

Ergothérapie en éducation à la santé pour les douleurs pelvi-périnéales chroniques

Les douleurs pelvi-périnéales chroniques ou **DPPC**, sont des douleurs situées dans la région pelvienne, impliquant les muscles et les nerfs passant dans cette région. Ces douleurs peuvent sembler être sans cause apparente et leur diagnostic est souvent difficile, long et retardé, voire attribué à des causes uniquement d'origine psychique. Elles sont de mieux en mieux identifiées et reconnues.

Une vision de plus en plus holistique commence à émerger, intégrant des éléments de prévention et d'éducation à la santé. En effet, la chirurgie, proposée souvent en dernier recours, ne garantit pas une efficacité totale et peut au contraire, générer d'autres situations de douleurs ou de handicap. Elle est pourtant souvent attendue comme une solution miracle par la personne, pressée d'être « *débarrassée de cette douleur* », sans changer quoi que ce soit dans sa vie.

Pourtant c'est bien dans **un processus de changement personnel** qu'il serait pertinent d'inscrire ces patients pour qu'ils puissent entrer dans la conscience de leurs compétences et de leur implication dans l'amélioration de leur qualité de vie. Ces douleurs invisibles engendrent, en effet, des situations de handicap majeur dans la vie personnelle et professionnelle, un déséquilibre occupationnel s'aggravant au fil du temps s'il n'est pas pris en compte. La répercussion sur l'équilibre psychique et la santé mentale est également majeure et doit également être identifiée et soignée.

Proposer **un parcours d'éducation à la santé** pour travailler sur la prévention en amont et en aval des douleurs, va permettre une reprise d'activités significatives pour la personne et une « gestion » personnelle de la douleur. L'idée globale est de rendre le patient autonome dans ses auto-soins et son hygiène de vie quotidienne, conscient de son rôle primordial en tant que principal thérapeute.

SITUATION ET CONTEXTE

Contexte de soins

C'est dans le cadre d'un **parcours de soins** proposé au CHU de Brabois, créé par le Dr Henry-Catala (médecin de rééducation) que nous rencontrons les personnes souffrant de douleurs chroniques pelvi-périnéales. Les patients sont vus en consultation médicale par le médecin de rééducation, qui fait le diagnostic. Des thérapies médicamenteuses sont mises en place si nécessaire. Des conseils de prévention sont alors donnés sous la forme d'un livret, avec pour consigne la mise en application de ces conseils de prévention.

Au bout de quelques semaines, les patients reçoivent alors la proposition d'intégrer une demi-journée d'HDJ, proposée par une équipe de trois personnes : médecin, kinésithérapeute et ergothérapeute. Le cœur de cette demi-journée, repose sur **la notion d'éducation à la santé**. Une définition de l'éducation à la santé nous est donnée par l'OMS : "*Charte d'Ottawa du 21 novembre 1986. L'éducation pour la santé comprend tous les moyens pédagogiques susceptibles de faciliter l'accès des individus, groupes, collectivités aux connaissances utiles pour leur santé et de permettre l'acquisition de savoir-faire permettant de la conserver et de la développer.*" (Deschamps, 2017). Selon l'HAS, l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. (Site 5).

L'éducation pour la santé doit permettre aux de **mettre en œuvre leurs propres stratégies d'action**. Elle favorise ainsi les auto-soins des patients. Des sites d'informations et d'échanges sont également présents sur

la toile, qui peuvent aussi aider les personnes souffrant de cette pathologie. (Site 4). Des auteurs développent également des ouvrages permettant d'aborder la notion de la douleur chronique, pour aider les personnes à tenter de trouver non seulement des informations, mais aussi des modalités de gestion de la douleur et de ses répercussions, comme par exemple le livre de Grisart et Bertin (2017) qui évoque clairement l'idée de « *trouver un nouvel équilibre* », ancrant déjà l'idée d'une nécessité de changement.

Concernant cette notion d'auto-soins, il convient aussi de garder à l'esprit **les limites** de ces invitations à prendre soin de soi pour qu'elles ne deviennent pas des injonctions. Ainsi, E. Breton (2013) nous met en garde contre « *les dérives éthiques, souvent désignées en santé publique par le terme « **victim blaming** » (blâmer la victime)* ». En effet, il est important d'aider la personne à se responsabiliser face à ses actions pour prendre soin d'elle et non pas face à sa pathologie.

Une pathologie invisible

Cette pathologie est **multi-factorielle** d'une part dans du fait de causes très diverses (compression, traumatismes, étirement, opérations, vibrations) et d'autre part du fait qu'elle engendre de nombreux symptômes, initiaux et secondaires. Les spécialités impliquées sont donc nombreuses : urologie, gastro-entérologie, algologie, psychologie, gynécologie, rhumatologie, chirurgie, rendant le diagnostic encore plus complexe. La nouvelle vision du soin plus holistique et pluri-disciplinaire vise donc à permettre des soins plus rapides et plus pertinents.

Les DPPC « *sont un motif fréquent de consultation dans **les centres anti-douleurs** (4-5 % des consultations) après que les différentes spécialités médicales (dermatologie, proctologie, gynécologie, urologie, neurologie etc.) ont éliminé une cause organique.* » (Site 3). Parmi ces douleurs, les mieux identifiées actuellement, sont les névralgies pudendales (site 3), clunéales, ilioinguinales, ilio-hypogastriques, et génito-fémorales. Elles sont néanmoins des pathologies invisibles, conduisant à des diagnostics tardifs ou trop souvent attribués à une cause d'origine purement psychique.

Pour bien comprendre ces pathologies, **une bonne connaissance anatomique** est nécessaire, tant pour les soignants impliqués que pour les personnes bénéficiaires de soins. Cette notion de transmission d'une connaissance anatomique pour comprendre les mécanismes en jeu est le plus souvent proposée par les médecins, à l'aide de schémas ou, encore mieux, de matériel en 3D. Le site anatomie 3D de Lyon est également une ressource très intéressante dans cette compréhension de la pince entre muscle et os, qui provoque l'irritation d'un ou de plusieurs nerfs. (Site 2).

La douleur chronique

Cette pathologie engendre donc principalement **une douleur chronique** qui n'a plus, comme la douleur aiguë, pour effet d'avertir d'un problème. Cette douleur chronique va engendrer de très nombreuses répercussions. « *La douleur persistante bouscule l'existence, la déstructure, la menace dans son déroulement. Loin de n'être qu'une agitation neurophysiologique, une atteinte du corps, elle vient frapper aussi au plus profond de l'être* ». (Bertin et Grisart, 2016).

Cette douleur chronique va elle-même créer un cercle vicieux : les personnes font moins d'activités dans leur vie quotidienne avec une tendance à faire des listes de tout ce qu'elles ne peuvent plus faire. Une perte de mobilité s'installe peu à peu (faiblesse musculaire, perte de forme physique et mentale, raideurs articulaires...). Les personnes ne trouvent plus de satisfaction dans leur équilibre occupationnel mis en échec. Cette perte fonctionnelle, de mobilité, d'activités productives, de soins personnels et de plaisir, va pouvoir engendrer une « **privation occupationnelle** ». Cette notion est définie « *comme le manque d'engagements occupationnels d'une personne, causé par des facteurs personnels et environnementaux. Ainsi, une personne*

privée de sa possibilité d'agir sur son environnement peut facilement glisser dans un véritable chaos intérieur.» (Riou et Leroux, 2017).

Cette privation déclenche des réactions de stress, frustrations, colère, qui se tourne souvent contre les soignants n'ayant pas su trouver « *LA bonne cause rapidement* » et « *qui ne nous croient pas quand on dit qu'on a mal !* ». Cette douleur est en effet difficile, voire « **Impossible à bien faire comprendre à autrui, elle renvoie souvent la personne à une dimension de solitude, à un vécu d'injustice par le sentiment répété d'incompréhension par autrui. Elle fait ricochet dans les méandres de la mémoire, elle réveille des blessures antérieures, questionne l'existence passée, présente et à venir.** » (Bertin et Grisart, 2016).

Le stress, la peur, l'incompréhension, l'anxiété peuvent aller jusqu'à déclencher des troubles du sommeil, un isolement social et même **un véritable état-dépressif**, qui va lui-même créer tout un cortège de tensions psychiques, se répercutant sur le corps comme une « *cuirasse musculaire de tensions* », terme évoqué fréquemment par les patients eux-mêmes. « *L'individu va aborder l'installation de la douleur dans son existence avec ce qu'il est, avec son répertoire d'aptitudes à l'existence, c'est-à-dire avec sa personnalité... Les couleurs de ces réactions varieront selon que l'on est plutôt de type indépendant ou pas, à vouloir avoir les choses en main ou pas, à avoir tendance à dépendre d'autrui, à être dans un manque affectif, à avoir peur de la maladie, à surcontrôler ses émotions.* » (Bertin et Grisart, 2016).

Processus de changement

Pour favoriser une démarche d'auto-soins, il nous faut connaître les théories du changement. Dans cette perspective, ce sont **les théories centrées sur l'individu** qui sont les plus présentes, dans le domaine de l'éducation à la santé, impliquant qu'un individu qui est supposé pouvoir poser des choix et décider de son projet de vie. E. Breton (2013), indique que ces théories sont issues de la psychologie cognitive.

Concernant le processus de changement, **de nombreuses théories et modèles ont été développés**. L'objectif de ces différentes théories est de comprendre comment des personnes peuvent être amenées à pouvoir modifier des comportements, (le plus souvent nocifs pour elles de type tabac ou alcool) et d'identifier les facteurs pouvant influencer cette modification (actions, personnes ressources, motivation intrinsèque et extrinsèque...). L'élément qui reste central et important dans toutes les applications pratiques de ces théories, est que ce changement doit être durable dans le temps. (G. Boudreau, 2019).

C'est en 1979 que **le modèle trans-théorique** voit le jour, mis au point par Prochaska et DiClemente (1982). Prochaska a travaillé à partir des 18 théories de psychothérapie lui semblant les plus pertinentes (incluant celles de Freud, Skinner et Rogers) pour proposer un modèle connu sous le nom de « *modèles des stades de changement* », développé avec DiClemente. Ces deux auteurs ont mis en évidence en 1987, 5 stades chronologiques : la pré-contemplation, la contemplation, la préparation, l'action, le maintien et la terminaison. Cette description linéaire a fait place en 1994, à une vision plutôt cyclique (en forme de spirale). Ce nouveau modèle cyclique implique que les patients peuvent subir des rechutes, des retours en arrière à des niveaux précédents. Toutefois en raison du premier apprentissage, le changement peut se faire à nouveau et de façon plus rapide. (Prochaska, J.O., DiClemente, C.C. et Norcross, J.C, 1992).

Il est à noter que c'est **l'amorce d'un comportement de changement** qui est une étape souvent difficile. L'inertie et les habitudes de vie sont des causes possibles de cette difficulté au changement. C'est pourquoi, avant d'entamer une telle démarche, il est nécessaire d'aider la personne à avoir des attentes réalistes et des objectifs qui soient réalisables. (Sullivan, 1998, cité par Boudreau). Cet auteur qui travaille avec des patients ayant des pathologies chroniques souligne le fait que des outils pour soutenir le changement doivent être variés, pour aider les personnes à modifier leurs comportements, voire leur façon de penser. Il propose

quelques pistes efficaces dans les premiers stades de changement : la conscientisation, la réévaluation personnelle et l'engagement.

P.Aim (2015), fondateur de l'institut Uthyl pour l'utilisation des **thérapies brèves** (troisième vague des TCC) souligne que la lutte contre quelque chose, engendre une augmentation de cette même chose. Lors de la formation aux thérapies brèves soutien le fait que l'externalisation du problème est fondamentale. Si la personne entre dans une dimension identitaire de type : « *je suis douloureuse* », cette confusion peut rendre les soins plus difficiles. Le thérapeute gagne donc à être attentif à ses formulations. Une petite phrase toute simple telle que : « *quand la douleur s'est-elle inscrite dans votre vie ?* » permet déjà un décentrage, même inconscient de la personne.

Du côté des ergothérapeutes, c'est L. Bergès (2016) qui évoque la notion de changement comme le fait que « *croire en l'idée fondatrice d'un changement possible, mais dont les raisons souvent échappent, c'est croire en l'autre, différencié de soi, riche de ses singularités, et semblablement capable d'évolution* ». Il introduit ici l'idée fondamentale de l'importance de la posture de l'ergothérapeute et de nos attentes vis-à-vis du patient. Le changement se fera aussi en fonction du regard que nous portons sur la personne, dans une relation thérapeutique où nous pourrions accepter que l'autre soit capable de changement. L.Bergès (2016) cite une phrase de F. Roustang (2000) dans son livre sur la fin de la plainte : « *Je m'attends à ce qu'il change* ».

Le changement possible nécessite donc **une certaine attitude thérapeutique**, associant vision d'un changement possible du côté du thérapeute et du patient, centration du côté des solutions, conscientisation et soutien de l'engagement personnel.

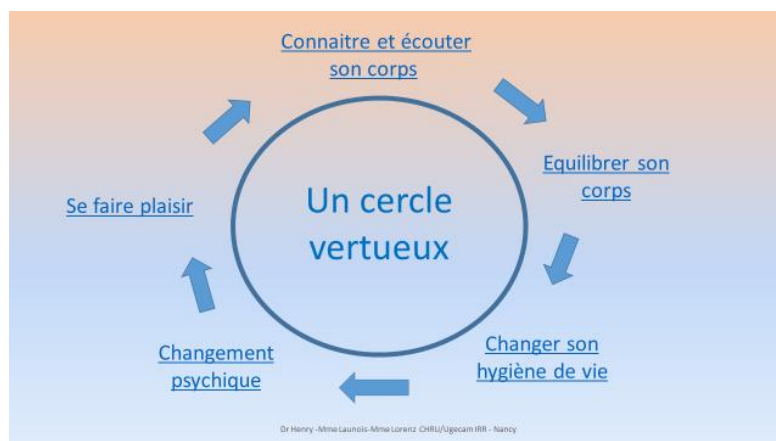
INTERVENTION

Organisation

La demi-journée est composée d'un **temps d'éducation à la santé**, co-animé par Chrystel Lorentz, kinésithérapeute et Muriel Launois, ergothérapeute, toutes deux formées en thérapies psychocorporelles, en complément de leurs formations initiales.

La partie de la séance consacrée à cette éducation, dure une heure trente environ, en fonction du besoin d'échanges des patients. Elle est réalisée sous forme d'un PowerPoint centré sur la notion d'un **cercle vertueux**, au cours duquel de nombreuses situations de vie quotidienne sont évoquées. Toutes les informations proposées sont ensuite accessibles dans le site ergopsy.com. (Site 5).

Le travail se fait à deux voix, kiné et ergo, suivant les spécificités de chacune des thérapeutes. Afin d'éviter la dimension trop scolaire d'une simple prise de notes, les personnes sont invitées à **donner leur témoignage**, à indiquer si elles se sentent concernées ou pas par des situations, à échanger entre elles et surtout à faire des expériences in situ.



Cette éducation à la santé est suivie d'un travail de posture en kinésithérapie, d'un temps de relaxation (ergo ou kiné) et d'une consultation médicale. Les patients sont au nombre de 6 maximum pour permettre des échanges et favoriser des expériences guidées, voire même les plus personnalisées possible.

Un questionnaire est proposé en amont de cette séance, pour inciter la personne à faire le point sur les thérapeutes consultés, les actions et les autosoins mis en place, et pour permettre une cotation d'efficacité de ces soins. Ce questionnaire, créé en équipe, reste dans les mains de la personne durant la journée d'HDJ pour lui permettre de se sentir la première concernée par ce mini-bilan et conscientiser une évolution possible.

Des cotations de douleur sont demandées en début et en fin de séance d'éducation, mais aussi après le travail de posture en kiné et après la relaxation. Cette évolution de la cotation permet à la personne de quantifier objectivement ce qui a pu être le plus efficace pour elle : coussins, postures, relaxation...

Des essais pour éprouver

Nous avons évoqué le faire que pour favoriser un changement possible d'hygiène de vie et de comportement, il est nécessaire que les personnes puissent conscientiser ce qui se passe pour eux, mais il leur faut aussi éprouver **dans leurs corps** que le changement est possible, dans des actes simples et efficaces. Il s'agit de petites actions permettant de ressentir, non pas un arrêt de la douleur, mais un changement de sensation, de perception de soi et d'éprouver les effets de l'écoute de soi-même.

La toute première action est de proposer aux personnes de **tester des coussins d'assise**, pour éprouver in situ l'intérêt d'une bonne installation. En effet, dans les DPPC, l'assise prolongée est l'une des premières causes de réveil, maintien et aggravation de la douleur. Les patients sont donc invités, au fil de la séance, à tester des assises statiques et dynamiques.

D'autres exercices concrets s'inscrivent dans la séance d'éducation à la santé, afin de ne pas rester uniquement, dans une information ou un échange verbal. Quelques instants d'écoute de la respiration sont mis en place. Des auto-massages de dos avec une balle, vont permettre aux personnes de retrouver une meilleure conscience de leur corps et surtout de l'explorer sous l'angle du plaisir global...D. Le Breton. (2012) cite Epicure qui nous rappelle que *« quand un plaisir s'offre à l'homme, il convient de le goûter, de s'en imprégner, de s'attacher à lui. Lors des mauvais jours de la douleur, son souvenir est un recours précieux »*. Et nous verrons que la notion de plaisir est fondamentale à bien des niveaux.

Les étapes du cercle vertueux

➤ Connaître et écouter son corps

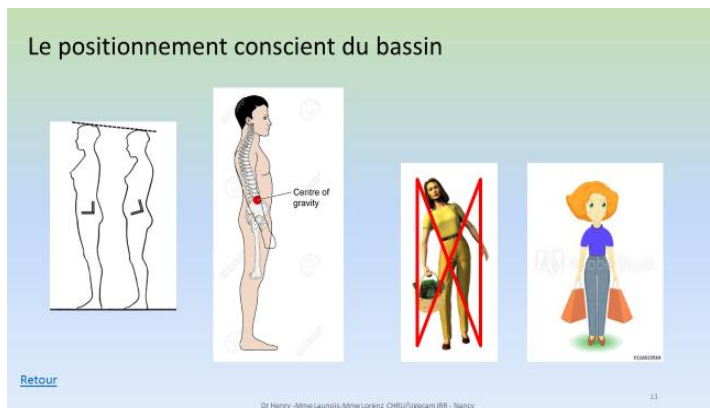
La notion de pince musculaire est identifiée, dans une dimension d'exploration concrète du vécu des ressentis. **La pleine conscience** du bassin est proposée, avec sa position actuelle et ses mouvements possibles, conscience qui sera poursuivie dans la séance de kinésithérapie et en relaxation. Cette notion de conscience de soi sera répétée tout au long de la séance. L'idée qu'il est nécessaire de détendre cette pince musculaire s'inscrit aussi dans l'incitation à pratiquer des techniques de relaxation, de sophrologie, de méditation de pleine conscience.

C'est en effet dans une pratique au quotidien de telles **méthodes de soins personnels**, que la détente pourra être efficace, et surtout, ancrée dans la mémoire du corps. En tant qu'ergothérapeutes, que nous pratiquions ou non ce type de pratiques, nous sommes bien placés pour soutenir leur utilisation, pour une meilleure hygiène de vie et écoute de soi. La notion de motivation est importante et le fait de faire passer le message de la nécessaire résilience face à la douleur sont la trame de nos interventions.

➤ Equilibrer son corps

Dans cette seconde partie du cercle vertueux, nous travaillons sur les notions d'équilibre du bassin, de posture statique et dynamique. La nécessité d'un travail en kinésithérapie et en posturologie est ainsi rappelé et des échanges entre les personnes leur permettent d'en souligner les effets. **Certains exercices de posture ou d'étirements**, proposés par les kinésithérapeutes et pratiqués au quotidien, peuvent ainsi permettre aux personnes de réaliser des autosoins, pour prévenir le déclenchement de la douleur et pour se soulager lorsqu'elle est installée.

En tant qu'ergothérapeute, je propose alors, une réflexion en groupe, en sollicitant **les échanges de stratégies** des personnes autour d'outils potentiels (adaptations au travail), d'aménagement d'une posture douloureuse (jardinage ou ménage) ou une réflexion sur les ports de charge. (Voir ci-contre)

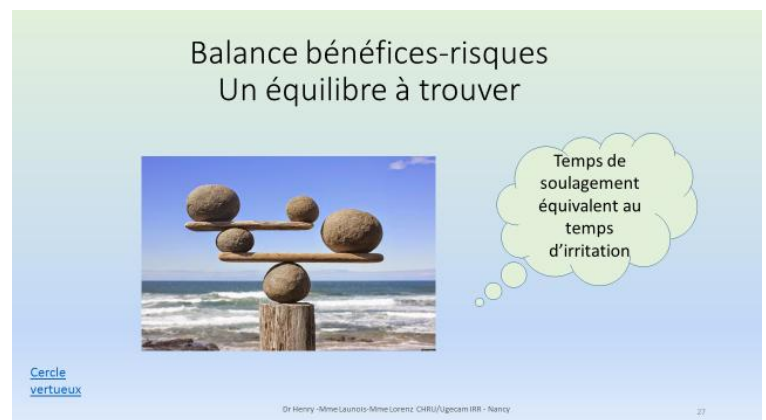


➤ Changer son hygiène de vie



Un temps de discussion s'instaure alors autour de **l'hygiène de vie qui « devrait » changer...** Les différents items sont explorés en fonction des demandes de chacun et chacune : sommeil, travail, ménage et jardinage, activités physiques, constipation, postures et coussins d'assise. Il ne s'agit, en aucun cas, de proposer un catalogue d'aide techniques, des conseils ou des adresses mais toujours de solliciter le questionnement et les échanges entre les personnes.

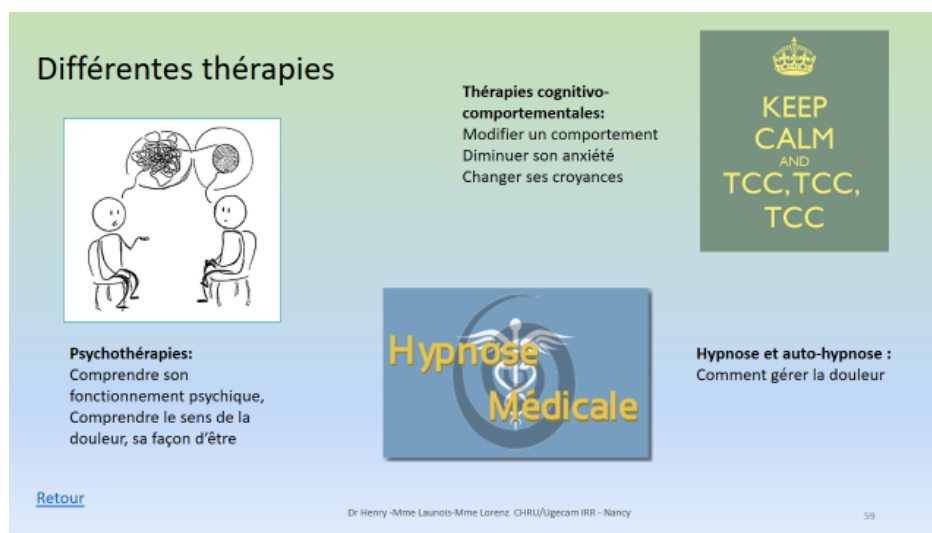
Bon nombre de personnes ont dû renoncer à des activités sportives, qui ont pu, dans certains cas, être la cause de la douleur chronique, (Vélo et névralgie pudendale). Le renoncement à certaines activités sportives est souvent très mal vécu, comme un deuil impossible à faire, avec l'espoir que tout va « *redevenir comme avant* ». Au lieu de rester dans le domaine frustrant d'un interdit la notion d'**un équilibre à trouver** permet d'inviter les personnes à s'écouter et à respecter leur rythme personnel, pour retrouver un équilibre occupationnel satisfaisant pour eux.



➤ Evoquer les outils potentiels du changement psychique

La dimension psychique nous permet d'évoquer les différents types de thérapie favorisant un changement de comportement ou de profondeur. La séance d'éducation à la santé entre dans la vision actuelle bio-psycho-sociale et la dimension psychique doit donc être nommée, même si ce n'est pas nous qui allons pouvoir agir dans ce type de travail qui se fait au long cours. Nous restons donc dans une information sur 3 types de thérapie qui sont expliquées, par les patients en priorité s'ils les pratiquent ou les connaissent, ou par l'ergothérapeute, ayant une pratique dans le domaine de la santé mentale.

- **L'hypnose thérapeutique**, est expliquée comme une possibilité de gestion de la douleur, pour apprendre des techniques d'autohypnose. Il est important de désamorcer les visions fantaisistes de l'hypnose de spectacle et de rappeler que le travail hypnotique est avant tout un travail sur soi et pas une baguette magique.
- **Les TCC ou thérapies cognitivo-comportementales** qui vont proposer un ensemble d'outils thérapeutique, centrés sur le changement de comportement : des recadrages cognitifs, un travail sur les fausses croyances. Les thérapies brèves (troisième vague des TCC) centrées sur les solutions.
- **La psychothérapie**, d'origine psycho-dynamique ou systémique, vient s'inscrire pour les personnes ayant subi des traumatismes de type abus sexuels, ou présentant des difficultés ancrées dans leur construction psychique et identitaire. Les patients qui ont vécu des abus peuvent ainsi entendre que les psychothérapies existent et qu'il ne s'agit pas de folie...Il est à noter qu'en situation de groupe, ces sujets sont très rarement évoqués.



➤ Se faire plaisir

Quand nous arrivons à cette dernière étape, il est alors possible de dire que, finalement, c'est **la plus importante**, et probablement celle qui est prioritaire !

Le fait de prendre soin de soi est abordé, avec des échanges autour de tout ce qui pourrait être imaginé comme ressources. Ma collègue parle souvent de **boîte à outils**, une métaphore, dans laquelle les personnes peuvent puiser ce qui est bon pour elles. L'acupuncture, la musique, la méditation, la respiration, la réflexologie, peuvent être évoquées et tout cela en fonction des besoins et demandes des patients, découverts peu à peu au fil de la séance. Le plus souvent les personnes font état d'un essai de telle ou telle méthode, plus ou moins efficace, et notre rôle est alors de rappeler qu'il s'agit non pas juste d'une pratique de loisir ponctuelle, mais

d'un soin personnel à intégrer dans son quotidien et dont les effets se font sentir à long terme. Le soutien et l'engagement nécessitent un soutien par les pairs, centré sur l'expérience.



Enfin, la **sexualité** est également abordée, quasiment à la fin de la séance, car pour inviter les personnes à parler autour de ce sujet, il faut déjà avoir créé un sentiment de confiance, de sécurité et de parole possible. Nous avons changé souvent notre diapositive, pour aboutir à cette liste qui est déroulée, pas à pas, en fonction des besoins et demandes des personnes.

ANALYSE ET DISCUSSION

L'une des **premières questions** posées dans la séance proposée, est de savoir si les personnes se considèrent comme « *douloureuses chroniques* » ou si elles ont le sentiment « *d'avoir une douleur* ». Souvent les personnes entendent cette question en termes de temporalité, c'est-à-dire de savoir si elles ont mal tout le temps ou non. Cette première information est déjà importante en soi, mais la réponse nous importe moins que le travail psychique ainsi proposé aux patients, par une interrogation qui peut donner du sens à ce qui est vécu...Il s'agit d'une externalisation, proposant au patient de ne pas être totalement identifié à sa pathologie. Ce terme nous est proposé par les thérapies brèves. (P. Aim, 2015).

Dans toute la demi-journée d'HDJ, l'idée qui se tisse dans les interventions, reste celle du fait que la douleur est quelque chose de complexe, de multifactoriel et qu'il est donc nécessaire de se connaître et d'écouter son corps et pas uniquement de lutter contre la douleur. **La notion de complexité** doit donc apparaître, pour aider les personnes à intégrer le fait qu'il n'y ait pas qu'une seule cause et pour laquelle donner un traitement simple et ciblé. Le schéma suivant montre aux personnes cette notion de complexité et initie un dialogue possible sur les causes supposées de leurs douleurs, causes attribuées par les patients eux-mêmes.



Pour cela, il aura fallu, au préalable, décentrer les personnes de la douleur, expliquer, nommer et **déconstruire peu à peu l'idée que c'est la médecine qui va tout régler...** Les personnes ont souvent l'habitude, en effet, d'apporter un symptôme à leur médecin et d'attendre la résolution de ce problème par le praticien. Or, la philosophie, ancrée dans toute la séance, est celle de prendre soin de soi et d'augmenter le plaisir. L'explication métaphorique donnée, est que notre cerveau, pour cesser d'envoyer des informations de douleur, de stress, d'anxiété, doit cesser de croire qu'il y a danger. Ce message métaphorique est très bien reçu par les patients et les hormones du plaisir n'ont plus à démontrer leur efficacité... Ancrer le sentiment de détente et de plaisir dans la mémoire du corps permet aux personnes de ne pas rester uniquement centrées sur la lutte contre la douleur.

En ce qui concerne le processus de changement, Nous commençons par la notion d'un changement de comportement. Il s'agit, en effet « *juste* » de modifier des habitudes, des routines, des façons de faire dans la vie quotidienne...Et ce mot « *juste* » n'est pas anodin, car les réactions des patients et patientes sont parfois vigoureuses ! « *Mais vous ne vous rendez pas compte de tout ce qu'il faudrait faire ou ne pas faire TOUS LES JOURS...* ». Nous soutenons alors l'idée qu'il s'agit, avant tout, de prendre soin de soi et que seule la personne elle-même pourra le faire. Cette bascule d'une attente de la disparition de la douleur (faite par un médecin efficace, expert et pour le moins attendu comme tout-puissant), à une vision d'un nécessaire changement de façon de vivre, ne va pas sans protestations, résistances voire même oppositions, qu'il faut pouvoir contourner progressivement pour aider la personne à entrer dans une résilience possible.

Des métaphores visuelles et verbales viennent étayer les échanges. Ainsi, l'image de l'arbre, retrouvée à plusieurs reprises vient donner une représentation à la notion d'ancrage des changements dans la mémoire inconsciente du corps. Toute la séance est donc une exploration, pas à pas, vers l'idée d'un pouvoir d'agir sur soi-même pour aller vers le changement. Notre dernière diapositive reprend l'essentiel de nos intentions globales liées à l'éducation à la santé, qui est de proposer aux personnes de se prendre en main, de s'écouter et de se faire plaisir.



En conclusion

Pour les personnes présentes il s'agit de proposer la pleine conscience qu'il faut pratiquer des auto-soins par **un travail en amont ET en aval de la douleur** : un travail en amont pour comprendre les situations à éviter pour ne pas irriter les nerfs et un travail en aval pour savoir comment faire baisser la douleur quand l'irritation est présente.

Nous ne parlons pas d'ETP, dans la mesure où, ce parcours ne bénéficie pas d'une validation par l'ARS. Il n'en demeure pas moins que dans notre façon de faire, c'est-à-dire, donner la plus grande place possible à

la parole des patients, à leurs stratégies personnelles, à des échanges interactifs, se retrouve une forme d'animation proche de l'éducation thérapeutique. En effet, **l'échange entre pairs est** une garantie que le changement sera plus facilement reconnu comme possible, si ce sont des personnes souffrant de cette même pathologie qui témoignent de leurs expériences. La question de la présence de patients-ressources ou experts, se posera, tôt ou tard, dans ce parcours encore assez récent, qui existe depuis 2 ans.

Ce type de travail d'éducation à la santé, s'il est proposé classiquement dans divers parcours de soins somatiques, est quelque chose de nouveau pour des ergothérapeutes dans **le domaine des DPPC**, dans la mesure où ces pathologies sont encore méconnues et pouvaient être traitées le plus souvent, par une chirurgie libératrice des nerfs, ayant des répercussions non négligeables. Le développement de la place des ergothérapeutes dans ce domaine reste donc à poursuivre.