

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR
KLOÉ BARIL-CHAUVETTE

LE SUIVI DES PERSONNES ATTEINTES D'ARTHRITE RHUMATOÏDE:
INTERVENTIONS ET PERCEPTIONS D'ERGOTHÉRAPEUTES

DÉCEMBRE 2014

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice d'essai, Madame Martine Brousseau, pour son temps, sa disponibilité et ses commentaires précieux. Par la suite, il m'est important de rapporter la générosité des ergothérapeutes ayant participé à ce projet sans qui ce dernier n'aurait pas été possible. De plus, j'aimerais remercier Alexandra Lecours pour ses commentaires pertinents suite la lecture de l'essai ainsi que les membres de la table santé physique 0-100 ans du Réseau local de santé du centre de santé et de services sociaux de Trois-Rivières (CSSSTR) qui ont exprimé verbalement leurs intérêts pour les résultats et la discussion.

J'aimerais également mettre de l'avant l'aide précieuse de l'ensemble des étudiants de la cohorte 2010-2014 en ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières qui, malgré les difficultés vécues, ont su m'apaiser et me donner le courage nécessaire pour la création et la finalisation de ce projet.

Finalement, je me dois de remercier mes amis, mon conjoint et ma famille qui ont si bien su me supporter à travers mon cheminement et m'appuyer dans mes décisions. Il s'agit de l'accomplissement d'une étape importante, une étape définissant ma transition vers une vie professionnelle.

TABLE DES MATIÈRES

Liste des figures	v
Liste des abréviations.....	vi
Résumé.....	vii
1. Introduction.....	1
2. Problématique	2
2.1. Description de la maladie et prévalence	2
2.2. Conséquences pour la personne	3
2.3. Organisation des services et soins de santé.....	5
2.4. Interventions en ergothérapie.....	7
2.4.1.Éducation sur la maladie	8
2.4.2. Éducation sur la protection articulaire	8
2.4.3. Orthèses.....	9
2.4.4. Aides techniques	9
2.4.5. Groupe d'entraînement aux habiletés d'adaptation à la douleur.....	11
2.4.6. Divulgation émotionnelle.....	11
2.4.7. Pleine conscience	12
2.4.8. Activité physique	12
2.5. Services en ergothérapie	13
2.6. Pratique idéale.....	14
2.7. Question de recherche.....	15
3. Cadre conceptuel.....	16
3.1. Habilitation aux occupations.....	16
3.2. Études empiriques sur l'habilitation aux occupations	19
4. Méthode	20
4.1. Devis	20
4.2. Participants.....	20
4.2.1. Critères.....	20
4.2.2. Échantillonnage.....	20
4.3. Collecte de données	21
4.4. Analyse des données	22
4.5. Considérations éthiques	22
5. Résultats	23

5.1. Participants.....	23
5.2. Interventions des ergothérapeutes.....	23
5.2.1. Interventions selon les résultats probants	23
5.2.2 Autres interventions réalisées	32
5.3. Suivi offert	33
5.4. Nombre de personnes vues	34
5.5. Temps après diagnostic.....	34
5.6. Références.....	35
5.7. Priorité dans la liste d'attente	35
5.7.1. Perceptions temps d'attente	35
5.8. Obstacles.....	36
5.9. Rôle actuel de l'ergothérapeute	36
5.10. Vision idéale	37
6. Discussion	40
6.1. Pratique basée sur les résultats probants	40
6.2. Pratique basée sur l'habilitation aux occupations	43
6.3. Pratique basée sur une organisation optimale des services.....	44
6.4. Forces et limites de l'étude.....	46
7. Conclusion	47
Références.....	49
Annexe A Chemin de recherche	56
Annexe B Protocole de recherche.....	57
Annexe C Liste des articles retranchés	58
Annexe D Questionnaire	61
Annexe E Certificat éthique.....	67
Annexe F Lettre d'information et formulaire de consentement	69

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Écoute des préoccupations et émotions de la personne.....	24
Figure 2. Enseignement des principes de conservation d'énergie.....	24
Figure 3. Enseignement des principes de protection articulaire.....	25
Figure 4. Attribution et explications d'aides techniques.....	25
Figure 5. Réalisation de mises en situation.....	26
Figure 6. Information sur la maladie et son évolution.....	26
Figure 7. Explication des bienfaits de l'activité physique.....	27
Figure 8. Enseignement des principes de gestion de douleur.....	28
Figure 9. Considération des soins de santé comme une occupation.....	28
Figure 10. Vérification des connaissances sur la maladie.....	29
Figure 11. Entrainement des fonctions musculaires.....	29
Figure 12. Création d'une orthèse de repos.....	30
Figure 13. Création d'une orthèse de fonction.....	30
Figure 14. Utilisation d'interventions de groupe.....	31
Figure 15. Enseignement de techniques de gestion du stress.....	31

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACE	Association canadienne des ergothérapeutes
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CSSSTR	Centre de santé et de services sociaux de Trois-Rivières
CLSC	Centre local de services communautaires
MCHCC	Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client
OEQ	Ordre des ergothérapeutes du Québec
UQTR	Université du Québec à Trois-Rivières

RÉSUMÉ

Problématique: Au Canada, environ 1% de la population est atteinte d'arthrite rhumatoïde (Agence de la santé publique du Canada, 2010). Cette maladie chronique affecte fréquemment les personnes atteintes par de la douleur ou de la fatigue (Suresh, 2004), et leur santé émotionnelle en occasionnant du stress et de l'anxiété (Matcham, 2014). Cela entraîne possiblement des difficultés dans leurs occupations. Dans le but d'y remédier, plusieurs interventions en ergothérapie ont prouvé leur efficacité dans les résultats probants. Les ergothérapeutes utilisent également plusieurs stratégies pour habiliter leurs clients étant donné que le système de santé actuel tente un virage en prévention pour les maladies chroniques (gouvernement du Québec, 2013), incluant l'arthrite rhumatoïde. **Objectif:** Déterminer l'écart entre la pratique actuelle des ergothérapeutes auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde et la pratique idéale se basant sur les résultats probants, l'habilitation aux occupations centrée sur le client ainsi que l'organisation optimale des services. **Cadre conceptuel:** L'habilitation aux occupations est l'un des concepts importants dans ce projet de recherche. Le Modèle canadien de l'habilitation centré sur le client (MCHCC) (Townsend et Polatajko, 2013) permet d'analyser les résultats obtenus. **Méthode:** Des entrevues ont été réalisées auprès de dix participants. Ceux-ci devaient porter le titre d'ergothérapeute et être déjà intervenus auprès de personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde. **Résultats:** Les résultats montrent que plusieurs interventions sont utilisées auprès de cette clientèle et que certaines stratégies du MCHCC sont plus utilisées que d'autres. Plusieurs participants rapportent également des améliorations pertinentes aux services offerts actuellement. **Discussion:** En fonction des services dans lesquels les participants ergothérapeutes exercent, les interventions diffèrent. Les interventions relatées dans les résultats probants ne sont pas toutes utilisées et celles employées ne le sont pas toujours de la même façon que dans les écrits. **Conclusion:** Il existe un léger écart entre la pratique actuelle des ergothérapeutes et la pratique idéale. Les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde ont des besoins occupationnels et bénéficieraient de recevoir des services d'ergothérapie tôt à travers le cheminement de leur maladie. L'ergothérapeute peut jouer un rôle encore plus important auprès de cette clientèle.

Mots-clés français: Arthrite rhumatoïde, ergothérapie, habilitation aux occupations, organisation des services de santé

Mots-clés anglais: *Rheumatoid arthritis, occupational therapy, occupational enabling, organization of health services*

1. INTRODUCTION

L'arthrite rhumatoïde ou polyarthrite rhumatoïde est l'une des formes d'arthrite les plus répandues (Agence de la santé publique du Canada, mise à jour 2010). En effet, cette maladie chronique touche plusieurs personnes, soit environ 1% de la population au Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2010). Le développement de cette maladie chronique est imprévisible. «Bien que [celle-ci] puisse apparaître à n'importe quel âge, les premiers symptômes surviennent en général vers 40 ans à 60 ans» (passeportsanté.net, mis à jour 2010).

Ce type d'arthrite touche deux à trois fois plus les femmes que les hommes. Comme l'espérance de vie est plus grande chez les femmes que les hommes (Institut de la statistique du Québec, 2013), il est prévu que le vieillissement de la population au Québec engendre un nombre important de femmes vivant avec la maladie au cours des prochaines années, et ce, pour une longue période. Par ailleurs, van Os, Norton, Hugues et Chilcot (2012) rapportent que l'évolution de la maladie (*disease activity* dans l'article) est associée de façon modérée et positive à la douleur, aux limitations fonctionnelles et à la perception des conséquences, c'est-à-dire que plus la maladie évolue, plus la douleur perçue augmente, de même que les limitations fonctionnelles et les conséquences de la maladie. Ainsi, plusieurs répercussions importantes influencent la réalisation d'occupations variées, d'activités de tous les jours chez les personnes atteintes. Plusieurs interventions en ergothérapie sont possibles auprès de cette clientèle. Mais qu'en est-il de la pratique actuelle des ergothérapeutes? Cette recherche se penche sur le sujet.

La présente étude comporte principalement cinq sections. Tout d'abord, la problématique étudiée est décrite. À la fin de cette section se trouve également l'objectif de la recherche. Par la suite, le cadre conceptuel expose les notions théoriques liées à l'habilitation aux occupations. Suit alors une description précise de la méthode utilisée pour la présente étude. La section des résultats où ceux-ci y sont décrits y fait suite. Finalement, la discussion présente une interprétation de ces résultats ainsi que les forces et limites de l'étude de même que les répercussions sur la pratique en ergothérapie.

2. PROBLÉMATIQUE

2.1. Description de la maladie et prévalence

«En 2012, au Québec, plus de 700 000 personnes de 15 ans et plus ont déclaré être atteintes d'une forme d'arthrite» (Statistique Canada, mise à jour 2013). L'arthrite, de quelle forme que ce soit, est l'une des maladies les plus invalidantes au Canada, dont la première cause d'invalidité chez les femmes (Société de l'arthrite, 2013). Sur le plan monétaire, «[les] coûts liés à la morbidité (4,1 milliards) engendrés par l'incapacité de longue durée comptaient pour près des deux tiers des coûts totaux de l'arthrite en 2000; il s'agit donc sans conteste de la composante la plus lourde dans le fardeau économique imposé par l'arthrite» (Agence de la santé du Canada, 2010, p.84). L'arthrite rhumatoïde ou polyarthrite rhumatoïde est l'une des formes d'arthrite les plus répandues (Agence de la santé publique du Canada, mise à jour 2010). Il s'agit d'une maladie auto-immune, c'est-à-dire que le système immunitaire se dérègle et plutôt que de protéger le corps, celui-ci l'attaque (Société de l'arthrite, 2014). Dans le cas de l'arthrite rhumatoïde, le système immunitaire attaque la membrane synoviale des articulations, qui contient le liquide qui lubrifie les articulations et qui en facilite ses mouvements (Passeportsanté.net, mise à jour 2010). Le développement de cette maladie chronique est imprévisible, malgré qu'il soit très souvent symétrique. L'arthrite rhumatoïde touche plusieurs personnes. Au Canada, environ 1% de la population est atteinte de ce type d'arthrite (Agence de la santé publique du Canada, 2010). «Bien que [celle-ci] puisse apparaître à n'importe quel âge, les premiers symptômes surviennent en général vers 40 ans à 60 ans» (passeportsanté.net, mis à jour 2010). Au Québec, compte tenu du vieillissement de la population (Bussière, Thouez et Carrière, 2008; Statistique Canada, mise à jour 2013) et du nombre ainsi élevé de personnes âgées entre 40 et 60 ans, le nombre de personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde risque fortement d'augmenter. Par ailleurs, ce type d'arthrite touche deux à trois fois plus les femmes que les hommes (passeportsanté.net, mis à jour 2010). Comme l'espérance de vie est plus grande chez les femmes que les hommes, soit de 83,8 ans versus 79,8 ans respectivement (Institut de la statistique du Québec, 2013), il est prévu que le vieillissement de la population au Québec engendre un nombre important de femmes vivant avec la maladie au cours des prochaines années, et ce, pour une longue période. Cette maladie chronique a donc un impact important pour la société par les coûts directs et indirects qu'elle occasionne.

2.2. Conséquences pour la personne

Cette maladie entraîne plusieurs répercussions chez les personnes atteintes. La majorité des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde présentent de la raideur matinale ainsi que de la fatigue (Scott, Wolfe et Huizinga, 2010). Suresh (2004), dans son texte descriptif, discute de la panoplie de manifestations de l'arthrite rhumatoïde qui peuvent différer chez les personnes atteintes. Les personnes qui ressentent de la douleur aux articulations depuis plus de six à huit semaines devraient être référées à un spécialiste et encore plus si elles présentent un gonflement des articulations, de la raideur matinale pendant 30 minutes et plus, des symptômes comme de la fatigue ou de la perte de poids et de l'inflammation aux articulations.

Selon la Société de l'arthrite (2013), «49 % des personnes arthritiques déclarent des difficultés [dans leurs activités à la maison] contre seulement 23 % des personnes atteintes d'autres affections chroniques et 5,2 % des personnes sans affection chronique» (p.12). Cela représente une importante part des personnes atteintes qui rencontrent des difficultés dans leur quotidien. Lütze et Archenholtz (2007) ont effectué une étude longitudinale auprès de 23 participants récemment diagnostiqués avec de l'arthrite rhumatoïde. Les participants ont rapporté devoir ajuster les activités de leur journée en fonction de leur niveau d'énergie et avoir tendance à étirer leurs limites afin de pouvoir réaliser une activité spécifique afin de se sentir normal, et ce, majoritairement dans le domaine du travail. De plus, ils ont rapporté avoir abandonné certaines activités ayant de la valeur pour eux en raison de douleurs, raideurs ou fatigue, en majorité des activités de loisir ou liées au travail. La perte de l'emploi a été douloureuse pour certains, élément davantage rapporté par les participants masculins. Plusieurs participants ont vécu des moments difficiles en lien avec les activités de la vie domestique et ont dû dépendre de membres de la famille ou d'amis pour ces tâches. Finalement, les participants ont exprimé un sentiment d'insécurité, de peur de perdre leur indépendance et le besoin de rencontrer des personnes qui vivent depuis longtemps avec la maladie afin de partager des expériences en lien avec la maladie. L'étude de van Os, Norton, Hughes et Chilcot (2012), réalisée auprès de 230 participants atteints d'arthrite indique une relation modérée positive entre la détresse psychologique et la douleur ressentie. Les participants rapportant une bonne compréhension de la maladie indiquent par ailleurs un niveau de détresse moins élevé. L'évolution de la maladie (*disease activity* dans l'article) est

associée de façon modérée et positive avec la douleur, les limitations fonctionnelles et la perception des conséquences, c'est-à-dire que plus la maladie évolue, plus la douleur perçue augmente, de même que les limitations fonctionnelles et les conséquences de la maladie. La revue systématique effectuée par Matcham et ses collaborateurs (2014) avait comme objectif de relater l'ensemble des études évaluant l'impact de l'arthrite rhumatoïde sur la qualité de vie à l'aide du Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36) et d'en faire une méta-analyse. Trente-trois études de qualité scientifique faible à moyenne ont été incluses pour un total de 22 473 participants. La perception de la qualité de vie mesurée avec un indicateur de santé physique est moins élevée que la perception de la qualité de vie mesurée à l'aide d'un indicateur de santé mentale. Dans les premiers stades de la maladie, les participants ont rapporté une qualité de vie plus basse que la population générale selon l'indicateur de santé physique, alors que selon l'indicateur de santé mentale, la perception de la qualité de vie tendait à ressembler à celle de la population générale. Par ailleurs, la qualité de vie liée à la santé mentale a reçu des résultats plus bas en début de maladie comparativement à des participants atteints depuis plusieurs années alors que les résultats de qualité de vie en fonction de la santé physique sont sensiblement comparables. L'ensemble des études rapporte un impact important sur la qualité de vie des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde.

Ryan, Lillie, Thwaites et Adams (2013), dans leur étude qualitative, ont réalisé un *focus group* avec des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde afin de dégager les connaissances et habiletés qu'elles aimeraient retrouver chez les professionnels de la santé. Les participants rapportent que la douleur est le symptôme le plus difficile à gérer et que les professionnels devraient leur offrir le choix de plusieurs interventions de gestion de douleur. Ils aimeraient pouvoir profiter d'un support psychologique par les professionnels rencontrés.

Les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde ont donc des besoins importants sur le plan fonctionnel et bénéficieraient d'être vues par des professionnels de la santé. Il ne s'agit pas uniquement de la prise de médication, mais plutôt de «l'association de plusieurs traitements, car aucune méthode employée seule ne peut offrir un soulagement prolongé» (Société de l'arthrite, 2011, p. 10).

2.3. Organisation des services et soins de santé

Il est nécessaire alors de se questionner sur l'organisation des services et soins de santé offerts aux personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde compte tenu de leurs besoins importants sur le plan fonctionnel dans les activités de tous les jours.

Présentement, l'Alliance de l'arthrite du Canada (2012) a émis un cadre national pour améliorer la prévention et le traitement de l'arthrite au Canada. Malgré que l'un des objectifs du cadre est la sensibilisation de la population à l'arthrite, il propose des éléments particuliers pour l'amélioration des modèles de soins de l'arthrite, la promotion de la recherche pour la prévention, l'autogestion et l'efficacité des soins liés à l'arthrite, puis le soutien à la participation continue des parties prenantes, comme les organismes communautaires.

Au Québec, le Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne (gouvernement du Québec, 2013) a comme objectif «d'aider les différents paliers de gouverne et les milieux cliniques à élaborer une offre de services en prévention et en gestion des maladies chroniques de qualité, et ce, dans un souci particulier pour l'habilitation du patient» (gouvernement du Québec, 2013, p.1). Ce cadre, pour lequel sont incluses les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde, mentionne des principes directeurs, soient la responsabilisation de la population face aux maladies, la hiérarchisation des services, l'habilitation des personnes et la compétence d'autogestion, la collaboration interdisciplinaire et les pratiques cliniques guidées par des données probantes. Plusieurs axes d'intervention du continuum adaptés aux maladies chroniques ont été abordés. Tout d'abord, il est question d'environnements et conditions favorables à la santé en ce sens où une promotion des saines habitudes de vie doit être faite. Par la suite, l'intégration des pratiques cliniques préventives et le dépistage précoce sont abordés afin d'identifier préocemment les personnes à risque et les personnes atteintes de maladies chroniques. De plus, il est question d'une équipe interdisciplinaire de première ligne en lien avec une deuxième ligne structurée. Dans le même ordre d'idées, il est mentionné que le suivi des maladies chroniques entre les différents niveaux de soins doit avoir un tronc commun dans le sens de la continuité des services offerts. Finalement, il est question de la maximisation du potentiel des personnes à travers l'habilitation, l'adaptation et la réadaptation.

À titre d'exemple, au Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Jonquière (2014), une clinique interdisciplinaire de gestion de douleur chronique reçoit des clients en consultations individuelles ou ateliers de groupe suite au fait que leur douleur chronique n'ait pas été suffisamment réduite avec des traitements conventionnels. Il va sans dire que ce type d'initiative est difficile à répertorier étant donné qu'elles ne sont pas toujours publiées. Il est alors possible que des cliniques de ce genre se trouvent ailleurs au Québec.

Home et Carr (2009) suggèrent que les programmes d'intervention précoce auprès de l'arthrite rhumatoïde dans les services en Angleterre incorporent une approche d'autogestion (*self-management* dans le texte). Ils citent le *Expert Patient Programme Community Interest Company* qui propose le développement de certaines habiletés chez les personnes atteintes afin d'améliorer leur compréhension et leur confiance dans la gestion de leur maladie et croient que cela devrait être inclus dans les programmes. Les habiletés sont: 1) définir des objectifs et créer des plans d'action; 2) développer la résolution de problèmes et les habiletés de communication; 3) gérer ses émotions; 4) gérer les activités quotidiennes; 5) gérer les relations sociales; 6) communiquer avec des professionnels de la santé; 7) trouver d'autres ressources dans la communauté; 8) comprendre l'importance de l'activité physique, de se maintenir actif et de manger sainement; 9) gérer la fatigue, le sommeil, la douleur, la colère et la dépression.

Lorsque les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde se décident à vouloir obtenir des services ou lorsque des difficultés apparaissent, le temps d'attente est élevé pour avoir un rendez-vous avec un physiothérapeute ou un ergothérapeute (Delaurier, Bernatsky, Raymond et Feldman, 2013). En effet, 24% des 100 appels effectués auprès d'institutions de santé québécoises ont mené à un temps d'attente supérieur à un an pour les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde. En ce sens, les conditions chroniques ont le temps d'attente le plus long dans le réseau ontarien avant de recevoir des services (Passalent, Landry et Cott, 2009). De plus, Feldman (2010) rapporte que les rhumatologues réfèrent trois fois plus que les médecins de famille à des professionnels ergothérapeutes. Il est à se questionner sur le temps nécessaire afin d'obtenir un rendez-vous avec ce médecin spécialiste qui ensuite réfèrera en ergothérapie.

2.4. Interventions en ergothérapie

L'ergothérapeute est un professionnel qui intervient auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde. Combe (2007) a publié une recension critique des écrits destinée aux médecins sur les meilleures interventions auprès de personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde dans laquelle il souligne la contribution de l'ergothérapie, notamment sur le plan des activités fonctionnelles. La revue systématique de Steultjens et ses collaborateurs (2004) rapporte également des effets positifs des interventions en ergothérapie auprès de la clientèle atteinte d'arthrite rhumatoïde, en particulier grâce à l'entraînement des fonctions musculaires, l'entraînement aux habiletés, l'enseignement des principes de protection articulaire, les conseils généraux et l'utilisation d'aides techniques ainsi que la fabrication d'orthèses. Hammond, Young et Kido (2004), dans leur essai clinique randomisé auprès de 324 participants, rapportent que les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde qui bénéficient des services d'ergothérapie en plus des services de rhumatologie habituels appliquent davantage de stratégies d'autogestion que les personnes recevant uniquement les soins de rhumatologie habituels.

Quel est l'état des connaissances sur les interventions dont les professionnels de la santé, notamment l'ergothérapeute, peuvent s'appuyer pour offrir les meilleurs soins et services pour des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde? Une recension exhaustive des écrits montre qu'il y a de nombreux résultats significatifs sur les interventions non pharmacologiques pour cette clientèle. Compte tenu du nombre élevé d'articles pertinents, seuls ceux d'un haut niveau d'évidence ont été retenus, soient les essais cliniques randomisés et les revues systématiques (voir Annexe A pour chemin de recherche, Annexe B pour le protocole de recherche d'articles et Annexe C pour la liste des études retranchées et la raison de l'exclusion). Les interventions présentées ci-dessous se rattachent à l'éducation sur la maladie, aux principes de protection articulaire, à la fabrication d'orthèses, aux aides techniques, à l'adaptation à la douleur, à la divulgation émotionnelle, à la pleine conscience ainsi qu'à l'activité physique.

2.4.1. Éducation sur la maladie

Dans sa revue systématique, Riemsma, Kirwan, Taal et Rasker (2003) rapportent que l'éducation sur la maladie auprès des personnes améliore significativement le statut psychologique, la perception du client de sa santé et les amplitudes articulaires à court terme, mais n'a aucun effet sur la douleur, l'anxiété et le degré d'activité de la maladie. Un essai clinique randomisé (Arvidsson, Bergman, Arvidsson, Fridlund et Tingström, 2012) a évalué un programme d'enseignement par apprentissage par résolution de problèmes de dix rencontres sur un an auprès de 38 participants dans le groupe expérimental et 124 dans le groupe contrôle qui n'a reçu aucune intervention. Le programme augmente significativement la vitalité et le fonctionnement social selon l'évaluation SF-36 ainsi que l'*empowerment*, mais aucune différence significative n'est observée entre les deux groupes pour la douleur, la fatigue ainsi que la qualité du sommeil. Pour sa part, l'essai clinique randomisé de Giraudet-Le Quintret et ses collaborateurs (2007) réalisé auprès de 189 participants démontre qu'un programme d'éducation en groupe basé sur huit semaines améliore significativement les stratégies utilisées, les connaissances ainsi que la satisfaction des participants en comparaison à des soins standards où de l'information sur la maladie a été donnée aux participants. Par ailleurs, Cramp et ses collaborateurs (2013), dans une revue systématique, mentionnent que les groupes d'éducation entraînent une diminution de la fatigue chez cette clientèle (Cramp et coll., 2013). Toutefois, ce niveau d'évidence est faible.

2.4.2. Éducation sur la protection articulaire

Pour ce qui est de l'éducation de la protection articulaire en lien avec la maladie, selon la revue systématique Steultjens et ses collaborateurs (2004), ce type d'enseignement démontre une efficacité pour les personnes atteintes sur le plan de leurs habiletés fonctionnelles au quotidien. De plus, les essais cliniques randomisés de Niedermann, Buchi, Ciurea, Kubli, Steurer-Stey, Villiger (2012) et de Niedermann, de Bie, Kubli, Ciurea, Steurer-Stey, Villiger et Büchi (2011) auprès de 53 participants démontrent que l'enseignement traditionnel des principes de protection articulaire (information, démonstration, pratique) de même qu'un enseignement à l'aide du «Pictorial Representation of Illness and Self Measure» (PRISM) permettent d'augmenter les comportements de protection articulaire chez les participants, mais

la technique PRISM permet un maintien à plus long terme des bénéfices. De plus, la revue systématique de Cramp et ses collaborateurs (2013) démontre que cela permet de diminuer significativement la fatigue malgré qu'il s'agisse d'un faible niveau d'évidence.

2.4.3. Orthèses

Pour ce qui est des orthèses de fonction fabriquées en ergothérapie, Steultjens et ses collaborateurs (2004) rapportent dans leur revue systématique que celles-ci permettent de diminuer la douleur et d'augmenter la force de préhension à la suite du port de l'orthèse, mais peuvent causer des effets négatifs sur la dextérité de la personne qui la porte. Selon Adams, Burridge, Mullee, Hammond et Cooper (2008), dans leur essai clinique randomisé avec 116 participants, les orthèses de repos (en pronation, poignet au neutre, articulations métacarpophalangiennes à un maximum de 60° de flexion, articulations interphalangiennes à un maximum de 30° de flexion et le pouce en semi-opposition), quant à elles, n'améliorent pas la préhension, la douleur, le fonctionnement et les déformations chez les personnes récemment diagnostiquées avec de l'arthrite rhumatoïde, mais peut diminuer la raideur matinale lorsque portées la nuit.

2.4.4. Aides techniques

Tuntland et ses collaborateurs (2009) ont effectué une revue systématique incluant les essais cliniques randomisés, les essais cliniques contrôlés, les études contrôlées avant-après et les études d'observation comparatives qui évaluent l'efficacité des aides techniques chez les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde. Toutefois, un seul article comprenait ces critères. Ce dernier indique que l'*OptiCare*, aide technique utilisé pour mettre une goutte de produit dans un œil, permet d'augmenter l'habileté à presser le contenant, à envoyer la goutte du liquide dans l'œil, à contrôler le nombre de gouttes et à prévenir les effets néfastes liés aux yeux secs chez les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde.

Comme les aides techniques sont une modalité d'intervention fréquemment utilisée dans les milieux cliniques en ergothérapie et que l'efficacité n'est rapportée que pour une seule

aide technique, une autre recherche documentaire a été réalisée. Par conséquent, les études trouvées ont nécessairement un niveau d'évidence moindre.

Pölluste, Kallikorm, Mättik et Lember (2012) ont effectué une recherche descriptive auprès de 1154 personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde qui ont répondu à un questionnaire concernant l'adaptation face à leur maladie ainsi que la gestion de la maladie de tous les jours. Vingt-six pour cent des répondants utilisent des aides techniques tous les jours et 20% ont effectué des modifications à leur demeure. Les participants qui utilisent le plus les aides techniques ont tendance à avoir vécu plus longtemps avec leur maladie et à connaître davantage les possibilités de réhabilitations et de supports sociaux disponibles. Une utilisation des services de réadaptation est associée à une utilisation moindre des aides techniques. De plus, l'évolution de la maladie et les difficultés physiques sont associées à un plus haut taux d'utilisation d'aides techniques. Pour leur part, Thyberg, Hass, Nordenskīhold et Skogh (2004) ont réalisé une étude descriptive longitudinale sans groupe témoin auprès de 284 participants afin d'évaluer l'efficacité des aides techniques lorsqu'ils sont utilisés tôt à la suite du diagnostic chez les femmes et les hommes atteints. Une rencontre a eu lieu auprès de chaque personne 12 mois et 24 mois suite au diagnostic. Les activités étant les plus difficiles selon les femmes participantes sont en lien avec l'alimentation, comme l'ouverture des pots, avec la préparation des repas, comme soulever de gros chaudrons, et avec la mobilité à l'extérieur et le magasinage. Quant aux hommes, les difficultés proviennent principalement de l'alimentation. Soixante-dix-huit pour cent des femmes utilisent des aides techniques et il en va de même pour 54% des hommes pour une moyenne de six aides techniques par personne chez les deux sexes. Les effets bénéfiques ont surtout été rapportés dans la sphère de l'alimentation. Veehof, Taal, Rasker, Lohmann, et Van de Laar (2006) ont réalisé une étude corrélationnelle sans groupe contrôle afin d'identifier les variables associées à la possession d'aides techniques chez les personnes atteintes de l'arthrite rhumatoïde. Seules les aides à la mobilité, les aides aux activités de la vie quotidienne, les adaptations du domicile et les aides spéciales comme un lit ont été incluses. Sur les 142 participants, 60% avaient des adaptations domiciliaires, 56% des aides à la mobilité et 33% des outils pour les activités quotidiennes. Les variables associées à ces aides techniques sont le pays de provenance du participant et les politiques gouvernementales en ce qui concerne le système de santé, son genre, son diagnostic, le stade

de sa maladie, la douleur et la fatigue. De plus, le statut fonctionnel influence la possession des aides techniques. Toutefois, il est à noter que l'étude ne rapporte pas si ces aides sont utilisées par les participants. Dans son étude sur les coûts et effets des aides techniques auprès de 53 participants suite à treize heures d'éducation sur la protection articulaire, Nordenskiold (1994) rapporte que 95% des aides techniques étaient celles pour se débrouiller dans la cuisine.

2.4.5. Groupe d'entrainement aux habiletés d'adaptation à la douleur

Selon l'essai randomisé de Carson et ses collaborateurs (2006) effectué avec 167 participants, la participation à un groupe d'entrainement des habiletés d'adaptation face à la douleur améliore significativement l'efficacité des stratégies d'adaptation en comparaison à de l'éducation ou des soins standards de rhumatologues. L'ajout d'une composante de maintien, soit par l'utilisation de méthodes cognitives pour identifier et gérer les rechutes, la répétition de comportements et l'autorenforcement, n'a pas de différence significative en comparaison avec le groupe sans composante de maintenance.

2.4.6. Divulgation émotionnelle

L'essai clinique randomisé de Keefe et ses collaborateurs (2008) a été réalisé auprès d'un total de 98 participants divisés en quatre groupes selon les interventions reçues, soit la divulgation émotionnelle avec un professionnel, la divulgation émotionnelle sans professionnel, l'enseignement sur la maladie ou les soins standards de rhumatologie. Lorsqu'un participant divulgue un moment stressant ou des difficultés de façon privée, c'est-à-dire sans la présence d'une personne, ou lorsque cela est réalisé avec l'aide d'un thérapeute, il y a peu d'effets significatifs sur les émotions négatives et positives, le stress et la douleur. L'enseignement sur la maladie et les soins standards de rhumatologie ont davantage d'effets significatifs que la divulgation émotionnelle, peu importe la manière dont la divulgation est réalisée.

2.4.7. Pleine conscience

Dans l'essai clinique randomisé de Pradhan et ses collaborateurs (2007), un groupe d'intervention est proposé de façon aléatoire aux arthritiques. Ce groupe porte sur le *Mindfulness-Based Stress Reduction*, où la compréhension des concepts de pleine conscience est mise de l'avant. De plus, des discussions en lien avec l'application dans la vie quotidienne du principe de pleine conscience ont lieu ainsi que de l'entraînement expérimental en méditation et yoga. L'étude a été réalisée avec 63 participants et les résultats démontrent que la participation à ce groupe par des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde diminue de façon significative la détresse psychologique et améliore le bien-être général, mais aucune différence significative n'est observée sur l'évolution de la maladie (*disease activity*) en comparaison avec les participants n'ayant reçu aucune intervention. De plus, la revue systématique de Cramp et ses collaborateurs (2013) démontre que cela permet de diminuer significativement la fatigue. Toutefois, le niveau d'évidence pour ce type de données est faible.

2.4.8. Activité physique

L'activité physique diminue la fatigue selon la revue systématique de Cramp et ses collaborateurs (2013) et ce, de niveau d'évidence modérée. Une étude randomisée a comparé un groupe d'enseignement utilisant des modalités d'activités physiques et une participation à des exercices organisés deux fois par semaine avec un groupe recevant la même intervention en plus d'informations sur les bénéfices de l'activité physique, de discussions sur les perceptions des fonctions du corps et des possibilités d'activités physiques et de discussions sur les obstacles et stratégies de résolution de problème (Sjöquist, Brodin, Lampa, Jensen et Opava, 2011). Aucun changement n'a été significatif entre les deux groupes sur le plan de l'évolution de la maladie (*disease activity*), de la force musculaire, du statut fonctionnel, de l'état de santé perçu, du sentiment d'auto-efficacité ainsi que des comportements d'activité physique. Les 19 participants d'un programme multidisciplinaire d'exercices physiques et d'enseignement dans l'étude de Breedland, van Scheppingen, Leijssma, Jansen et van Weert (2011) ont une augmentation significative de leur capacité aérobique en comparaison avec les 15 participants sur la liste d'attente. Cependant, aucune différence n'a été répertoriée entre les deux groupes pour la force musculaire, l'état de santé perçu et le sentiment d'auto-efficacité.

Dans une étude randomisée réalisée auprès de 189 participants (Mayoux-Benhamou et coll., 2008), la réalisation d'activités physiques de loisir a connu une amélioration significative chez les personnes ayant participé à un programme multidisciplinaire d'enseignement sur les activités physiques en plus des soins médicaux habituels. Les personnes n'ayant reçu que les soins médicaux standards ont vu s'améliorer la réalisation d'activités physiques de loisir malgré que cette amélioration ne soit pas significative. Par ailleurs, une diminution de la fatigue a été remarquée chez les participants ayant une augmentation de la réalisation d'activités physiques de loisirs.

2.5. Services en ergothérapie

Dans les écrits scientifiques, les effets des services en ergothérapie reçus précocement suite au diagnostic sont nuancés. D'une part, il est important de noter que cette population développe peu de limitations fonctionnelles au cours des cinq premières années suivant le diagnostic et que les bénéfices des médicaments à ce moment sont importants (Mathieu et coll., 2009; Steultjens, 2005). L'enseignement de l'autogestion de la maladie dans les premières années a donc des effets à court terme uniquement (Combe, 2007). D'autre part, certains résultats démontrent une grande importance de faire de l'enseignement sur la maladie et d'offrir du soutien aux personnes dès que celles-ci reçoivent leur diagnostic (Lütze et Archenholtz 2007; Devitt, 2005). Hammond et Freeman (2004) rapportent qu'afin d'intégrer ces interventions dans la pratique clinique, il est important de les offrir aux personnes prêtes à effectuer des changements et qui ressentent le besoin d'obtenir cet enseignement.

Par ailleurs, il est difficile pour plusieurs personnes atteintes de ce type d'arthrite de demander de l'aide, de devenir dépendantes des autres dans certaines activités (Lütze et Archenholtz, 2007). Dubouloz, Vallerand, Laporte, Ashe et Hall (2008) rapportent dans leur étude qualitative rétrospective réalisée auprès de dix participants que le repos est souvent perçu comme de la paresse en début de maladie, que l'indépendance se manifeste par l'absence d'aide d'autrui et que les aides techniques ne sont pas nécessaires. Ceci peut alors freiner la demande à des services professionnels. De plus, les personnes atteintes ne connaissent pas

toujours ce que l'ergothérapie peut leur apporter et donc ne savent pas qu'elles pourraient en bénéficier (Feldman, 2010).

Ainsi, l'arthrite rhumatoïde représente des coûts directs et indirects importants pour la société et pour les personnes atteintes. Il est démontré par plusieurs études que l'ergothérapie a des effets positifs importants auprès de cette clientèle, mais que le temps d'attente est considérable avant d'obtenir ce service. Il existe donc actuellement un déséquilibre entre les services offerts et les besoins chez les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde. Lorsque celles-ci sont vues en ergothérapie, elles devraient donc recevoir les meilleures interventions en fonction de leurs difficultés fonctionnelles liées aux occupations.

2.6. Pratique idéale

Cela nous amène à nous questionner sur ce que devrait être la pratique idéale en ergothérapie auprès de cette clientèle. Les sections précédentes traitant des résultats probants et celles traitant du moment de l'offre de services font valoir que la pratique idéale en ergothérapie devrait considérer ces éléments. Un autre élément primordial est à considérer pour qu'une pratique soit idéale en ergothérapie, c'est qu'elle soit centrée sur des notions théoriques. Ces notions portent sur l'habilitation aux occupations et l'approche centrée sur le client. Il s'agit de la compétence première des ergothérapeutes selon le Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada (Association canadienne des ergothérapeutes (ACE), 2012).

Plusieurs auteurs (Cockburn, 2011; Hammell, 2004; Townsend et Polatajko, 2013) soutiennent l'importance de mettre les occupations au centre des interventions en ergothérapie. Les occupations permettent aux personnes de développer leur identité personnelle. (ACE, 2014). Elles donnent un sens à la vie et contribuent à la santé et au bien-être de la personne. La pratique en ergothérapie participe alors à l'amélioration de la qualité de vie (Hammell, 2004). L'ACE rajoute également que les «occupations sont particulières et uniques. Les personnes accumulent des répertoires occupationnels et développent des modes d'occupation tout au long de leur vie, en fonction de leurs intérêts, de leurs valeurs et des contextes dans lesquels elles évoluent» (ACE, 2008). Ainsi, l'occupation représente un élément important de la profession des ergothérapeutes.

En somme, la pratique idéale en ergothérapie se base sur les résultats probants, sur l'habilitation aux occupations centrée sur le client ainsi que sur l'organisation optimale des services.

2.7. Question de recherche

Par conséquent, la question de recherche est quel est l'écart entre la pratique actuelle des ergothérapeutes auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde et la pratique idéale?

3. CADRE CONCEPTUEL

3.1. Habilitation aux occupations

L'habilitation aux occupations est un des concepts centraux de la profession. L'ergothérapie se base sur l'habilitation de la personne pour favoriser son engagement dans la vie de tous les jours par l'occupation, pour qu'elle effectue les occupations qui favorisent sa santé ainsi que son bien-être (Townsend, von Sweek, Baptiste, Krupa, Picard et Trudel, 2013). Mais qu'est-ce que l'habilitation? L'habilitation est l'«action d'habiliter» (Petit Robert-a, 2014) et le verbe habiliter se définit comme «rendre quelqu'un apte à accomplir un acte, une action, d'un point de vue légal» (Petit Robert-b, 2014). En d'autres mots, l'habilitation consiste en des «services de santé qui aident la personne à maintenir, apprendre ou augmenter ses habiletés et son fonctionnement dans la vie quotidienne» (American Occupational Therapy Association, 2010, p.1, [Traduction libre]).

Le Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client (MCHCC) dans Townsend, Beagan, Kumas-Tan, Versnel, Iwama, Landry et leurs collaborateurs (2013) est un modèle récent en ergothérapie. Il propose des stratégies d'intervention visant l'habilitation des personnes afin que celles-ci s'engagent et participent à des occupations variées. Ces stratégies sont adapter, revendiquer, coacher, collaborer, consulter, coordonner, concevoir et réaliser, éduquer, engager et exercer l'expertise.

La stratégie adaptée consiste à «rendre approprié ou ajusté, pour un usage particulier et dans une situation spécifique» (Townsend et coll, 2013, p. 133). Par exemple, il peut s'agir pour l'ergothérapeute de regarder avec la personne son horaire occupationnel pour adapter les occupations en fonction de son niveau d'énergie et afin de maximiser la réalisation de ses activités quotidiennes et domestiques.

Pour sa part, la stratégie de revendiquer fait référence au fait de plaidoyer, soit de «faire pression auprès des décideurs en faisant connaître de nouveaux points de vue» (Townsend et coll, 2013, p. 133), avec ou sans la personne. Par exemple, un ergothérapeute peut entreprendre de monter un programme de prévention en ergothérapie pour les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde et de le présenter aux agences de santé de plusieurs régions afin que cette clientèle reçoive ce type de service. Il peut également s'agir pour un ergothérapeute

d'effectuer une demande de services pour son client auprès d'un autre professionnel de la santé afin que celui-ci obtienne tous les services nécessaires à sa réadaptation.

Une autre stratégie est celle de coacher une personne. Il s'agit, avec celle-ci, d'échanger verbalement afin de l'amener à effectuer des changements sur le plan de ses occupations (Pentland, 2012). Ensemble, l'ergothérapeute et le client en viennent à déterminer une solution optimale avec ce qui est significatif pour la personne. Par exemple, un ergothérapeute peut écouter et encourager quelqu'un vivant avec de l'arthrite rhumatoïde à débuter un mode de vie actif dans le but de diminuer les douleurs.

La collaboration est une stratégie qui fait référence au «partage du pouvoir afin de travailler avec les clients les défis reliés à l'occupation» (Townsend et coll, 2013, p.133). Il ne s'agit pas de faire à la place de la personne, mais bien de collaborer avec celle-ci. Par exemple, l'ergothérapeute qui met de l'avant cette habileté permet à la personne de parler ouvertement de sa réalité. Celle-ci peut mentionner qu'elle n'aime pas porter une orthèse la nuit, car cela lui crée une certaine douleur et que cela affecte son sommeil. C'est grâce à la collaboration établie que l'ergothérapeute pourra alors discuter et négocier avec celle-ci tout en conservant sa confiance.

Pour ce qui est de la stratégie de consulter, il s'agit d'un «libre-échange de point de vue» (Townsend et coll, 2013, p.133). Par exemple, un ergothérapeute pourrait être appelé à agir à titre de consultant auprès de la Société de l'arthrite afin d'émettre des recommandations générales à donner aux personnes atteintes.

En ce qui concerne la stratégie de coordonner, cela signifie de «mettre en lien les clients avec les ressources existantes» (Townsend et coll, 2013, p. 133). Par exemple, l'ergothérapeute peut répertorier les services communautaires d'aide aux tâches ménagères pour une personne arthritique ayant des difficultés à ce plan et l'y référer. L'ergothérapeute peut également référer la personne arthritique à un physiothérapeute pour un programme d'exercices spécifiques d'entraînement s'il y a lieu.

La stratégie de concevoir et réaliser est définie comme l'action de «concevoir ou réaliser des produits» (Townsend et coll, 2013, p.133). Par exemple, l'ergothérapeute peut

concevoir et réaliser une orthèse de repos pour une personne atteinte d'arthrite rhumatoïde qui a de la douleur au poignet gauche.

Quant à la stratégie d'éduquer, il s'agit d'utiliser des «approches philosophiques et des pratiques qui mettent l'accent sur l'apprentissage par l'expérience» (Townsend et coll, 2013, p.133). L'ergothérapeute peut, par exemple, enseigner les principes de protection articulaire auprès de personnes arthritiques à l'aide de plusieurs techniques d'enseignement dont la démonstration, l'explication ou encore l'essai par la personne des techniques dans une situation fictive ou réelle.

La stratégie d'engager se définit comme le fait «d'impliquer les clients dans la pratique en les faisant s'engager [...] dans l'agir plus que dans le dire» (Townsend et coll, 2013, p.134). Il peut s'agir, par exemple, de demander l'avis de la personne sur ce qu'elle pense du niveau de difficulté d'application des principes de protection articulaire, de la questionner sur ses préoccupations ou encore de lui demander de discuter des difficultés et stratégies élaborées pour contrer la douleur due à l'arthrite rhumatoïde dans un groupe. Ce sont l'ensemble des actions destinées à aider la personne à se mettre en action.

Finalement, la stratégie d'exercer l'expertise est liée à l'utilisation «de techniques spécialisées et spécifiques aux situations particulières» (Townsend et coll, 2013, p.134). Il peut s'agir pour l'ergothérapeute d'utiliser son expertise en thérapie de la main pour confectionner une orthèse de repos pour une personne arthritique qui a de la douleur ou encore d'effectuer une thérapie de groupe sur l'application des principes de protection articulaire dans les occupations.

Le concept d'habilitation aux occupations est donc pertinent dans la présente étude. En effet, comme l'arthrite rhumatoïde est une maladie chronique qui oblige la personne atteinte à prendre du temps pour gérer la maladie quotidiennement, le fait d'habiliter la personne en ayant recours aux dix stratégies clés permet à celle-ci de réaliser les occupations qu'elle désire, et ce, malgré l'impact de l'arthrite rhumatoïde sur sa vie chaque jour.

3.2. Études empiriques sur l'habilitation aux occupations

Jusqu'à ce jour, peu d'études empiriques documentant l'habilitation aux occupations ont été publiées. Cela peut être expliqué en partie par le fait que le MCHCC est de publication récente (2008 pour la version anglaise et 2013 pour la version française). Les paragraphes suivants font état de ce qui, à ma connaissance, a été publié sur le sujet.

En particulier, Stadnyk et ses collaborateurs (2009) soutiennent que plusieurs ergothérapeutes rapportent le fait que d'utiliser les stratégies clés d'habilitation du modèle appuie et reflète la nature de leur travail auprès des clientèles. Le modèle vient donc nommer les stratégies développées par les professionnels et ce sur quoi ils s'appuient.

Par la suite, Brown, dans ses textes de 2013 et 2014, mentionne que les services d'habilitation aux occupations sont maintenant couverts par les assurances aux États-Unis. Cela fait ainsi valoir que les stratégies d'habilitation sont un service reconnu et important.

Pentland (2012), quant à elle, argumente que la stratégie coacher est utilisée par les ergothérapeutes dans le but de faire cheminer la personne dans sa réflexion. Pour se faire, le professionnel implique la personne en la questionnant, l'interrogeant et en la faisant participer dans le processus. Ensemble, ils en viennent à déterminer une solution optimale avec ce qui est significatif pour la personne.

Finalement, l'étude de Néron (2013) a identifié quelles stratégies de l'habilitation aux occupations sont les plus utilisées en adaptation domiciliaire par les ergothérapeutes. Les travaux de Thibodeau (2014) abordent le concept de l'habilitation quand il s'agit des maladies chroniques alors que celui de Papineau (2014) l'est avec les personnes atteintes du syndrome du tunnel carpien. Beaupré (2014), quant à elle, fait des liens entre l'habilitation aux occupations et la résilience et St-Laurent (2014) l'effectue avec l'habilitation aux occupation et la pratique ergothérapique auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle pour ce qui est de la transition à la vie adulte.

4. MÉTHODE

4.1. Devis

La recherche est basée sur un devis mixte de type descriptif (Fortin, 2010) étant donné que les données recueillies sont quantitatives et qualitatives. Comme l'objectif de l'étude est de déterminer l'écart entre les pratiques actuelles et idéales en ergothérapie auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde, une description de ces pratiques est appropriée.

4.2. Participants

4.2.1. Critères

Pour participer à la présente étude, certains critères d'inclusion ont été émis, soient d'être ergothérapeute et d'intervenir auprès de personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde. Il n'y a aucun critère d'exclusion.

4.2.2. Échantillonnage

Un échantillonnage non probabiliste par choix raisonné a été utilisé dans le but de recruter des participants compte tenu des critères spécifiques émis, et par convenance, car les «sujets sont choisis en fonction de leur disponibilité» (Fortin, 2010, p.234).

Tout d'abord, une recherche a été effectuée sur le site web de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ) dans le répertoire des membres. Les deux critères sélectionnés sont la région de la Mauricie de même que la clientèle arthrite et rhumatologie. Trente-cinq ergothérapeutes membres de l'OEQ étaient inclus dans ces caractéristiques à ce moment et leur adresse courriel respective a été répertoriée par réseau de connaissance. Trois ergothérapeutes avaient une adresse invalide et une personne pratiquait de la région du Centre-du-Québec. Un courriel a donc été envoyé à trente et un ergothérapeutes afin que ceux-ci participent à la recherche.

4.3. Collecte de données

La collecte de données a été réalisée par entrevue auprès de chacun des participants. Cette méthode a été choisie, car elle favorise l'explication des réponses données. Elle a été réalisée dans un lieu respectant la confidentialité, tel que stipulé dans la lettre d'information remise aux participants. Les entrevues ont duré environ quarante-cinq minutes avec chaque participant. L'ensemble des entrevues a été enregistré afin d'assurer l'absence de perte d'informations pertinentes. Le verbatim de chacune des rencontres a par la suite été transcrit. Une grille d'entrevue structurée comprenant quinze questions a été créée spécifiquement pour le projet (voir Annexe D). Les questions ont été élaborées suite à une recension des écrits retrouvée dans la problématique ainsi que dans le cadre conceptuel. Les six premières questions permettent de créer un contact et servent à décrire les caractéristiques des participants. La septième question porte sur les interventions spécifiques réalisées auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde répertoriées dans les écrits scientifiques de haute qualité. Ces items sont 1) informer sur la maladie et l'évolution de la maladie; 2) vérifier l'état des connaissances de la personne sur sa maladie et ajouter de nouvelles informations; 3) enseigner les principes de protection articulaire; 4) enseigner les principes de gestion de douleur; 5) enseigner les principes de conservation d'énergie; 6) informer sur les techniques de gestion du stress; 7) effectuer des mises en situation; 8) effectuer des interventions de groupe; 9) fournir des aides techniques et expliquer son fonctionnement; 10) créer une orthèse de repos; 11) créer une orthèse de fonction; 12) effectuer de l'entraînement des fonctions musculaires; 13) écouter les préoccupations et émotions de la personne; 14) informer sur les bienfaits de l'activité physique et 15) considérer que de faire les soins reliés à la santé est une occupation. Les participants sont ensuite questionnés sur les autres interventions qu'ils réalisent. Des échelles de *Likert* à dix niveaux sont utilisées pour qualifier la fréquence d'utilisation de ces interventions. La huitième question aborde le suivi offert par le participant pour la clientèle atteinte d'arthrite rhumatoïde. Les quatre questions suivantes sont davantage d'ordre administratif à savoir le nombre de personnes desservies, le stade de la personne au moment de la prise en charge, le fonctionnement dans les références ainsi que la priorité de cette clientèle dans la liste d'attente. La treizième question aborde les obstacles du suivi. Finalement, les deux dernières questions amènent le participant à s'interroger sur le rôle actuel et idéal de l'ergothérapeute auprès de cette clientèle.

4.4. Analyse des données

Comme la grille d'entrevue structurée comporte des questions fermées, liées à l'échelle de *Likert*, ainsi que des questions ouvertes, les résultats obtenus sont quantitatifs et qualitatifs.

Pour ce qui est des données quantitatives, celles-ci se trouvent à être situées sur des échelles ordinales, car les «nombres assignés à chaque catégorie indiquent l'ordre de grandeur et non la quantité ou l'étendue de la différence» (Fortin, 2010, p. 482). En effet, plus le chiffre de l'échelle augmente, plus les interventions sont associées à une réalisation fréquente de l'intervention en question. Inversement, plus le chiffre est bas, moins l'intervention est réalisée par le participant. Les chiffres 1 et 2 sont associés à une très rare utilisation de l'intervention, les chiffres 3 et 4 à une utilisation rare, les chiffres 5 et 6 à une utilisation moyenne, les chiffres 7 et 8 à une intervention souvent réalisée et finalement les chiffres 9 et 10 à une intervention très souvent réalisée, ce qui donne alors cinq catégories. Les données obtenues sont alors analysées grâce à la distribution de fréquence et le pourcentage (Fortin, 2010).

En ce qui concerne les données qualitatives, une analyse de contenu a été employée (Fortin, 2010). Ce type d'analyse est possible grâce à la transcription des verbatim de chacune des entrevues réalisées. À l'aide du logiciel *Microsoft Office Word 2007*®, une codification ouverte (Fortin, 2010) a été effectuée compte tenu de l'absence de création de thèmes avant l'analyse et de l'émergence des ceux-ci à la suite de la lecture des verbatim. Lorsqu'une partie du verbatim est retenue, celle-ci se trouve à être mise en couleur et un mot-clé est inscrit dans la marge. Après cette étape, une comparaison entre les thèmes a eu lieu pour en faire ressortir les similarités et différences.

4.5. Considérations éthiques

Un certificat éthique a été émis pour ce projet par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) portant le numéro (CER-14-200-07.05) (voir Annexe E). Tous les participants ont reçu une lettre d'information expliquant le projet ainsi que ce qui était attendu de leur participation et ont donné leur consentement par signature sur le formulaire y étant destiné (voir Annexe F).

5. RÉSULTATS

5.1. Participants

Suite à l'invitation de participation à la présente étude auprès de trente et un ergothérapeutes, dix ont accepté de participer ce qui représente un taux de participation de 32,3 %. Le tableau 1 ci-dessous décrit les participants.

Tableau 1. Description des participants

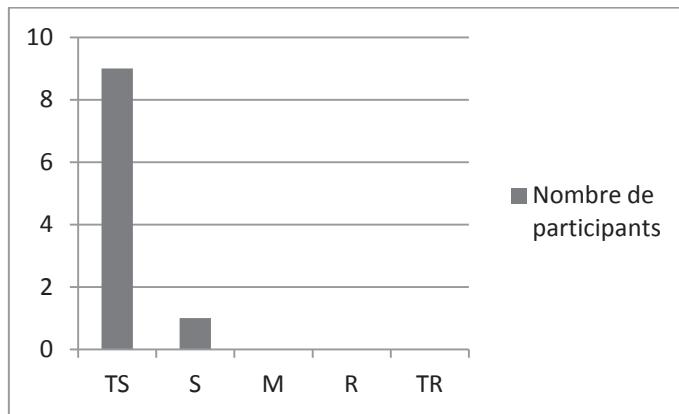
Sexe	Femme	100% (n=10)
	Homme	0%
Scolarité	Baccalauréat	70% (n=7)
	Maîtrise	30% (n=3)
Secteur de travail	Clinique de la main	30% (n=3)
	Service à domicile	50% (n=5)
	Centre de réadaptation	20% (n=2)
Années d'expérience	[0-5]	40% (n=4)
]5-10]	30% (n=3)
]10-15]	0%
]15-20[0%
]20 et +]	30% (n=3)

5.2. Interventions des ergothérapeutes

5.2.1. Interventions selon les résultats probants

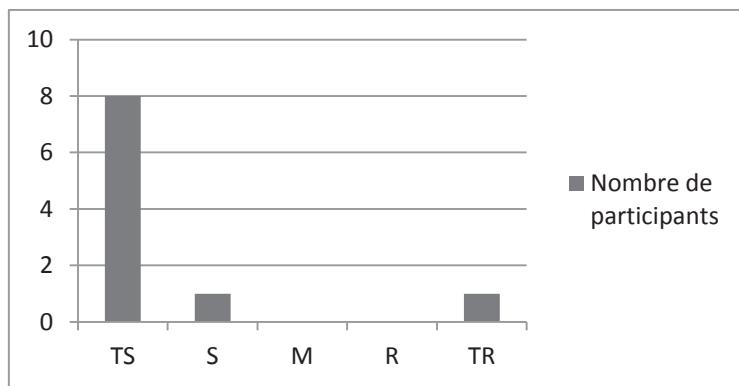
Le classement des interventions effectuées auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde par les ergothérapeutes participant à la présente étude, et ce, par ordre d'importance, se trouve dans les prochaines figures. Trente pour cent des participants indiquent écouter les préoccupations et émotions des personnes dès la première rencontre, lors de l'entrevue ou de l'histoire occupationnelle. Pour un autre 30% des participants, les émotions et préoccupations de la personne ne seront pas questionnées d'emblée. Toutefois, si celle-ci aborde ce sujet, ces participants utilisent cette intervention. Pour 20% d'entre eux, ce thème est toujours abordé dans les rencontres, que ce soit par l'ergothérapeute en premier ou la personne.

Figure 1. Écoute des préoccupations et émotions de la personne



Pour enseigner les principes de conservation d'énergie, de la documentation est remise par 60% des participants aux personnes, dont 20% mentionnent prendre le temps de voir l'intégration de ce changement dans les habitudes de vie. Trente pour cent des participants abordent avec la personne l'importance d'un horaire occupationnel équilibré. Dix pour cent questionnent les personnes sur leur fatigue et aiment les faire réfléchir là-dessus, pour qu'elles trouvent des méthodes par elles-mêmes. Un participant discute de la possibilité d'utiliser d'autres techniques ou méthodes pour réaliser ses tâches et du fait d'utiliser l'aide autour.

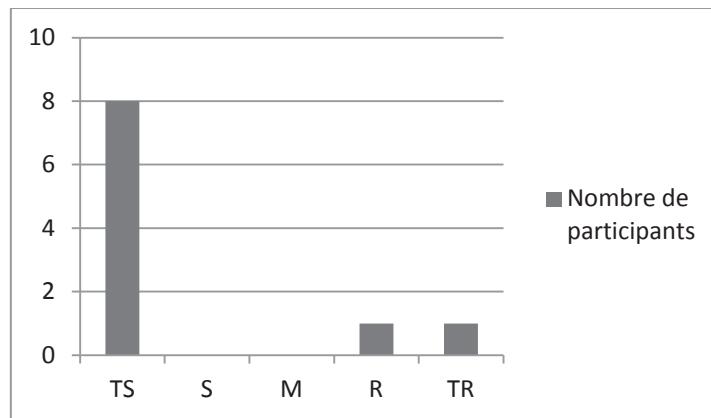
Figure 2. Enseignement des principes de conservation d'énergie



Pour ce qui est de l'enseignement des principes de protection articulaire, 20% emploient un feuillet avec la description des principes et des exemples. Trente pour cent

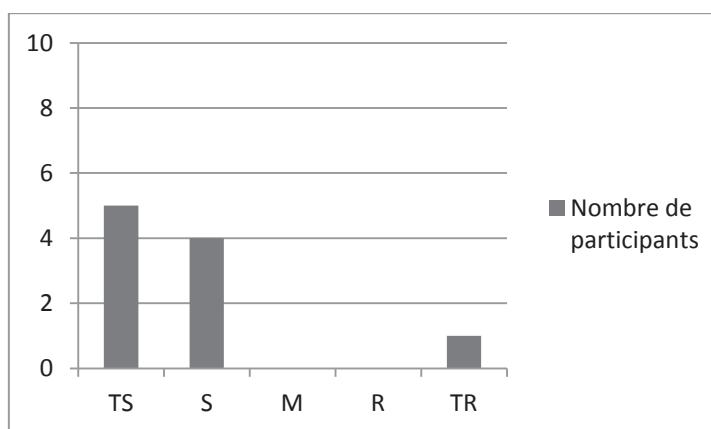
effectuent l'enseignement à travers l'observation du fonctionnement de la personne atteinte afin de l'appliquer à sa condition. L'utilisation de documents et de démonstrations ainsi que l'explication du fonctionnement de certaines aides techniques est une méthode que 50% des participants utilisent.

Figure 3. Enseignement des principes de protection articulaire



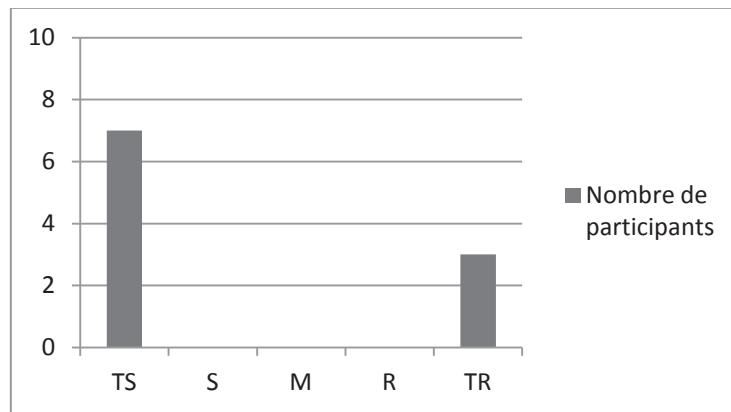
Quant aux aides techniques, les participants ont rapporté une grande variabilité dans leur attribution, et ce, en fonction des difficultés vécues. Majoritairement, il s'agit d'aides pour la préparation de repas et l'alimentation comme des grossiseurs de manche, des ouvre-pots, d'aides pour les soins personnels, comme pour attacher des boutons ou surélever la toilette, et d'aides pour le transfert, comme un banc de transfert. Vingt pour cent des participants ont rapporté suggérer parfois des aides pour le lavage et le ménage.

Figure 4. Attribution et explications d'aides techniques



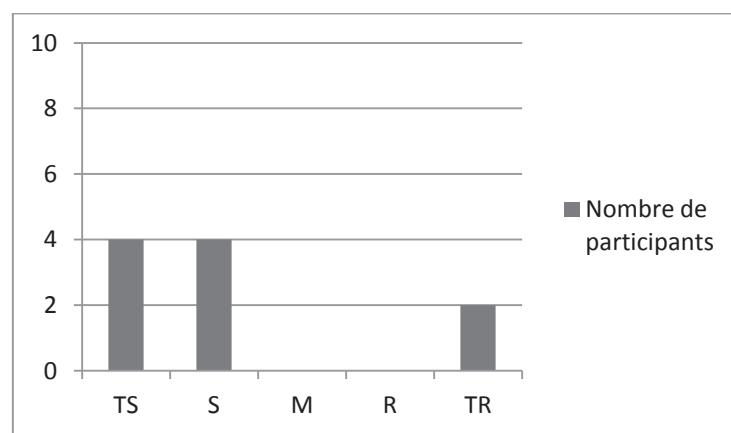
Soixante-dix pour cent des participants effectuent des mises en situation portant sur des occupations où les personnes éprouvent des difficultés, dépendamment des besoins et difficultés occupationnelles des personnes.

Figure 5. Réalisation de mises en situation



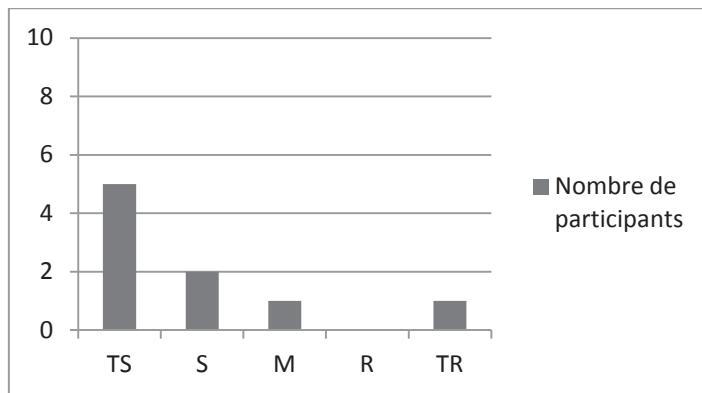
Pour informer sur la maladie et l'évolution de la maladie, 20% des participants utilisent une présentation PowerPoint lors d'une rencontre de groupe. De plus, ces participants en plus de 40% des participants utilisent de la documentation qu'ils remettent à la personne. Pour un autre 30%, cela se fait de façon plus informelle, en expliquant les raisons des interventions proposées. Pour un 10% des participants, il s'agit d'approuver ce que les personnes vivent, expliquer que cela est lié à la maladie et que c'est normal.

Figure 6. Informations sur la maladie et son évolution



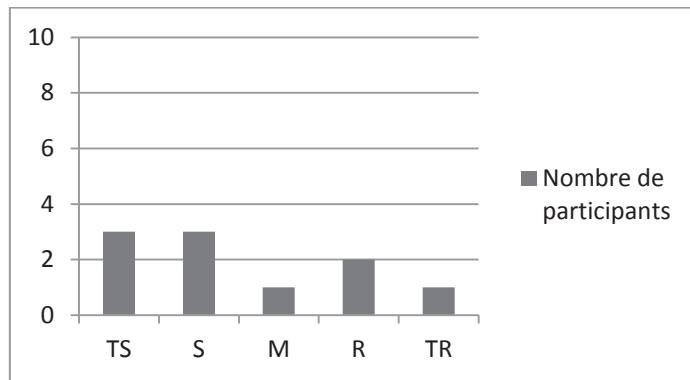
Quatre-vingt-dix pour cent des participants abordent les bienfaits de l'activité physique avec les personnes selon différents niveaux via l'importance de bouger, de reprendre les activités significatives tout en respectant leur douleur. Pour l'un de ces participants, cette discussion n'a pas lieu systématiquement avec chaque personne, c'est davantage selon les habitudes de celle-ci.

Figure 7. Explication des bienfaits de l'activité physique



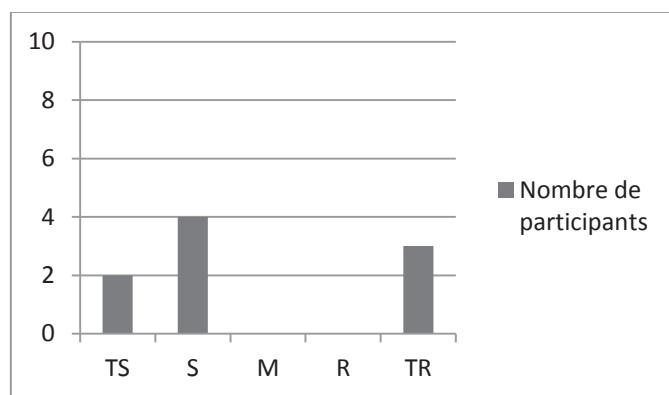
Quant à la gestion de la douleur, 30% des participants mentionnent discuter des bienfaits de la médication et de l'importance de consulter son médecin si nécessaire. Vingt pour cent recommandent l'utilisation de la chaleur sous forme de paraffine, alors que 50% appuient l'utilisation d'une orthèse pour soulager la douleur. Quarante pour cent discutent de l'importance de respecter sa douleur. Trente pour cent des participants abordent le réaménagement du quotidien en fonction de l'horaire occupationnel pour tenter de diminuer les douleurs. Dix pour cent commencent à se familiariser de plus en plus avec la gestion de la douleur et les techniques possibles. En effet, il a été rapporté par ce pourcentage de participants que cette intervention est en développement, mais que les ergothérapeutes gagnent à la développer. Vingt pour cent des participants discutent du fait qu'ils n'ont pas d'objectif par rapport à la douleur dans les plans d'intervention des personnes malgré qu'ils l'abordent légèrement avec chacune d'entre elles. Finalement, pour 10%, c'est d'utiliser les aides techniques à la disposition de la personne et lui mentionner de ne pas hésiter à demander de l'aide, lorsque nécessaire.

Figure 8. Enseignement des principes de gestion de douleur



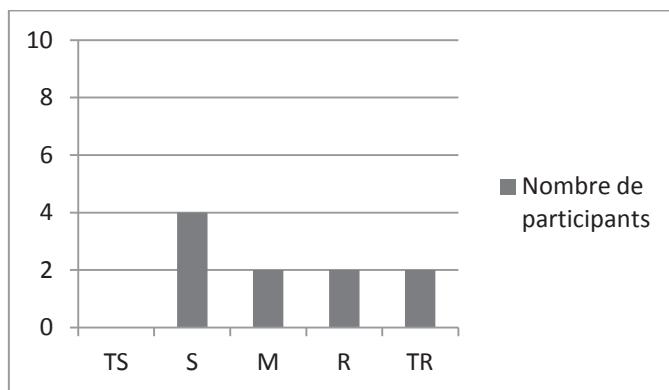
Considérer que de faire les soins reliés à sa santé est une occupation a été une question difficile à interpréter et à y répondre pour l'ensemble des participants. Pour 30% d'entre eux, cela n'est pas abordé d'emblée de cette façon, alors que pour 10%, c'est fait de manière informelle. Trente pour cent des participants expliquent avoir cette vision en tant qu'ergothérapeute. Dix pour cent expliquent que c'est davantage abordé auprès des personnes qui résident au centre de réadaptation, car ils peuvent leur expliquer que leurs activités de la journée étaient comme des interventions même s'ils n'ont pas vu l'ergothérapeute. Les personnes abordent les soins reliés à leur santé d'eux-mêmes comme une occupation pour un autre 10% des participants. Finalement, 10% n'ont pas été en mesure de répondre à cette question.

Figure 9. Considération des soins de santé comme une occupation



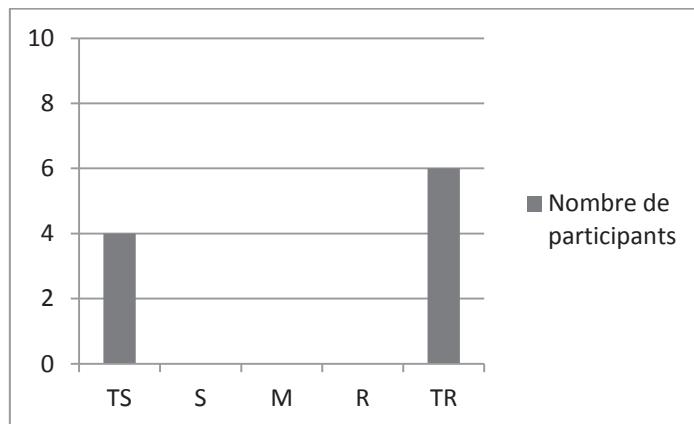
La vérification des connaissances de la personne sur sa maladie est réalisée, mais cela ne l'est pas nécessairement d'emblée pour 10% des participants. Cette intervention n'est pas non plus questionnée dans le détail et elle est effectuée de façon informelle pour un autre 10% des participants. Pour 30% des participants, cela est effectué lors de l'entrevue initiale en rencontre individuelle. Vingt pour cent des participants rapportent avoir souvent à expliquer la différence entre l'arthrite et l'arthrose aux personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde.

Figure 10. Vérification des connaissances sur la maladie



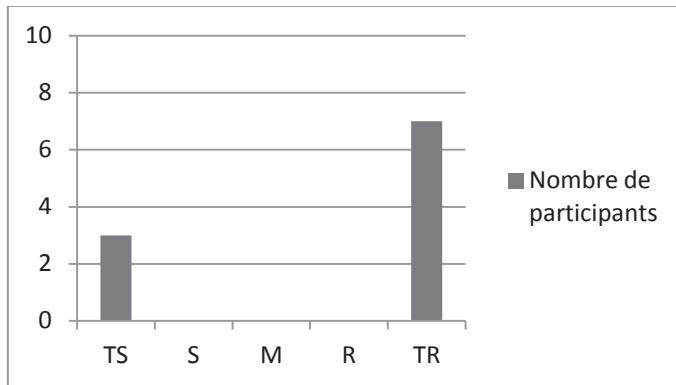
Quelques participants rapportent fournir des exercices à effectuer, des mobilisations passives et actives, plutôt que de l'entraînement des fonctions musculaires. Dix pour cent des participants mentionnent qu'il s'agit d'un entraînement léger et 20% autres qu'ils réfèrent en physiothérapie s'il y a lieu pour cette intervention.

Figure 11. Entraînement des fonctions musculaires



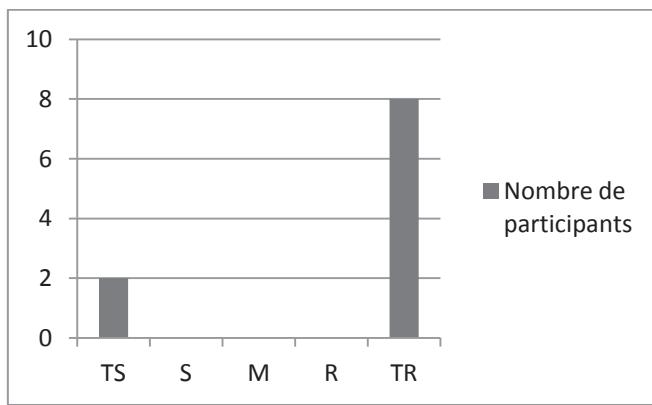
L'orthèse de repos, en ce qui concerne 30% des participants, est majoritairement pour le poignet et la main et est située en palmaire. Soixante-dix pour cent des participants indiquent référer à des centres spécialisés et à des orthésistes pour la création de celles-ci.

Figure 12. Crédit d'une orthèse de repos



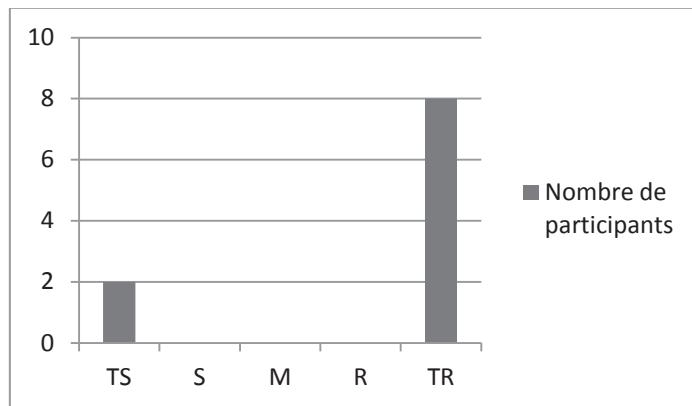
Les personnes nécessitant des orthèses de fonction sont également référées à des centres spécialisés pour le même 70% des participants. Un autre 10% des participants rapporte également effectuer que très rarement ce type d'orthèse en comparaison à celles de repos. Ainsi, uniquement 20% des participants réalisent cette tâche fréquemment.

Figure 13. Crédit d'une orthèse de fonction



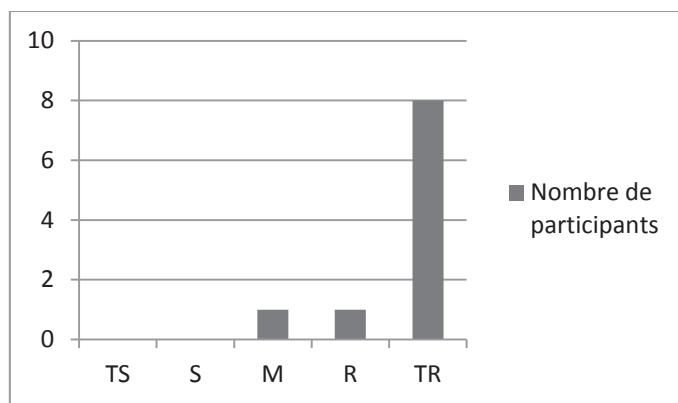
Les 20% des participants qui effectuent des interventions de groupe ont mentionné qu'il s'agissait de la meilleure façon qu'ils aient trouvé pour diminuer le temps d'attente de cette clientèle et pour qu'ils soient vus en ergothérapie.

Figure 14. Utilisation d'interventions en groupe



La gestion du stress est peu abordée par les participants. Dix pour cent des participants mentionnent discuter légèrement de la gestion des émotions à travers la conservation d'énergie. Vingt pour cent mentionnent ne jamais avoir pris le temps d'effectuer une technique de relaxation avec la personne, mais aborder les liens entre le stress et la douleur par exemple et donner des pistes pour être moins stressé.

Figure 15. Enseignement de techniques de gestion de stress



Ainsi, il est possible de dire que les interventions réalisées par la majorité des participants sont 1) l'écoute des préoccupations et émotions du client; 2) enseignement des principes de conservation d'énergie; 3) enseignement des principes de protection articulaire; 4) attribution et explications d'aides techniques; 5) réalisation de mises en situation; 6) information sur la maladie et son évolution; 7) information sur les bienfaits de l'activité physique; 8) enseignement des principes de gestion de douleur et 9) considération des soins de santé comme occupation.

5.2.2 Autres interventions réalisées

Les répondants ont également indiqué d'autres interventions réalisées auprès de cette clientèle. En effet, la moitié des participants ont cité la référence à d'autres professionnels de la santé et à d'autres services comme intervention fréquente. Par la suite, 40% d'entre eux ont mentionné avoir à se concentrer sur l'intégration de la personne dans la communauté. Par exemple, il peut s'agir de recommandations à des propriétaires d'immeubles publics afin que l'aménagement permette l'accès de la personne au bâtiment. De plus, le 30% des participants œuvrant en clinique de la main mentionnent avoir à effectuer des interventions post-chirurgicales, comme le suivi d'un protocole bien établi, le changement de pansement, le massage de cicatrice. Finalement, des interventions en lien avec le retour au travail et avec l'accessibilité du domicile ont été nommées par 20% des participants du centre de réadaptation en déficience physique.

Les stratégies les plus utilisées par les participants en ergothérapie sont alors collaborer, éduquer, excepté la composante de gestion du stress qui est moins présente lors de l'enseignement, adapter, exercer son expertise et engager via la réalisation des mises en situation et non de l'intervention de groupe. Les stratégies les moins utilisées sont coacher ainsi que concevoir et réaliser. Consulter et coordonner sont des stratégies très peu utilisées, voire inutilisées.

5.3. Suivi offert

Le suivi offert par les participants auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde est varié. Il dépend des programmes et lieux de pratique des répondants.

Une rencontre de groupe est offerte par 20% (n=2) d'entre eux. Cette rencontre est suivie par la création d'une orthèse de repos pour chacun et la personne est revue lors d'une ou de deux rencontres individuelles pour le suivi de l'orthèse ainsi que pour vérifier si elle a des besoins particuliers.

Trente pour cent des participants, soit les participants œuvrant en clinique de la main, offrent entre autres un suivi post-chirurgie consistant en un suivi plus serré, c'est-à-dire que la personne est vue au moins une fois par semaine pendant plusieurs semaines en fonction du protocole postopératoire établi. Pour 10% (n=1) des participants, les suivis réalisés auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde ne le sont uniquement qu'à la suite d'une chirurgie ou d'une infiltration afin d'assurer une récupération maximale de la mobilité. Des références à d'autres professionnels sont effectuées s'il y a d'autres besoins. Les personnes avec une référence médicale pour fabrication d'une orthèse sont peu ou ne sont jamais vues dans le programme de ce 10% des participants, car les cas urgents de post-chirurgie ou de post-infiltration passent toujours devant compte tenu des dommages possibles en l'absence d'intervention.

Pour d'autres participants, il n'y a pas de suivi type. En effet, 70% (n=7) des participants ont rapporté effectuer un suivi en fonction de la problématique vécue. Cette problématique est majoritairement priorisée en fonction de la dangerosité quant au maintien à domicile ou selon les pertes sociales possibles, comme un emploi. Ces 70% (n=7) ont d'ailleurs tous rapporté une variabilité dans le nombre de rencontres offertes, et ce, en fonction des besoins de la personne.

Pour tous les participants (n=10), une fois les objectifs du plan d'intervention atteints, le dossier est fermé. Cependant, les personnes atteintes plus sévèrement et qui ont des heures de services du centre local de services communautaires (CLSC) pour leur maintien à domicile ont toujours leur dossier ouvert, car une réévaluation des besoins et des services nécessaires

est habituellement effectuée tous les ans. Selon la moitié (n=5) des participants, soit ceux oeuvrant en services à domicile, les personnes sont vues à l'intérieur d'un an de façon générale.

Les plus longs suivis auprès de cette clientèle sont lorsqu'il faut intégrer les principes de conservation d'énergie pour 10% (n=1) des participants. «L'intégration des principes de conservation d'énergie, c'est long parce que c'est un changement d'habitudes de vie que la personne a, donc ça demande un suivi plus long» (participant 7).

5.4. Nombre de personnes vues

Une centaine de personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde sont vues par 66% (n=2) des participants en clinique de la main. La moitié d'entre eux participent à une rencontre de groupe et l'autre moitié arrive suite à une chirurgie. Par ailleurs, 70% (n=7) rapportent voir entre deux et cinq clients atteints d'arthrite rhumatoïde par année. Un autre 10% (n=1) des participants mentionnent intervenir auprès d'environ vingt personnes de cette clientèle. Cependant, 30% des participants remarquent une baisse de cette clientèle dans leurs clients depuis quelques années. C'est donc dans les services de clinique de la main qui offrent également des interventions de groupe où les clients atteints d'arthrite rhumatoïde reçoivent la majorité des interventions en ergothérapie.

5.5. Temps après diagnostic

La moitié des participants (n=5) rapportent intervenir auprès de cette clientèle à des moments variables de la maladie, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de temps ou de stade précis où ils interviennent plus particulièrement avec ces personnes. En effet, les personnes qui recevront des services doivent avoir des difficultés fonctionnelles importantes ou encore des atteintes significatives et persistantes. Cependant, l'autre 50% (n=5) des participants mentionnent que, généralement, les personnes qui sont vues en ergothérapie vivent depuis plusieurs années avec la maladie.

5.6. Références

La provenance des références diffère selon le programme. Cinquante pour cent (n=5) des participants, soit ceux travaillant dans une clinique de la main et ceux exerçant dans un centre de réadaptation en déficience physique mentionnent qu'il est nécessaire d'avoir une référence médicale pour avoir accès aux services d'ergothérapie, soit d'un médecin spécialiste ou généraliste. Quant aux services à domicile, les références peuvent provenir de professionnels de la santé, du client lui-même ou toute personne de la famille et aidants.

5.7. Priorité dans la liste d'attente

L'offre de services à la clientèle atteinte d'arthrite rhumatoïde n'est pas priorisée dans les listes d'attente des participants. Soixante-dix pour cent (n=7) des participants effectuent la priorisation en fonction de la problématique vécue et des risques liés à la sécurité à domicile et des pertes sociales possibles, et non selon le diagnostic ou les interventions du médecin.

5.7.1. Perceptions temps d'attente

Les personnes sont référencées «beaucoup trop tard» (participant 1) dans le processus selon 20% (n=1) des participants. Un de ces derniers rapporte que

ce n'est pas les six semaines en ergo[thérapie] qui font la différence. S'ils m'avaient été référés trois ans avant, là ça aurait peut-être plus fait une différence. Les gens, quand ils me disent que ça fait des années que je ne suis plus capable de faire telle activité, mais qu'une aide technique en particulier leur permet de le refaire. Ça aurait pu être fait avant si les médecins étaient au courant de ce qu'on peut offrir comme service. (participant 1)

Pour 40% (n=4), le temps d'attente est trop long et ils aimeraient idéalement ne pas avoir de liste d'attente. Pour un des participants en clinique de la main, une métaphore particulière est utilisée pour exprimer les sentiments face au temps d'attente actuel:

Nous, on parle du robinet qui est ouvert, puis que le bain se remplit. Puis on va sortir du bain le bébé, parce qu'on ne veut pas qu'il se noie. Ça, c'est les cas vraiment prioritaires. Si on n'intervient pas, les résultats d'une chirurgie sont compromis ou c'est un patient que ça risque d'évoluer en syndrome douloureux ou que s'il y a eu une infiltration, on sait qu'en mettant une orthèse, on

maximise les interventions faites. Donc on espère soulager le patient de façon durable. Pour les autres, c'est déplorable. (participant 6)

Pour d'autres, il n'y a pas d'autres possibilités pour l'instant que de prendre les cas urgents, c'est-à-dire ceux où une détérioration imminente est possible, avant ceux qui le sont moins. «Moi, je considère que c'est quand même raisonnable dans le sens où, de la façon qu'on a organisé notre liste d'attente, on y va vraiment en fonction des besoins les plus criants» (participant 7).

5.8. Obstacles

D'abord, l'obstacle majeur ressorti par 30% (n=3) des participants est la surcharge de travail à l'interne. Par la suite, 20% (n=2) des participants ont rapporté l'aspect financier. En effet, ceux-ci affirment que le fait que les personnes n'aient pas les moyens de se procurer certaines aides techniques nuit à leur suivi, de même que le fait de ne pas être admissibles aux programmes payeurs. Par ailleurs, 20% (n=2) ont mentionné que le comportement de la personne pouvait entraver le suivi, par exemple s'il possède un trouble de la personnalité. Le fait qu'il peut être difficile de se déplacer en raison de la maladie est également un élément faisant obstacle à 10% (n=1) des participants. Pour un autre 10% (n=1), l'obstacle majeur consiste au fait qu'il est difficile de changer des habitudes, ce qui rend difficile l'intégration de certaines recommandations pour cette clientèle. Ce dernier rapporte également se sentir impuissant lorsqu'il ne peut rien faire pour soulager la personne de ses douleurs liées à la maladie suite à des essais de gestion de douleur. De plus, l'organisation où travaille 10% (n=1) des participants est en discussion pour éventuellement limiter les interventions en ergothérapie, en nombre ou en temps d'intervention, ce qui pourrait nuire au suivi de la clientèle arthritique. Finalement, 30% des participants ne voient pas particulièrement d'obstacle au suivi de cette clientèle.

5.9. Rôle actuel de l'ergothérapeute

La moitié des participants (n=5) rapportent que les principaux rôles de l'ergothérapeute sont de donner de l'information et les outils nécessaires à la gestion, d'enseigner afin d'essayer

de faire changer les habitudes ainsi que de compenser les déficits. Favoriser l'autonomie de la personne et faciliter son quotidien sont des tâches mentionnées par 30% (n=3) des participants, alors qu'un autre 10% (n=1) parlent plutôt de les rendre fonctionnels. Pour 10% (n=1), c'est de s'assurer «que le patient va tirer le maximum des interventions posées par le médecin, faciliter la récupération à ce niveau» (participant 6). Le rôle de l'ergothérapeute auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde est également vu selon un mode de consultation/recommandation par 10% (n=1) des participants. Finalement, il est rapporté que le rôle de l'ergothérapeute est aussi d'effectuer de la prévention, même si ce n'est pas nécessairement fait selon le mandat du 10% (n=1) des participants l'ayant cité. Le rôle du professionnel en ergothérapie dépend donc du lieu de pratique et du mandat du service.

5.10. Vision idéale

Un participant en clinique de la main propose d'améliorer les rencontres de groupe qu'il offre déjà grâce à «un programme gouvernemental, disons gérer sa polyarthrite ou quelque chose de même, où il y a plusieurs professionnels, en équipe inter[disciplinaire] [...] et pas juste la main, parce que c'est systémique, il y a toutes les articulations qui peuvent être touchées» (participant 1). Pour celui-ci,

le programme de groupe, c'est super aidant, [car] en plus d'avoir de l'enseignement par les professionnels, [les usagers] ont de l'enseignement par les pairs parce qu'il y en a que ça fait plus d'années qu'ils ont [l'arthrite rhumatoïde] et il y en a que ça fait deux fois qu'ils viennent nous voir. (participant 1)

Un autre 10% (n=1) des participants abordent cette façon de faire.

Le groupe, je trouve ça bien, car justement il y a un effet de groupe. Peut-être plusieurs rencontres, nous c'est parce qu'on n'a pas assez de temps, mais peut-être des rencontres de groupe où les gens se reconnaissent, donc l'effet de groupe est plus important [...] Plus de rencontres de groupe, cela amènerait des situations plus concrètes, car en ce moment, on est très général dans notre groupe. (participant 2)

Ce dernier aborde également aimer l'idée d'inclure davantage l'activité physique et ainsi une équipe davantage interdisciplinaire. Il mentionne par contre que les rencontres individuelles sont importantes pour s'assurer de répondre à certains besoins plus spécifiques.

Dix pour cent (n=1) des participants n'effectuant pas de rencontre de groupe affirment trouver cette approche intéressante, où il pourrait intégrer les différents aides techniques existants. Ce participant met également l'accent sur l'aspect important de la prévention auprès de cette clientèle.

Toutefois, un autre participant aborde l'aspect de faciliter l'accessibilité à un groupe, davantage pour fournir des informations en début pour la gestion de la maladie. La vision de ce participant est que la personne puisse

apprendre sur la maladie, apprendre à la gérer, il faut vraiment faire de la prévention au départ et qu'ils aient accès rapidement à chacun des besoins ponctuels qu'ils peuvent avoir, comme les orthèses ou certains aides techniques. Qu'ils n'aient pas à attendre à être tout déformé pour avoir accès à des ustensiles de cuisine adaptés. (participant 9)

Il s'agit pour ce dernier de faire «plus de prévention et moins de rattrapage» pour avoir un certain impact positif.

Il a été rapporté par 10% (n=1) que de «prendre les clients un peu plus tôt et faire un suivi un peu plus long terme ce serait l'idéal, mais avec toutes les clientèles aussi» (participant 3). Un autre 10% (n=1) affirment qu'un suivi idéal pourrait se baser sur «un suivi régulier, de prise en charge précoce, un peu comme ils font dans les cliniques de diabète» (participant 4). «Puis aussi des interventions plus globales, pas juste en vase clos, [...] vraiment des interventions concertées entre les partenaires» (participant 4). L'idée de ce participant est que les différents services des CSSS s'effectuent avec une certaine continuité et qu'il soit simple pour les professionnels d'assurer un partenariat avec les autres professionnels des autres services.

Pour un autre 10% (n=1) des participants, il n'était pas facile de décrire une vision idéale du suivi en ergothérapie, mais il a tout de même rapporté l'importance «qu'il y ait quelqu'un qui s'assure [que les clients] ne tombent pas entre 2 chaises» (participant 5).

Dix pour cent (n=1) des participants abordent qu'il serait bien que le dossier reste ouvert d'une certaine façon. «Et qu'en période de crise, ils puissent frapper ou cogner à une porte pour dire ça ne va pas» (participant 6). Il mentionne également qu'il serait important que les personnes soient informées des services disponibles. Dans le même sens, il a été nommé par un autre 10% (n=1) que le «continuum de services pour les clients soit clair» (participant 8) et que ceux-ci soient informés. Ce participant a suggéré l'utilisation d'un intervenant pivot qui pourrait les accompagner. Puis, il s'est questionné à savoir si les médecins spécialistes tels le rhumatologue, le plasticien, l'urgentologue, étaient au courant de ce que les ergothérapeutes pouvaient offrir, comme de mettre en place des aides techniques pour prévenir la douleur avant les déformations chez les personnes atteintes. Également, un autre 10% (n=1) ont mentionné le potentiel de suivis réguliers auprès de cette clientèle et de l'importance de les informer des services qu'ils peuvent recevoir tout au long de l'avancement de leur maladie. Ce dernier s'est également questionné à savoir si les médecins généralistes et spécialistes peuvent référer directement à des services d'ergothérapie afin de diminuer les références des médecins des urgences qui rencontrent des personnes atteintes qui n'ont d'autres choix que de se présenter à cet endroit pour recevoir des services ne connaissant pas ce qui peut leur être offert. Qui plus est, 50% (n=5) des participants ont mentionné ne pas savoir ce qui se fait ailleurs, c'est-à-dire qu'ils ont affirmé ne pas connaître les services offerts dans leur CSSS.

Les thèmes qui émergent de la vision idéale de la pratique en ergothérapie abordent les interventions de groupe, la prise en charge précoce de la clientèle dans le but de diminuer les douleurs et déformations ainsi que la connaissance des services offerts, que ce soit par les ergothérapeutes, les clients ou les référents dans les services.

6. DISCUSSION

L'objectif de cette étude était de déterminer l'écart entre la pratique actuelle des ergothérapeutes auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde et la pratique idéale. Cette pratique idéale a été définie précédemment dans ce document comme une pratique devant se baser sur les résultats probants, sur l'habilitation aux occupations ainsi que sur une organisation optimale des services. Les participants à l'étude ont partagé leurs connaissances et expériences sur la pratique des ergothérapeutes auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde et il est possible de dire qu'il existe un léger écart entre la pratique actuelle et la pratique idéale.

6.1. Pratique basée sur les résultats probants

Les résultats de la présente étude font valoir que les interventions en ergothérapie auprès de personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde correspondent en partie aux résultats probants.

Tous les participants écoutent les personnes lorsque celles-ci en ont besoin, et ce, sans technique précise, excepté les principes de relation d'aide qu'ils connaissent. Le contraire aurait été surprenant compte tenu des compétences de la profession selon le Profil de la pratique des ergothérapeutes (ACE, 2012).

L'enseignement des principes de protection articulaire auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde est une intervention fréquemment réalisée. Ce n'est guère surprenant puisque cela correspond aux études recensées, dont Steultjens et ses collaborateurs (2004) ainsi que Cramp et ses collaborateurs (2013) qui rapportent dans leur étude respective plusieurs impacts positifs de cette intervention, telle l'efficacité sur les stratégies fonctionnelles et une diminution de la fatigue.

La majorité des participants recommandent l'utilisation d'aides techniques à leurs clients. Plusieurs ont été nommées en fonction des difficultés vécues et des problématiques fonctionnelles. Contrairement à l'étude de Tuntland et ses collaborateurs (2009) qui n'ont réussi qu'à trouver une seule étude à haut niveau d'évidence évaluant l'efficacité des aides

techniques auprès de cette clientèle, plusieurs aides techniques semblent efficaces pour les personnes. Majoritairement, les aides recommandées sont en lien avec la préparation de repas et l'alimentation, les soins personnels et les transferts. Dans le même sens, certaines études à faible niveau d'évidence font valoir cette efficacité. Thyberg, Hass, Nordenskīhold et Skogh (2004) mentionnent que les aides les plus souvent rapportés sont liés à l'alimentation, la cuisine et la mobilité. Nordenskiold (1994) rapporte également que 95% des aides techniques utilisés par ses participants sont en lien avec la cuisine. Cependant, pour Veehof, Taal, Rasker, Lohmann, et Van de Laar (2006), les aides à la mobilité sont plus utilisées que les outils pour les activités quotidiennes.

Sans mettre l'accent sur une activité physique spécifique, les participants mettent tout de même l'emphase sur l'importance de rester actif. Comme le démontre l'étude de Sjöquist, Brodin, Lampa, Jensen et Opava (2011), le fait de bouger, peu importe l'activité physique, entraîne des retombées positives. La fatigue en est également diminuée selon l'étude de Cramp et ses collaborateurs (2013). Cependant, des participants ont rapporté les bienfaits possibles de travailler en équipe interdisciplinaire auprès de cette clientèle où le physiothérapeute pourrait davantage intervenir sur ce point si nécessaire.

Plusieurs participants abordent la gestion de la douleur, mais ne le font que légèrement. En effet, aucun objectif de douleur n'est présent dans le plan d'intervention et les participants ont mentionné suggérer des techniques sans nécessairement prendre le temps de les appliquer concrètement avec la personne. Pourtant, la douleur est fréquente chez cette clientèle (Société de l'arthrite, 2013) et Carson et ses collaborateurs (2006) rapportent qu'un groupe d'entraînement des habiletés d'adaptation face à la douleur améliore significativement l'efficacité des stratégies d'adaptation en comparaison à de l'éducation ou des soins standards de rhumatologues.

Malgré que peu de participants confectionnent des orthèses de repos, celles-ci sont encore beaucoup utilisées puisque les autres participants mentionnent faire des références à des orthésistes pour leur création. Il s'agit donc d'un aspect considéré suffisamment important pour que les participants voient à ce que les clients en aient si nécessaire. En ce sens, la revue systématique de Steultjens et ses collaborateurs (2004) appuient leur utilisation en

mentionnant qu'elles permettent de diminuer la douleur et d'augmenter la force de préhension tout en pouvant cependant causer des effets négatifs sur la dextérité de la personne qui les porte. Toutefois, l'étude d'Adams, Burridge, Mullee, Hammond et Cooper (2008) rapporte que les orthèses de repos n'améliorent pas la préhension, la douleur, le fonctionnement et les déformations chez les personnes récemment diagnostiquées avec de l'arthrite rhumatoïde, mais peuvent diminuer la raideur matinale lorsque portées la nuit. Ainsi, malgré que l'utilisation des orthèses soit mitigée dans la littérature, les ergothérapeutes continuent de les utiliser en raison des bienfaits positifs observés.

Les résultats démontrent que peu de participants utilisent l'approche de groupe. En effet, seulement 20% des participants rencontrés effectuent des rencontres de groupe alors que les autres participants utilisent les rencontres individuelles. Cependant, Giraudet-Le Quintret et ses collaborateurs (2007) ont démontré qu'un programme d'éducation en groupe améliore significativement les stratégies utilisées, les connaissances ainsi que la satisfaction des participants en comparaison avec des rencontres individuelles. De plus, Cramp et ses collaborateurs (2013) mentionnent que les groupes d'éducation diminuent la fatigue chez cette clientèle (Cramp et coll., 2013). Il y aurait donc plusieurs bénéfices à l'augmentation de l'utilisation de ce type d'intervention en ergothérapie auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde.

Que ce soit en clinique de la main ou en soutien à domicile, ce qui ressort des résultats obtenus est que les loisirs et le travail sont des thèmes peu abordés étant donné qu'il n'y a pas de composante d'urgence ou de maintien à domicile. Seuls les participants d'un centre de réadaptation en déficience physique interviennent davantage sur le travail lorsque cela en est la raison de la référence. Pourtant, Lütze et Archenholtz (2007) rapportent que les participants atteints d'arthrite rhumatoïde de leur étude ont abandonné certaines activités ayant de la valeur pour eux en raison de douleurs, raideurs ou fatigue, en majorité des activités de loisir ou liées au travail. Il y a donc un manque possible de services à cet endroit.

Il n'y a pas d'âge ou de stade typique lorsque les personnes demandent des services selon les participants. Lorsque des problématiques apparaissent, parfois la personne n'est même pas stabilisée médicalement et parfois la personne est vue pour la première fois après

vingt ans de maladie, car elle s'était toujours arrangée seule. Pour recevoir des services de la clinique de la main ou encore du centre de réadaptation en déficience physique, la personne atteinte d'arthrite rhumatoïde doit avoir une référence médicale. Elle doit donc passer voir son médecin et lui expliquer son problème pour obtenir par la suite des services d'ergothérapie, ce qui rend difficilement accessibles les interventions de prévention comme de fournir des informations et de l'enseignement sur la maladie en question. Cela fait opposition aux résultats des études de Lütze et Archenholtz (2007) ainsi qu'à ceux de Devitt (2005) démontrant une grande importance de faire de l'enseignement sur la maladie et d'offrir du support aux personnes dès la pose du diagnostic. En effet, ce n'est pas ce qui est présentement offert. De plus, Hammond et Freeman (2004) rapportent qu'il est important d'offrir des interventions aux personnes prêtes à effectuer des changements et qui ressentent le besoin d'obtenir cet enseignement. Encore une fois, même si la personne désire effectuer des changements et est prête à recevoir de l'enseignement, celle-ci doit avoir une problématique suffisamment importante pour que le médecin traitant réfère en ergothérapie.

Par ailleurs, selon quelques participants, les médecins généralistes et spécialistes ne savent pas nécessairement tout ce dont l'ergothérapeute peut faire comme interventions auprès des personnes arthritiques. Dans le même sens, Feldman (2010) rapporte que les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde ne connaissent pas toujours ce que l'ergothérapie peut leur apporter et donc ne savent pas qu'elles pourraient en bénéficier. Ainsi, il est possible que des personnes vivent avec des difficultés fonctionnelles en raison d'un manque de connaissance des services de leur part ainsi que de la part de leur médecin traitant.

6.2. Pratique basée sur l'habilitation aux occupations

Le rôle actuel de l'ergothérapeute correspond également en partie à une pratique basée sur l'habilitation aux occupations étant donné que certaines stratégies de l'habilitation ne sont pas utilisées ou peu exploitées.

Les stratégies les plus utilisées sont surtout sur le plan de collaborer, d'éduquer et d'adapter, malgré que plusieurs des stratégies du MCHCC soient utilisées par les participants à différents degrés. La stratégie de coacher est moyennement utilisée. Il est possible que le fait

que cette stratégie soit peu décrite dans les écrits scientifiques (Pentland, 2012) influence son utilisation. En effet, si les ergothérapeutes ne savent pas comment exploiter cette stratégie, il peut leur être plus difficile de l'utiliser. La stratégie de concevoir et réaliser est une stratégie où les ergothérapeutes réfèrent actuellement beaucoup à des professionnels ou techniciens plus spécialisés en la matière, comme pour les orthèses par exemple. Qui plus est, consulter est une stratégie qui n'est utilisée par aucun des participants, tout comme revendiquer et coordonner. En observant les résultats de la présente étude sur le plan des services offerts, il est possible de se questionner sur les bienfaits potentiels de l'utilisation de ces stratégies par les ergothérapeutes. En effet, comme les services en ergothérapie sont offerts avec référence médicale ou incapacité sévère uniquement, un service de consultation en ergothérapie pour des incapacités légères à moyennes serait bénéfique. Par exemple, une personne avec des difficultés à la préparation de repas pourrait consulter un ergothérapeute quant aux aides techniques disponibles et ainsi en apprendre sur les principes de protection articulaire. Cela diminuerait potentiellement les douleurs et les incapacités et ainsi le retardement des demandes face à des incapacités sévères. Il pourrait également avoir revendication auprès du système pour éliminer l'obligation des références médicales pour certains services, ce qui donnerait accès plus facilement aux services d'ergothérapie aux clients atteints d'arthrite rhumatoïde. Malgré l'utilisation de plusieurs stratégies clés de l'habilitation aux occupations, plusieurs participants ont relevé la présence de certains obstacles aux interventions et ce, que ce soit interne ou externe à la personne. Dans le même sens, Stadnyk et ses collaborateurs (2009) rapportent que les politiques, le financement et les facteurs associés à l'environnement institutionnel, social et culturel influencent souvent l'habilitation de la personne malgré les stratégies employées par le professionnel.

6.3. Pratique basée sur une organisation optimale des services

Les opinions des répondants à la présente étude reflètent un manque pour avoir une organisation optimale des services.

La majorité des participants ont mentionné ne pas connaître ce qui est offert par les autres services ou lignes du CSSS. En effet, plusieurs ne pouvaient pas nommer les

interventions des ergothérapeutes des autres services. Cela va à l'encontre du Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne (gouvernement du Québec, 2013) qui stipule que le suivi des maladies chroniques entre les différents niveaux de soins doit avoir un tronc commun. Par ailleurs, en clinique de la main, les participants ont tous rapporté ne pas travailler en équipe interdisciplinaire, alors qu'il en a été question en soutien à domicile et en centre de réadaptation. Il est surprenant que certains ergothérapeutes ne travaillent pas encore en équipe puisque le Cadre aborde également la question d'une équipe interdisciplinaire de première ligne en lien avec une deuxième ligne structurée.

Alors que la gestion de la douleur est abordée légèrement auprès des clients par les participants, des cliniques interdisciplinaires de gestion de douleur chronique se créent au Québec, notamment au CSSS de Jonquière (2014) et possiblement dans d'autres CSSS, mais il est difficile de les répertoriées comme elles ne sont pas publiées.

En ce qui concerne le temps d'attente, tous les clients des participants sont vus à l'intérieur d'un an, excepté dans une clinique de la main où il faut absolument subir une chirurgie ou une infiltration pour être vu par un ergothérapeute. L'étude de Delaurier et ses collaborateurs (2013) indique que 24% des 100 appels effectués auprès d'institutions de santé québécoises ont mené à un temps d'attente supérieur à un an pour les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde. En contrepartie, dans la présente étude, seulement un participant doit faire attendre les personnes atteintes plus d'un an si elles sont référées uniquement pour la création d'une orthèse. Puisqu'une clinique de la main effectue des groupes avec cette clientèle tous les deux mois, ceux-ci n'attendent presque plus pour obtenir le service offert par ceux-ci. Par ailleurs, les personnes en service à domicile seront vues en fonction de la dangerosité de leur problème. Ainsi, les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde n'obtiendront pas de service avant un an s'ils ont simplement besoin d'enseignement ou s'ils ont de la difficulté à effectuer une activité pouvant être compensée par un conjoint ou un proche aidant, comme la préparation d'un repas par exemple.

Le projet clinique de la table de santé du Réseau local de services du CSSSTR dans le secteur santé physique auprès des zéro à cent ans n'inclut pas pour l'instant l'arthrite

rhumatoïde au cœur de ses préoccupations (communication personnelle avec un des membres de la table). L'organisation des services pour les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde est remise à plus tard. Il est alors intéressant de faire un lien avec la stratégie de revendication qui n'est pas utilisée par les participants pour cette clientèle. Existe-t-il un lien entre le fait que le réseau local de services ait retiré cette clientèle de leur plan d'action et le fait que les ergothérapeutes n'emploient pas cette stratégie avec la clientèle arthritique?

6.4. Forces et limites de l'étude

La principale force de cette recherche est qu'elle permet de mettre en lumière les interventions et stratégies utilisées en ergothérapie auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde dans les différents services du CSSS. Elle peut agir de prémissse à la création de nouveaux services ou à la réorganisation de ceux-ci dans le but d'optimiser le suivi de cette clientèle. Qui plus est, cette recherche s'insère parmi les études peu nombreuses portant sur l'habilitation aux occupations centrée sur le client en ergothérapie.

Certaines limites ont pu interférer avec les résultats dans cette étude. Tout d'abord, lors des entrevues avec les participants, il est arrivé à deux reprises que l'entrevue ait lieu avec deux participants en même temps en raison des disponibilités des participants. Il est alors possible que les opinions d'un participant aient été influencées par le deuxième participant. Par la suite, en raison du petit nombre de participants, du fait que ceux-ci aient été choisis par convenience et du fait qu'il y ait absence de participants œuvrant dans tous les programmes du CSSS, il est possible que les résultats ne soient pas représentatifs de la pratique en ergothérapie au Québec.

7. CONCLUSION

Il existe donc présentement un léger écart entre la pratique actuelle des ergothérapeutes auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde et la pratique idéale, notamment sur les plans des interventions réalisées auprès d'elles, des stratégies utilisées pour l'habilitation et des facteurs organisationnels des services offerts. En effet, certaines interventions ayant été démontrées efficaces ne sont pas ou peu utilisées par les ergothérapeutes, ce qui influence notamment l'inutilisation de certaines stratégies d'habilitation aux occupations. Malgré une conscience et connaissance des possibilités d'intervention, un léger écart est également observable sur le plan organisationnel compte tenu de la non-application de certaines recommandations des politiques gouvernementales visant à limiter les répercussions des maladies chroniques.

L'ergothérapeute peut jouer un rôle encore plus important auprès de cette clientèle. Les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde ont des besoins occupationnels et bénéficieraient de recevoir des services d'ergothérapie tôt à travers le cheminement de leur maladie. Comme les ergothérapeutes offrent des services davantage lorsque la personne a des atteintes importantes ou des difficultés sévères, il est à se questionner sur ce qui pourrait être offert aux personnes avant qu'elles ne se rendent à ces stades avancés dans la maladie, sur les interventions précoces qui pourraient être offertes pour atténuer les difficultés légères et alors possiblement retarder l'apparition des atteintes sévères. Il serait intéressant de poursuivre des recherches en ce sens.

Les participants ont fréquemment rapporté ne pas connaître ce qui est offert par les autres services du CSSS auprès de cette clientèle. Il semble alors important de mettre l'accent sur la création d'un continuum de services où les professionnels de la santé sont au courant de ce qui s'offre dans les autres services pour éventuellement bien référer les personnes. Par la suite, comme la stratégie de consulter est peu utilisée par les participants, il serait intéressant d'exploiter ce manque afin que les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde aient accès à des conseils d'ergothérapeutes. Par exemple, lorsque la personne a des difficultés légères dans une activité et qu'une ou des aides techniques faciliteraient la réalisation de celle-ci, la personne pourrait avoir accès à une consultation auprès d'un ergothérapeute étant donné que ce type de

difficulté est non priorisée. En effet, dans les services de soutien à domicile, une priorisation rapide a lieu lorsque la problématique est dangereuse pour le maintien à domicile. En clinique de la main, les ergothérapeutes ont peu de temps pour voir chaque cas de façon personnalisée en raison des cas postopératoires. Par ailleurs, il serait pertinent qu'il y ait la création de groupes de prévention auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde, et ce, avec plusieurs rencontres plutôt qu'une seule afin de personnaliser les rencontres et prendre le temps d'appliquer les principes généraux aux cas spécifiques des clients présents. La participation à ces groupes ne devrait pas nécessiter de référence médicale et il serait important de publiciser ces groupes pour que les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde puissent connaître le service offert.

RÉFÉRENCES

- Adams, J., Burridge, J., Mullee, M., Hammond, A., & Cooper, C. (2008). The clinical effectiveness of static resting splints in early rheumatoid arthritis: a randomized controlled trial. *Rheumatology (Oxford, England)*, 47 (10), 1548-1553. doi: 10.1093/rheumatology/ken292
- Agence de la santé publique du Canada (2010). *Vivre avec l'arthrite au Canada: Un défi de santé personnel et de santé publique*. Récupéré sur le site de l'Agence du <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/arthritis-arthrite/lwaic-vaaac-10/8-fra.php>
- Alliance de l'arthrite du Canada (2012). *Action collective pour l'arthrite; Un cadre national pour améliorer la prévention et le traitement de l'arthrite au Canada*. Récupéré sur le site de l'association du <http://www.arthritisalliance.ca/fr/action-collective-pour-l-arthrite>
- American Occupational Therapy Association (2010). *Proposed Glossary and Consumer Information Form Templates*. Récupéré sur le site du National Association of Insurance Commissioners du http://www.naic.org/documents/committees_b_consumer_information_exposures_aota_comments.pdf
- Arvidsson, S., Bergman, S., Arvidsson, B., Fridlund, B., & Tingström, P. (2012). Effects of a self-care promoting problem-based learning programme in people with rheumatic diseases: a randomized controlled study. *Journal of Advanced Nursing*, 69 (7), 1500-1514. doi: 10.1111/jan.12008
- Association canadienne des ergothérapeutes (2014). *Qu'est-ce que l'ergothérapie: Valeurs et croyances de l'ergothérapie*. Récupéré sur le site de l'Association canadienne des ergothérapeutes du <http://www.caot.ca//default.asp?pageid=3619>
- Association canadienne des ergothérapeutes (2012). *Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada*. Récupéré sur le site de l'Association canadienne des ergothérapeutes du <https://www.caot.ca/pdfs/2012otprofile.pdf>
- Association canadienne des ergothérapeutes (2008). *Prise de position de l'ACE: Les occupations et la santé*. Récupéré sur le site de l'Association canadienne des ergothérapeutes du <http://www.caot.ca/default.asp?pageid=2326>
- Beaupré, E. (2014). *Habilitation aux occupations et résilience: description de ce qu'en pensent des ergothérapeutes*. Essai non publié. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Breedland, I., van Scheppingen, C., Leijssma, M., Verheij-Jansen, N. P., & van Weert, E. (2011). Effects of a Group-Based Exercise and Educational Program on Physical Performance and Disease Self- Management in Rheumatoid Arthritis: A Randomized Controlled Study. *Physical Therapy*, 91 (6), 879-893. doi: 10.2522/ptj.20090010

- Brown, D. (2014). Habilitative Services: An Essential Health Benefit and an Opportunity for Occupational Therapist Practitioners and Consumers. *Health Policy Perspectives*, 68 (2), 130-138.
- Brown, D. (2013). Habilitative Services: An Opportunity for the Profession. *OT Practice*, 18 (4), 6.
- Bussières, Y., Thouez, J. et Carrière, J. (2008). *Le vieillissement de la population: une nouvelle spécificité québécoise*. Récupéré sur le site Fonds de recherche Société et culture du Québec du http://www.fqrsc.gouv.qc.ca/upload/editeur/resultats-recherche/Fiche_Bussiere.pdf
- CAOT (2014). *Vivre avec l'arthrite: conseils préventifs et stratégies d'adaptation*. Récupéré sur le site de l'association du <https://www.caot.ca/default.asp?pageid=3694>
- Carson, J. W., Keefe, F. J., Affleck, G., Rumble, M. E., Caldwell, D. S., Beaupre, P. M., Weisberg, J. N. (2006). A Comparison of Conventional Pain Coping Skills Training and Pain Coping Skills Training With a Maintenance Training Component: A Daily Diary Analysis of Short- and Long-Term Treatment Effects. *The Journal of Pain*, 7(9), 615-625. doi: 10.1016/j.jpain.2006.02.008
- Centre de santé et des services sociaux de Jonquière (2014). *Clinique interdisciplinaire de gestion de douleur chronique*. Récupéré sur le site du CSSS du http://www.csssjonquiere.qc.ca/douleur_chronique.html
- Cockburn, L. (2011) Réflexions sur l'évolution de l'ergothérapie au Canada au cours des dix dernières années. *Actualités ergothérapiques*, 13 (1), 6-9.
- Combe, B. (2007). Early rheumatoid arthritis: strategies for prevention and management. *Best Practice and Research Clinical Rheumatology*, 21 (1), 27-42.
- Cramp, F., Hewlett, S., Almeida, C., Kirwan John, R., Choy Ernest, H. S., Chalder, T., Christensen, R. (2013). Non-pharmacological interventions for fatigue in rheumatoid arthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2013*, 8, 1-75. doi:10.1002/14651858.CD008322.pub2
- Delaurier, A., Bernatsky, S., Raymond, M. et Feldman, D. (2013). Wait Times for Physical and Occupational Therapy in the Public System for People with Arthritis in Quebec. *Physiotherapy Canada*, 65 (3), 238-243.
- Devitt, R. (2005). Critically Appraised Papers; Brief occupational therapy increased self-management behaviour in adults with early rheumatoid arthritis but had no effect on functional or health status at two year follow-up. *Occupational Therapy Now*, 7 (6), 11-12.
- Dubouloz, C., Vallerand, J., Laporte, D., Ashe, B., & Hall, M. (2008). Occupational performance modification and personal change among clients receiving rehabilitation

- services for rheumatoid arthritis. *Australian Occupational Therapy Journal*, 55(1), 30-38.
- Feldman, D., Bernatsky, S., Lévesque, J., Van, M., Houde, M. et April, K. (2010). Access and perceived need for physical and occupational therapy in chronic arthritis. *Disability and Rehabilitation*, 32 (22), 1827-1832.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche; Méthodes quantitatives et qualitatives* (2e édition). Montréal : Chenelière Éducation.
- Giraudet-Le Quintrec, J., Mayoux-Benhamou, A., Ravaud, P., Champion, K., Dernis, E., Zerkak, D., Dougados, M. (2007). Effect of a collective educational program for patients with rheumatoid arthritis: a prospective 12-month randomized controlled trial. *Journal of Rheumatology*, 34 (8), 1684-1691.
- Gouvernement du Québec (2013) *Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne*. Récupéré sur le site Santé et Services sociaux du <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2012/12-942-01F.pdf>
- Hammell, K. (2004). Dimensions of meaning in the occupations of daily life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 5 (71), 296-305.
- Hammond, A. et Freeman, K. (2004). The long-term outcomes from a randomized controlled trial of an educational-behavioural joint protection programme for people with rheumatoid arthritis. *Clinical Rehabilitation*, 18 (5), 520-528.
- Hammond, A., Young, A., et Kidao, R. (2004). A randomized controlled trial of occupational therapy for people with early rheumatoid arthritis. *Annals of The Rheumatic Diseases*, 63 (1), 23-30.
- Home, D. et Carr, M. (2009). Rheumatoid arthritis: the role of early intervention and self-management. *British Journal of Community Nursing*, 14 (10), 432-436.
- Institut de la statistique du Québec (2013). La mortalité et l'espérance de vie au Québec en 2012. *Coup d'oeil sociodémographique*, 26, 1-5. Récupéré du http://www.bdsq.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01661FR_Mortalite_esperance_vie2013a00F00.pdf
- Keefe, F. J., Anderson, T., Lumley, M., Caldwell, D., Stainbrook, D., McKee, D., Uhlin, B. D. (2008). A randomized, controlled trial of emotional disclosure in rheumatoid arthritis: Can clinician assistance enhance the effects? *Pain*, 137 (1), 164-172. doi: 10.1016/j.pain.2007.08.031
- Larousse (2014). *Occupation; Définitions*. Récupéré sur le site du dictionnaire du <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/occupation/55508>
- Lütze, U., & Archenholtz, B. (2007). The impact of arthritis on daily life with the patient perspective in focus. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21 (1), 64-70.

- Matcham, F., Scott, I.C., Rayner, L. Hotopf, M., Kingsley, G.H., Norton, S. et Scott, D.L. (2014). The impact of Rheumatoid Arthritis on quality-of-life assessed using the sf-36: A systematic review and meta-analysis. *Seminars in Arthritis and Rheumatism* (0), doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.semarthrit.2014.05.001>
- Mathieux, R., Marotte, H., Battistini, L., Sarrazin, A., Berthier, M., & Miossec, P. (2009). Early occupational therapy programme increases hand grip strength at 3 months: results from a randomised, blind, controlled study in early rheumatoid arthritis. *Annals of The Rheumatic Diseases*, 68 (3), 400-403. doi: 10.1136/ard.2008.094532
- Mayoux-Benhamou, A., Giraudet-Le Quintrec, J. S., Ravaud, P., Champion, K., Dernis, E., Zerkak, D., Dougados, M. (2008). Influence of patient education on exercise compliance in rheumatoid arthritis: a prospective 12-month randomized controlled trial. *Journal of Rheumatology*, 35 (2), 216-223.
- Néron, S. (2013). *La perspective des ergothérapeutes sur les défis rencontrés dans leur pratique en adaptation domiciliaire* (Essai de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières). Récupéré de <http://depot-e.uqtr.ca/6896/1/030583943.pdf>
- Niedermann, K., Buchi, S., Ciurea, A., Kubli, R., Steurer-Stey, C., Villiger, P. M., & A. (2012). Six and 12 months' effects of individual joint protection education in people with rheumatoid arthritis: A randomized controlled trial. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19 (4), 360-369. doi: 10.3109/11038128.2011.611820
- Niedermann, K., de Bie, R. A., Kubli, R., Ciurea, A., Steurer-Stey, C., Villiger, P. M., & Büchi, S. (2011). Effectiveness of individual resource-oriented joint protection education in people with rheumatoid arthritis. A randomized controlled trial. *Patient Education & Counseling*, 82 (1), 42-48. doi: 10.1016/j.pec.2010.02.014
- Nordenskiold, U. (1994). Evaluation of assistive devices after a course in joint protection. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 10 (2), 293-304.
- Papineau, K. (2014). *Pour avoir tous les atouts en main: Proposition d'un suivi en ergothérapie de personnes atteintes du syndrome du canal carpien basé sur l'approche participative du patient partenaire de soins, l'habilitation aux occupations centrée sur le client et les données probantes*. Essai non publié. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Passalent, L., Landry, M. et Cott, C. (2009) Wait Times for Publicly Funded Outpatient and Community Physiotherapy and Occupational Therapy Services: Implications for the increasing Number of Persons with Chronic Conditions in Ontario, Canada. *Physiotherapy Canada*, 61 (1), 5-14.
- Passeportsanté.net (mise à jour 2010). *La polyarthrite rhumatoïde (rhumatisme, arthrite)*. Récupéré sur le site de l'organisme du <http://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=polyarthrite>

- Pentland, W. (2012). Conversations for enablement: Using coaching skills in occupational therapy. *Occupational Therapy Now*, 14 (2), 14-16.
- Petit Robert-a (2014). *Habilitation*. Récupéré sur le site du dictionnaire du <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/habilitation/38759?q=habilitation#38688>
- Petit Robert-b (2014). *Habiliter*. Récupéré sur le site du dictionnaire du <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/habiliter/38761?q=habiliter#38690>
- Pfizer Canada inc. & Amgen Canada (2012). *Vue d'ensemble de la polyarthrite rhumatoïde*. Récupéré sur le site de Tout sur l'arthrite; espoir & renseignements pour les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde du <http://www.toutsurlarthrite.ca/fr/polyarthrite-rhumatoide.jsp>
- Pölluste, K., Kallikorm, R., Mättik, E. et Lember, M. (2012). Assistive devices, home adjustments, and external help in rheumatoid arthritis. *Disability and Rehabilitation*, 34 (10), 839-845.
- Pradhan, E. K., Baumgarten, M., Langenberg, P., Handwerger, B., Gilpin, A. K., Magyari, T., Berman, B. M. (2007). Effect of mindfulness-based stress reduction in rheumatoid arthritis patients. *Arthritis & Rheumatism: Arthritis Care & Research*, 57 (7), 1134-1142.
- Riemsma, P., Kirwan, R., Taal, E. et Rasker, Hjj. (2003). Patient education for adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2003*, 2, 1-110. doi:10.1002/14651858.CD003688
- Ryan, S. Lillie, K., Thwaites, C. et Adams, J. (2013). 'What I want clinicians to know'-experiences of people with arthritis. *British Journal of Nursing*, 22 (14), 808-812.
- Scott, D., Wolfe, F. et Huizinga, T. (2010). Rheumatoid Arthritis. *The Lancet*, 376 (97), 1094- 1108.
- Sjöquist, E. S., Brodin, N., Lampa, J., Jensen, I., & Opava, C. H. (2011). Physical activity coaching of patients with rheumatoid arthritis in everyday practice: a long-term follow-up. *Musculoskeletal Care*, 9(2), 75-85. doi: 10.1002/msc.199
- Société de l'arthrite (2011). *Médicaments pour l'arthrite; Guide du consommateur*. Récupéré sur le site de l'association du <http://www.arthrite.ca/document.doc?id=167>
- Société de l'arthrite (2013). *L'arthrite au Canada*. Récupéré sur le site de l'association du <http://www.arthrite.ca/document.doc?id=935>
- Société de l'arthrite (2014). *Polyarthrite rhumatoïde*. Récupéré sur le site de l'association du <http://www.arthrite.ca/page.aspx?pid=5945>

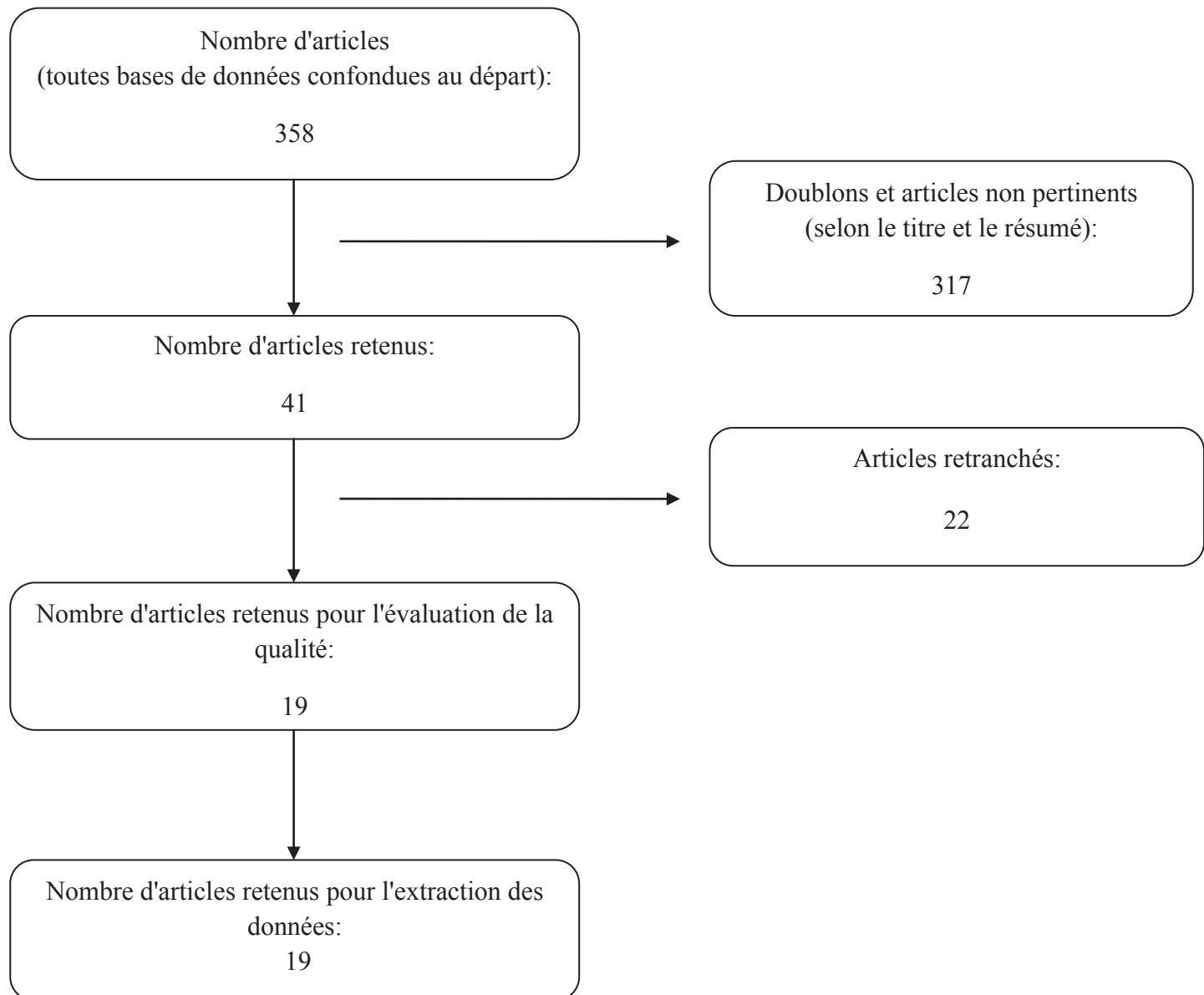
- Stadnyk, R., Phillips, J., Sapeta, S., MacAulay, A., Champion, M., Tam, L. et Craik, J. (2009). Le Modèle canadien d'habilitation centré sur le client: Réflexions de divers praticiens en ergothérapie. *Actualités ergothérapiques*, 11 (3), 26-28.
- Statistique Canada (mis à jour 2013). *Arthrite, selon le sexe, et par province et territoire*. Récupéré sur le site du gouvernement du <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l02/cst01/health52a-fra.htm>
- Steultjens Esther, E. M. J., Dekker Joost, J., Bouter Lex, M., Schaardenburg DirkJan, D., Kuyk Marie-Antoinette, M. A. H., et Van den Ende Els, C. H. M. (2004). Occupational therapy for rheumatoid arthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2004*, 1, 1-54. doi:10.1002/14651858.CD003114.pub2
- Steultjens, E. (2005). Critically Appraised Papers; A preventative occupational therapy program for people with early rheumatoid arthritis increased the use of some self management strategies but did not improve pain or perceived health status over 2 years, *Australian Occupational Therapy Journal*, 52 (4), 261-265.
- St-Laurent, P. (2014). *Le rôle de l'ergothérapeute au Québec dans la transition à la vie adulte de jeunes qui présentent une déficience intellectuelle*. Essai non publié. Université du Québec à Trois-Rivières
- Suresh, E. (2004). Diagnosis of early rheumatoid arthritis: what the non-specialist needs to know. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 97 (9), 421-424.
- Thibodeau, K. (2014). *Une perspective occupationnelle de l'autogestion des maladies chroniques, soit le diabète et la maladie pulmonaire obstructive chronique*. Essai non publié. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Thyberg, I., Hass, U., Nordenskjöld, U. et Skogh, T. (2004) Survey of the Use and Effect of Assistive Devices in Patient with Early Rheumatoid Arthritis: A Two Year Followup of Women and Men. *Arthritis and Rheumatism*, 51 (3), 413-421.
- Townsend, E., Beagan, B., Kumas-Tan, Z., Versnel, J., Iwama, M., Landry, J., ... et Brown, J. (2013) Habiliter: la compétence primordiale en ergothérapie. Dans E.A. Townsend et H.J. Polatajko (Eds.). *Habiliter à l'occupation; Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. (2^e ed., version français N. Cantin, pp.103-158). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Townsend, E., von Sweek, C., Baptiste, S., Krupa, T., Picard H. et Trudel, L. (2013). Chapitre 14: Planification de la main-d'œuvre en ergothérapie. Dans Townsend E. et Polatajko, H. (2013). *Habiliter à l'occupation; Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. (2^e ed., version français N. Cantin). Ottawa, Ont: CAOT Publications ACE.
- Tunland, H., Kjeken, I., Nordheim Lena, V., Falzon, L., Jamtvedt, G., & Hagen Kåre, B. (2009). Assistive technology for rheumatoid arthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2009(4), 1-28. doi:10.1002/14651858.CD006729.pub2

- van Os, S., Norton, S., Hughes, L. et Chilcot, J. (2012) Illness perceptions account for variation in positive outlook as well as psychological distress in Rheumatoid Arthritis. *Psychology, Health & Medicine*, 17 (4), 427-439.
- Veehof, M., Taal, E., Rasker, J., Lohmann, J. et Van de Laar, M. (2006). What determines the possession of assistive devices among patients with rheumatic diseases? The influence of the country-related health care system. *Disability and Rehabilitation*, 28 (4), 205-211.
- Zhang, C., McCarthy, C. et Craik, J. (2008). Les étudiants à titre d'interprètes du Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation. *Actualités ergothérapiques*, 10 (3), 3-5.

ANNEXE A
CHEMIN DE RECHERCHE

Bases de données utilisées	Dates de recherche	Mots-clés	Critères	Nombre d'articles obtenus
Cochrane	2013-10-09	("rheumatoid arthritis" OR "early rheumatoid arthritis") AND ("primary health care" OR "self-help" OR "management" OR "preventive health service" OR "self care" OR education) NOT diagnosis	Aucun	21
CINAHL	2013-10-09	("early rheumatoid arthritis" OR "rheumatoid arthritis") AND ("primary health care" OR "self-help" OR "preventive health service" OR "self care" OR education OR prevention) NOT (diagnosis OR drug* OR osteoarthritis)	Dates [2004-2013] Âges exclus [Moins de 18 ans]	132
Medline	2013-11-04	("Preventive Health Services" OR "self-help" OR "self-management") AND ("early rheumatoid arthritis" OR "rheumatoid arthritis") NOT (Diagnosis OR drug* OR cost)	Dates [2004-2013] Âges exclus [Moins de 18 ans]	52
PsychInfo	2013-10-07	("early rheumatoid arthritis" OR "rheumatoid arthritis") AND (prevent* OR "primary health care" OR education OR "preventive health services" OR self-help) NOT (diagnosis OR drug*)	Dates [2004-2013] Âges exclus [Moins de 18 ans]	97
OTSeeker	2013-10-09	("early rheumatoid arthritis" OR "rheumatoid arthritis") AND (preventi* OR group* OR education)	[2004-2013]	54
Recherche manuelle	2013-10-07	---	---	2

ANNEXE B
PROTOCOLE DE RECHERCHE



ANNEXE C

LISTE DES ARTICLES RETRANCHÉS

Les articles ci-dessous comprennent plus d'un type de maladie, c'est-à-dire que les résultats ne concernent pas uniquement la clientèle atteinte d'arthrite rhumatoïde.

Grønning, K., Skomsvoll, J. F., Rannestad, T., & Steinsbekk, A. (2012). The effect of an educational programme consisting of group and individual arthritis education for patients with polyarthritis-A randomised controlled trial. *Patient Education & Counseling*, 88(1), 113-120.

Savelkoul, M., & de Witte, L. P. (2004). Mutual Support Groups in Rheumatic Diseases: Effects and Participants' Perceptions. *Arthritis & Rheumatism: Arthritis Care & Research*, 51(4), 605-608.

Van Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C. H. C., Taal, E., Smit, W. M., Moens, H. J. B., & Van de Laar, M. A. F. J. (2011). Determinants of engagement in face-to-face and online patient support groups. *Journal of Medical Internet Research*, 13(4), 499-509.

Wilson, D. J., Mitchell, J. M., Kemp, B. J., Adkins, R. H., & Mann, W. (2009). Effects of assistive technology on functional decline in people aging with a disability. *Assistive Technology*, 21(4), 208-217.

Les articles ci-dessous se situent sous l'essai clinique randomisé pour ce qui est du niveau d'évidence.

Benka, J., Nagyova, I., Rosenberger, J., Calfova, A., Macejova, Z., Middel, B., . . . Groothoff, J. W. (2012). Social support and psychological distress in rheumatoid arthritis: a 4-year prospective study. *Disability & Rehabilitation*, 34(9), 754-761.

Brodin, N., Eurenius, E., Jensen, I., Nisell, R., & Opava, C. H. (2008). Coaching patients with early rheumatoid arthritis to healthy physical activity: a multicenter, randomized, controlled study. *Arthritis & Rheumatism: Arthritis Care & Research*, 59(3), 325-331.

Chui, D. Y. Y., Lau, J. S. K., & Yau, I. T. Y. (2004). An outcome evaluation study of the Rheumatoid Arthritis Self-Management Programme in Hong Kong. *Psychology, Health & Medicine*, 9(3), 286-292.

- Codd, Y., Stapleton, T., Veale, D. J., FitzGerald, O., & Bresnihan, B. (2010). A qualitative study of work participation in early rheumatoid arthritis... including commentary by Kaptein S. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 17(1), 24-33.
- Dures, E., Kitchen, K., Almeida, C., Ambler, N., Cliss, A., Hammond, A., Hewlett, S. (2012). "They didn't tell us, they made us work it out ourselves": patient perspectives of a cognitive -- behavioral program for rheumatoid arthritis fatigue. *Arthritis Care & Research* (2151464X), 64(4), 494-501.
- Häkkinen, A., Sokka, T., & Hannonen, P. (2004). A home-based two-year strength training period in early rheumatoid arthritis led to good long-term compliance: a five-year followup. *Arthritis And Rheumatism*, 51(1), 56-62.
- Mäkeläinen, P., Vehviläinen-Julkunen, K., & Pietil, A. (2009). Change in knowledge and self-efficacy of patients with rheumatoid arthritis: a six-month follow-up study. *International Journal of Nursing Practice*, 15(5), 368-375.
- Malcus-Johnson, P., Carlqvist, C., Sturesson, A., & Eberhardt, K. (2005). Occupational therapy during the first 10 years of rheumatoid arthritis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12(3), 128-135.
- Meesters, J., de Boer, I., van den Berg, M., Fiocco, M., & Vliet Vlieland, T. (2011). Unmet information needs about the delivery of rheumatology health care services: A survey among patients with rheumatoid arthritis. *Patient Education and Counseling*, 85(2), 299-303.
- Nilsson, I., Fitinghoff, H., & Lilja, M. (2007). Continuing to work after the onset of rheumatoid arthritis. *Work: Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation*, 28(4), 335-342.
- O'Gorman, A., Nolan, M., Doyle, C., Cunnane, G., & Doran, M. (2008). R.A.I.S.A. (Rheumatoid Arthritis Information, Support and Education): a four week multidisciplinary education programme... Rehabilitation and Therapy Research Society Third Annual Conference: Collaborative research... making it a reality, held on 26-27 April 2007 at University of Ulster. *Physical Therapy Reviews*, 13(2), 119-120.
- Pölluste, K., Kallikorm, R., Mättik, E., & Lember, M. (2012). Assistive devices, home adjustments and external help in rheumatoid arthritis. *Disability & Rehabilitation*, 34(10), 839-845.
- Primdahl, J., Wagner, L., & Hørslev-Petersen, K. (2011). Being an outpatient with rheumatoid arthritis—A focus group study on patients' self-efficacy and

- experiences from participation in a short course and one of three different outpatient settings. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(2), 394-403.
- Reinseth, L., Kjeken, I., Uhlig, T., & Espnes, G. (2012). Participation in committed and discretionary activities and quality of life in women with rheumatoid arthritis. *British Journal of Occupational Therapy*, 75(7), 313-320.
- Siu, A. M. H., & Chui, D. Y. Y. (2004). Evaluation of a community rehabilitation service for people with rheumatoid arthritis. *Patient Education & Counseling*, 55(1), 62-69.
- Thyberg, I., Hass, U. A. M., Nordenskiöld, U., & Skogh, T. (2004). Survey of the use and effect of assistive devices in patients with early rheumatoid arthritis: a two-year followup of women and men. *Arthritis & Rheumatism: Arthritis Care & Research*, 51(3), 413-421.
- van Middendorp, H., Sorbi, M. J., van Doornen, L. J., Bijlsma, J. W., & Geenen, R. (2007). Feasibility and induced cognitive-emotional change of an emotional disclosure intervention adapted for home application. *Patient Education & Counseling*, 66(2), 177-187.
- Yoshida, K., & Stephens, M. (2004). Living with rheumatoid arthritis. Strategies that support independence and autonomy in everyday life. *Physiotherapy Theory & Practice*, 20(4), 221-231.

ANNEXE D **QUESTIONNAIRE**

Participant no.: _____

Schéma d'entrevue: Le suivi des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde; perceptions d'ergothérapeutes

1. Âge

[20-30] _____

[31-40] _____

[41-50] _____

[51-60] _____

[61-70] _____

2. Sexe

3. Années d'expérience

4. Années d'expérience avec cette clientèle

5. Scolarité; niveau et lieu

6. Endroit, secteur de travail, ville

7. Avez-vous l'occasion, dans votre pratique, de réaliser les interventions suivantes?

(Cotez entre 1 et 10; 1 étant très rarement et 10 très souvent) (Comment sont-elles réalisées, quelles stratégies utilisez-vous?)

a) Informer sur la maladie et sur l'évolution de la maladie

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

*Comment réalisez-vous cette intervention?

b)Vérifier l'état des connaissances du client sur sa maladie et ajouter de nouvelles informations

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

*Comment?

*Précisez les nouvelles informations.

c) Enseigner les principes de protection articulaire

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

*Comment?

d) Enseigner les principes de gestion de douleur

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

*Comment?

e) Enseigner les principes de conservation d'énergie

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

*Comment?

f) Informer sur les techniques de gestion du stress

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

*Comment?

g) Faire des mises en situation

-Préparation de repas

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

-Ménage

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

-Soins d'hygiène personnelle

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

-Habilage

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

-Déplacements

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

-Autres (précisez):

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

h) Effectuer des interventions de groupe sur une thématique

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

*Précisez la thématique

i) Fournir un/des aide(s) technique(s) et expliquer son fonctionnement

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

*Lesquels?

*Comment?

j) Créer une orthèse de repos

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

*Comment? Quel modèle?

k) Créer une orthèse de fonction

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

*Comment? Quel modèle?

l) Effectuer de l'entraînement des fonctions musculaires

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

*Comment?

m) Écouter les préoccupations/émotions du client

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

n) Informer sur les bienfaits de l'activité physique

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

*Comment?

o) Considérer que de faire les soins reliés à la santé est une occupation

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
Très souvent					Très rarement				

p) Quelles sont les autres interventions réalisées auprès de ces clients?

*Comment?

8. Quel suivi offrez-vous aux personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde?

9. Combien de clients atteints voyez-vous par année environ?

10. Combien de temps après le diagnostic intervenez-vous auprès de ces personnes, à quel stade de la maladie?

11. Qui réfère majoritairement les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde? Pour quelles raisons sont-elles référées en ergothérapie?

12. Quelle est la priorité de l'arthrite rhumatoïde dans la liste d'attente? Comment expliquez-vous cette situation? Que pensez-vous du temps d'attente?
13. Y a-t-il des obstacles au suivi de cette clientèle? (externe et interne au client)
14. Comment définissez-vous le rôle actuel de l'ergothérapeute pour les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde?
15. Quelle serait votre vision idéale de l'accompagnement professionnel de cette clientèle? Que proposeriez-vous comme suivi?

ANNEXE E CERTIFICAT ÉTHIQUE



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÉTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : Le suivi des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde; perceptions d'ergothérapeutes

Chercheurs : Kloé Baril-Chauvette
Département d'ergothérapie

Organismes : Aucun financement

N° DU CERTIFICAT : CER-14-200-07.05

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 24 avril 2014 au 24 avril 2015

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage :

- à aviser le CER par écrit de tout changement apporté à leur protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- à procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- à aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématuré de la recherche;
- à faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Hélène-Marie Thérien
Présidente du comité

Fanny Longpré
Secrétaire du comité

ANNEXE F
LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



LETTRE D'INFORMATION

Invitation à participer au projet de recherche

Le suivi des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde; perceptions
d'ergothérapeutes

Kloé Baril-Chauvette, étudiante à la maîtrise en ergothérapie

**Sous la supervision de Martine Brousseau, erg, Ph.D., professeure au
Département d'ergothérapie**

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre la perception d'ergothérapeutes sur le suivi professionnel en ergothérapie offert actuellement auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde, serait grandement appréciée.

Objectifs

Les objectifs de ce projet de recherche sont, tout d'abord de recueillir la perception d'ergothérapeutes sur le suivi actuel des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde, puis d'élaborer un portrait des interventions présentement utilisées auprès de ces personnes. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue d'une durée d'environ une heure qui sera enregistrée, et ce, au lieu de votre choix (votre domicile, un bureau à l'Université du Québec à Trois-Rivières ou autre) et selon vos disponibilités (sur l'heure du dîner, le soir, la fin de semaine

ou lors d'une journée de congé). Les entrevues seront réalisées entre le 15 mai et le 15 juin 2014.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ une heure, demeure le seul inconvénient.

Bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet du suivi et des interventions auprès des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde sont les seuls bénéfices directs prévus à votre participation. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par une codification du nom des participants. Les résultats de la recherche, qui seront diffusés sous forme d'essai critique et de communications, ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront transcrrites, anonymisées et conservées dans un document protégé par un mot de passe sur un ordinateur au local 3817 du pavillon de la santé à l'UQTR. Les seules personnes qui y auront accès seront la chercheure principale ainsi que Martine Brousseau, superviseure de la recherche. Les données seront détruites dans cinq ans et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire.

Responsable de la recherche

Vous pouvez communiquer avec Kloé Baril-Chauvette à l'adresse courriel Kloe.Baril-Chauvette@uqtr.ca pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant le projet de recherche.

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-14-200-07.05 a été émis le 2014-04-24.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse

Moi, Kloé Baril-Chauvette, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____ confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet *Le suivi des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde; perceptions d'ergothérapeutes*. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participante ou participant	Chercheuse
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :