, l'apport d'informations sur le SDRC semble permettre aux personnes de prendre conscience de leurs capacités. Comme évoqué précédemment, l'adaptation à la douleur chronique semble être liée à l'accomplissement d'activités de la vie quotidienne. La réalisation des activités de la vie quotidienne peut être optimisée par l'ergothérapeute, via un accompagnement sur différents plans : des conseils en moyens matériels comme des aides techniques et une éducation à leur utilisation, des conseils sur les moyens humains, une éducation au positionnement. Enfin, la prise de conscience des capacités peut être favorisée par des mises en situations, l'usage de la thérapie d'exposition à des situations douloureuses, ou encore le fractionnement de l'activité.

Même si l'éducation du patient semble influencer l'adaptation à la douleur d'un SDRC, les aspects relationnels au moment de l'éducation peuvent aussi jouer un rôle dans ce phénomène. À ce propos, les ergothérapeutes ont témoigné de la posture qu'ils adoptaient lors des moments d'éducation. **L'écoute** ressort plusieurs fois comme étant une compétence dont doit disposer l'ergothérapeute lors de l'éducation auprès des personnes SDRC. En effet, ces actions éducatives (conseils, informations, mises en situations...) peuvent être mises en place et pertinentes si l'ergothérapeute a pris le temps au préalable de comprendre les difficultés et besoins des personnes en lien avec leur douleur chronique. Cette compétence peut d'ailleurs être mise en lien avec les capacités d'adaptation, et en particulier la **personnalisation** des interventions, également mise en évidence lors entretiens. Le fait de personnaliser les interventions semble répondre aux besoins spécifiques des personnes en termes de réalisation des occupations. Enfin, l'**horizontalité** de la relation est une autre caractéristique soulevée par les ergothérapeutes lors des interventions éducatives. La majorité des ergothérapeutes verbalisent ne pas imposer leurs savoirs. Certains favorisent aussi le questionnement ou l'expérimentation de la personne, ou bien la laissent cheminer pour trouver des solutions pour s'adapter à sa douleur. Cela semble favoriser la prise de conscience des capacités et rendre la personne davantage actrice dans son suivi en ergothérapie.

4.3. Résultats et critique du dispositif de recherche

La question de recherche mettait en évidence deux types de populations : les ergothérapeutes et les personnes atteintes de SDRC. La première partie de la question, l'accompagnement éducatif concerne la pratique des ergothérapeutes. La seconde partie de la question, l'adaptation à la douleur chronique, concerne les personnes avec SDRC. Or, la méthode de recherche n'a été ciblée que sur les ergothérapeutes. Les informations recueillies sur l'adaptation à la douleur sont ainsi des interprétations des ergothérapeutes et ne sont donc pas les réponses des personnes directement concernées par ce phénomène.

Les résultats obtenus concernant l'éducation des personnes à l'adaptation à leur douleur chronique sont variés. Ils proviennent d'ergothérapeutes exerçant dans toute la France, dans diverses structures de SSR et donc avec des marges de manœuvre plus ou moins possibles au niveau éducatif. Mais quelques ergothérapeutes, sûrement du fait d'expériences insuffisantes auprès de

personnes avec SDRC, pouvaient avoir tendance à faire le lien avec leur expérience auprès d'autres publics, comme par exemple l'éducation du patient lombalgique chronique (biais de sélection). Certains résultats obtenus peuvent être généralisés et donc s'éloigner de l'objet de recherche.

Certaines des questions de la méthode clinique pouvaient comporter des biais de subjectivité, ou bien occasionner des biais de désirabilité sociale. La question 5, concernant la posture de l'ergothérapeute lors de ses interventions éducatives pouvaient en effet l'amener à montrer une image positive de lui-même, par rapport peut-être à ce qu'il savait sur la posture éducative. Nous aurions pu formuler cette question autrement. De même, la question 2, visant à connaître le point de vue des participants sur ce qu'est l'éducation du patient, pouvait être susceptible de les orienter vers une définition ordinaire de l'éducation du patient, et peu mise en lien avec leur pratique éducative sur le terrain.

4.4. Apports, intérêts, limites des résultats pour la pratique professionnelle

Les résultats obtenus offrent une vision d'ensemble pour la pratique professionnelle des ergothérapeutes auprès d'un public avec SDRC, ainsi qu'une projection pour la future pratique du chercheur. Bien que des actions centrées sur le symptôme de la douleur soient pertinentes via la rééducation, la recherche démontre également l'importance des actions éducatives en ergothérapie, à ne pas négliger. En effet, des progrès d'adaptation à la douleur peuvent être constatés par des ergothérapeutes interrogés. Ces résultats sont notamment visibles par des progrès d'engagement dans les occupations. Les résultats peuvent faire prendre conscience des besoins d'accompagnement des personnes avec SDRC pour s'adapter à leurs douleurs. Bien que l'impact de l'éducation du patient n'ait pas été démontré par cette recherche, des perspectives éducatives sont proposées aux ergothérapeutes pour accompagner les personnes dans l'adaptation à leurs douleurs. Les ergothérapeutes peuvent ainsi, en découvrant les résultats, confronter leur propre pratique à celle des ergothérapeutes ayant participé aux entretiens, dans un éventuel objectif d'améliorer leur pratique professionnelle. Le travail effectué peut sensibiliser les lecteurs à la douleur des personnes avec SDRC et à l'intérêt de la prendre en compte sous toutes ses dimensions (répercussions fonctionnelles, psychologiques, sociales). De plus, la recherche invite le lecteur à porter un regard différent sur le positionnement de l'ergothérapeute, surtout lors des moments

d'éducation. L'accompagnement, une posture qui tend vers l'horizontalité entre l'ergothérapeute et la personne, semble favoriser la réflexion et la participation de la personne et peut lui permettre d'évoluer plus facilement (prise de conscience des capacités, recherche de solutions par elle-même, meilleur apprentissage).

Mais cette recherche expose les ergothérapeutes à certaines limites. Premièrement, nous n'avons pu aboutir à la saturation des données en raison du nombre d'enquêtés interrogés. De plus, la recherche ne prend en compte que les personnes présentant des SDRC. Elle ne peut donc être transférable à d'autres populations. D'autres limites peuvent être rencontrées par les ergothérapeutes en lien avec la réalité de terrain. Il semble exister peu de programmes d'ETP sur l'adaptation à la douleur en France. L'éducation du patient semble alors relativement passer par des actions d'informations ou de conseils des personnes. De plus, les ergothérapeutes peuvent être confrontés à des contraintes temporelles. Comment réussir à concilier les temps de rééducation avec les temps d'éducation ? Mais de nombreuses perspectives d'interventions ont tout de même été évoquées, parfois avec des exemples concrets. Les ergothérapeutes peuvent donc s'y référer pour leurs suivis des personnes atteintes d'un SDRC.

4.5. Perspectives de recherches et ouverture vers une nouvelle question de recherche

La recherche menée a permis de comprendre l'influence de l'éducation du patient sur l'adaptation de la personne avec SDRC à sa douleur chronique. Nous pouvons désormais proposer de nouvelles perspectives de recherche. Il peut par exemple paraître intéressant d'étendre la recherche autour de toutes les personnes douloureuses chroniques qui sans doute, ont également des difficultés d'adaptation à la douleur.

La recherche nous a permis d'obtenir des points de vue d'ergothérapeutes par rapport à l'adaptation à la douleur des personnes SDRC qu'ils accompagnaient. Il peut désormais sembler pertinent de compléter ces informations en interrogeant directement le point de vue des personnes SDRC. Cette nouvelle recherche pourrait explorer à la fois sur leur propre adaptation à la douleur, mais également leur point de vue sur l'éducation qu'ils bénéficient et l'influence de celle-ci sur l'adaptation à la douleur.

Enfin, une autre perspective aurait pu être envisagée pour la recherche de ce phénomène. L'usage d'une méthode différentielle nous aurait permis de constater ou non :

- Une éventuelle variabilité d'adaptation à la douleur chronique, en fonction des différents comportements ou attitudes des personnes en lien avec leurs douleurs. Nous aurions dans ce cas montré ou non si ces attitudes ou comportements avaient un impact sur l'adaptation à la douleur.
- Ou bien, la variabilité d'adaptation à la douleur chronique, selon la mise en place d'une approche éducative à différents niveaux par l'ergothérapeute. En d'autres termes, nous aurions démontré ou non l'impact des différentes formes d'éducation du patient sur l'adaptation à la douleur chronique des personnes à la douleur.

Bibliographie

1. Luthi F, Konzelmann M. Le syndrome douloureux régional complexe (algodystrophie) sous toutes ses formes. Revmed.ch [Internet]. 2014 [cité 17 mai 2021]; Disponible sur: <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2014/revue-medicale-suisse-415/le-syndrome-douloureux-regional-complexe-algodystrophie-sous-toutes-ses-formes>
2. HAS. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient [Internet]. 2008. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur_chronique_argumentaire.pdf
3. Syndrome douloureux régional complexe - Troubles neurologiques [Internet]. Édition professionnelle du Manuel MSD. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/douleur/syndrome-douloureux-r%C3%A9gional-complexe>
4. Groupe de projet spécifique (GPS) de la SFETD. Recommandations diagnostiques et de prise en charge thérapeutique des syndromes douloureux régionaux complexes : les recommandations de Lille. Douleur analg. sept 2019;32(3):155-64.
5. Aranda G. Le programme d'imagerie motrice : Nouvelle approche dans la rééducation du syndrome douloureux régional complexe [Internet]. 2014. Disponible sur: https://www.maisondeskines.com/_upload/article-pdf/KS552P33.pdf
6. Castillo-Guzmán S, Nava-Obregón TA, Palacios-Ríos D, Estrada-Cortinas JÁ, González-García MC, Mendez-Guerra JF, et al. Complex regional pain syndrome (CRPS), a review. Medicina Universitaria. 1 avr 2015;17(67):114-21.
7. La profession – ANFE [Internet]. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: <https://anfe.fr/la-profession/>
8. SFETD. Livre blanc de la douleur 2017 [Internet]. 2017. Disponible sur: https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/livre_blanc-2017-10-24.pdf
9. Article L1110-5 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 18 mai 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006685748/2005-04-23
10. Suicide [Internet]. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/suicide>

11. Syndrome douloureux régional complexe [Internet]. Disponible sur: <https://www.cofemer.fr/cofemer/ckeditorImage/Files/Item195ss.pdf>
12. Congrès français de rhumatologie : Les mesures préventives et curatives précisées dans le SDRC [Internet]. egora.fr. 2018 [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.egora.fr/actus-medicales/rhumatologie/35013-congres-francais-de-rhumatologie-les-mesures-preventives-et>
13. Masson E. Le syndrome douloureux régional complexe de type I (SDRC de type I) en milieu de rééducation : à propos de 50 cas [Internet]. EM-Consulte. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1100185>
14. Park HY, Jang YE, Oh S, Lee PB. Psychological Characteristics in Patients with Chronic Complex Regional Pain Syndrome: Comparisons with Patients with Major Depressive Disorder and Other Types of Chronic Pain. *J Pain Res.* 2020;13:389-98.
15. van Velzen GAJ, Perez RSGM, van Gestel MA, Huygen FJPM, van Kleef M, van Eijs F, et al. Health-related quality of life in 975 patients with complex regional pain syndrome type 1. *Pain.* mars 2014;155(3):629-34.
16. Menet A. Syndrome douloureux régional complexe: étude descriptive des patients vus pour la première fois au Centre d'évaluation et de traitement de la douleur. :133.
17. Acapo S. Outils diagnostiques et prise en charge thérapeutique du syndrome douloureux régional complexe. 2019;7.
18. Perrig S, Espa-Cervena K, Pépin J-L. Troubles du sommeil et douleur : le bon hypnotique ? *Revmed.ch* [Internet]. 2011 [cité 17 mai 2021]; Disponible sur: <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2011/revue-medicale-suisse-301/troubles-du-sommeil-et-douleur-le-bon-hypnotique>
19. Chapitre 17. Sophrologie et traitement de la douleur | Cairn.info [Internet]. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/grand-manuel-de-sophrologie--9782100763276-page-351.htm>
20. Bean DJ, Johnson MH, Heiss-Dunlop W, Lee AC, Kydd RR. Do psychological factors influence recovery from complex regional pain syndrome type 1? A prospective study. *Pain.* nov 2015;156(11):2310-8.
21. Brinkers M, Rumpelt P, Lux A, Kretzschmar M, Pfau G. Psychiatric Disorders in Complex Regional Pain Syndrome (CRPS): The Role of the Consultation-Liaison Psychiatrist. *Pain Res*

Manag [Internet]. 17 oct 2018 [cité 17 mai 2021];2018. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6207853/>

22. Schasfoort FC, Bussmann JBJ, Zandbergen AMAJ, Stam HJ. Impact of upper limb complex regional pain syndrome type 1 on everyday life measured with a novel upper limb-activity monitor. *Pain*. janv 2003;101(1-2):79-88.
23. Complex Regional Pain Syndrome type I (CRPS I) and self-rehabilitation: A health-related quality of life study - EM Premium [Internet]. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: <https://www-em-premium-com.lama.univ-amu.fr/article/1081418/resultatrecherche/1/complSearch>
24. Ehrmann-Joly J. Un état des lieux des prises en charge du syndrome douloureux régional complexe de type 1: série rétrospective de 114 patients et revue de la littérature. 2008;134.
25. Thompson B. Êtes-vous prêt ? Préparer le retour au travail des personnes ayant une douleur chronique. 2012; Disponible sur: http://caot.in1touch.org/document/3991/SeptAE_2012.pdf
26. Roussel P, Dany L, Dossetto N. « Re-considérer » la thérapie d'exposition concernant la peur-évitement de la douleur chronique. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*. 1 juin 2017;27(2):75-84.
27. Kroll HR. Exercise therapy for chronic pain. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. mai 2015;26(2):263-81.
28. de Jong JR, Vlaeyen JWS, Onghena P, Cuypers C, den Hollander M, Ruijgrok J. Reduction of pain-related fear in complex regional pain syndrome type I: the application of graded exposure in vivo. *Pain*. août 2005;116(3):264-75.
29. Rome L. The place of occupational therapy in rehabilitation strategies of complex regional pain syndrome: Comparative study of 60 cases. *Hand Surg Rehabil*. oct 2016;35(5):355-62.
30. Quintal I, Poiré-Hamel L, Bourbonnais D, Dyer J-O. Management of long-term complex regional pain syndrome with allodynia: A case report. *Journal of Hand Therapy*. 1 avr 2018;31(2):255-64.
31. O'Connell NE, Wand BM, McAuley JH, Marston L, Moseley GL. Interventions for treating pain and disability in adults with complex regional pain syndrome- an overview of systematic reviews. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 2013 [cité 17 mai 2021];(4). Disponible sur: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009416.pub2/full?cookiesEnabl>

ed

32. Thieme H, Morkisch N, Rietz C, Dohle C, Borgetto B. The Efficacy of Movement Representation Techniques for Treatment of Limb Pain—A Systematic Review and Meta-Analysis. [//www.em-premium.com/data/revues/15265900/unassign/S152659001500930X/](http://www.em-premium.com/data/revues/15265900/unassign/S152659001500930X/) [Internet]. 7 janv 2016 [cité 17 mai 2021]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com/article/1025579/resultatrecherche/11/complSearch>
33. Jeon B, Cho S, Lee J-H. Application of virtual body swapping to patients with complex regional pain syndrome: a pilot study. *Cyberpsychol Behav Soc Netw*. juin 2014;17(6):366-70.
34. Doucet R. Place de la réalité virtuelle dans la prise en charge de la douleur du syndrome douloureux régional complexe en milieu pédiatrique: revue de littérature. :59.
35. Rheumatology occupational therapists' line managers' views of a vocational rehabilitation programme delivered to patients with work problems | Cochrane Library [Internet]. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: <https://www-cochranelibrary-com.lama.univ-amu.fr/central/doi/10.1002/central/CN-01128853/full>
36. Masson E. Traitement du syndrome douloureux régional complexe de type II par rééducation sensitive [Internet]. *EM-Consulte*. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/833215/traitement-du-syndrome-douloureux-regional-complex>
37. Morier A, Lallemand A, Romeu P. Pratique de la rééducation sensitive des douleurs neuropathiques. *Douleurs : Évaluation - Diagnostic - Traitement*. 1 sept 2019;20(4):175-82.
38. Masson E. Physical therapy under hypnosis for the treatment of patients with type 1 complex regional pain syndrome of the hand and wrist: Retrospective study of 20 cases [Internet]. *EM-Consulte*. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1122077/physical-therapy-under-hypnosis-for-the-treatment->
39. Charland A, Chevalier L, Laroche N, Véronneau C, Duquette-Laplante P, Naye F, et al. Effets d'un programme d'autogestion de la douleur chronique en contexte réel de pratique. *Kinésithérapie, la Revue*. 1 nov 2019;19(215):10-9.
40. Pouplin S, Chaillot F, Chavoix C. Réglementation encadrant les recherches en ergothérapie en France: la loi Jardé et son évolution [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://revue.anfe.fr/2019/01/29/reglementation-encadrant-les-recherches-en-ergotherapie-en-france%E2%80%89-la-loi-jarde-et-son->

evolution/?fbclid=IwAR1tkYT0TYB0Oma3jVLnvxgBu9JnWV4kkoJIFxVyerLKTEnrZ4ciCxF8vEc

41. Nouvelle définition de la douleur [Internet]. SFETD - Site web de la Société Française d'Etude et du Traitement de la Douleur. 2020 [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: https://www.sfetd-douleur.org/nouvelle-definition-de-la-douleur/?fbclid=IwAR1Vy5NSC5YTMhAP0gk4hpiMx7hxDabt8GH_mGfqXssQiaDxHd9pCj_fmYU
42. HAS. Evaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire. 1999.
43. Douleur [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/douleur>
44. La douleur chronique est arrivée dans la CIM-11 - IASP [Internet]. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/NewsDetail.aspx?ItemNumber=8340&fbclid=IwAR0zdCb_LIQIPWtq1Jq8DwarvyBYB8XaejGkSFfa1kFIFETgyX5CoG-n4A
45. Paulhan I. Le concept de coping. *L'Année psychologique*. 1992;92(4):545-57.
46. IASP. Faire face à la douleur [Internet]. 2009. Disponible sur: https://s3.amazonaws.com/rdcms-iasp/files/production/public/Content/ContentFolders/Publications2/PainClinicalUpdates/Archives/pcu_vol17_no5_octobre2009_francais.pdf
47. Irachabal S, Koleck M, Rasclé N, Bruchon-Schweitzer M. Stratégies de coping des patients douloureux : adaptation française du coping strategies questionnaire (CSQ-F). *L'Encéphale*. janv 2008;34(1):47-53.
48. Ways of Coping Checklist (WCC) - Article de revue - INRS [Internet]. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.inrs.fr/media.html?refINRS=FRPS%2033>
49. Les thérapies cognitives et comportementales [Internet]. Disponible sur: https://ufr-spse.parisnanterre.fr/medias/fichier/cours_coping_jf__1165574487120.pdf
50. Kori et al. Evaluation de l'indice de kinésiophobie : Echelle TAMPA [Internet]. 2005. Disponible sur: https://www.fedris.be/sites/default/files/assets/FR/Documentation_medicale/Documentation_lombalgie/Autres/tampaf.pdf

51. Paul M. L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs*. 2009;n° 20(2):11-63.
52. *Revue médical suisse*. Accompagnement thérapeutique : le chemin du suivi à long terme. *Revmed.ch* [Internet]. 2008 [cité 17 mai 2021]; Disponible sur: <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2008/revue-medicale-suisse-160/accompagnement-therapeutique-le-chemin-du-suivi-a-long-terme>
53. Paul M. L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. *Recherche en soins infirmiers*. 2012;N° 110(3):13-20.
54. Fournier C. L'éducation du patient. *Laennec*. 2002;Tome 50(1):15-24.
55. OMS. Glossaire de la promotion de la santé [Internet]. 1999. Disponible sur: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf
56. Deccache A. Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS [Internet]. 2002. Disponible sur: <http://ergotooletp.e-monsite.com/medias/files/epes-2002-1-1.pdf#page=25>
57. IREPS. L'éducation pour la santé : quelle approche ? [Internet]. Disponible sur: http://ireps-ara.org/publications/tababox/PDF/Fiches-methodo/methodo_approche.pdf
58. Education thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
59. Lucet C, Dupouy J, Laqueille X. Principes généraux de l'éducation thérapeutique du patient. *Laennec*. 20 juill 2018;Tome 66(2):7-16.
60. HAS. Education thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser ? 2007.
61. d'Ivernois J-F, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. déc 2011;3(2):S201-5.
62. Hallouët P. FICHE 162 - Les concepts : éducation, apprentissage, prévention, éducation en santé, éducation thérapeutique. In: Hallouët P, éditeur. *Méga Mémo IFSI (Deuxième Édition)* [Internet]. Paris: Elsevier Masson; 2016 [cité 17 mai 2021]. p. 1151-8. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782294749247501688>

63. Education thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: <http://www.iledefrance.ars.sante.fr/education-therapeutique-du-patient-etp>
64. Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. 2013-449 mai 31, 2013.
65. Article 84 - LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Légifrance [Internet]. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000020879791?r=dwdXF61KDN
66. Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi
67. Eymard, Thuilier, Vial. Le travail de fin d'étude : s'initier à la recherche en soins et santé ? [Internet]. 2007. Disponible sur: http://www.michelvial.com/boite_01_05/2004-Travail_fin_etude.pdf
68. Kaufmann J-C. L'entretien compréhensif [Internet]. 1996. Disponible sur: <https://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/maulini/2006/sem-rech-note-lecture.pdf>
69. Lannoy P. L'ANALYSE THEMATIQUE. :11.

Annexes

Annexe 1 : Tableau récapitulatif des bases de données

TOTAL	Bases de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
37 406	EM PREMIUM	FR : 43 AN : 273	FR : 13 AN : 6	FR : 0 AN : 0	6
	CAIRN	FR : 3 AN : 3	FR : 0 AN : 0	FR : 0 AN : 0	1
	PUBMED (équation de recherche = syndrome douloureux régional complexe / complex regional pain syndrome)	FR : 17 AN : 6 773	FR : 5 AN : 2 937	FR : 0 AN : 1 824	5
	SCIENCEDIRECT (équation de recherche = syndrome douloureux régional complexe ou SDRC et douleur et ergothérapie et rééducation)	FR : 12 AN : 15 125	FR : 1 AN : 14 598	FR : 0 AN : 46	6
	COCHRANE	FR : 0 AN : 1045	FR : 0 AN : 445	FR : 0 AN : 192	3
	DUMAS (équation de recherche = « SDRC » ou « CRPS »)	FR : 38 AN : 42	FR : 8 AN : 4	FR : 1 AN : 1	2
	GOOGLE SCHOLAR	FR : 61 AN : 12 100	/	/	1
	OT NOW	FR : 0 AN : 105	/	/	1
Lecture opportuniste	/	/	/	3	
Total articles sélectionnés : 28					

Annexe 2 : Revue de littérature - Tableau de synthèse des articles

Source, Niveau de scientificité	Objet traité, Champs disciplinaires d'étude	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilegiée	Principaux résultats	Questions/ dimension pas abordée
<p>1</p> <p>Sciencedirect “Management of long-term complex regional pain syndrome with allodynia: A case report” (2018) (30) +/-</p>	<p>Prise en soin du SDRC à long terme avec allodynie</p> <p>Champs : Sanitaire, Psychologique</p>	<p>Rapport de cas</p> <p>Proposition d'une nouvelle approche de réadaptation adaptée en combinant le programme d'imagerie motrice progressive, la méthode de rééducation sensitive des douleurs neuropathiques</p>	<p>1 patient : Mr B., 39 ans atteint d'un SDRC du membre supérieur droit avec allodynie, diagnostiqué en 2012, après un accident du travail (ouvrier agricole)</p>	<p>Programme d'imagerie motrice progressive</p> <p>Rééducation sensitive des douleurs neuropathiques</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Amélioration de la douleur (cotation à 7/10 sur l'échelle numérique, et à 0/10 10 mois plus tard) - Disparition de l'allodynie en 12 mois - Ré-utilisation du membre supérieur droit dans les AVQ - Imagerie motrice : 1^{ère} étape efficace, 2^{ème} étape (imagerie explicite) douloureuse tout le long, 3^{ème} étape (thérapie miroir) non poursuivie due à l'intensité de la douleur. 	<p>Cette évolution favorable du SDRC est-elle réellement liée à l'efficacité du traitement ? Ou à l'évolution « normale » du SDRC ?</p> <p>Comment éviter la douleur lors du protocole d'imagerie motrice progressive ?</p>
<p>2</p> <p>Sciencedirect “Reduction of pain-related fear in complex regional</p>	<p>Utilisation de l'exposition graduelle in vivo (GEXP) pour diminuer l'invalidité liée à</p>	<p>Plan expérimental à cas unique reproduit</p> <p>2 étapes :</p>	<p>8 patientes SDRC, femmes, 40 ans +/- 10 ans, différents critères pris en</p>	<p>Exposition graduelle in vivo (GEXP)</p> <p>Théorie bio-informationnelle de la peur</p>	<p>Activités significantes redoutables réalisables au bout de 3 à 8 semaines selon les patients.</p> <p>Changement positif dans les signes et symptômes liés au SDRC.</p>	<p>Petit échantillon, mêmes résultats pour les autres patients ?</p>

<p>pain syndrome type I: The application of graded exposure in vivo” (2005) (28) +</p>	<p>la peur de la douleur Champs : Psychologique, Sanitaire</p>	<p>1. <u>Education</u> pour augmenter la volonté du patient à s'engager dans des situations qu'il évite 2. Exposition graduelle in vivo</p>	<p>compte dont la peur de bouger/se blesser</p>	<p>Modèle peur-évitement (fear-avoidance model)</p>		
<p>3 PubMed « Do Psychological Factors Influence Recovery From Complex Regional Pain Syndrome Type 1? A Prospective Study » (2015) (20) ++</p>	<p>Influence des facteurs psychologiques sur la rémission du SDRC Champs : Psychologique, Sanitaire</p>	<p>Étude rétrospective Suivi pendant 1 an, comparaison des résultats obtenus (gravité, douleur, invalidité) selon l'état psychologique des patients</p>	<p>66 patients atteints d'un SDRC récemment apparu (12 semaines)</p>	<p>Catastrophisme Algophobie Kinésiophobie</p>	<p>Les patients les moins anxieux, les moins algophobes et les moins kinésiophobes présentent à douze mois l'évolution la plus favorable en termes de sévérité des symptômes, d'intensité de la douleur et d'incapacité perçue</p>	<p>Comment traiter ces symptômes sous-jacents pour permettre une évolution plus favorable du SDRC ?</p>

<p style="text-align: center;">4</p> <p style="text-align: center;">PubMed</p> <p>“Psychological Characteristics in Patients With Chronic Complex Regional Pain Syndrome: Comparisons With Patients With Major Depressive Disorder and Other Types of Chronic Pain” (2020) (14) ++</p>	<p>Caractéristiques psychologiques des patients atteints d’un SDRC</p> <p>Liens entre les facteurs psychosociaux et l’intensité de la douleur</p>	<p>Etude comparative</p> <p>Champs : Sanitaire, Psychologique</p>	<p>76 patients SDRC</p> <p>95 patients atteints de douleur chronique</p> <p>66 personnes avec trouble dépressif majeur</p> <p>171 témoins sains</p>	<p>Utilisation des outils d’évaluation suivants :</p> <p>-Inventaire multiphasique de personnalité du Minnesota (MMPI-2)</p> <p>-Inventaire de dépression de Beck</p> <p>-Inventaire de l’état d’anxiété</p> <p>-Echelle visuelle analogique (EVA)</p>	<p>Les patients SDRC ont obtenu des scores plus élevés sur les échelles Hypochondriase (Hs), <u>Dépression</u> (D), Hystérie (Hy), Paranoïa (Pa) et Psychasthénie (Pt) du MMPI-2 par rapport aux témoins sains.</p> <p>Scores pour les patients SDRC inférieurs pour les échelles de la dépression, paranoïa, psychasthénie, introversion sociale, par rapport aux patients avec TDM</p> <p>Niveau de douleur plus important chez les patients SDRC que les patients avec d’autres types de douleurs</p> <p>L’intensité de la douleur est significativement associée à la dépression →</p> <p>Nécessité d’évaluer les symptômes dépressifs des patients SDRC</p>	<p>Quel est l’impact de la dépression sur la vie quotidienne des personnes atteintes d’un SDRC ?</p>
<p style="text-align: center;">5</p> <p style="text-align: center;">Pubmed</p> <p>“Health-related Quality of Life in 975</p>	<p>Qualité de vie chez des personnes atteintes d’un SDRC</p>	<p>Etude de cas</p> <p>Patients recrutés dans 5 cliniques aux Pays-Bas.</p> <p>Etude de l’influence de la qualité de vie sur : le</p>	<p>975 patients : - 374 SDRC du membre supérieur</p>	<p>Qualité de vie</p>	<p>Principalement affectés par les conséquences physiques du SDRC</p> <p>La qualité de vie est modérément influencée par la douleur et relativement influencée par</p>	<p>Pas de prise en compte de l’évolution de la pathologie (différentes phases), informations relevées</p>

<p>Patients With Complex Regional Pain Syndrome Type 1” (2013) (15) +++</p>	<p>Champs : Santé publique, Sanitaire, Psychologique</p>	<p>sexe, la localisation du syndrome, l’âge, la durée de la pathologie, la douleur, la sévérité des symptômes et les critères du SDRC</p>	<p>- 408 SDRC du membre inférieur - 193 ont plus d’un membre affecté</p>		<p>le membre atteint (membre inférieur > membre supérieur) Qualité de vie plus faible pour les personnes diagnostiquées par les critères de Budapest que pour ceux diagnostiqués avec les critères d’Orlando</p>	<p>une seule fois sans en tenir compte Etude aux Pays-Bas, mêmes résultats en France ?</p>
<p>6 EM PREMIUM “The place of occupational therapy in rehabilitation strategies of complex regional pain syndrome: Comparative study of 60 cases” (2016) (29) ++</p>	<p>Montrer les bénéfices de l’ergothérapie combinée avec la kinésithérapie dans la rééducation du SDRC Champs : Sanitaire, Santé publique</p>	<p>Etude comparative : 1 groupe suivi en kinésithérapie 1 groupe suivi en kinésithérapie et ergothérapie → Patients recrutés pendant 1 an</p>	<p>60 personnes souffrant d’un SDRC de type 1</p>	<p>Habitudes de vie Pluridisciplinarité Utilisation du questionnaire de la MHAVIE</p>	<p>Rééducation efficace dans le traitement de la douleur Ergothérapie bénéfique pour la restauration des gestes de la vie quotidienne : Habillage/déshabillage +10% Préparation des repas +25%. Soins personnels +20% → Meilleurs résultats pour les patients pris en soin en kinésithérapie + ergothérapie, que ceux uniquement en kinésithérapie</p>	<p>Quelles interventions ont concrètement été effectuées en ergothérapie ? (quelles méthodes ou techniques ?)</p>
<p>7 EM PREMIUM</p>	<p>Efficacité de l’hypnose en kinésithérapie pour le traitement</p>	<p>Etude rétrospective</p>	<p>20 personnes atteintes d’un SDRC 1</p>	<p>Hypnose Evaluations par l’EVA, bilan</p>	<p>Résultats bénéfiques : Après environ 5,4 séances : diminution de l’EVA, de la prise d’antalgiques, augmentation des amplitudes articulaires, de</p>	<p>L’hypnose serait-elle également efficace en ergothérapie ?</p>

<p>“Physical therapy under hypnosis for the treatment of patients with type 1 complex regional pain syndrome of the hand and wrist: Retrospective study of 20 cases” (2017) (38) +</p>	<p>du SDRC 1 du poignet et de la main Champs : Sanitaire</p>	<p>Efficacité de la méthode en évaluant : douleur, raideur, force</p>		<p>articulaire, pinch, QuickDASH</p>	<p>la force de la main, scores fonctionnels améliorés</p>	
<p>8 COCHRANE “Interventions for treating pain and disability in adults with complex regional pain syndrome-an overview of systematic reviews” (2020) (31) +</p>	<p>Vue d’ensemble de l’efficacité des différents moyens de traitement de la douleur ou de la situation de handicap dans le SDRC Champs :</p>	<p>Revue systématique Aperçu de 19 articles issus de Cochrane ou d’autres bases de données</p>	<p>Patients atteints d’un SDRC post-AVC</p>	<p>Pluridisciplinaire (pharmacothérapie, rééducation)</p>	<p>L’imagerie motrice progressive et la thérapie miroir réduisent la douleur et améliorent la fonction (faible niveau de preuve)</p>	<p>Inconvénient : article basé sur des données anciennes Existe-t-il des moyens à haut niveau de preuve ?</p>

<p>9</p> <p>Pubmed</p> <p>“Psychiatric Disorders in Complex Regional Pain Syndrome (CRPS): The Role of the Consultation-Liaison Psychiatrist” (2018)</p> <p>(21)</p> <p>++</p>	<p>Décrire les aspects neuropathiques et psychiatriques des patients SDRC et leur traitement</p> <p>Champs : Sanitaire, Psychiatrique, Psychologique</p>	<p>Etude rétrospective</p> <p>Données collectées auprès du département d’anesthésiologie (Université Ott-Von-Guericke), entre le 1^{er} janvier 2001 et le 30 juin 2014</p>	<p>64 patients SDRC</p>	<p>Dépression</p>	<p>Les patients SDRC avec des troubles psychiatriques ressentent des douleurs plus élevées que les patients SDRC qui n’en présentaient pas (5,63 VS 3,97)</p> <p>« Les dépressions pouvant entraîner un taux de suicidalité plus élevé chez les patients SDRC, un traitement psychologique et psychiatrique est recommandé le plus tôt possible » (21).</p>	<p>Résultats avec un plus large échantillon ?</p>
<p>10</p> <p>SCIENCE DIRECT</p> <p>“Impact of upper limb complex regional pain syndrome type 1 on everyday life measured with a novel upper limb-activity monitor” (2003)</p>	<p>Déterminer l’impact à long terme d’un SDRC du membre supérieur sur la mobilité générale et l’utilisation des membres supérieurs</p> <p>Champs :</p>	<p>Étude descriptive comparative</p> <p>Mesure de l’activité des membres supérieurs des participants pendant 24h (avec un moniteur d’activité), comparaison des résultats</p>	<p>20 personnes volontaires : 10 patientes SDRC1 chroniques et 10 sujets sains</p>	<p>Phénomène de non-utilisation</p> <p>Utilisation du « novel upper limb-activity monitor » (ULAM) pour la mesure des résultats.</p>	<p>Un SDRC dans le membre supérieur dominant a un impact modeste sur la mobilité générale</p> <p>Utilisation du membre supérieur en position assise : les patientes avec une atteinte latérale dominante ont clairement montré moins d’activité de leur membre impliqué. Ces dix patients chroniques SDRCI avaient encore des limitations dans l’utilisation des membres supérieurs au cours de la vie quotidienne, 3,7 ans (en moyenne) après l’événement causal.</p>	<p>Étude réalisée sur un petit échantillon</p> <p>Comment intervenir en ergothérapie pour limiter ce phénomène de non-utilisation du membre atteint ?</p>

(22) +	Santé publique, Sanitaire					
11 GOOGLE SCHOLAR « Un état des lieux des prises en charge du syndrome douloureux régional complexe de type 1: série rétrospective de 114 patients et revue de la littérature » (2018) (24) +	Evaluer la prise en charge de patients SDRC 1 dans différents services du CHU de Nancy (rhumatologie, réadaptation, unité de la douleur) Champs : Sanitaire, Santé publique, Psychologique, Professionnel	Etude rétrospective dans le cadre d'une thèse en médecine Suivi des patients pendant 3 ans	114 patients SDRC recrutés	/	Conséquences professionnelles (licenciement, arrêt de travail) Terrain dépressif associé pour certains patients	Quelles interventions pour limiter au maximum ces répercussions ?
12 COCHRANE “Application of virtual body swapping to patients	Savoir si l'échange de corps virtuel par le biais de répétitions mentales est	Etude pilote Tous les participants ont regardé une vidéo de formation sur l'échange de corps virtuel avec un casque	10 patients, certains assimilés au groupe de traitement,	Réalité virtuelle Répétition mentale Mentalisation du mouvement	Pas d'amélioration de la douleur, mais amélioration des troubles de la perception corporelle significative pour le groupe de traitement.	Petit échantillon

with complex regional pain syndrome: a pilot study” (2014) (33) +	applicable pour les patients avec SDRC Champs : Sanitaire, Psychologique	de réalité virtuelle. Le groupe de traitement a été invité à adopter une posture similaire au corps sur l'écran et à répéter mentalement les mouvements.	d'autres au groupe témoin			
13 EM PREMIUM “Complex Regional Pain Syndrome type I (CRPS I) and self-rehabilitation: A health-related quality of life study” (2016) (23) +	Savoir si un programme de réhabilitation par imagerie motrice progressive (Moseley) améliore la qualité de vie des patients SDRC1 Champs : Sanitaire	Pendant 6 semaines : kinésithérapie et ergothérapie 2 fois par semaine et exercices à domicile Evaluation de différents critères en début et en fin de prise en charge : douleur, qualité de vie, force du membre supérieur, fonction et situation de handicap	6 patients SDRC 1 : - 4 SDRC du membre supérieur - 2 SDRC du membre inférieur	Imagerie motrice progressive Reconnaissance latérale Imagination de mouvements Thérapie miroir Utilisation du questionnaire de Saint-Antoine et du MOS-SF-36	Le programme d'imagerie motrice progressive a permis de réduire la douleur et d'améliorer la fonction et la qualité de vie. L'impact sur la vie quotidienne reste important du fait des limitations physiques.	Petit échantillon Pas de comparaison avec des patients qui n'ont pas eu recours à ce programme
14 COCHRANE “Rheumatology occupational	Recueillir le point de vue de supérieurs hiérarchiques sur la formation	Essai randomisé contrôlé 9 ergothérapeutes qui travaillent en rhumatologie au	9 ergothérapeutes anglais	Réalité virtuelle	La formation des ergothérapeutes en réalité virtuelle a été jugée importante par les supérieurs hiérarchiques pour effectuer des prestations en réalité virtuelle de qualité.	Royaume-Unis, mêmes résultats en France ? 9 ergothérapeutes, réponse de 2

<p>therapists' line managers' views of a vocational rehabilitation program delivered to patients with work problems" (2015) (35) +/-</p>	<p>d'ergothérapeutes en réalité virtuelle</p> <p>Efficacité de la réalité virtuelle auprès de patients souffrant de problèmes au travail liés à l'arthrite inflammatoire</p> <p>Champs : Sanitaire</p>	<p>Royaume-Unis ont suivi une formation en réalité virtuelle et pour l'utilisation d'un entretien structuré</p>			<p>Les supérieurs hiérarchiques ont jugé important d'utiliser la réalité virtuelle auprès de patients souffrant d'arthrite inflammatoire</p>	<p>responsables hiérarchiques sur 5.</p> <p>Etude qui concerne l'arthrite inflammatoire et pas SDRC. La réalité virtuelle serait-elle bénéfique pour les patients souffrant d'un SDRC ?</p>
<p>15</p> <p>EM PREMIUM</p> <p>« Le syndrome douloureux régional complexe de type I (SDRC de type I) en milieu de rééducation : à</p>	<p>Relever les caractéristiques cliniques, épidémiologiques et thérapeutiques des patients SDRC1 en milieu rééducatif</p> <p>Champs :</p>	<p>Étude rétrospective descriptive.</p> <p>Suivi des dossiers des patients pendant 6 ans</p>	<p>50 cas</p>	<p>Approche rééducatrice</p>	<p>60% sont des femmes</p> <p>Terrain anxio-dépressif chez 6%</p> <p>Douleur présente dans 84% des cas</p> <p>Rééducation fonctionnelle proposée à tous les patients</p> <p>→ Nécessité d'une prise en charge précoce et basée sur la rééducation</p>	<p>Quelles approches, techniques ou méthodes étaient employées en rééducation en ergothérapie ?</p>

propos de 50 cas » (2016) (13) +	Sanitaire					
16 EM PREMIUM « Traitement du syndrome douloureux régional complexe de type II par rééducation sensitive » (2013) (36) +/-	Traitement du SDRC2 par rééducation sensitive Champs : Sanitaire	Etude descriptive d'une patiente SDRC2 traitée par rééducation sensitive	1 patiente SDRC2	Méthode de rééducation sensitive (Spicher)	Disparition des douleurs au bout de 1 mois Disparition de l'allodynie au bout de 2 mois Plus de prise d'antalgiques Amplitudes articulaires normales au bout d'1 mois	Très faible échantillon Nécessité de comparer cette évolution avec une personne SDRC ne bénéficiant pas de cette méthode de rééducation
17 DUMAS « Syndrome douloureux régional complexe: étude descriptive des patients vus pour la première fois au	Suivi pendant 1 an et description des caractéristiques des patients SDRC Champs :	Etude descriptive 2015 pour une thèse en médecine	39 patients SDRC	Phénomène de sous-utilisation Qualité de vie Restriction de participation	100% des patients ayant une activité professionnelle ont eu un arrêt de travail du fait de leur SDRC, 13% des patients ont perdu leur emploi Aucun patient n'a bénéficié d'un aménagement de poste de travail 79,5% ont eu tendance à exclure ou sous-utiliser leur membre affecté. Exclusion du membre chez 15,4% d'entre-eux.	Petit échantillon

<p>Centre d'évaluation et de traitement de la douleur » (2015) (16) +</p>	<p>Sanitaire, Psychologique</p>				<p>82% se plaignaient de troubles du sommeil, 41% ont qualifié leur sommeil de mauvais 48,7% ont eu un diagnostic certain d'anxiété, 25,6% un diagnostic certain de dépression 38,5% avaient une gêne fonctionnelle modérée à sévère sur le score du HAQ Restriction de participation liée aux limitations physiques dans 18,6% des cas, et liée aux limitations psychiques dans 35,5% Corrélation entre intensité de la douleur et qualité de vie Corrélation possible entre intensité de la douleur et limitation d'activité Corrélation entre la douleur (QDSA) et les troubles anxio-dépressifs, la qualité de vie et la limitation d'activités</p>	
<p>18 SCIENCE DIRECT « Re-considérer la thérapie d'exposition concernant la peur- évitement de la</p>	<p>Efficacité de la thérapie d'exposition pour palier au phénomène de peur évitement de la douleur.</p>	/	<p>Personnes douloreuses chroniques</p>	<p>Thérapie d'exposition Peur-évitement</p>	<p>La prévalence de l'anxiété chez des patients douloreux chroniques est deux à trois fois plus élevée que chez des personnes non douloreuses. « La kinésiophobie conduit à une diminution des niveaux d'activité quotidienne à l'origine d'une incapacité fonctionnelle »</p>	<p>La thérapie d'exposition peut-elle être effectuée en début de prise en soin afin de rendre les autres interventions efficaces ?</p>

douleur chronique » (2017) (26) +	Champs : Psychologique, Sanitaire				Exposition in vivo a été démontrée efficace dans certaines études pour le SDRC et la lombalgie chronique.	
19 EM PREMIUM “The Efficacy of Movement Representation Techniques for Treatment of Limb Pain—A Systematic Review and Meta-Analysis” (2015) (32) ++	Efficacité des techniques de représentation du mouvement (thérapie miroir, imagerie motrice progressive) pour le traitement de la douleur d’un membre. Champs : Sanitaire	Méta-analyse et revue systématique	Patients qui ont des douleurs d’un membre	Thérapie miroir Imagerie motrice progressive	Techniques de représentation du mouvement pertinentes pour la réduction des douleurs aux membres.	Ces techniques permettent-elles de favoriser la qualité de vie des personnes atteintes d’un SDRC ?
20 CAIRN « Chapitre 17. Sophrologie et traitement de la douleur » (2017)	Différents aspects de la douleur Champs : Sanitaire, Psychologique	Article de manuel	Personnes douloureuses	Approche psychologique et socioculturelle de la douleur Sophrologie	Personnalités pathologiques qui se révèlent face à la douleur : hystérique, obsessionnelle, anxieuse, psychasthénique, dépressive. Traitements de la douleur, sophrologie	Quelles interventions pour limiter l’apparition de ces pathologies ?

(19) +						
21 SCIENCE DIRECT « Pratique de la rééducation sensitive des douleurs neuropathiques » (2019) (37) ++	Intérêt de la rééducation sensitive Champs : Sanitaire	Article de revue Décrit les moyens d'évaluations et d'intervention dans le cadre des douleurs neuropathiques	Personnes avec douleurs neuropathiques	Rééducation sensitive des douleurs neuropathiques	Nécessité de faire disparaître l'allodynie avant de débiter l'évaluation ou la rééducation. Evaluations : Monofilaments de Semmes-Weinsein, Compas de Weber, Générateur de vibrations, Atlas, Questionnaire de la Douleur de Saint-Antoine, EVA, Esthésiographie, Allodynographie, Arc-en-ciel des douleurs, Signes de fourmillement	Quelles évaluations et moyens de rééducations sont employés spécifiquement pour le SDRC ?
22 DUMAS « Place de la réalité virtuelle dans la prise en charge de la douleur du syndrome douloureux régional complexe en milieu pédiatrique: revue de littérature » (2016) (34)	Traitement de la douleur, intérêt de la réalité virtuelle Champs : Sanitaire	Revue de littérature	Patients atteints d'un SDRC + autres douleurs chroniques	Réalité virtuelle Thérapie d'exposition	Efficace dans le traitement des phobies (thérapie d'exposition) Bénéfiques pour réduire la douleur chronique Limites de la réalité virtuelle : - Cybermalaises possibles (incohérence entre les informations visuelles et les informations vestibulaires) - Manque de formation des professionnels (paramétrages complexes)	

+						
<p>23</p> <p>OT NOW</p> <p>« Êtes-vous prêt? préparer le retour au travail des personnes ayant une douleur chronique » (2012) (25)</p> <p>+</p>	<p>La préparation du retour au travail des personnes douloureuses chroniques</p> <p>Champs : Sanitaire, Professionnel, Psychologique</p>	<p>Article de revue canadienne en ergothérapie</p>	<p>Patients douloureux chroniques, dont SDRC</p>	<p>Programme de prise en charge de la douleur chronique (CPMP)</p> <p>Modèle transthéorique</p>	<p>Travail important pour les personnes, effets sur la santé.</p> <p>Les personnes douloureuses peuvent être anxieuses et résistantes face aux efforts des professionnels pour la reprise du travail. Pour réduire cette résistance et favoriser un changement de comportement, nécessité d'adapter son approche en se basant sur le modèle transthéorique : 5 étapes du processus décisionnel visant à faire un changement.</p>	<p>Mêmes résultats en France ?</p>
<p>24</p> <p>Lecture opportune</p> <p>« Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient » (2008) (2)</p> <p>+</p>	<p>Evaluation et orientation du patient douloureux chronique</p> <p>Champs : Sanitaire, Professionnel</p>	<p>Recommandations professionnelles sur la douleur chronique (Haute Autorité de Santé)</p>	<p>Patients douloureux chroniques dont SDRC</p>	<p>Modèle biopsychosocial de la douleur, Wadell et al (1993)</p>	<p>Prise en charge pluridisciplinaire de la douleur : pharmacologique, chirurgicale, physique, cognitivo-comportementale.</p> <p>Recommandations de l'ANAES 1999-2000</p>	<p>Quelle orientation spécifique au patient SDRC ?</p>

<p>25</p> <p>Lecture opportune « Recommandations diagnostiques et de prise en charge thérapeutique des syndromes douloureux régionaux complexes : les recommandations de Lille » (2019) (4) +</p>	<p>Diagnostic et prise en charge des syndromes douloureux régionaux complexes</p> <p>Champs : Sanitaire, Professionnel</p>	<p>Recommandations professionnelles (recommandations de Lille) de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD)</p>	<p>Personnes atteintes d'un SDRC</p>	<p>Pluridisciplinarité</p>	<p>Proposition de vingt-six recommandations</p>	<p>/</p>
<p>26</p> <p>SCIENCE DIRECT</p> <p>« Effets d'un programme d'autogestion de la douleur chronique en contexte réel de pratique »</p>	<p>Efficacité d'un programme d'autogestion de la douleur chronique (PEGASO)</p> <p>Champs : Sanitaire, Psychologique</p>	<p>Etude rétrospective : Mesure des pensées catastrophiques, sévérité et impact de la douleur, efficacité personnelle, humeur et anxiété, avant et après l'intervention PEGASO (Programme d'Education de Groupe</p>	<p>Personnes atteintes de SDRC, fibromyalgie, lombalgie et cervicalgie</p>	<p>Education thérapeutique du patient (ETP)</p> <p>Gestion de la douleur, autogestion</p> <p>Catastrophisme</p>	<p>Résultats pour tous les groupes : diminution de la dramatisation face à la douleur, de la sévérité et de l'impact de la douleur</p> <p>Evolution personnes SDRC : diminution significative des pensées catastrophiques, amélioration de l'auto-efficacité personnelle en lien avec la douleur</p>	

<p>(2019) (39)</p> <p>++</p>		<p>pour l'Autogestion des Symptômes d'Ouloureux)</p>		<p>Outils d'évaluations : Brief Pain Inventory, Inventaire d'Anxiété de Burns, Inventaire de dépression de Beck-II, Echelle de pensées catastrophiques, French-Canadian Chronic Pain Self-Efficacy Scale</p>		
<p>27</p> <p>Lecture opportune</p> <p>Troubles du sommeil et douleur : le bon hypnotique ?</p> <p>(2011) (18)</p> <p>+</p>	<p>Interaction entre sommeil et douleur</p> <p>Champs : Sanitaire</p>	<p>Article de revue médicale</p>	<p>Personnes douloureuses chroniques</p>	<p>/</p>	<p>50 à 70% des personnes douloureuses chroniques souffrent de troubles du sommeil</p> <p>varie entre</p> <p>Douleur et sommeil sont liés de manière bidirectionnelle</p> <p>La douleur chronique augmente le temps d'endormissement et diminue l'efficacité du sommeil</p>	<p>L'ergothérapeute a-t-il un rôle pour limiter ces troubles du sommeil ?</p>

<p>28</p> <p>PUBMED</p> <p>Exercise therapy for chronic pain (2015) (27)</p> <p>+</p>	<p>Bienfaits de l'exercice chez les personnes douloureuses chroniques</p> <p>Champs : Sanitaire, Psychologique</p>	<p>Revue de littérature</p>	<p>Personnes douloureuses chroniques</p>	<p>Exercice</p>	<p>L'exercice peut limiter certaines conséquences de la douleur chronique, comme la dépression</p>	<p>Comment favoriser l'exercice chez les personnes kinésiophobes ?</p>
---	--	-----------------------------	--	-----------------	--	--

Annexe 3 : Enquête exploratoire - Matrice de questionnements

Variables étudiées	Indicateurs par variables	Sous-indicateurs	Intitulé	Modalité de réponse	Objectif
Critères d'inclusion	Consentement		1) Êtes-vous consentant(e) à réaliser cette enquête ?	Réponse fermée : ○ Oui ○ Non	S'assurer que la personne est consentante à participer à l'enquête
	Ergothérapeute		2) Êtes-vous ergothérapeute ?	Réponse fermée : ○ Oui ○ Non	Vérifier que la personne interrogée est ergothérapeute et qu'elle peut être incluse dans l'enquête
	Structure d'exerce		3) Dans quel type de structure en Soins de Suites et Réadaptation (SSR) exercez-vous ? (Anonymat de la structure)	Réponse ouverte	- S'assurer que les lieux d'exercice font partie des critères d'inclusion - Savoir dans quelles structures sont pris en soins les patients SDRC - Comparer les interventions selon les structures
	Patients pris en soin		4) Prenez-vous en soins des patients atteints d'un syndrome douloureux régional complexe (SDRC) ?	Réponse fermée : ○ Oui ○ Non	Vérifier que le questionnaire s'adresse bien envers la population ciblée (ergothérapeutes prenant en soin des patients SDRC)
Ergothérapie et SDRC	Localisations des SDRC		5) Où sont localisés les SDRC des personnes que vous prenez/avez pris en soins ?	Réponse ouverte	Savoir où sont localisés les SDRC des personnes
	Interventions ergothérapeutiques	Interventions douleur	6) Quelles interventions visant à réduire le niveau de douleur réalisez-vous auprès des personnes atteintes d'un SDRC ? (Plusieurs réponses possibles)	Réponse semi-ouverte : ○ Thérapie miroir ○ Imagerie motrice progressive ○ Méthode de rééducation sensitive des douleurs neuropathiques ○ Réalité virtuelle	- Savoir quelles interventions sont réellement effectuées - Comparer les données de la littérature aux données réelles - Comparer les interventions selon les ergothérapeutes

				<ul style="list-style-type: none"> ○ Education thérapeutique ○ Adaptation de l'environnement (aides techniques) ○ Réalisation d'orthèses ○ Autres 	
		Autres interventions	7) Si vous avez répondu « Autre(s) » à la précédente question, pouvez-vous préciser quelles autres interventions vous utilisez pour réduire la douleur des personnes avec SDRC ?	Réponse ouverte	Obtenir des données non précisées dans les réponses précédentes et alimenter la recherche
		Méthodes pertinentes	8) Selon vous, quelles sont les 3 méthodes les plus pertinentes que vous utilisez en ergothérapie pour réduire la douleur des personnes atteintes d'un SDRC ?	Réponse ouverte	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître le point de vue des ergothérapeutes - Comparer ce point de vue avec celui des patients - Obtenir des informations complémentaires, opposées ou supplémentaires à la littérature
Ergothérapie et santé mentale	SDRC et santé mentale		9) Selon vous, la douleur impacte-t-elle la santé mentale des personnes avec SDRC que vous accompagnez ?	Réponse fermée : <ul style="list-style-type: none"> ○ Fréquemment ○ Parfois ○ Rarement ○ Jamais 	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître le point de vue des ergothérapeutes concernant la santé mentale des personnes - Comparer ces données à la littérature
			10) Selon vous, quels troubles psychiques peuvent découler de la douleur chez les personnes avec SDRC que vous prenez en soins ? (Plusieurs réponses possibles)	Réponse semi-ouverte : <ul style="list-style-type: none"> ○ Anxiété ○ Dépression ○ Troubles de la personnalité ○ Autres 	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître le point de vue des ergothérapeutes concernant la santé mentale des personnes - Comparer ces données à la littérature

			11) Si vous avez répondu « Autres », quels autres troubles psychiques constatez-vous chez les patients avec SDRC que vous accompagnez ?	Réponse ouverte	Alimenter la recherche via l'obtention de données supplémentaires à la littérature
	Phénomène de peur-évitement		12) Les patients avec SDRC que vous prenez en soins ont-ils peur de mouvoir leur membre du fait de la douleur ? (Phénomène de peur-évitement)	Réponse fermée : <input type="radio"/> Fréquemment <input type="radio"/> Parfois <input type="radio"/> Rarement <input type="radio"/> Jamais	- Connaître le point de vue des ergothérapeutes concernant la santé mentale des personnes - Comparer ces données à la littérature
			13) Si oui, intervenez-vous en tant qu'ergothérapeute pour diminuer cette peur de la douleur ?	Réponse fermée : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	- Savoir si l'ergothérapeute peut avoir un rôle dans autour de ce phénomène
			14) Si oui, comment procédez-vous pour diminuer cette peur de la douleur ?	Réponse ouverte	- Savoir comment l'ergothérapeute intervention dans la diminution de la peur de la douleur
			15) Pensez-vous que les patients que vous prenez en soin réussissent à gérer leur douleur chronique au quotidien ?	Réponse fermée : <input type="radio"/> Tout à fait d'accord <input type="radio"/> Plutôt d'accord <input type="radio"/> Plutôt pas d'accord <input type="radio"/> Pas du tout d'accord	Obtenir des données de terrain : le point de vue des ergothérapeutes sur la gestion de la douleur des personnes SDRC
Gestion de la douleur	Efficacité de l'ergothérapie pour gérer la douleur		16) Pensez-vous que l'ergothérapie est bénéfique au patient atteint d'un SDRC pour	Réponse fermée : <input type="radio"/> Tout à fait d'accord <input type="radio"/> Plutôt d'accord <input type="radio"/> Plutôt pas d'accord <input type="radio"/> Pas du tout d'accord	- Comparer les résultats à la littérature - Savoir si les ergothérapeutes jugent l'ergothérapie efficace pour qu'un patient SDRC gère sa douleur

			mieux gérer la douleur au quotidien ?		
Accompagnement dans la gestion de la douleur	Accompagnement de l'ergothérapeute		17) Accompagnez-vous les personnes ayant un SDRC pour gérer leur douleur chronique au quotidien ?	Réponse fermée : ○ Oui ○ Non	- Savoir si la thématique de recherche est réaliste - Savoir si l'ergothérapeute a un rôle dans la gestion de la douleur - Connaître la proportion d'ergothérapeutes qui interviennent dans la gestion de la douleur
			18) Si oui, comment procédez-vous ?	Réponse ouverte	- Apprendre comment l'ergothérapeute accompagne la personne SDRC pour gérer sa douleur - Comparer les résultats à ceux de la littérature
	Accompagnement par un autre professionnel		19) Un autre professionnel de votre établissement intervient-il dans la gestion de la douleur ?	Réponse fermée : ○ Oui ○ Non	Savoir si les intervenants diffèrent d'un établissement à l'autre
			20) Si oui, précisez quel(s) professionnel(s) intervient dans la gestion de la douleur des personnes avec SDRC.	Réponse ouverte	Savoir quels professionnels peuvent avoir des interventions complémentaires à celles de l'ergothérapeute
Conclusion			21) L'enquête est terminée, merci pour votre participation. Auriez-vous des connaissances et/ou informations supplémentaires à apporter sur le sujet ?	Réponse ouverte	Obtenir des ressources supplémentaires sur le sujet

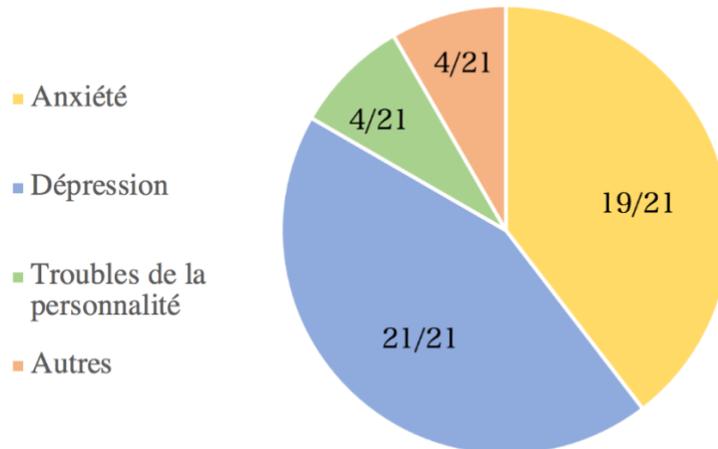
Annexe 4 : Enquête exploratoire – Questionnaire vierge

Intitulé	Modalité de réponse
1) Êtes-vous consentant(e) à réaliser cette enquête ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
2) Êtes-vous ergothérapeute ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
3) Dans quel type de structure en Soins de Suites et Réadaptation (SSR) exercez-vous ?	Réponse ouverte
4) Prenez-vous en soins des patients atteints d'un syndrome douloureux régional complexe ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
5) Où sont localisés les SDRC des personnes que vous prenez/avez pris en soins ?	Réponse ouverte
6) Quelles interventions visant à réduire le niveau de douleur réalisez-vous auprès des personnes atteintes d'un SDRC ?	Réponse semi-ouverte : <input type="radio"/> Thérapie miroir <input type="radio"/> Imagerie motrice progressive <input type="radio"/> Méthode de rééducation sensitive des douleurs neuropathiques <input type="radio"/> Réalité virtuelle <input type="radio"/> Education thérapeutique <input type="radio"/> Adaptation de l'environnement (aides techniques) <input type="radio"/> Réalisation d'orthèses <input type="radio"/> Autres
7) Si vous avez répondu « Autre(s) » à la précédente question, pouvez-vous préciser quelles autres interventions vous utilisez pour réduire la douleur des personnes avec SDRC ?	Réponse ouverte
8) Selon vous, quelles sont les 3 méthodes les plus pertinentes que vous utilisez en ergothérapie pour réduire la douleur des personnes atteintes d'un SDRC ?	Réponse ouverte
9) Selon vous, la douleur impacte-t-elle la santé mentale des personnes avec SDRC que vous accompagnez ?	<input type="radio"/> Fréquemment <input type="radio"/> Parfois <input type="radio"/> Rarement <input type="radio"/> Jamais

10) Selon vous, quels troubles psychiques peuvent découler de la douleur chez les personnes avec SDRC que vous prenez en soins ? (Plusieurs réponses possibles)	Réponse semi-ouverte : <input type="radio"/> Anxiété <input type="radio"/> Dépression <input type="radio"/> Troubles de la personnalité <input type="radio"/> Autres
11) Si vous avez répondu « Autres », quels autres troubles psychiques constatez-vous chez les patients avec SDRC que vous accompagnez ?	Réponse ouverte
12) Les patients avec SDRC que vous prenez en soins ont-ils peur de mouvoir leur membre du fait de la douleur ? (Phénomène de peur-évitement)	<input type="radio"/> Fréquemment <input type="radio"/> Parfois <input type="radio"/> Rarement <input type="radio"/> Jamais
13) Si oui, intervenez-vous en tant qu'ergothérapeute pour diminuer cette peur de la douleur ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
14) Si oui, comment procédez-vous pour diminuer cette peur de la douleur ?	Réponse ouverte
15) Pensez-vous que les patients que vous prenez en soin réussissent à gérer leur douleur chronique au quotidien ?	<input type="radio"/> Tout à fait d'accord <input type="radio"/> Plutôt d'accord <input type="radio"/> Plutôt pas d'accord <input type="radio"/> Pas du tout d'accord
16) Pensez-vous que l'ergothérapie est bénéfique au patient atteint d'un SDRC pour mieux gérer la douleur au quotidien ?	<input type="radio"/> Tout à fait d'accord <input type="radio"/> Plutôt d'accord <input type="radio"/> Plutôt pas d'accord <input type="radio"/> Pas du tout d'accord
17) Accompagnez-vous les personnes ayant un SDRC pour gérer leur douleur chronique au quotidien ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
18) Si oui, comment procédez-vous ?	Réponse ouverte
19) Un autre professionnel de votre établissement intervient-il dans la gestion de la douleur ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
20) Si oui, précisez quel(s) professionnel(s) intervient dans la gestion de la douleur des personnes avec SDRC.	Réponse ouverte
21) L'enquête est terminée, merci pour votre participation. Auriez-vous des connaissances et/ou informations supplémentaires à apporter sur le sujet ?	Réponse ouverte

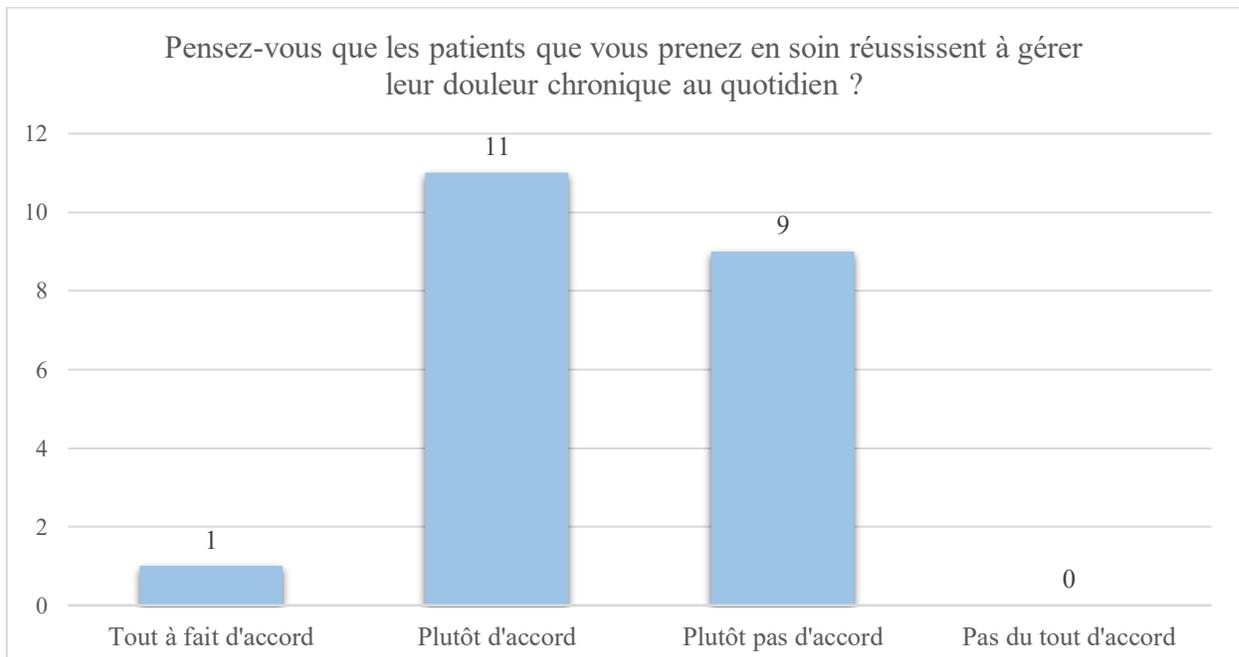
Annexe 5 : Enquête exploratoire – Points de vue des ergothérapeutes sur la santé mentale des personnes avec SDRC

Selon vous, quels troubles psychiques peuvent découler de la douleur chez les personnes avec SDRC que vous prenez en soins ?

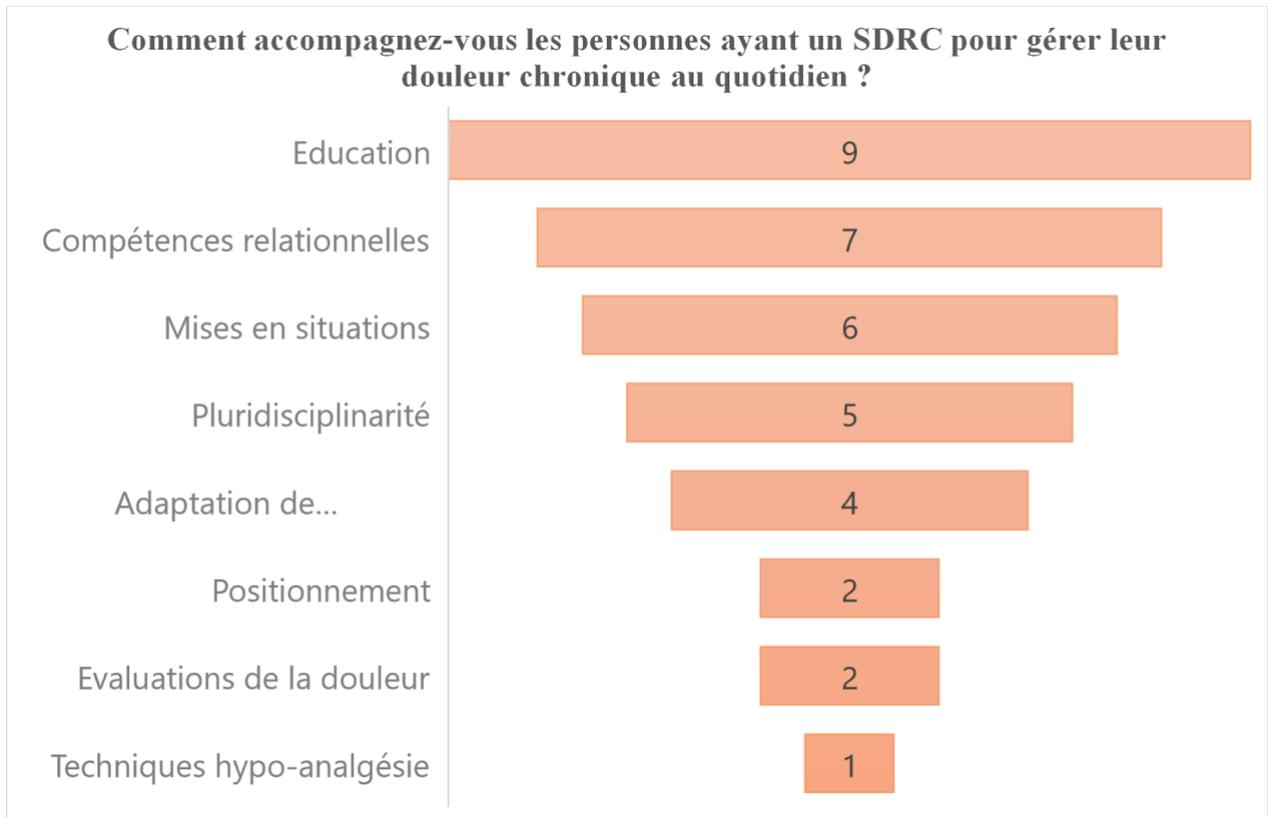


Annexe 6 : Enquête exploratoire – Points de vue des ergothérapeutes quant à la gestion de la douleur des personnes avec SDRC

Pensez-vous que les patients que vous prenez en soin réussissent à gérer leur douleur chronique au quotidien ?



Annexe 7 : Enquête exploratoire – Accompagnements des ergothérapeutes dans la gestion de la douleur chronique des personnes avec SDRC



Annexe 8 : Cadre de référence - Matrice conceptuelle

Concept	Variables	Mode	Indicateurs
Douleur chronique	Caractéristiques		Douleur continue ou récurrente
			< 3-6 mois
	Classification (OMS)	Douleur chronique primaire	Maladie en soi
		Douleur chronique secondaire	Symptôme d'une maladie à part entière
	Perception de la douleur	Composante sensori-discriminative	Sensation douloureuse : qualité, durée, intensité, localisation
		Composante affectivo-émotionnelle	Perception ressentie : désagréable, agressive, pénible, ...
		Composante cognitive	Processus mentaux : attention, diversion de l'attention, interprétations, valeurs attribuées à la douleur, ...
		Composante comportementale	Manifestations verbales ou non-verbales : plaintes, mimiques, postures antalgiques, ...
	Stratégies d'adaptation à la douleur (coping)	Modèle cognitif/comportemental	Auto-efficacité, de l'affirmation de soi, de la confiance en soi, divertir l'attention, réinterpréter les sensations douloureuses, ignorer les sensations douloureuses, prier/espérer, dramatiser concernant la douleur (catastrophisme), augmenter ses activités Evaluation : Coping Strategies Questionnaire (CSQ)
		Modèle d'adaptation au problème centré sur les émotions	Efforts pour affronter la situation, tentatives de contrôle de la tension émotionnelle Evaluation : Ways of Coping Check-list (WCCL)
		Modèle d'adaptation à la douleur actif/passif	Actif : s'engager dans des activités de loisirs, distraire son attention de la douleur, ou faire des exercices de renforcement Vanderbilt Pain Management Inventory (VPMI)
			Passif : éviter les autres, parler de la douleur, ou prendre des médicaments pour obtenir un soulagement immédiat
		Peur-évitement	Évitement des situations douloureuses liées à la peur de la douleur Evaluation : Tampa Scale Kinesiophobia (TSK)

		Acceptation	Accepter la douleur en s'engageant dans des occupations significantes Evaluation : Questionnaire sur l'acceptation de la douleur chronique (CPAQ)
Accompagnement	Reconnaissance de la personne		Reconnaissance des compétences de la personne, les deux sujets sont compétents
	Relation horizontale		L'accompagné est acteur de sa prise en soins, l'accompagnant est une ressource, coopération
	Type	Accompagnement/maintien	Présence d'une autre personne
		Accompagnement/visée	La personne est dynamisée : atteinte d'un objectif
	Posture de l'accompagnant	Éthique	Non-substitution à autrui : ne pas dire, faire ou penser à la place d'autrui
		Non-savoir	Suicider le questionnement, ne pas imposer un savoir, équilibre entre toute-puissance et ignorance
		Dialogue	Échanges et participation de l'accompagné
Écoute		Attention, écoute active et rebondir sur les propos d'autrui	
	Émancipatrice	Permettre à l'accompagné d'évoluer	
Education du patient	Education pour la santé du patient		Amélioration des compétences en matière de santé : connaissances et aptitudes
			Personnes concernées ou non par la maladie
	Education du patient à sa maladie		Acceptation de son « état » et gestion des difficultés quotidiennes liées à la pathologie
			Personnes concernées par la maladie
	Education thérapeutique	Bénéficiaires	Personnes atteintes d'une maladie chronique ou leur entourage
		Acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation	Compétences d'auto-soins : Savoir gérer sa maladie (soulager les symptômes, autosurveillance, prévention des complications, ...)
			Compétences d'adaptation : Savoir vivre avec la maladie (avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions, résoudre un problème, ...)
		Principes	Approche centrée sur la personne
Reconnaissance de l'expertise du patient			
Pluridisciplinarité			

Annexe 9 : Méthode de recherche – Grille d’entretien

Thème	Objectif	Question
Informations sur l’ergothérapeute		<i>Pouvez-vous présenter brièvement la structure dans laquelle vous travaillez et votre rôle en tant qu’ergothérapeute ?</i>
Accompagnement éducatif	Obtenir des informations sur la pratique éducative de l’ergothérapeute auprès des patients SDRC, obtenir leur point de vue sur le sujet sans être orienté	<p><i>Désormais, toutes les questions que je poserai concerneront uniquement les personnes atteintes d’un SDRC que vous accompagnez</i></p> <p><i>Question générale :</i> <i>Pouvez-vous me parler de votre approche éducative auprès des personnes avec SDRC, en lien avec la gestion de leur douleur chronique ?</i></p> <p><i>Question de relance :</i> <i>Quelle est votre démarche en éducation du patient SDRC dans sa gestion de la douleur chronique ?</i></p>
Adaptation à la douleur chronique	Obtenir des informations de terrain qualitatives sur le sujet de l’adaptation des personnes prises en soins à leur douleur chronique	<p><i>Q1 :</i> <i>Comment les personnes SDRC que vous prenez en soins s’adaptent-elles à leur douleur chronique au quotidien ?</i></p> <p><i>Question de relance :</i> <i>Comment les personnes SDRC que vous accompagnez gèrent-elles leur douleur au quotidien ?</i></p>

Education du patient	Comprendre le point de vue des ergothérapeutes sur ce qu'est l'éducation du patient	Q2 : <i>Qu'est-ce que l'éducation du patient selon vous ?</i> <u>Question de relance</u> : <i>J'aimerais connaître votre point de vue sur l'éducation du patient de façon générale</i>
Accompagnement éducatif	Comprendre comment les ergothérapeutes appréhendent l'éducation des patients SDRC lors de leurs interventions	Q3 : <i>Que pensez-vous de l'éducation du patient dans la gestion de la douleur au quotidien ?</i> <u>Question de relance</u> : <i>Quel est votre avis concernant la démarche éducative autour de la gestion de la douleur chronique des personnes SDRC ?</i>
	Connaître la démarche éducative mise en place par les ergothérapeutes auprès des patients SDRC	Q4 : <i>En quoi accompagnez-vous les personnes SDRC sur le plan éducatif ?</i> <u>Question de relance</u> : <i>J'aimerais connaître la démarche éducative que vous mettez en place auprès des personnes SDRC</i>
	Connaître la posture des ergothérapeutes lors de leurs démarches en éducation du patient	Q5 : <i>Quelle posture adoptez-vous auprès des personnes lors des interventions éducatives que vous menez ?</i> <u>Question de relance</u> : <i>Pouvez-vous me parler de votre attitude (relation, communication, le rapport que vous avez avec les personnes, votre façon d'agir) lorsque vous menez des interventions en éducation du patient ?</i>

Annexe 10 : Méthode de recherche – Analyse thématique des entretiens

Thème 1 : Adaptation individuelle des personnes avec SDRC à leur douleur chronique					
Sous-thématiques	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3	Ergothérapeute 4	Ergothérapeute 5
Difficultés d'adaptation		<p>L60 : « Globalement, les personnes elles supportent beaucoup. »</p> <p>L61 : « Les gens sont en grande souffrance parce que c'est une douleur qui ne les quitte pas en fait, elle est là 24h sur 24. »</p> <p>L72 : « Ce n'est pas qu'ils arrivent à bien gérer, c'est qu'ils supportent. Mais après, il y a forcément des conséquences comportementales, psychologiques, au niveau des émotions, au niveau de l'humeur. Ce sont des gens qui (...) vont être beaucoup plus vite irritables, beaucoup plus vite fatigables »</p>	<p>L73 : « Je pense que ce sont des gens qui sont tellement douloureux. »</p> <p>L179 : « La douleur (...) prend tellement de place, du coup la personne n'arrive pas à se sortir de ça, et ça envahit toute sa vie. »</p>	<p>L120 : « Je pense que l'adaptation est vraiment très difficile. (...) Parce qu'ils sont surtout dans une recherche d'explications et de solutions. Et donc c'est une quête et bien souvent qui dure des mois voire des années, parce qu'il n'y a pas eu de réponse claire. Des fois, les diagnostics ne sont pas posés de façon nette. »</p> <p>L146 : « Dans la grande majorité des cas, il n'y en a pas beaucoup qui ont trouvé des stratégies ou de la recherche de confort. »</p>	
Traitement médicamenteux	<p>L157 : « Tant bien que mal. (...) Elles sont souvent accompagnées d'un traitement médicamenteux qui les aide un petit peu à supporter la douleur.</p>		<p>L97 : « Après, la dame à laquelle je pense, ce qui l'a sauvée c'est d'avoir été mise sous cortisone et ça, ça a été fait avant qu'elle vienne en rééducation. »</p>	<p>L146 : « Alors, il y a les médicaments bien sûr. Eux sont très présents »</p>	<p>L118 : « oui eh bien, souvent des médicaments. »</p>

Diminution, abandon des occupations		L74 : « Ce sont des gens qui (...) ne vont pas pouvoir avoir leurs activités de vie quotidienne classiques et qui ne vont pas pouvoir tout assumer. »	L73 : « Elle était tellement centrée sur cette douleur et tellement insupportable que du coup, elle abandonnait un peu toutes les activités. »	L136 : « C'est souvent dans l'inactivité puisque les personnes qui arrivent sont dans un état de déconditionnement vraiment très important, et c'est souvent de l'inactivité globale. »	
Sous/non-utilisation du membre atteint			L82 : « Après les autres personnes, on peut avoir une attitude de protection du bras. (...) Tout est centré sur le bras douloureux. Dès qu'il est touché, c'est comme si la douleur était amplifiée. »	L138 : « Ou alors mettre complètement de côté eh bien, par exemple le membre supérieur. »	L124 : « Et bien ça elles font généralement... elles vont changer de dominance. (...) Je n'ai pas l'impression qu'il y a un truc vraiment général. »
Renfermement		L67 : « Mais la plupart du temps, par rapport à l'extérieur, les gens supportent, les gens ne vont pas avoir envie de se plaindre, donc du coup ne parlent pas forcément de leur douleur et vivent ça un petit peu de façon solitaire. »	L75 : « Elle était dans un cercle un peu où il n'y a pas de solutions (...) quand ça lui est arrivé, elle était au domicile, (...) elle était renfermée sur sa problématique de douleur et le fait de ne pas trouver de solution pour s'en sortir. »		
Moyens de soulagements		L78 : « Il y a certaines personnes qui trouvent des moyens de soulagement mais ce n'est quand même pas toujours le cas. »			
Obstination dans les occupations malgré la douleur				L140 : « Et pour d'autres personnes, ça va être de fonctionner plutôt dans le tout ou rien. Des fois, il n'y aura rien et à d'autres moments, elles en ont	

				vraiment assez et elles font, elles font et puis la douleur les submerge et elles ne sont plus en capacité de faire quoi que ce soit pendant plusieurs jours. »	
Habitude à la douleur	L161 : « Après il y en a qui s'habituent aussi à la douleur. »				
Subjectivité	L161 : « C'est vrai que la douleur c'est très subjectif, hein. Cela dépend aussi du type de population, (...) tu as des personnes qui sont plus sensibles à la douleur que d'autres. Tu as le syndrome méditerranéen, sur le bassin méditerranéen, les personnes du sud de la France, le Maghreb tout ça... ce sont des personnes qui ont un seuil de tolérance assez bas, donc qui se plaignent plus facilement de la douleur, contrairement à des populations plutôt nordiques »				

Thème 2 : Accompagnement éducatif de l'ergothérapeute - gestion de la douleur au quotidien					
Sous-thématiques	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3	Ergothérapeute 4	Ergothérapeute 5
Notions physiopathologiques	L72 : « Concernant la gestion de la douleur, (...) on peut faire une éducation thérapeutique du patient (...), donner quelques notions physiopathologiques concernant le SDRC. »			L154 : « il y a aussi (...) des notions d'anatomie. Bien comprendre comment les choses fonctionnent et qu'elle prenne connaissance de ses capacités et qu'elle apprenne à les faire évoluer. Donc en fait, c'est un cercle vertueux où du coup, elle reprend confiance. »	L91 : « On a (...) une fiche d'explication au patient donc on leur explique en quoi ça consiste le SDRC, qu'est-ce qu'il va se passer là, dans les prochains mois, à quoi il faut s'attendre un petit peu. Alors on explique bien que les cas sont différents les uns des autres. C'est sous forme de fiches et de petites vidéos pour leur expliquer, aussi ça c'est plutôt le centre de la douleur là qui va expliquer que certains médicaments ne sont pas efficaces contre le SDRC et que certains autres si. » L141 : « justement, expliquer surtout la pathologie donc qu'est ce que c'est, comment ça évolue »
Infra-douloureux	L76 : « leur conseiller de travailler en infra-douloureux »		L48 : « L'idée c'est que s'il y a une mobilité, une capacité à faire les choses, c'est		

			quand même d'utiliser les capacités. (...) évidemment en infra-douloureux. »		
Inclusion du membre douloureux	L76 : « essayer de favoriser au maximum le travail des deux membres. »		L48 : « L'idée c'est que s'il y a une mobilité, une capacité à faire les choses, c'est quand même d'utiliser les capacités. (...) Et d'utiliser le membre, mais évidemment en infra-douloureux. » L166 : « Là je pense à cette dame, moi je lui disais qu'il était important de maintenir, de faire des choses avec son bras, de ne pas le laisser »		
Eviter la mobilisation du membre douloureux		L122 : « C'est éviter autant que possible de mobiliser l'articulation touchée par le SDRC. Quand il y a une allodynie, c'est également d'éviter de toucher la zone allodynique, la zone douloureuse. Ça, ce sont les premiers conseils qu'on va donner. »			
Accompagnement dans la poursuite, reprise ou augmentation de l'activité		L42 : « Nous le côté éducatif, c'est plutôt (...) se mettre un maximum au repos et pouvoir continuer des activités qui sont vraiment indispensables »	L99 : « (...) on a retravaillé des gestes tout en douceur, parce que la douleur du coup était moins importante et on a retravaillé tous les gestes de façon à ce qu'il y ait une prise de conscience des capacités possibles. »	L61 : « On parle d'une douleur, qui soit... de stabiliser la douleur avec un objectif d'augmentation de l'activité avec une douleur qui est stabilisée. »	

			<p>L107 : « (...) on a pu lui faire faire des choses et du coup qu'elle prenne conscience de ce qui était possible et ensuite elle les a réintégrées. Elle a réintégré son bras dans son quotidien, elle a recommencé à faire des choses qu'elle ne faisait plus. »</p>		
<p>Accompagnements dans la réalisation des occupations : Moyens de compensation, cognitivo-comportementaux, humains, liés à l'activité</p>	<p>L77 : « éventuellement de proposer un appareillage nocturne, ou lorsque le patient est arrivé en phase séquellaire, potentiellement des orthèses articulaires »</p> <p>L108 : « lui expliquer un petit peu ce qu'il peut faire, ce qu'il ne peut pas faire. »</p> <p>L196 : « Ça peut être des conseils sur les activités de la vie quotidienne, potentiellement discuter un peu d'aides techniques. Voilà, c'est vraiment de trouver des mécanismes, des astuces, des systèmes-D, des aides techniques qui pourraient venir</p>	<p>L48 : « C'est une réflexion commune sur, (...) est-ce qu'ils ont des personnes ressources à qui ils pourraient demander de l'aide déjà. »</p> <p>L51 : « Donc soit trouver des personnes ressources, soit trouver des compensations, soit des aménagements d'activités soit des compensations d'activités. (...) Et ça peut être aussi des aménagements d'environnement à proposer voilà, peut-être des aides techniques. Pour les SDRC du membre inférieur ça peut être proposer un fauteuil roulant pour faciliter les déplacements. »</p>	<p>L52 : « Si c'est un patient hémiplegique douloureux et complètement flasque qui développe un syndrome épaule-main, (...) ça va être d'expliquer pourquoi il faut que le bras soit positionné dans telle position. (...) l'explication ça va être de bien positionner le bras sur l'accoudoir, s'il est au fauteuil, et que le bras soit positionné en déclive. »</p> <p>L164 : « c'est le positionnement, expliquer pourquoi il faut maintenir ce positionnement, et puis ensuite c'est l'accompagnement éducatif dans l'utilisation, du bras quoi. Là je pense à cette dame, moi je lui disais qu'il était important de maintenir, de faire des choses avec son bras, de ne pas le laisser »</p>	<p>L67 : « On fait en sorte que la douleur soit acceptable. (...) on travaille beaucoup sur leur conditionnement physique. Donc c'est un travail global, on ne travaille pas de façon analytique sur, eh bien, par exemple simplement le membre supérieur. On intègre la partie lésée vraiment à l'ensemble du fonctionnement de la personne. (...) au vu des exercices, enfin des mises en situation plutôt que l'on va faire, c'est à elle d'en déduire si finalement c'est faisable d'utiliser son membre supérieur malgré ce SDRC ou pas. Et c'est vraiment par l'expérimentation qu'elle va cheminer, qu'elle va se rendre compte que oui, il y a des possibilités, que oui effectivement, il faudra sans doute faire différemment. »</p>	<p>L104 : « Enfin, on fait en fait de l'information thérapeutique, on donne des exercices d'auto rééducation mais on n'a pas le temps de les voir très fréquemment en séance. »</p> <p>L142 : « Expliquer une orthèse, comment on la porte, à quoi il faut faire attention, s'il y a des points d'appui etc... les aides techniques, comment adapter certains mouvement, sensibiliser au fait que c'est normal d'avoir un impact sur le moral et que voilà, ce n'est pas grave de devoir demander de l'aide et d'être suivi à côté. Au</p>

	<p>compenser la situation de handicap qu'ils rencontrent. (...) après si le patient a des problèmes de préhension, de dextérité, qu'il n'arrive pas à tenir son couteau, sa fourchette normalement, on peut lui conseiller d'acheter un tube d'isolement en mousse pour grossir sa prise, s'il a un déficit d'enroulement au niveau de ses doigts. Si c'est une femme, qu'elle a du mal pour mettre son soutien-gorge, parce qu'elle a des amplitudes très faibles ou qu'elle a un syndrome épaule-main, pour le coup, eh bien peut-être un petit système, ou lui expliquer qu'elle peutagrafer son soutien-gorge par devant ou alors avec une petite tirette. »</p> <p>L211 : « On en discute, « quelles sont vos difficultés », et ça souvent on intervient lorsque les</p>	<p>L85 : « C'est trouver, (...) peut être des positions de repos, revoir est-ce qu'une installation au lit peut être soulageante par rapport au positionnement, par rapport au toucher.</p> <p>L125 : « Après ça va être des conseils un peu plus (...) au niveau des activités de la vie quotidienne qu'ils n'arrivent pas à faire, trouver des solutions pour pouvoir les faire différemment, ou voilà recourir à des aides d'une tierce personne. »</p>	<p>L191 : « (...) donc il a été prouvé que quelqu'un qui s'est fait mal en rentrant dans sa voiture, par la suite, alors qu'au niveau anatomique et physiologique il n'y a plus de problèmes, la personne dès qu'elle voit une voiture, elle va avoir mal. (...) Donc là l'idée ça va être de faire comprendre à la personne qu'elle a mal parce qu'elle voit la voiture, et qu'en fait dans son corps il n'y a vraiment plus de problème. »</p>	<p>L86 : « On travaille aussi en s'appuyant sur les thérapies cognitivo-comportementales. (...) La thérapie d'exposition oui, des notions de fractionnement d'activité. (...) Il y a des séances de relaxation et il y a des supports écrits pour justement visualiser, prendre conscience des capacités à l'entrée et voir l'évolution puisque les personnes ne s'en rendent pas forcément compte. Qu'elles prennent conscience de la ligne de base à leur arrivée au centre, au niveau de leur capacité, et voir évoluer cette ligne. »</p> <p>L93 : « On essaie surtout de voir avec les moyens du quotidien. (...) Comment ils peuvent, dans chaque situation qu'ils peuvent rencontrer, que ce soit au domicile ou à l'extérieur, comment ils peuvent gérer leur douleur. (...) Donc avec des moyens comportementaux, avec des moyens matériels, avec des moyens organisationnels - donc là, il peut y avoir des plannings... - donc la plus grande panoplie possible de moyens, voir ce qu'eux</p>	<p>contraire, ça peut permettre de prendre un peu de distance. Les informer aussi sur tout ce qui est médecine du travail pour voilà, si jamais il y a des choses à faire, on les informe aussi de ça, des différentes démarches qu'ils peuvent faire pour revenir au travail après, s'ils ont encore des séquelles et qu'ils veulent quand même reprendre. »</p>
--	---	--	--	--	---

	<p>kinésithérapeutes utilisent le QuickDash, un questionnaire sur les habitudes de vie. Et souvent en fonction de ça, ils nous disent « voilà on a tel patient, il a des difficultés dans tel domaine, est-ce que tu pourrais prendre cinq minutes pour discuter avec lui ». Voilà, nous entre deux orthèses, on prend le temps, on discute, on réfléchit, on revoit le patient la semaine d'après. (...) voilà ce sont des conseils comme ça. »</p>			<p>considèrent comme acceptable à utiliser, ce qui leur semble beaucoup plus discutable et leur trouver des mises en situations justement, pour qu'ils puissent évaluer si effectivement, si ça lui correspond comme moyen ou pas. »</p> <p>L205 : « Aider aussi dans la communication, à communiquer peut-être ou de façon moins agressive, de façon plus claire. »</p> <p>L227 : « Alors sur la gestion de la douleur et de l'activité - on met toujours les deux en parallèle, on ne parle pas de gestion de la douleur parce que ça n'aurait aucune raison si on ne travaillait pas la gestion de l'activité en même temps - sur évidemment, tout ce qui est activité de la vie quotidienne, sur (...) toutes les notions de confort au quotidien. Sur (...) tout ce qui est manutention, tout ce qui est installation en voiture, enfin on va dans les voitures des patients. Si, aussi le cercle vicieux, ça aussi c'est une séance que l'on fait en commun également. »</p>	
--	--	--	--	--	--

<p>Moments d'expression de la personne</p>		<p>L62 : « La prise en charge qu'on leur propose (...) en ergothérapie, c'est vraiment un moment je pense, privilégié, où ils peuvent parler librement de ce qu'ils ressentent sans craindre de jugement. Donc en général c'est une séance où les gens lâchent un petit peu pas mal de choses en fait, par rapport à ce qu'ils ressentent. »</p>			
<p>Accompagnement dans la recherche de solutions pour soulager les symptômes au quotidien</p>		<p>L42 : « Nous le côté éducatif, c'est plutôt sur la mise en place de compensations pour essayer d'éviter de déclencher les douleurs »</p> <p>L89 : « Certains peuvent ressentir pas mal de brûlure, des sensations de cuisson, ça peut être l'application de froid, voilà trouver des petites solutions qui pourraient soulager. Ça peut être se focaliser sur une autre partie du corps »</p> <p>L125 : « Après ça va être des conseils un peu plus, soit au niveau des symptômes qu'ils décrivent (...) »</p>			<p>Auto-rééducation : L153 : « Eh bien, c'est de la mobilisation, de l'auto-mobilisation, pour l'œdème faire un peu des massages. »</p> <p>L119 : « Eh bien après on essaie justement de leur donner des clés, par exemple l'hypnose. On peut aussi faire de l'auto-hypnose un petit peu, ça permet de gérer un peu la douleur, de mettre son attention sur autre chose. »</p>

<p>Détournement de l'attention</p>			<p>L90 : « Ça me fait penser à une autre personne (...) qui est extrêmement douloureuse. On ne peut pas lui toucher son bras, et en fait en détournant la conversation, en détournant les choses, il y a une mobilisation qui devient plus facile »</p> <p>L111 : « L'autre personne à laquelle je pense (...) un truc positif vraiment qu'il y a eu en ergothérapie c'est donc, ma collègue a réussi à lui mobiliser le bras un jour où (...) j'étais dans la salle avec mon instrument, j'ai joué un peu et le fait de m'écouter, du coup centré sur une activité, sur quelque chose dans laquelle peut-être il prenait du plaisir, ma collègue a réussi à le mobiliser davantage. <i>C'est le fait de détourner l'attention de la douleur ?</i> Oui voilà. »</p>		
<p>Vérification de l'acquisition des connaissances</p>			<p>L139 : « Après, nous on a des outils où on arrive à percevoir ce qui a été saisi et ce qui ne l'a pas été. Comme par exemple un quizz, donc pas forcément avec cette pathologie dont vous traitez, mais pour les douleurs</p>		

			chroniques par exemple on a un quizz. (...) »		
Informations du patient sur des techniques complémentaires					<p>L131 : « On a aussi - enfin là nous on a été formés - j'ai une formation en aromathérapie par exemple. Donc même si dans le service il y a des gens qui sont ouverts à cela, voilà on peut leur donner des pistes sur ce qu'ils peuvent faire par exemple en aromathérapie. »</p> <p>L135 : « On peut leur les informer autour de l'alimentation, on peut un petit peu accompagner si les gens ont des questions et veulent s'orienter aussi vers des thérapie un peu complémentaire. »</p>
Programme d'éducation thérapeutique				L40 : « Il y a un programme avec éducation thérapeutique du patient qui est valable donc pour toutes les personnes. Après on va individualiser la prise en charge par rapport aux objectifs de la personne, mais les grands principes sont les mêmes. (...) Donc c'est une approche en groupe. Au	

				<p>sein de ce groupe de 5 personnes, donc les grandes lignes sont gérées ensemble et ensuite au niveau individuel, les autres personnes sont toujours présentes dans la salle à ce moment-là, les objectifs donc personnels. (...) »</p> <p>L51 : « On commence par un bilan d'entrée, on a des évaluations, on utilise la MCRO justement, pour qu'elles identifient leurs objectifs qui leur sont propres. Et à partir de ces objectifs-là, on va faire passer, faire comprendre et donner la possibilité à la personne de s'approprier les principes du programme de la gestion de la douleur. (...) en fait dès le début on précise bien aux personnes que si elles viennent, ce n'est pas dans un l'esprit de soins, mais de réadaptation. Donc il n'y a pas de guérison, que la douleur 0 ce n'est pas du tout l'objectif non plus. (...) »</p>	
<p>Accompagnement pluriprofessionnel</p>	<p>L211 : « On en discute, « quelles sont vos difficultés », et ça souvent on intervient lorsque les kinésithérapeutes</p>			<p>L182 : « Il y a des séances qui se font en binôme psychologue-ergo, APA-kiné ou kiné-ergo. Enfin, donc ça c'est déjà important et le programme est construit</p>	<p>L109 : « Surtout, les kinés ne sont pas très formés encore sur tout ce qui est troubles sensitifs, ça commence à venir mais là-dessus</p>

	<p>utilisent le QuickDash, un questionnaire sur les habitudes de vie. Et souvent en fonction de ça, ils nous disent « voilà on a tel patient, il a des difficultés dans tel domaine, est-ce que tu pourrais prendre cinq minutes pour discuter avec lui ».</p>			<p>comme ça, de façon à ce que toutes les prise en charge soient coordonnées, aillent dans le même sens. Le vocabulaire est le même, les notions sont les mêmes, donc on travaillera tous sur les mêmes objectifs mais chacun à notre niveau. (...) Une chargée d'insertion et qui est ergonome également, et puis assistante sociale, évidemment le médecin »</p>	<p>vraiment le rôle de l'ergothérapeute, eh bien, c'est d'expliquer que quand il y a une allodynie, il ne faut pas toucher, il faut contre-stimuler tout ça... »</p>
--	--	--	--	--	--

Thème 3 : Posture de l'ergothérapeute

Sous-thématiques	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3	Ergothérapeute 4	Ergothérapeute 5
Accompagnement personnalisé/Adaptation	<p>L207 : « On essaie vraiment de s'adapter. Par rapport à ça on n'a rien de pré-établi. »</p> <p>C'est également donner un maximum d'informations, utiliser aussi des mots que le patient comprend. Donc s'adapter aussi au patient qu'on a en face de nous.</p>	<p>L138 : « cela dépend des personnes (...) Il y a des personnes qui vont avoir besoin d'être très écoutées et qui ne vont pas forcément avoir beaucoup besoin d'éducation ou accepter qu'on leur donne des conseils. Ça va plus passer par l'écoute. (...) Et après, il y a d'autres personnes qui vont avoir besoin de conseils d'aménagements donc on va dire qu'on s'adapte à la personne, ça va être très variant »</p>	<p>L174 : « il faut vraiment que ce soit personnalisé. Et puis ce qui est vraiment important, c'est de prendre les gens là où ils en sont (...) pour les emmener un cran plus haut, et peut-être beaucoup plus haut. »</p>		
Franchise	<p>L234 : « La franchise. (...) C'est-à-dire que moi je ne suis pas son copain, je ne suis pas son médecin. Je suis là pour aider le patient à guérir au mieux. Des fois il y a des mauvaises nouvelles à annoncer au patient, il faut les dire. (...) Moi c'est vraiment travailler dans la franchise, donner les tenants et les aboutissants pour que le</p>				

	patient sache où il va. Mais ne pas cacher des informations, parce que si le patient est bien conscient des enjeux, il fera tout ce qu'il faut et nous on sera là pour l'accompagner dans sa guérison. »				
Écoute		L41 : « Par rapport à ces personnes-là, il y a tout un grand côté d'écoute pour pouvoir mettre des mots sur leur douleur. »	L206 : « Je suis très à l'écoute de ce qu'il se passe, de ce que la personne peut me renvoyer et je rebondis sur des choses qui vont me faire « tilt » dans leur discours, en quelque sorte. »		L160 : « Eh bien, essayer d'être compréhensif par rapport... c'est quand même un gros impact, enfin ils sont souvent fatigués par la douleur. Voilà, on les écoute et puis après on essaie quand même justement de vérifier un peu les différents points : est-ce que le moral ça va, est-ce que la douleur ça va, comment c'est géré. »
Posture horizontale, reconnaissance de l'expertise de la personne		L103 : « Mais je pense que c'est beaucoup une collaboration avec eux et puis, essayer de faire en sorte qu'ils comprennent par eux-mêmes les choses. Si ça vient d'eux, c'est	L64 : « L'approche éducative, c'est répété régulièrement, pour que ce soit bien intégré, bien imprégné, avec une première explication dans un premier temps et puis ensuite, ça va être sous forme	L200 : « (...) je dirais déjà une posture bienveillante (...) il y a de l'accompagnement positif, avoir une posture aidante pour faire émerger les ressources, faire prendre conscience à la personne de	

		<p>plus efficace plutôt que si ça venait de nous. »</p>	<p>d'interrogations, voir si les choses ont été comprises en fait (...) »</p> <p>L208 : « Je ne m'impose pas du tout comme si je savais tout en tant que soignante. Il y a beaucoup de soignants qui sont dans ce fonctionnement, « j'ai la blouse blanche donc moi je sais ». Non, dans cette posture éducative, je pense qu'ils savent parce qu'eux ils ont mal, donc ils ont leur propre expérience de la douleur que moi je n'ai pas. Donc c'est eux qui sont les maîtres, ils ont une connaissance sur leur douleur, sur le fonctionnement que ça engendre. Enfin voilà donc du coup je pense que c'est très important d'être à l'écoute de ce qu'ils nous renvoient, de positiver en quelque sorte leur expertise dans cette douleur-là, pour ensuite essayer de les amener à changer. (...) chacun a sa propre expérience, son propre vécu, son propre ressenti. »</p> <p>L224 : « L'autre jour, j'animais un groupe « école du dos » et j'étais ravie qu'une patiente dise les choses à ma</p>	<p>toutes les ressources dont elle dispose (...) Enfin je dirai une posture à égalité avec le patient.</p>	
--	--	---	--	--	--

			place. Il y a eu un thème qui a été abordé je me suis dit « bon là je vais parler de ça » et c'est la dame qui l'a fait à ma place. (...) Je l'ai vraiment laissée faire, parce que je me suis dit que ça serait mieux entendu si c'est de la part d'un patient que d'un soignant. »		
Relation de confiance		L118 : « Pour moi avant de commencer à parler d'éducation, c'est déjà une relation de confiance et après pouvoir apporter des conseils en fonction de leur demande. Et beaucoup écouter leurs besoins quotidiens. »			
Cheminement de la personne				L73 : « donc dans les termes qu'on utilise « c'est bien ou c'est mal, il faut faire comme-ci ou comme ça », c'est beaucoup plus libre. En fait, quand la personne pose des questions, en fait on lui renvoie la question et c'est à elle de cheminer (...) c'est vraiment par l'expérimentation qu'elle va cheminer, qu'elle va se rendre compte que oui, il y a des possibilités, que oui effectivement, il faudra sans doute faire différemment. »	

				L80 : « (...) mais c'est vraiment un accompagnement dans la découverte et ce n'est pas du tout des notions qui sont données et avec lesquelles elle doit faire. »	
--	--	--	--	---	--

Thème 4 : Représentations de l'éducation du patient

Sous-thématiques	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3	Ergothérapeute 4	Ergothérapeute 5
Appropriation du SDRC	L174 : « Pour moi l'éducation du patient, c'est de permettre au patient de comprendre les enjeux liés à sa pathologie, quelle qu'elle soit. C'est-à-dire, pour moi j'estime que les meilleurs résultats sont obtenus lorsque le patient a bien compris ce qui lui arrivait, le pourquoi du comment, ce que ça va entraîner, les efforts que ça va entraîner, la durée éventuelle que ça va prendre pour être guéri ou pour récupérer ses capacités antérieures. »		L121 : « L'éducation du patient, c'est de lui donner des informations de façon à ce qu'il s'approprie sa maladie et qu'il puisse faire avec »	L152 : « L'éducation du patient... Eh bien, c'est permettre à la personne de se poser, de se questionner sur sa problématique, sur les circonstances dans lesquelles est arrivée la problématique et lui montrer... Donc qu'elle sache ce qu'elle a, qu'elle connaisse les mécanismes. (...) Bien comprendre comment les choses fonctionnent, qu'elle prenne connaissance de ses capacités et qu'elle apprenne à les faire évoluer. Donc en fait, c'est un cercle vertueux où du coup, elle reprend confiance. »	L130 : « Eh bien, c'est déjà expliquer la pathologie, expliquer le traitement et sa posologie »
Apport d'outils	L178 : « C'est pour lui donner des outils, des astuces qui vont lui				L131 : « donner des pistes pour accompagner le patient. »

	permettre (...) d'avoir une vie quotidienne, que ce soit professionnelle ou personnelle qui soit le plus proche de la normale. »				
Consignes à suivre		L100 : « Je ne sais pas si on peut parler d'éducation du patient, enfin si, il y a de l'éducation parce que du coup, on leur donne des consignes de rééducation, donc forcément il faut qu'on les éduque à appliquer les consignes aussi bien que possible pour essayer de faire en sorte que la méthode soit la plus efficace. »			
Importance de la démarche éducative	L189 : « L'éducation du patient pour moi, c'est primordial. »		L64 : « Et puis oui l'approche éducative, c'est répété régulièrement, quoi, pour que ce soit bien intégré, bien imprégné »		

Sous-thématiques	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3	Ergothérapeute 4	Ergothérapeute 5
Temps d'éducation peu ou pas présents			L127 : « On voit beaucoup ça par exemple avec les douloureux chroniques qui ont des problèmes du rachis. (...) certains reviennent tous les ans et d'une année sur l'autre, on voit qu'ils n'ont pas acquis les choses. Mais ce sont des gens chez qui on n'a pas pris le temps, qui ne sont pas rentrés dans un programme d'éducation et on n'a pas pris le temps d'analyser là où ils en sont, pourquoi ça ne fonctionne pas ce qu'on leur donne comme informations		
Effets positifs de l'éducation du patient			L107 : « (...) on a pu lui faire faire des choses et du coup qu'elle prenne conscience de ce qui était possible et ensuite elle les a réintégrées. Elle a réintégré son bras dans son quotidien, elle a recommencé à faire des choses qu'elle ne faisait plus. »	L110 : « Jusque à présent, les personnes venaient pour la semaine et repartaient le week-end. Et là, maintenant ils viennent sur la matinée. (...) et c'était vraiment un intérêt d'être en immersion totale pendant une semaine, donc coupés du quotidien, des relations, des relations familiales, des activités quotidiennes aussi. Et donc ça, ça avait un intérêt » L159 : « Elle (la personne) se rend compte qu'il y a des possibilités et donc peut avancer. Je dirais que ça se manifeste pas mal dans la MCRO, <i>enfin je pense que vous connaissez ?</i> (...) Et la	

				satisfaction à la fin du séjour est souvent plus importante que les capacités. Il y a une augmentation des 2 dans la grande majorité des cas (...). Voilà et c'est vrai que le fait qu'il y ait une satisfaction, ça montre que les choses se sont débloquées, qu'il y a eu des prises de conscience et des démarches qui peuvent être entamées, qui peuvent emmener des améliorations, même si l'espoir d'amélioration de la capacité est un peu déçu par rapport à ce que la personne attendait malgré tout. »	
--	--	--	--	--	--

Résumé et mots-clés

Résumé : La douleur chronique a de multiples répercussions dans la vie quotidienne des personnes atteintes d'un Syndrome Douloureux Régional Complexe (SDRC). Plusieurs méthodes et techniques d'intervention en ergothérapie sont démontrées efficaces pour diminuer le niveau de douleur. Mais les personnes sont tout de même amenées à vivre avec cette douleur et nécessitent de s'y adapter. L'objectif de la recherche est d'explorer en quoi un accompagnement par l'éducation en ergothérapie est susceptible d'influencer l'adaptation à la douleur chronique des personnes atteintes d'un SDRC. Basée sur une méthode clinique, l'analyse thématique de cinq entretiens semi-directifs a été réalisée auprès d'ergothérapeutes. Les principaux résultats soulèvent des difficultés des personnes à s'adapter à leurs douleurs. Diverses actions éducatives en ergothérapie semblent montrer des effets bénéfiques sur l'adaptation à la douleur chronique, tels qu'un réengagement dans certaines occupations. La recherche apporte des perspectives d'interventions en éducation pour les ergothérapeutes, mais d'autres études méritent d'être menées directement auprès des individus atteints de SDRC.

Mots-clés : Syndrome Douloureux Régional Complexe, Douleur chronique, Ergothérapie, Éducation du patient, Adaptation à la douleur.

Abstract and keywords

Summary : Chronic pain has multiple impacts on the daily lives of people with Complex Regional Pain Syndrome (CRPS). Several occupational therapy interventions have been shown to be effective in reducing the level of pain. But people are still brought in need to adapt to the pain in the long term. The aim of the research is to explore how occupational therapy patient education is likely to influence the adaptation of people with CRPS to chronic pain. Based on a clinical method, the thematic analysis of five semi-directional interviews was carried out with occupational therapists. The main results show difficulties to CRPS people to manage pain. Various educational actions in occupational therapy seem to show beneficial effects on adaptation to chronic pain, such as occupational re-engagement. Research provides educational interventions prospects for occupational therapists, but further study needs to be carried out directly with CRPS individuals.

Keywords : Complex Regional Pain Syndrome, Chronic pain, Occupational therapy, Patient education, Pain management.