



Institut de Formation
En
Ergothérapie



– TOULOUSE –

L'ergothérapie et l'autogestion des migraines

Développement d'un programme d'éducation
thérapeutique pour les patients migraineux intégrant
l'ergothérapeute en France.

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UE 6.5 (S6) et en vue de
l'obtention du Diplôme d'État d'Ergothérapeute

Directeur de Mémoire : Jean – Michel Caire

Morgane Masurier
Promotion 2019 - 2022

ENGAGEMENT ET AUTORISATION

Je soussignée Morgane MASURIER, étudiante en troisième année à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteure de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

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

(Toute photocopie ou reprographie intégrale ou partielle de ce document, sans autorisation par l'auteur, est illégale et défendue par l'article L. 335-3 (2009) du Code de la propriété intellectuelle).

Fait à Toulouse,

Le 09/05/2022

Signature du candidat : Morgane Masurier

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Morgane Masurier', written over a horizontal line.

NOTE AU LECTEUR

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute :

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

Et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie.

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

REMERCIEMENTS

Tout d'abord je tiens à remercier Jean-Michel Caire, mon Directeur de mémoire, pour sa disponibilité, ses conseils avisés et ses remarques qui m'ont guidé dans mon travail.

Je remercie également l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse pour toute l'aide qu'elle m'a apportée, ainsi que pour le partage de leurs savoirs et expériences qui m'ont permis d'évoluer tout au long de ce projet et que je retiendrai pour ma future carrière professionnelle.

Je souhaite tout particulièrement remercier les praticiens contactés tout au long de ma démarche, lors de la pré-enquête et en phase expérimentale, pour leur éclairage professionnel sur le sujet.

Je suis également très reconnaissante envers l'équipe du centre d'évaluation et du traitement de la douleur de Toulouse, pour l'opportunité qu'elle m'a offert de découvrir sur le terrain la gestion de la douleur, afin de nourrir ma réflexion.

Un grand merci à Emma, observatrice lors du focus groupe, pour son aide et son soutien. Je n'oublie pas Charline, Anaïs, Amandine et Lisa qui m'ont épaulé durant ces 3 ans et qui m'ont permis de préserver une motivation sans faille dans ce travail et cette formation, pour me pousser toujours plus haut.

Merci, à Mike Bausor, pour l'aide apportée lors de la rédaction de documents en anglais.

Merci également à Virginie pour son aide à la relecture et à la correction de ce mémoire.

Pour finir, je remercie grandement ma famille, mes amis et la promotion 2019-2022 pour leur soutien et leur encouragement tout au long de ces trois ans.

*~ Trouve en toi l'endroit où est la joie. Et la
joie vaincra la douleur. ~*

Joseph Campbell

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
CADRE CONCEPTUEL	3
1 La migraine.....	3
1.1 Aspect clinique.....	3
1.1.1 Épidémiologie.....	3
1.1.2 Définition.....	3
1.1.3 Mécanisme de la migraine.....	4
1.1.4 Seuil de la migraine et facteurs déclenchants.....	5
1.2 Aspect psycho-social.....	5
1.2.1 Aspect émotionnel.....	5
1.2.2 Aspect social et familial.....	6
1.2.3 Aspect professionnel.....	6
2 Conséquence de la migraine sur la participation sociale dans les occupations.....	7
2.1 L'équilibre occupationnel.....	7
2.2 Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement occupationnels.....	8
2.3 La théorie du Flow (expérience optimale).....	10
3 Les traitements non-médicamenteux.....	11
3.1 L'approche de gestion.....	11
3.2 Les méthodes cognitivo-comportementales.....	11
3.2.1 La relaxation.....	11
3.2.2 Le rétrocontrôle.....	12
3.2.3 La thérapie cognitivo-comportementale.....	12
3.3 L'éducation thérapeutique du patient.....	13
3.4 L'ergothérapie.....	14
4 Pré-enquête : le rôle de l'ergothérapeute dans le programme CHAMP.....	16

4.1	Objectifs	16
4.2	Population cible.....	16
4.3	Instrument d'enquête.....	17
4.3.1	Construction de la trame d'entretien	17
4.3.2	Réalisation de l'entretien	17
4.4	Analyse des résultats	18
	PROBLÉMATISATION	20
	METHODE DE RECHERCHE	21
1	La recherche qualitative.....	21
2	Réalisation du focus groupe	21
2.1	Objectifs de cette méthode	21
2.2	Constitution de l'échantillon	22
2.2.1	Critères d'inclusions	22
2.2.2	Présentation de l'échantillon	23
2.3	Considérations éthiques.....	24
2.4	Anticipation des biais	24
3	Analyse des résultats de l'étude.....	25
3.1	Besoins en accompagnement ETP pour la personne migraineuse	25
3.1.1	Connaissance de la maladie	25
3.1.2	Approche médicamenteuse.....	25
3.1.3	Approche comportementale.....	26
3.1.4	Approche systémique	26
3.2	Etude des leviers et limites du programme CHAMP	27
3.2.1	Les leviers du programme	27
3.2.2	Les limites du programme	27
3.3	Développement du programme en France	28
3.3.1	Aspect institutionnel.....	28

3.3.2	Appropriation et adaptation	29
3.4	Analyse lexicale quantitative du focus groupe.....	30
3.5	Limites et observations lors du focus groupe.....	31
4	Discussion.....	31
4.1	L'équilibre occupationnel évalué au travers de la MCRO.....	32
4.2	L'habilitation et l'engagement : un soutien à l'expérience optimale.....	33
4.3	Les compétences visées d'éducation thérapeutique	34
	CONCLUSION	36
	REFERENCES	38
	ANNEXES	I

ABBREVIATIONS

ANFE :	Association Nationale Française des Ergothérapeutes
ARS :	Agence Régionale de Santé
ATP :	Adénosine triphosphate
CETD :	Centre d'Évaluation et du Traitement de la Douleur
CGRP :	Calcitonin Gene-Related Peptide
CHAMP :	Calgary Headache Assessment and Management Program
CHU :	Centre Hospitalier Universitaire
CMOP :	Canadian Model of Occupational Performance
ETP :	Éducation thérapeutique du patient
GBD :	Global Burden Disease
HIT :	Headache Impact Test
ICHD-3 :	International Classification of Headache Disorders
IFE :	Institut de Formation en Ergothérapie
MCREO :	Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels
MCRO :	Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel
MIDAS :	Migraine Disability Assessment
MMPI :	Minnesota Multiphasic Personality Inventory
MOHO :	Model of Human Occupation
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
OT :	Occupational Therapist
PREFMS :	Pôle Régional d'Enseignement et de Formation aux métiers de la Santé
SFEMC :	Société Française d'Études des Migraines et Céphalées
SMART :	Spécifique, Mesurable, Atteignable, Réaliste, Temporel
TCC :	Thérapie cognitivo-comportementales

INTRODUCTION

« *La migraine [...] rend fou, égare les idées, et disperse la mémoire ainsi qu'une poussière au vent* » ; « *Penser devient un tourment abominable quand la cervelle n'est qu'une plaie. J'ai tant de meurtrissures dans la tête que mes pensées ne peuvent remuer sans me donner envie de crier* » (Guy de Maupassant). La migraine peut impacter négativement le quotidien des personnes atteintes. Il existe une augmentation du score névrotique (dépression, hypocondrie, etc...) chez tous les patients atteints de céphalées sans atteinte du seuil pathologique. Le score a été évalué à l'aide du *Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI)* dans une étude de Rasmussen B.K. (1992).

Dans le cadre de cette douleur chronique, la prise en charge est aujourd'hui en France principalement médicamenteuse (Supiot, 2009). Or, pour gérer et prévenir des crises de migraine, il faut se connaître et connaître ses habitudes de vie. L'ergothérapeute, dans le cadre d'une approche globale s'intéresse particulièrement à la qualité de vie du patient et à son engagement dans les activités de la vie quotidienne vecteur de santé. Il peut intervenir dans cette gestion des habitudes de vie grâce à des programmes d'éducation thérapeutique ou des interventions ambulatoires. Cette pratique est encore peu développée en France, cependant, elle se développe au Canada avec le Professeur W. Becker dans le cadre du programme : *The Calgary Headache Assessment and Management Program (CHAMP)*.

La migraine, est une affection qui n'est pas suffisamment prise en charge. En effet, l'enquête FRAMIG-III, réalisée en 2004 a montré que 20 % des migraineux étaient accompagnés spécifiquement. « *Sur les 80 % restant, la moitié n'avait jamais consulté de médecin pour leurs crises et l'autre moitié avait cessé de le faire* » (Géraud & Lantéri-Minet, 2022). Ces personnes non accompagnées s'exposent à des risques de consommation abusive et de céphalées par abus médicamenteux.

Au cours d'un de mes stages, j'ai pu accompagner des patients ayant des céphalées chroniques quotidiennes, qui étaient parfois hospitalisés pour sevrage médicamenteux. J'ai alors réalisé des entretiens certes évaluatifs mais également thérapeutiques ; puisque les patients s'interrogeaient sur leurs activités actuelles et sur le rythme de leur quotidien. Une prise de conscience sur les activités interrompues, nous permettait de réfléchir à des solutions pour reprendre ces activités qui étaient souvent évocatrices de ressourcement. Enfin, nous pouvions

également réaliser un tableau des ressources et difficultés que rencontrait le patient pour pouvoir agir sur sa migraine et essayer de modifier les comportements qui donnaient du pouvoir à cette dernière.

Ce travail de fin d'étude s'oriente plus précisément sur la gestion des crises de migraine et l'engagement de cette population dans les occupations signifiantes et significatives. La prise en charge non-médicamenteuse est le thème central de cette recherche, car elle pourrait participer au développement d'un équilibre de vie optimal de ces personnes.

Afin de savoir si le programme canadien CHAMP développé par le professeur W. Becker est intéressant à développer en France ; la présente étude vise dans un premier temps à effectuer une exploration contextuelle. Cette première partie présentera la migraine ainsi que les conséquences de cette pathologie sur la participation sociale dans les occupations quotidiennes. Une pré-enquête sera ensuite présentée pour définir plus précisément une question de recherche. Enfin, une enquête expérimentale basée sur un focus groupe, réalisée auprès de 4 experts nous aidera à répondre à notre questionnement.

CADRE CONCEPTUEL

1 La migraine

1.1 Aspect clinique

1.1.1 *Épidémiologie*

Selon l'Organisation Mondiale de la santé (OMS), dans *l'Atlas of headache disorders and resources in the world* en 2011, la migraine toucherait 11 % de la population mondiale adulte. Ce taux est trois fois plus important chez les femmes, dû notamment à des facteurs hormonaux et en particulier aux œstrogènes. Cependant, notons que ces taux peuvent potentiellement être revus à la hausse en prenant en compte les personnes non diagnostiquées qui pratiquent de l'automédication. Même si cette maladie peut toucher les enfants et les personnes âgées, elle affecte principalement les adultes entre 20 et 50 ans ; période au cours de laquelle la personne est la plus active.

En 2016, le *Global Burden of Disease* (GBD) notifie que la migraine est devenue la « deuxième plus grande cause d'invalidité en se basant sur le nombre d'années vécues avec la pathologie » (traduction libre).

1.1.2 *Définition*

Selon la Classification Internationale des Céphalées, Troisième édition (ICHD-3) de 2013, la migraine fait partie des céphalées primaires, elle se caractérise par « *des céphalées récurrentes se manifestant par des crises durant de quatre à soixante-douze heures. Les caractéristiques typiques de la céphalée sont la topographie unilatérale, le type pulsatile, l'intensité modérée ou sévère, l'aggravation par l'activité physique de routine et l'association à des symptômes comme la nausée et/ou la photophobie et la phonophobie.* » Cette pathologie neurologique chronique évoluant donc par crises à intervalles de temps libre peut être dite épisodique ou chronique en fonction de la fréquence des crises. La migraine chronique correspond à des patients qui ont plus de jours avec, que sans crise. Ces formes ne sont pas figées, elles évoluent au cours de la vie.

L'ICHD-3 définit des critères cliniques internationaux pour diagnostiquer cette pathologie et identifier un type précis de migraine (Annexe I). En fonction de la clinique, nous pourrions

distinguer les migraines avec et sans aura, mais également d'autres types de migraines comme les migraines cataméniales.

1.1.3 Mécanisme de la migraine

Lors d'une crise de migraine, il a été déterminé l'action du système trigéminovasculaire avec l'activation du nerf trijumeau. Les premières branches du nerf crânien V vont innerver les vaisseaux méningés en partie à l'origine de l'inflammation et de la vasodilatation et donner l'impression de pulsation. Un noyau de deuxième rang va alors participer à l'activation des noyaux du tronc cérébral, de l'hypothalamus et du thalamus. Lors de cette étape, des neuromédiateurs sont libérés en cascade, notamment le *Calcitonin Gene-Related Peptide* (CGRP) qui est aujourd'hui la cible d'essai thérapeutique (Roos, 2019).

Lors du premier sommet francophone de la migraine, en 2021, le Docteur Mawet, a décrit 4 phases dans la migraine (Annexe II). Les prodromes correspondent à des symptômes en amont de la douleur tels qu'une fatigue intense, une irritabilité, des nausées... Ces signes avant-coureurs peuvent parfois être accompagnés d'une aura. La plus fréquente est l'aura visuelle, mais cela peut être des troubles sensitifs ou autres. Vient ensuite la céphalée avec une douleur majorée par le mouvement qui se diffuse dans les cervicales et/ou dans la face, accompagnée d'une hypersensibilité aux bruits, à la lumière et aux odeurs qui deviennent gênants. La crise se termine par des postdromes qui se caractérisent par la fatigue, des troubles de la concentration, de l'attention etc... (Dodick, 2018). Cette dernière partie éprouvée par le migraineux est une sorte de phase de récupération où la douleur n'est plus présente mais où des symptômes résiduels persistent.

L'intervalle intercritique correspond à la phase entre les crises. La répétition des crises est influencée par des prédispositions génétiques. Les gènes en cause favorisent une hyperexcitabilité du cerveau, interviennent dans l'inflammation et accentuent la sensibilité aux hormones, notamment aux œstrogènes. En partie due à ses prédispositions génétiques, le cerveau d'un migraineux a des difficultés à s'habituer aux stimulations sensorielles extérieures (Shoenen, 2021). Il va donc moins se désintéresser des stimulations et être plus actif de manière générale. Or, on évalue chez les migraineux une production d'adénosine triphosphate (ATP) moindre que chez un sujet sain. Ce déséquilibre métabolique cérébral entraîne donc une douleur, signe protecteur, manifestant une variation trop importante qui amène, voire oblige la

personne migraineuse à se reposer pour retrouver un équilibre métabolique correct (Shoenen, 2021).

1.1.4 Seuil de la migraine et facteurs déclenchants

Ce seuil propre à chacun, représente le niveau d'exposition au risque que les récepteurs du cerveau peuvent supporter avant d'être perturbé. Tout le monde pourrait un jour déclencher une crise si le seuil est atteint. La différence se fait au niveau de celui-ci (Shoenen, 2021). Ce seuil est variable d'une personne à l'autre ; il est plus faible chez un migraineux que chez une personne saine, il faut donc moins de facteurs déclenchants pour provoquer une crise douloureuse. Un traitement de fond aura pour objectif de remonter ce seuil (Hepp et al, 2014).

Les facteurs abaissant ce seuil de façon durable et favorisant les crises dès le moindre changement sont les facteurs aggravants. On note comme facteurs : les œstrogènes, l'accumulation de stress et de fatigue, l'excès de caféine, un mode de vie sédentaire, etc. Certains des facteurs aggravants peuvent également être des facteurs déclenchants d'une crise. C'est l'accumulation de ces changements qui est à l'origine d'une crise. Les facteurs déclenchants peuvent être : la prise d'alcool, la lumière vive, les troubles du sommeil, les conditions météorologiques, le jeûne, les facteurs hormonaux, le stress, etc.

1.2 Aspect psycho-social

Les personnes migraineuses évoquent dans une étude qualitative (Ruiz de Velasco et al., 2003), que les crises compromettent leurs vies sociales, leur efficacité au travail ou dans leurs études et dans la réalisation de leurs tâches quotidiennes. Toutefois, l'impact le plus important concerne l'environnement humain et l'état émotionnel.

1.2.1 Aspect émotionnel

La migraine est à l'origine, à elle seule, de 1,3 % d'années de vie perdues pour cause d'invalidité (World Health Organization, 2011). Les crises répétées induisent des annulations d'activités sociales et stigmatisent les personnes migraineuses qui sont considérées comme peu fiables. C'est peut-être pourquoi, près d'un patient sur trois n'ose pas parler de ses migraines par peur d'être incompris (Steiner et al., 2014). En effet, les personnes migraineuses peuvent entendre des phrases du type : « *Prend un Doliprane®* », « *Tu passes ton temps au lit* », « *T'en fais un peu trop pour un mal de tête* ». Or, cette incompréhension peut favoriser leur instabilité

émotionnelle, accroître leurs sentiments (tristesse, désespoir, agressivité) et favoriser les changements d'humeur principalement lors d'une crise.

1.2.2 Aspect social et familial

Socialement, les patients font le choix de participer ou non à un événement festif dans la crainte d'avoir une migraine lorsqu'ils sont loin de chez eux. Une enquête européenne (Steiner et al., 2014), révèle qu'entre 10 et 16 % des patients évoquent avoir perdu plus de 20 jours de vie sociale sur 3 mois. Or, la perte de contact social peut entraîner un isolement, diminuant le bien-être psychologique de la personne et augmentant le risque de dépression et de morbidité psychiatrique.

Les relations familiales sont également mises à mal, car les migraines influencent négativement l'image de cette personne en tant que parents ou conjoints. L'enquête FRAMIG-III (Lanteri-Minet et al., 2004), montre que pour 42 % des conjoints, les crises de migraines de leurs proches ont des répercussions sur leur propre vie quotidienne (vie familiale, de couple, sexuelle). Un tiers des personnes interrogées lors de cette enquête explique avoir renoncé à des activités familiales et sociales à cause de la migraine de leur conjoint et 60 % des conjoints expriment qu'ils ont un rôle à jouer notamment de soutien en réalisant des activités quotidiennes.

1.2.3 Aspect professionnel

Les migraineux ont des difficultés à accomplir leurs tâches ou alors ils les réalisent dans des conditions défavorables en ce qui concerne l'aspect physique et motivationnel. Cette limitation dans l'accomplissement de leurs activités professionnelles ou scolaires génère de l'inconfort qui peut être à l'origine de frustration et de stress, pouvant potentiellement engendrer une crise (Lanteri-Minet et al., 2004).

L'entourage des patients exprime qu'ils vont parfois trop loin, dû notamment à l'envie de vivre normalement. En allant au travail dans des conditions défavorables, l'état du migraineux à la maison est pire (mauvaise humeur, crise). Cela perturbe alors l'équilibre occupationnel de ces personnes (Steiner et al., 2014).

Notons aussi, que cette pathologie chronique a également un impact financier du notamment à l'absentéisme sur le poste de travail (Ruiz de Velasco et al., 2003).

La migraine peut donc impacter la personne dans tous les aspects de sa vie et restreindre sa participation dans ses activités pourtant signifiantes et significatives, en fonction de l'environnement dans lequel elle évolue. Il est donc primordial de l'aider à trouver un équilibre dans ses activités de vie quotidienne.

Les études montrent que la migraine est une symptomatologie plurielle affectant les domaines physique, affectif, social, productif et financier. Les conséquences sur le quotidien restreignent la participation sociale et les activités pourtant signifiantes et significatives de la personne. Leur équilibre occupationnel peut alors être perturbé. Pour mieux comprendre les conséquences de ce trouble dans le quotidien, il paraît nécessaire d'explorer le modèle de référence canadien du rendement et de l'engagement occupationnels.

2 Conséquence de la migraine sur la participation sociale dans les occupations

2.1 L'équilibre occupationnel

L'équilibre occupationnel est un concept ergothérapeutique développé au cours du vingtième siècle. Il soutient le lien entre la santé et l'occupation (Martins, 2015). C'est « *un état relatif, reconnaissable par une intégration heureuse des activités et des exigences de la vie* » (traduction libre, Backman, 2004).

Il est alors important, pour les personnes migraineuses, « *de les aider à trouver un équilibre entre les soins personnels, la productivité et les loisirs* » (McLean & Coutts, 2011) et de ne surtout pas surinvestir la sphère productive au détriment des autres (Steiner et al., 2014). L'équilibre occupationnel permettrait alors d'améliorer sa santé et de participer à l'augmentation du bien-être de la personne. (Backman 2004). Wilcock, en 1998, explique que pour que cet équilibre se développe, il doit se centrer sur l'utilisation et le développement des capacités de l'individu. En effet, l'individu doit trouver les justes proportions entre les facteurs intrinsèques (motivation, talents...) et les facteurs extrinsèques (opportunité, obstacle...) pour promouvoir sa santé et son bien-être (Martins, 2015).

La notion d'équilibre occupationnel est très proche de la notion d'équilibre des styles de vie. Wagman explique que la notion d'équilibre de vie, inclut l'équilibre occupationnel et d'autres aspects. Il propose alors de définir l'équilibre de vie comme « *la perception de sa vie incluant un équilibre entre les activités, un équilibre entre le corps et l'esprit, un équilibre par*

rapport aux autres et un équilibre par rapport au temps » (cité par Martins, 2015). L'équilibre occupationnel correspond alors à « *une expérience subjective d'un individu qui a une juste quantité d'occupation ainsi que la bonne variation d'occupation* » (traduction libre, Wagman et al., 2012).

Une douleur chronique, comme la migraine, peut bousculer cet équilibre occupationnel et ainsi avoir des répercussions sur le quotidien de la personne. L'engagement et le pouvoir d'agir de la personne sont alors malmenés, ce qui peut induire une diminution de participation dans certaines catégories d'occupation. Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO) met en évidence les freins liés à l'engagement occupationnel mais aussi les potentiels qui favorisent celui-ci. Le MCREO explore les liens qui existent entre la personne, son environnement et ses activités pour qu'elle donne du sens à sa vie, préserve sa santé, tout en ayant une participation et un engagement dans les activités significantes et significatives.

2.2 Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement occupationnels

Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO) a été développé par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes pour mieux définir le rôle de la profession.

Le postulat de ce modèle révèle que l'occupation est nécessaire à l'homme pour vivre et être en relation. Elles affectent la santé et le bien-être des individus tout en donnant un sens à la vie (Caire et Rouault, 2017). De plus, en tant que moyen et finalité de l'accompagnement en ergothérapie, elle a un véritable potentiel thérapeutique.

Ce modèle client-centré a pour finalité d'établir des objectifs de traitement et d'évaluer des changements tant au niveau de la performance que de la satisfaction.

Il met en évidence les liens qui existent entre la personne, son environnement et ses occupations. Dans ce contexte, « *l'occupation correspond à une activité ou un ensemble d'activités réalisées avec constance et régularité qui apporte une structure à laquelle des individus et une culture accordent une valeur et une signification* » (Townsend et Polatajko, 2013). Dans le MCREO, trois grandes catégories ont été définies : les soins personnels, la productivité et les loisirs. De plus, le repos, est depuis 2013, une occupation à part entière.

(Caire et Rouault, 2017). « *L'occupation répond à un besoin intrinsèque d'auto entretien de l'individu, d'expression et de qualité de vie* ». Elle est réalisée en contexte singulier pour l'accomplissement et le développement des rôles sociaux d'un individu (Trouvé et al., 2016). Le MCREO développe l'idée que le rendement occupationnel est une interaction entre la personne, son environnement et l'occupation. La personne est définie selon plusieurs dimensions : affective, cognitive, physique et spirituelle (Townsend et Polatajko, 2013).

L'environnement donne donc un contexte singulier aux occupations. Ce dernier est physique, institutionnel, culturel et social (Caire et Rouault, 2017).

Le MCREO peut conceptualiser comment la migraine agit sur l'interface de l'individu avec l'environnement et les occupations qu'il privilégie. Les migraineux dérivent les effets de leurs crises selon : les aspects physiques tels que l'intensité de la douleur, la photosensibilité, la phonophobie ou l'aggravation par l'effort...

D'un point de vue cognitif, ces personnes indiquent que la douleur de la migraine est parfois si intense qu'elle peut affecter leur capacité de se concentrer et de garder leur attention sur leurs tâches habituelles (Lake, 2005).

Ce modèle s'est développé, il comprend désormais deux notions importantes : l'habilitation et l'engagement.

L'habilitation se définit par « *la création de possibilité et par le renforcement du pouvoir et de la capacité d'être ou d'agir* » (Caire et Rouault, 2017). L'engagement dans une activité, nécessite une participation qui soit autant psychologique que physique. Plus cet engagement sera important plus l'individu développera une perception favorable de sa santé et de son bien-être (Bertrand et al., 2018).

Ces deux notions ne peuvent exister sans une motivation intrinsèque de l'individu qui l'aidera à obtenir un équilibre occupationnel et ainsi un bien-être qui lui est propre. Dans la dynamique d'engagement, le défi peut avoir une place importante dans la motivation. Csikszentmihalyi a particulièrement étudié ce phénomène dans la théorie du Flow.

2.3 La théorie du Flow (expérience optimale)

Csikszentmihalyi, est un psychologue hongrois qui travaille depuis les années 1970 sur l'expérience optimale qu'apporte l'engagement dans certaines activités : la « *théorie du Flow* ».

En effet, il constate que les moments dont on se souvient sont ceux où l'on a été activement engagé dans une tâche, mettant en jeu les capacités physiques et mentales. Ainsi, toute activité qui permet une utilisation adaptée des aptitudes d'un individu, qui a du sens et qui vise un objectif précis, met au défi la personne. Néanmoins, si ce défi est trop simple, cela induira de l'ennui et s'il est trop complexe, ce sera de l'anxiété. Il est donc important de pouvoir apprécier rapidement le résultat pour juger la difficulté du défi. (Morel-Bracq, 2018). Les caractéristiques de l'expérience optimale sont :

- 1) *« la tâche entreprise est réalisable, mais constitue un défi et exige une aptitude particulière ;*
- 2) *l'individu se concentre sur ce qu'il fait ;*
- 3) *la cible visée est claire ;*
- 4) *l'activité en cours fournit une rétroaction immédiate ;*
- 5) *l'engagement de l'individu est profond et fait disparaître toute distraction ;*
- 6) *la personne exerce le contrôle sur ses actions ;*
- 7) *la préoccupation de soi disparaît, mais, paradoxalement, le sens du soi est renforcé à la suite de l'expérience optimale ;*
- 8) *la perception de la durée est altérée »* (Csikszentmihalyi, 1990, cité dans Morel-Bracq, 2018).

Ces défis ne se restreignent pas aux activités physiques, il en est de même pour les activités productives ou les activités de loisirs. L'engagement est présent dans n'importe quelle activité de notre quotidien, l'expérience optimale peut donc l'être aussi. (Csikszentmihalyi & Bouffard, 2017)

Ainsi, en lien avec un équilibre occupationnel satisfaisant, les personnes douloureuses chroniques pourront s'engager dans des activités existantes ou de nouvelles activités pour reprendre leur pouvoir d'agir à l'aide de l'expérience optimale avec des objectifs réalistes et atteignables qui leur permettront de retrouver une satisfaction personnelle.

Pour cela, les approches dites comportementales, complémentaires des approches médicamenteuses peuvent aider les migraineux chroniques pour apprendre à identifier les domaines de l'occupation qu'ils veulent explorer et/ou améliorer tout en gérant au mieux leurs douleurs.

3 Les traitements non-médicamenteux

3.1 L'approche de gestion

Plusieurs approches peuvent permettre une meilleure gestion des facteurs déclenchants. Tout d'abord, une approche dite de gestion, peut aider la personne à identifier ces facteurs. Elle répertorie alors les déclencheurs à l'aide d'une feuille de travail et peut analyser les répercussions sur son quotidien en tenant un calendrier de crises (Becker, 2012). Les stratégies de gestions se divisent en trois catégories : gestion des symptômes, gestion des conséquences émotionnelles, gestion des effets de la maladie sur le quotidien. Pour aider à développer cette gestion et par la suite autogestion, les ergothérapeutes pourront travailler à l'élaboration de programmes comprenant les stratégies de résolution de problèmes, de prise de décision, et de planification d'activités pour développer la confiance des individus ayant une maladie chronique (Packer, 2011).

3.2 Les méthodes cognitivo-comportementales

Celles-ci comprennent des moyens tels que la relaxation, le rétrocontrôle ou la gestion du stress. Blanchard (1992) montre que ces méthodes possèdent une certaine efficacité dans la pathologie migraineuse. Les effets de cet accompagnement résident dans la motivation des patients ainsi que dans l'application de notions simples, faciles à transférer dans le quotidien (Probyn et al., 2017). Cette approche est d'autant plus légitime, si le patient établit un lien entre stress et céphalée (Andrasik et Gerber, 1993 cité dans Guevara et al., 1998).

3.2.1 La relaxation

L'entraînement à la relaxation permet de réduire la fréquence des crises en modifiant les réponses physiologiques et psychologiques dues au stress. Ces exercices peuvent se concentrer sur la respiration abdominale ou sur la relaxation musculaire profonde. Cette thérapie peut également passer par la visualisation et l'imagerie guidée pour induire une relaxation. (Becker,

2012). Cette approche, facilement admise par les patients comme moyen thérapeutique, se caractérise par un état de calme. Lors de situation de stress ou de l'apparition des premiers signes d'une céphalée, le patient pourra utiliser les techniques de relaxation apprises pour induire un état physiologique de bien-être (Guevara et al., 1998). Cela participera à développer le sentiment d'auto-efficacité de la personne. L'ergothérapeute est à même de proposer cet accompagnement (Filiatrault & Richard, 2005).

3.2.2 *Le rétrocontrôle*

D'autres thérapies comportementales concernent le rétrocontrôle (*biofeedback*). Cette technique utilise une surveillance technologique des réponses physiologiques du corps pour les renvoyer à l'individu sous forme visuelle ou auditive. L'objectif est que l'individu soit capable de contrôler un état physiologique habituellement non soumis au contrôle volontaire (Guevara et al., 1998). Trois techniques de rétrocontrôle sont présentées dans le *Canadian Headache Society Guideline for Migraine Prophylaxis*. Le rétrocontrôle de température, musculaire ou de pulsation temporale permet d'agir volontairement sur un paramètre physiologique comme la détente d'un muscle ou la diminution d'amplitude du pouls. Cette thérapie permet au patient de développer un sentiment de contrôle et d'efficacité personnelle (Becker, 2012).

3.2.3 *La thérapie cognitivo-comportementale*

La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) permet au patient d'appréhender le rôle de la pensée vis-à-vis du stress. L'objectif est de lui apprendre à employer des stratégies plus efficaces pour réagir au stress et aux maux de tête. Elle utilise principalement des exercices visant à réduire les pensées négatives et à introduire un mode de pensée plus positif. (Becker, 2012).

De plus, cette thérapie comprend le développement des capacités d'autogestion et de communication pour que les individus puissent rester en dessous du seuil migraineux et mettre des mots sur leur douleur auprès de leur entourage (Becker, 2012).

Enfin, la gestion comportementale comprend également l'hygiène du sommeil (Houle et al., 2012) et la pratique d'une activité physique régulière « *d'intensité modérée* » (Lemmens et al., 2019).

L'accès à ces éléments de gestion comportementale peut parfois être difficile. Il serait probablement plus facile à mettre en œuvre dans le cadre d'un programme pluridisciplinaire qui pourrait associer gestion comportementale et apprentissage de soi et de sa maladie avec les traitements pharmacologiques (De Diego et al., 2011).

3.3 L'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait partie intégrante de sa prise en charge. Elle « *a pour but de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien. Elle contribue également à réduire les coûts des soins de longue durée pour les patients et la société* » (Organisation Mondiale de la santé, 1998). Cette éducation comprend des activités organisées et un soutien psychosocial pour rendre les patients acteurs de leur prise en charge en les informant sur : leur maladie, le parcours de soin, les comportements à adopter. Le but est l'amélioration de la qualité de vie. Les finalités de l'ETP sont l'acquisition et le maintien de compétences d'autosoins et d'adaptation. L'autosoins correspond aux décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'impact de sa pathologie sur lui-même. L'adaptation s'appuie sur le vécu et l'expérience du patient pour vivre et modifier son environnement (Haute Autorité de Santé, 2007).

La migraine est une pathologie fréquente et invalidante avec un handicap notable sur les activités courantes. De plus, les personnes migraineuses pratiquent souvent l'automédication au risque d'un abus médicamenteux (De Diego et al., 2011). Les migraines chroniques étant une évolution péjorative des migraines épisodiques, dues à une prise en charge médicale peu efficace ; la prévention primaire et secondaire est un enjeu social et médical (Becker et al., 2015). L'objectif d'un programme d'ETP pour les migraineux serait de développer des comportements adaptés, en toute connaissance de sa pathologie et de ses traitements pour faciliter son autogestion quotidienne et donc améliorer son état de santé.

Des programmes existants montrent des résultats encourageants. Dans le *Headache management Program* (Harpole et al., 2003) les patients ont moins de crises, ou alors d'intensité moindre et avec un retentissement moins important. De plus, une amélioration de l'état de santé fonctionnel a été notée ainsi qu'une satisfaction plus importante à l'égard des soins des céphalées.

De même, une étude basée sur une intervention en ligne (Bromberg et al., 2012) a montré un impact positif dans l'autogestion des migraines avec une amélioration de gestion du mode de vie ainsi qu'une réduction de la détresse psychologique. En effet, le soutien à l'autogestion aide les participants à développer des compétences de résolution de problèmes et ainsi augmenter leur auto-efficacité. Il facilite l'apprentissage de connaissances et de compétences transposables dans le quotidien.

Il existe également au Canada, le *Calgary Headache Assessment and Management Program (CHAMP)*. Ce programme ouvert en consultation externe est pluridisciplinaire ; ses composantes sont établies selon le modèle d'autogestion. Les interventions présentes dans ce programme comprennent les stratégies évoquées plus haut (identification des déclencheurs, TCC, relaxation) ainsi que les ajustements de style de vie. En mettant en pratique ces stratégies, les personnes commencent à avoir confiance en leur capacité d'agir, ce qui réduit l'invalidité due aux crises (McLean & Coutts, 2011). Parmi les professionnels intervenant au sein de ce programme, l'ergothérapeute ajoute une dimension spéciale, en prenant en compte les rôles de la personne dans ses activités significatives (Sauro & Becker, 2008).

3.4 L'ergothérapie

Professionnel de santé, l'ergothérapeute exerce dans les champs sanitaires, médico-social et social. Il collabore avec de nombreux professionnels médicaux et paramédicaux pour intervenir dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. C'est un expert de la relation entre l'occupation et la santé. Il peut mener des actions pour prévenir et modifier des activités. De même, il assure un accès à l'occupation en rendant la réalisation sécuritaire et efficace (ANFE).

Face à la douleur chronique, l'ergothérapeute pourra intervenir selon différents axes. En effet, il pourra enseigner, entraîner et superviser la modification du comportement, soutenir psychologiquement la personne dans l'activité et l'aider à rechercher un équilibre occupationnel et fonctionnel (Gobeil, 2018).

Plus précisément, pour les patients migraineux, l'ergothérapeute aura pour mission de répondre à ses besoins psycho-sociaux. En effet, il aide à l'amélioration sur le plan physique, émotionnel et fonctionnel en développant l'engagement de la personne dans ses activités (Sahai-Srivastava et al., 2017).

Pour cela, l'ergothérapeute pourra évaluer « *la participation à la vie quotidienne en se basant sur des résultats centrés sur le client* » (Haley et al., 2011). Pour cela, il dispose de plusieurs outils :

- La mesure canadienne du rendement et de la performance occupationnelle (MCRO) qui permet au patient de pointer l'activité difficile à réaliser de façon optimale (Townsend et Polatajko, 2013)
- Le « *Headache Impact Test* » (HIT-6) qui mesure l'impact des maux de tête sur la qualité de vie des personnes au cours du dernier mois. Cette échelle fait aujourd'hui partie des critères diagnostics de la migraine chronique. (Radat & Lanteri-Minet, 2008)
- Le « *Migraine Disability ASsessment* » (MIDAS) qui évalue l'impact de la migraine dans les activités de vie quotidienne au cours des 3 derniers mois. (Radat & Lanteri-Minet, 2008)

Par la suite, il analyse les stratégies d'autogestion et l'efficacité des stratégies d'adaptation ainsi que le niveau actuel de compétence et de connaissance des déclencheurs propres à la personne.

Enfin, il élabore un plan d'intervention dépendant de la volonté de changement du patient. Il établit des objectifs personnalisés tant sur le domaine personnel que professionnel en collaboration avec ce dernier. (Sahai-Srivastava et al., 2017)

Dans son intervention, l'ergothérapeute a comme objectif général de ralentir la progression du handicap et de maintenir des activités en développant des habitudes favorables à une meilleure gestion de la santé. Dans le cadre d'une approche holistique, il utilise une technique de gestion des modes de vie dans laquelle il éduque le patient, facilite l'autogestion et aide à la résolution de problèmes pour amener à un changement de comportement. Il travaille autour des capacités fonctionnelles de la personne dans un environnement donné, et réfléchit avec le patient à des adaptations de l'environnement pour minimiser les déclencheurs, en utilisant des stratégies ergonomiques. Il enseigne des techniques de gestion du stress et permet à la personne d'intégrer des stratégies de conservation de l'énergie. De plus, il peut enseigner le positionnement du corps et les stratégies mécaniques pour réduire les tensions. Sur le plan émotionnel, l'ergothérapeute stimulera la personne pour développer son auto-efficacité, son autonomie et le sentiment de contrôle. Enfin, il pourra également aborder la communication, l'intégration sociale, l'équilibre de vie ou encore la cognition (Sahai-Srivastava et al., 2017).

Dans le cadre du programme CHAMP, l'ergothérapeute va avoir comme mission d'aider la personne à retrouver un équilibre occupationnel ainsi qu'une participation dans ses occupations. De plus, le professionnel stimulera la personne pour qu'elle trouve des stratégies d'autogestion quotidiennes afin d'identifier et surmonter les freins à celles-ci. Il pourra également analyser avec la personne, le domicile ou le lieu d'exercice, afin de déterminer les éléments susceptibles de déclencher une crise (McLean & Coutts, 2011).

4 Pré-enquête : le rôle de l'ergothérapeute dans le programme CHAMP

Pour compléter l'apport théorique sur le CHAMP, il paraît nécessaire de collecter plus d'informations sur les concepts clés de ce programme, les étapes et modalités de la pratique en ergothérapie auprès des migraineux. Une pré-enquête a permis de mieux saisir les fondements et le développement du programme CHAMP développé par le Professeur W. Becker. Cette démarche s'appuie sur un entretien d'expert. Allison McLean, ergothérapeute a accepté de répondre à cette enquête.

4.1 Objectifs

La pré-enquête correspond à une méthode d'investigation qualitative ayant pour objectif d'élaborer les caractéristiques, hypothèses, questions de l'enquête. L'objectif de cette pré-enquête est d'obtenir plus de détails sur le programme CHAMP, de répertorier l'organisation du programme et le rôle de l'ergothérapeute, pour, par la suite envisager de le développer en France.

4.2 Population cible

Cette pré-enquête vise un expert du programme. Pour répondre à mes questionnements, il m'a semblé pertinent d'entrer en contact directement avec des professionnels ayant pris part à l'élaboration de ce dernier au Canada. Après mes échanges avec le professeur W. Becker (Annexe III) et F. Amoozegar, j'ai été mise en contact avec Allison McLean qui est une ergothérapeute canadienne ayant travaillé treize ans avec le programme d'évaluation et de gestion des maux de tête de Calgary. Elle a co-écrit plusieurs articles autour de la céphalée, du programme CHAMP et de la gestion des crises.

4.3 Instrument d'enquête

4.3.1 *Construction de la trame d'entretien*

Afin de répondre à mes premières interrogations, j'ai choisi d'effectuer un entretien semi-directif pour compléter mon recueil de données. En effet, cette méthode « *donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations. Celle-ci peut décrire ses expériences et son contexte de vie* » (Tétreault, 2014).

Dans ce type d'entretien, l'ordre des questions est flexible car il doit y avoir une logique avec le discours de la personne interrogée. Cette méthode apporte une richesse de données et une meilleure précision des propos recueillis car il permet de se concentrer sur des thèmes précis tout en laissant une liberté d'expression à la personne interrogée.

Le guide de cet entretien a été réalisé en anglais (Annexe IV). Il a pour rôle de structurer l'entretien de façon à viser des éléments particuliers. Il se compose de deux parties. Une première partie concerne le parcours professionnel de la personne interrogée et son expérience de façon générale auprès d'une population atteinte de douleur chronique et plus particulièrement de céphalée. Une deuxième partie concerne son intervention en tant qu'ergothérapeute et le programme CHAMP.

4.3.2 *Réalisation de l'entretien*

Pour des raisons éthiques et à la demande de l'interviewée, aucun enregistrement n'a été souhaité (Annexe V). L'entretien a donc été réalisé en deux phases : une première par échange écrit (Annexe VI) et une deuxième par visioconférence.

L'entretien a été réalisé le 12 novembre 2021 à 18 heure, heure française, (10 heures à Calgary) en visioconférence à l'aide de la plateforme Zoom®, il a duré 1 heure.

Il est à noter que l'utilisation d'une nouvelle technologie, telle qu'une plateforme de visioconférence, offre l'opportunité de pouvoir entrer en contact avec un plus grand nombre de personnes expertes pour un sujet de recherche. Dans le cas de ce travail, cela a permis de prendre contact directement avec une personne ayant participé au développement de ce programme dès son développement.

4.4 Analyse des résultats

L'analyse des données recueillies sera basée sur le « *verbatim* » énoncé lors de l'entretien.

Cette pré-enquête a mis en avant le fait que même si le programme n'est pas destiné seulement aux patients migraineux, c'est la grande majorité des clients. L'ergothérapie fait partie de l'approche comportementale pour soigner la migraine. Dans ce contexte, le praticien peut réaliser des évaluations du style de vie, inspirée de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnelle (MCRO), ou encore participer au retour au travail en adaptant l'environnement.

Cette évaluation ergothérapique relève la fréquence et l'intensité des crises, mais également toutes les informations qui touchent à l'hygiène de vie (sommeil, alimentation, exercice physique...). Le praticien va également s'intéresser au mode de gestion qu'a le patient envers sa pathologie : identification des facteurs déclenchant, gestion des émotions... Enfin, il questionnera sur le soutien dont dispose la personne par son entourage. L'évaluation initiale est fondée sur le MCREO, car cela permet de balayer toutes les dimensions de la personne, de son environnement et de ses activités, néanmoins Madame McLean souligne que l'entretien est orienté de manière différente pour ne pas être focalisé sur les problèmes rencontrés.

L'ergothérapeute intervient au cours de chaque atelier du programme CHAMP. Son accompagnement est fondé sur plusieurs modèles ergothérapiques mais principalement sur le MCREO. Il peut intervenir au sujet du sommeil, de conseils ergonomiques ou bien de relaxation. L'ergothérapeute, dans son approche globale, aide les personnes à mieux gérer leurs émotions, à mieux se comprendre. Il donne également des conseils pour aider les personnes à développer leurs rôles sociaux et leur participation à des activités significatives. De cette façon, le patient développe un sentiment de contrôle et d'auto efficacité qui va alors renforcer son engagement dans toutes ses occupations. La création du plan d'adaptation en fin d'accompagnement participe au renforcement de ces sentiments positifs et aide la personne dans le transfert de ses connaissances et compétences.

Madame McLean n'a pas été formée spécifiquement aux techniques de relaxation. C'est par ses recherches personnelles qu'elle a pu comprendre et transmettre les bases des techniques enseignées. L'efficacité des ateliers de ce programme n'a pas été évaluée. Cependant, « *d'autres études ont révélé qu'une auto-efficacité accrue augmente l'humeur et diminue l'invalidité* »

(Traduction libre McLean. A, 2021). Dans l'évaluation pilote de la conférence réalisée en amont de ce programme, le résultat tendait vers ce constat positif.

Selon elle, pour développer le programme en France, il est important de garder à l'esprit trois éléments clés :

- La caractéristique centrale d'autogestion et d'auto efficacité. Tout le monde n'est pas à l'aise avec le concept d'autogestion, car pour penser à l'autogestion, il faut dans un premier temps reconnaître ses difficultés et ses problèmes. Il est donc nécessaire de l'expliquer au début du programme en France.
- L'adhésion au critère de la société internationale des céphalées.
- L'utilisation et la contribution à la recherche dans ce domaine.

Enfin, pour aider au mieux cette population, il est primordial d'agir avec compassion, de défendre l'intérêt de nos patients auprès de leur employeur, famille.... De plus, nous devons à nos clients de proposer des traitements en ergothérapie récents validés par des publications.

Elle explique également que l'approche comportementale à elle seule, ne suffit pas. Cette approche est complémentaire à l'approche médicamenteuse. C'est d'ailleurs pourquoi les deux approches sont exposées lors de conférence initiale pour présenter le programme.

PROBLÉMATISATION

Pour définir la problématique, la méthode mnémotechnique PICOT : Population, Intervention, Comparaison, Outcome – résultante, Temps d'intervention, a été utilisée (Tétreault, 2014). Les personnes ayant des migraines nécessitent un accompagnement pluridisciplinaire pour mieux connaître leur maladie et adapter leur mode de vie. L'objectif est de maintenir un équilibre occupationnel satisfaisant en permettant et en facilitant l'engagement et le pouvoir d'agir des migraineux dans des activités qui sont signifiantes et significatives. Pour cela, l'éducation thérapeutique est un moyen efficace pour diminuer le nombre et/ou l'intensité de la crise tout en améliorant les conditions psychologiques des participants. L'ergothérapeute, de par sa formation biopsychosociale, a un impact positif dans ce type d'intervention en aidant la personne à s'autogérer afin d'atteindre un équilibre de vie optimal. Le programme canadien d'évaluation et de gestion des migraines emploie un ergothérapeute dans son équipe pour aider les patients.

Ainsi, ma problématique est la suivante :

Quels sont les bénéfices pour les patients migraineux français de participer à un programme d'éducation thérapeutique pluridisciplinaire fondé sur un modèle ergothérapeutique ?

Dans un premier temps, nous tenterons de répondre à cette question :

Quel pourrait être l'apport du développement d'un programme d'éducation thérapeutique (*similaire au programme canadien d'évaluation et d'autogestion des migraines*) fondé sur le modèle ergothérapeutique canadien du rendement et de l'engagement occupationnels, selon une équipe pluridisciplinaire ?

METHODE DE RECHERCHE

Dans cette partie, l'objectif est de développer la démarche de recherche choisie pour répondre à notre question. Pour cela, nous nous appuyons sur une méthode qualitative, le focus groupe, qui est centré sur les expériences des participants (Tétreault, 2014).

1 La recherche qualitative

« *L'objectif de la recherche qualitative est le développement de concepts qui nous aident à comprendre les phénomènes sociaux dans des contextes naturels (plutôt qu'expérimentaux), en mettant l'accent sur les significations, les expériences et les points de vue de tous les participants* » (Traduction libre Mays et Pope, 1995 cité dans Kohn & Christiaens, 2014). D'origine anthropologique et sociologique, ce processus englobe toutes les recherches de terrains en se penchant sur les expériences et représentations des différents intervenants. Cette méthode permet de modérer les résultats obtenus et d'ouvrir la recherche sur des versants différents en identifiant de nouvelles hypothèses (Kohn & Christiaens, 2014). Le chercheur qui est observateur et analyste s'intègre dans un processus dynamique et inductif. (Tétreault, 2014).

2 Réalisation du focus groupe

Cette méthodologie souligne les échanges entre les participants en s'appuyant sur leurs expériences afin d'explorer les différents axes de la thématique. Ici, ce sont les perceptions vis-à-vis du programme d'éducation thérapeutique pour l'autogestion des migraines. Ce processus dynamique permet d'acquérir des connaissances spécifiques à ce groupe. (Tétreault, 2014) Aucun consensus n'est attendu car c'est un moyen de générer des idées permettant d'approfondir le sujet d'étude (Kohn & Christiaens, 2014).

La fonction de celui-ci est de guider le développement d'un programme d'éducation en France en permettant l'émergence de nouvelles idées et adaptations. Un focus groupe se compose de quatre à dix participants.

2.1 Objectifs de cette méthode

Notre objectif est de recueillir les modalités d'accompagnement importantes à prendre en compte pour des praticiens vis-à-vis de la migraine, pour ensuite les comparer au programme d'éducation thérapeutique CHAMP pour en percevoir l'intérêt. Pour cela, trois questions seront

posées au groupe. Un guide d'animation (Annexe VII) répertoriant l'ordre des idées et des éléments de relance a également été construit pour faciliter la réalisation du focus groupe et le rôle de l'observateur.

- 1) Selon vous, quelles sont les modalités d'intervention essentielles à prendre en compte dans un programme ETP à destination des personnes migraineuses ?
- 2) En s'appuyant sur les modalités d'intervention mises en évidence dans la première question, quels seraient les bénéfices et les limites du « *programme canadien d'évaluation et d'autogestion des migraines* » fourni lors de la préparation du focus groupe ?
- 3) Selon l'Organisation Mondiale de la santé (OMS) en 2011, la migraine toucherait 11% de la population mondiale adulte. En 2016, le Global Burden of Disease (GBD) notifie que la migraine est devenue la deuxième cause d'invalidité au monde. D'après vous comment le « *programme canadien d'évaluation et d'autogestion des migraines* » pourrait être développé en France ?

2.2 Constitution de l'échantillon

2.2.1 *Critères d'inclusions*

Constatant qu'il y a peu d'ergothérapeutes travaillant auprès d'une population migraineuse en France, nous avons fait le choix de constituer un groupe hétérogène constitué d'ergothérapeutes et de neurologues. À la suite de la création de la matrice (Annexe VIII), nous avons opté pour les critères d'inclusion suivants :

Ergothérapeutes diplômés d'état	Neurologues
<ul style="list-style-type: none"> - Travaillant ou ayant travaillé dans la douleur chronique - Formé MCRO - Formé ETP 	<ul style="list-style-type: none"> - Consultation auprès de patients ayant des céphalées

Les critères d'exclusion sont définis en fonction des caractéristiques à rejeter dans la constitution de l'échantillon.

Pour constituer l'échantillon, je me suis appuyée sur différents réseaux professionnels tels que les réseaux de l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Toulouse et de mon

directeur de mémoire. J'ai également pris contact avec des professionnels rencontrés lors de mes différents stages.

Les potentiels participants ont ensuite été sollicités par mail. Le premier mail avait une fonction de recrutement (Annexe IX), dans celui-ci, une brève description du projet y était présentée, suivi d'un accord de participation. Puis, un second mail a été envoyé aux praticiens ayant accepté ; celui-ci comportait un lien *Framadate*[®] (outil de création et de planification de rendez-vous) pour définir une date et un horaire (Annexe X). Le focus groupe sera réalisé en visioconférence car tous les participants ne sont pas à Toulouse. Enfin, un dernier mail comportant une présentation du programme (Annexe XI) leur a été envoyé quelques jours avant la date de la rencontre.

2.2.2 Présentation de l'échantillon

Finalement, sur la dizaine d'ergothérapeutes contactés initialement, 3 sont présents. Une neurologue est présente sur les 4 contactés.

	<i>Expert 1 (V.)</i>	<i>Expert 2 (A.)</i>	<i>Expert 3 (B.)</i>	<i>Expert 4 (F.)</i>
<i>Profession</i>	Ergothérapeute	Ergothérapeute	Ergothérapeute	Neurologue
<i>Sexe</i>	Femme	Homme	Homme	Femme
<i>Année d'obtention du diplôme</i>	1992	2008	2013	2016
<i>Nombre d'années d'expérience dans le domaine de la douleur chronique (céphalée ou non)</i>	15 (pathologie cardio-respiratoire)	3	8 (pathologie neurologique)	3 (céphalées)
<i>Formation à l'éducation thérapeutique</i>	Certificat ETP	Oui, équivalence française	40h dans la formation initiale	non

Pour les ergothérapeutes

<i>Année de formation MCRO :</i>	2021	2016	2013	
----------------------------------	------	------	------	--

2.3 Considérations éthiques

Les praticiens présents sont informés de l'objectif de ce focus groupe et de la publication de leurs réponses dans le cadre de ce travail de fin d'étude. Les différents participants ont signé une attestation (Annexe XII) autorisant l'enregistrement de la réunion. L'anonymat et la confidentialité de certaines informations est garantie.

2.4 Anticipation des biais

Cette méthode du focus groupe peut induire des biais qu'il faut identifier en amont dans le but de les atténuer.

Le premier biais pourrait passer par la formulation des questions ; celle-ci pourrait conduire à une mauvaise interprétation ou ne pas orienter la conversation vers la question souhaitée. Les questions sont de type : ouverte, pour que les participants aient une liberté de réponse et une facilité à la discussion. Néanmoins, pour limiter ce premier biais, des questions de relance et des mots clés ont été définis ainsi qu'une présentation de cette question à des étudiants de troisième année et à des référents pédagogiques de l'institut de Formation en ergothérapie (IFE).

Le deuxième biais, se situe dans le fait que nous envoyons le programme en amont de la rencontre, ce qui induit une première partie des réponses notamment pour la deuxième question. Cependant, même si nous avons conscience de ce biais c'est un choix que nous prenons car la thématique centrale de cette rencontre se situe autour de ce programme. Le présenter au cours du focus groupe induirait une perte de temps et un arrêt dans la discussion qui ne serait pas favorable.

Un autre biais est le manque d'échange para-verbaux liés à la visio-conférence. Pour limiter ce dernier, nous choisissons de nous entourer d'un observateur qui sera là pour analyser la manière dont se déroulent les échanges.

Enfin, un des derniers biais identifié touche la compréhension des éléments abordés lors de l'échange. En effet, en ayant un professionnel de la santé qui n'est pas ergothérapeute, il se peut qu'il y ait des difficultés de compréhension pour celui-ci et même entre les ergothérapeutes qui n'auront pas les mêmes expériences. Le rôle du modérateur, sera alors de veiller à la bonne compréhension de tous les éléments et d'intervenir au besoin pour expliciter certains termes.

3 Analyse des résultats de l'étude

L'analyse des résultats est réalisée à partir de l'enregistrement de l'échange, du verbatim transcrit par l'observateur, du support écrit réalisé pendant la discussion et de la retranscription de la réunion (Annexe XIII). Une analyse qualitative et quantitative est proposée. L'analyse quantitative s'appuie sur le logiciel *IRaMuTeQ*®, un logiciel de statistique. Néanmoins, les notions abordées sont principalement sous formes « d'idées ». Nous nous appuyons donc principalement sur l'analyse qualitative fondée sur la méthode flottante (Bardin,2018). Les échanges de ce groupe ont tourné autour de trois grands thèmes.

3.1 Besoins en accompagnement ETP pour la personne migraineuse

3.1.1 *Connaissance de la maladie*

La première question du focus groupe portait sur les modalités d'accompagnements de cette population migraineuse. Il en ressort quatre grandes approches. La première approche est l'information autour de la maladie. En effet, les participants s'accordent à dire qu'il est important pour la personne migraineuse de connaître sa maladie. Il faudrait que celle-ci puisse comprendre l'origine de ses symptômes et les mécanismes de la douleur. A. évoque que le thérapeute aura alors pour objectifs de vulgariser le plus possible cette notion pour que le patient comprenne ce qu'il se passe dans son corps. Ainsi, il pourra par la suite, identifier plus aisément, les facteurs déclenchants d'une crise. F. explique que la différence entre facteurs déclenchants et prodrome est parfois complexe. Il semble important dans ce contexte, de définir pour le patient ce qu'est un facteur déclenchant et de lui expliquer la différence avec un prodrome. Mieux identifier ces facteurs, permettra alors au patient de chercher à les limiter voir les diminuer dans son quotidien répond V.

3.1.2 *Approche médicamenteuse*

Le deuxième accompagnement se concentrerait sur la thérapie médicamenteuse. En effet, la gestion d'une crise peut passer par un traitement pharmacologique ponctuel ou de fond. Néanmoins, F. a souligné (lignes 10 – 12) que l'information sur les traitements doit aussi expliquer les risques tels que la surconsommation médicamenteuse avec l'abus de substances et le passage à la chronicité. Cette thérapeutique intervient si les approches non médicamenteuses sont insuffisantes ou si la migraine est « *très productive* » (ligne 16).

Aujourd'hui, le conseil est de lier l'approche médicamenteuse à l'approche comportementale pour accroître les chances de gestion de la migraine, puisque l'approche cognitivo-comportementale est efficace selon le profil psychologique du patient en traitement de fond (Géraud et al., 2004).

3.1.3 Approche comportementale

La troisième approche concerne l'aspect comportemental. L'objectif de cette partie va être de diminuer la fréquence des crises « *en jouant notamment sur les facteurs favorisants, les bio rythmes, le stress, le sommeil* » (lignes 14-15). A. et V. expliquent que l'identification des facteurs favorisants dans le quotidien permettrait de cibler des approches non-médicamenteuses du type sophrologie, relaxation mais aussi activité physique. De plus, le rythme de vie a également été évoqué avec l'organisation d'une journée et la définition d'objectif SMART. Les patients pourront alors se donner « *des petits défis chaque jour* » (ligne 43) et par la suite envisager la reprise d'activités plaisantes. A. souligne que ce type d'activité est parfois oublié par les patients. Dans ce contexte, V. a souligné la notion d'équilibre de vie, voire d'équilibre occupationnel. Un rappel sur la signification de SMART a été fait lors de la réunion ligne 56 – 60. SMART signifie Spécifique, Mesurable, atteignable, Réalisable et Temporel.

3.1.4 Approche systémique

Enfin B. a souligné l'importance d'inclusion de l'entourage dans une approche d'éducation thérapeutique. En effet, il explique qu'il est nécessaire de pouvoir parler avec eux des répercussions de la migraine dans le quotidien et de la notion de handicap invisible tout en restant attentif aux capacités propres de la famille à trouver des ressources seule (Mugnier, 2011). Le handicap lié aux limitations d'activités et restrictions de participation peut perturber l'organisation familiale et relationnelle du patient produisant des transformations et adaptations qui peuvent induire une « *carence individuelle pour chacun* ». (Destailats et al., 2011). De plus, l'être humain pour se construire et se projeter a besoin d'appartenir à un groupe (familial, professionnel...) mais pour cela il est important que chacun puisse avoir le temps d'intégrer et de comprendre les informations (Mugnier, 2011).

3.2 Etude des leviers et limites du programme CHAMP

3.2.1 *Les leviers du programme*

Les participants mettent l'accent sur l'aspect interprofessionnel de ce programme, en effet, ce n'est pas simplement l'intervention d'un ou deux professionnels mais bien « *une véritable équipe* » (ligne 140). La prise en charge du patient ne se concentre pas uniquement sur l'aspect biomédical mais bien sur la personne dans sa globalité, avec la possibilité de participer à des ateliers complémentaires variés, en individuel ou en groupe pour répondre aux problématiques relevées lors de l'entretien initial et permettre une prise en compte de l'environnement de la personne, notamment, matériel. Même s'ils relèvent que l'objectif d'un programme d'éducation thérapeutique est que le patient soit acteur de son accompagnement, V. trouve que c'est particulièrement le cas dans le programme CHAMP avec un côté *empowerment*. Dans ce contexte, le terme empowerment se rapproche de la notion de responsabilisation et de pouvoir d'agir de la personne. F. relève également la réflexion qui est proposée au patient lors des petits travaux qui sont réalisés à distance des séances et qui lui permettent une adaptation de son quotidien.

L'usage de la MCRO, ou en tout cas d'un outil similaire est un élément positif qui a été relevé par B. et A. En effet, cet outil permet de mettre en avant les souhaits et les restrictions de participation de la personne qui seront par la suite retravaillés lors des ateliers. V. ajoute que lors des ateliers, il semblerait que les patients puissent échanger sur leurs propres solutions, « *leurs propres petits trucs* » (ligne 155) qui vont éventuellement aider les autres patients à gérer leurs crises. L'avantage de fonder l'accompagnement sur un outil tel que celui-là, est de favoriser la motivation de l'individu au cours de la prise en charge. En continuant sur l'aspect évaluatif du programme, A. souligne qu'il est très intéressant que des évaluations standardisées soient réalisées lors de l'accompagnement.

3.2.2 *Les limites du programme*

Ces limites sont identifiées suite à la lecture du document qui a été envoyé en amont présentant le programme. Tout d'abord une première ligne concerne les critères d'inclusion du programme. En effet, F. souligne qu'il n'est pas nécessaire de spécifier un nombre de jour car une personne migraineuse peut être en incapacité de réaliser certaines activités si elle ne répond pas au traitement médicamenteux (ligne 86 – 93). Ensuite, les participants questionnent la

motivation des patients qui intègrent ce programme ; en effet, ils trouvent que ce programme demande une certaine implication de la part du patient, cependant, ils se demandent comment elle est évaluée lors du diagnostic éducatif. V. émet également un biais concernant la connaissance de la maladie ; elle trouve que cela demande une certaine réflexion sur soi en amont du programme. Par ailleurs, elle relève également la durée du programme, qui pour elle, semble un peu courte.

Une autre limite de ce programme concerne l'aspect systémique évoqué précédemment. En effet, la session quatre a pour objectif de comprendre les effets de la communication sur une relation et sur soi. Il serait alors intéressant de le développer avec l'entourage social : aidants, famille, enfants, des personnes migraineuses.

Enfin, la limite évoquée concerne l'aspect culturel du programme. En effet, V. relève que selon la culture à laquelle nous nous identifions, nous n'aurons pas les mêmes perceptions de la maladie et des représentations différentes de celle-ci (ligne 285 – 288). B. rebondit en expliquant également qu'il y a aussi certaines personnes qui ne sont pas dans ce type de fonctionnement d'analyse et de réflexion sur soi.

Un autre écueil souligné vis-à-vis de ce programme est le modèle sur lequel il est fondé. En effet, le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel est un modèle qui n'est pas connu par tous les professionnels et le langage employé peut parfois être complexe.

3.3 Développement du programme en France

3.3.1 *Aspect institutionnel*

Dans un premier temps, les participants ont évoqué l'aspect institutionnel. Selon eux, le programme CHAMP pourrait être développé dans le cadre du centre de la douleur. En effet, ces centres essaient déjà d'inclure des séances de relaxation et une prise en charge psychologique. Il serait donc plus facile de commencer par l'intégrer dans ce type de structure, sachant que certaines réalisent déjà des hospitalisations de jours sur une demi-journée où le patient rencontre plusieurs praticiens comme c'est le cas au CHU de Toulouse.

De plus, il est souligné l'importance de la validation du programme par les Agences Régionales de Santé (ARS). B. souligne que les politiques actuelles en matière de santé sont orientées sur la prévention, donc théoriquement si des professionnels montent un projet tel que

celui-là dans leur structure, et qu'ils le justifient correctement par des données probantes, il n'y a pas de raison aujourd'hui que les instances politiques le refusent. (ligne 264-270). Par ailleurs, une traduction du programme est également à envisager dans ce contexte.

Néanmoins, F. souligne que cela pourra prendre du temps, car la migraine « *n'est peut-être pas encore suffisamment reconnue* » (ligne 261-262).

3.3.2 *Appropriation et adaptation*

Les autres adaptations proposées lors de la réunion visent à contrecarrer les limites mentionnées dans la partie précédente. En effet, il est évoqué que pour faciliter l'utilisation de ce programme et une compréhension par tous les professionnels, il serait important de bien expliquer le modèle sur lequel il se base.

Par ailleurs, il a été souligné que les programmes d'éducation thérapeutique doivent s'adresser à toute personne en ressentant le besoin. Il faut être en capacité de pouvoir répondre aux personnes pour qui le schéma de fonctionnement initial basé sur la réflexion de la personne n'est pas adapté, et réfléchir à une manière « *un peu plus directe* » de les aider (ligne 305-307). A. propose que pour ces personnes qui auraient un niveau de compréhension différent ou qui ne seraient pas habituées, il serait pertinent de développer les ateliers du programme de façon très ludique et très pratique (ligne 320-325). Pour cela V. ajoute également que si l'identification des difficultés par la MCRO est trop complexe, une des adaptations peut être la réalisation d'un journal sur une période définie avec le jour de la crise et les activités réalisées pour plus facilement identifier les facteurs déclenchants et les éviter.

F. rebondit sur la population concernée en expliquant qu'aujourd'hui les personnes qui viennent consulter en centre de la douleur sont justement à la recherche « *d'une approche différente* » (ligne 331) et sont prêtes à entrer dans ce mode de fonctionnement pour mieux se comprendre et adapter leur quotidien en vue de limiter les crises.

Enfin, un travail avec l'environnement social serait également à développer pour les aider à l'identification des ressources et des facteurs déclenchants. Il faudrait aussi faciliter la relation entre la personne et ses proches, en les aidant à développer leurs connaissances sur cette pathologie et ses répercussions.

3.5 Limites et observations lors du focus groupe

La constitution du focus groupe a été difficile, il aurait été souhaitable de réunir plus d'intervenants, notamment des neurologues pour avoir des détails sur l'attente des patients lors des consultations. Néanmoins, les ergothérapeutes présents n'ont pas eu de difficulté à transposer leurs expériences à cette pathologie. La neurologue a quant à elle permis de faire du lien entre la sémantique et les difficultés actuelles rencontrées pour cette atteinte.

Lors de la réalisation de la réunion, nous avons noté des difficultés techniques qui ont pu entraver certains échanges notamment la qualité audio. De plus, même si l'observateur a relevé une prise de parole aléatoire, les modalités de distanciel n'ont pas permis à tous les participants de s'exprimer au moment où ils le souhaitaient. Cependant, il a été relevé des échanges spontanés et constructifs. Les intervenants ont semblé intéressés par le programme. Il y a eu peu d'incompréhension entre les différents professionnels de santé, les termes spécifiques non compris ont été expliqués par la personne ou par le modérateur.

De surcroît, tous les participants n'ont pas eu le temps de lire le programme en amont de la rencontre, et pour ceux qui ont pu le lire, ils ont trouvé un manque d'informations notamment au sujet du contenu des ateliers. Cela a engendré un éclaircissement de la part du modérateur mais également des interrogations du groupe qui ont pu limiter l'analyse du programme, les participants se basant alors sur leurs propres pratiques. Il est intéressant de souligner que ces interrogations ont également amené une appropriation du programme qui a permis d'imaginer le développement de ce dernier en France.

4 Discussion

L'objectif de cette étude était de mesurer l'intérêt de développer un programme d'éducation similaire au CHAMP en France.

Cette discussion a pour finalité de mettre en relation les éléments théoriques présentés dans le cadre conceptuel avec les propos énoncés lors du focus groupe. Les relations sont faites grâce à une analyse matricielle et une lecture flottante (Bardin,2013).

4.1 L'équilibre occupationnel évalué au travers de la MCRO

D'après la revue de littérature et les propos recueillis lors du focus groupe, il semble important de veiller à l'équilibre occupationnel de cette population migraineuse. Les participants ont évoqué la notion d'équilibre de vie, rappelons que l'équilibre de vie est une notion plus large que l'équilibre occupationnel ; qui lui, signifie une juste quantité d'activités. Les personnes migraineuses pourraient être accompagnées en ce sens pour éviter le surinvestissement dans le domaine du travail et la reprise d'activités plaisantes parfois négligées. Pour cela, un accompagnement sur le rythme de vie et l'organisation d'une journée seraient une proposition intéressante à développer pour eux. Le programme CHAMP répond à cela, n'étant pas fondé sur un modèle biomédical, il ne se centre pas uniquement sur la douleur. Il intervient sur le patient dans sa globalité en prenant en compte les facteurs intrinsèques et extrinsèques de l'individu, en proposant d'agir sur l'activité professionnelle et physique, et/ou sur la relaxation qui permet une variété d'activités qui agit sur le bien-être de la personne.

La MCRO, outil qui évalue les répercussions de la maladie sur le quotidien dans chaque domaine de l'occupation, permet de mesurer cet équilibre et faciliter le changement au travers des occupations significatives (Caire et al., 2022). Si les personnes rencontrent des difficultés dans cette analyse, une description de journée ou de semaine type peut également les aider d'une manière plus pratique à évaluer la quantité de chaque activité et à développer le pouvoir de décision (Caire et al., 2022). Cet outil qui découle du modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels s'inscrit dans une approche globale évaluant les restrictions de participation, les impacts sur les activités et les souhaits de la personne en lui offrant un espace de collaboration (Caire et al., 2022). En effet, même si le programme d'éducation thérapeutique cible les migraines chroniques, il pourrait être proposé à toute personne ayant des migraines invalidantes l'obligeant à cesser toutes activités et à s'isoler.

Le programme CHAMP participe à l'accomplissement et au développement de rôles sociaux et répond au besoin d'occupation pour pouvoir vivre et être en relation avec autrui. En effet, les ateliers d'autogestion ont pour thème le rythme de vie, la communication et l'analyse de son comportement. Les participants apprennent alors à investir chaque domaine d'activité dans leur quotidien, y compris le repos. Les soins personnels sont abordés par la gestion des émotions, mais également par des ateliers complémentaires sur le sommeil et l'activité

physique. Certains aspects de l'hygiène de vie sont donc expliqués au sein de ce programme comme l'ont souligné les intervenants du focus groupe.

Le programme étant basé sur le MCREO, l'aspect environnemental est pris en compte lors d'un atelier complémentaire pour l'aménagement du poste de travail. Cependant, les intervenants du focus groupe ont relevé que l'environnement social pourrait être encore plus présent notamment en l'intégrant à la session quatre du programme qui a pour thème les relations avec soi-même et avec autrui. Dans celui-ci la personne travaille l'expressions claires de ses besoins, ses désirs et ses sentiments et développe l'écoute active.

Les dimensions de la personne sont importantes à prendre en compte dans un programme d'éducation thérapeutique. Le programme CHAMP s'intéresse à la dimension affective dans le cadre de la relation à soi et à l'aspect physique par des conseils environnementaux et de posture. Néanmoins, la dimension cognitive et spirituelle pourrait être à questionner. En effet, les participants ont évoqué des adaptations, notamment concernant la sphère cognitive, car le patient peut avoir des difficultés à se projeter et à analyser sa situation. De plus, en fonction des cultures, la représentation et la compréhension de la maladie est différente ; d'où l'importance soulignée par le groupe de réfléchir à différents médias ludiques et pratiques pour permettre à chacun de développer des compétences d'autosoins et d'adaptation. Grâce à ces outils, le programme pourrait s'adresser à un plus grand nombre de personnes et appuyer sur le sentiment de contrôle et d'auto-efficacité.

4.2 L'habilitation et l'engagement : un soutien à l'expérience optimale

Concernant le concept d'habilitation, les participants du focus groupe ont évoqué que ce programme visait particulièrement à rendre le patient acteur de sa prise en charge. Il a été évoqué la notion d'*empowerment*. Ce terme polysémique est traduit en France et au Québec par l'autonomisation, l'émancipation, la capacitation, l'habilitation, le pouvoir d'action, le pouvoir faire, la capacité d'agir, le pouvoir d'agir... Néanmoins, les différentes définitions et traductions de ce terme placent l'individu au centre d'un processus qui l'encourage « à *augmenter son pouvoir sur les décisions qui influent sa santé, sa capacité d'action en faveur de sa santé et donc son sentiment de contrôle sur sa vie* » (Couralet & Caire, 2018). De plus, une relation éducative est sous-entendue pour permettre aux patients de développer la capacité d'obtenir le pouvoir par ses propres efforts. (Couralet & Caire, 2018). Par ailleurs, les ateliers

collectifs renforcent le sentiment de contrôle et d'auto efficacité lorsque les patients échangent sur leurs ressources. Cette pairémulation les aide alors à l'ouverture de nouvelles possibilités dans la gestion des crises.

Le programme CHAMP participe donc à développer le pouvoir d'agir des patients en les aidant à l'autogestion des crises au travers de chaque atelier et notamment du dernier qui les aide à créer un plan d'adaptation pour poursuivre seul. Il a été aussi souligné lors du focus groupe que les petits travaux que les patients devaient réaliser entre les séances aidaient à maintenir l'engagement dans le programme par la participation cognitive tout en renforçant la capacité d'agir de la personne. Il a été évoqué l'utilisation de support visuel pour soutenir cet engagement tout au long des sessions du programme, car même si la partie obligatoire a semblé courte pour certains sur le papier, il a été relevé une motivation au début du programme assez importante qu'il ne faut pas infléchir par des ateliers trop théoriques. L'aspect pratique semble important pour soutenir la performance et le sentiment de contrôle.

La notion de défi quotidien et d'objectifs SMART ont été énoncé faisant échos à l'expérience optimale. Rappelons que SMART est un acronyme qui signifie : Spécifique, Mesurable, Atteignable, Réaliste et défini dans le Temps (Labat, 2017) ;

En lien avec les critères de cette expérience optimale, l'aspect mesure est pris en compte si la rétroaction est immédiate. La spécificité de l'objectif est définie lorsque la cible visée est claire. L'objectif est réaliste lorsque la tâche entreprise est atteignable, mais constitue tout de même un défi et exige une aptitude particulière. Cette notion de défi s'intègre dans le programme lorsque le patient apprend la gestion de l'énergie et la répartition des activités dans une journée, mais également pour le professionnel qui définira des objectifs avec le patient qui seront ensuite travaillés au cours des ateliers pour renforcer le sentiment de contrôle. L'atteinte d'un objectif SMART dans l'accompagnement permettra de développer et de maintenir la motivation du patient tout au long du programme avec un but précis. Ainsi, la personne aura les clés pour adapter son quotidien et rechercher au maximum une expérience optimale.

4.3 Les compétences visées d'éducation thérapeutique

Lors du focus groupe, il a été soulevé l'importance pour le patient de comprendre le fonctionnement de sa maladie. Cette compréhension nécessite une présentation du mécanisme de la douleur et des crises, mais aussi de l'identification des facteurs déclenchants. Il est

également important d'expliquer les risques liés à un abus médicamenteux des traitements de crises et donc de proposer des approches non-médicamenteuses dans les modalités d'accompagnements. Ce programme d'éducation thérapeutique a pour but d'aider le patient à faire face à sa maladie dans le quotidien en le rendant acteur de sa prise en charge et en l'aidant à s'autonomiser avec sa pathologie chronique.

Les ateliers développent à la fois les compétences d'autosoins et d'adaptation. Les compétences d'autosoins sont développées lors des enseignements proposés. Ces derniers visent à informer le patient mais également à l'aider à la prise de décision pour modifier l'impact de sa maladie. L'identification des facteurs déclenchants permet par la suite de réfléchir à des solutions pour les éviter ou les limiter. Des exercices de relaxation en réponse au stress sont enseignés, des conseils concernant l'hygiène de vie, une réflexion sur son comportement et son rythme de vie ou encore sur la reprise sportive sont proposés. Des séances avec le psychologue peuvent également aider le patient dans la prise de décision en comprenant mieux sa maladie, pour, par la suite s'ouvrir à de nouvelles perspectives.

Les compétences d'adaptations sont travaillées lors de la création du plan d'adaptation mais également lors des exercices proposés entre chaque séance pour essayer de modifier le quotidien. Le plan élaboré en fin de programme permet, en effet, une prise de conscience sur les ressources et sur les comportements qui semblent efficaces pour l'autogestion des crises. Les exercices proposés entre chaque séance permettent d'expérimenter les conseils donnés en agissant sur ses comportements et sur la façon dont la personne perçoit l'impact de la maladie sur sa vie. Enfin, si le patient le désire, il peut également lors d'ateliers complémentaires, agir sur son environnement en l'adaptant avec l'aide de l'ergothérapeute pour limiter les facteurs déclenchants. Cependant, le groupe a également proposé d'intervenir sur l'aspect social en intégrant l'entourage du patient lors des ateliers d'éducation thérapeutique pour améliorer la qualité de vie de tous et ainsi modifier l'impact de la pathologie sur soi et sur autrui.

CONCLUSION

Notre revue de littérature nous a montré que la migraine est une pathologie chronique touchant principalement les femmes. Elle entraîne des répercussions dans tous les domaines de l'occupation de la personne elle-même mais aussi de son entourage. Les personnes migraineuses ont tendance à surinvestir la sphère productive au détriment des loisirs, des soins personnels et du repos.

Les pensées négatives et la stigmatisation peuvent être à l'origine d'une détresse émotionnelle et d'une perte d'engagement dans les activités quotidiennes pouvant perturber l'équilibre occupationnel. Cela impacte alors le pouvoir d'agir de la personne mettant en péril ses différents rôles sociaux.

Pour éviter la perte de ce pouvoir, les experts s'accordent à dire qu'il faut allier les traitements médicamenteux aux traitements comportementaux. Le programme CHAMP, développé par le Pr. Becker, aide les patients dans l'autogestion des crises.

Ce travail d'initiation à la recherche a pour finalité d'évaluer les bénéfices de ce programme auprès de migraineux français. Dans un premier temps, l'objectif de cette étude est d'évaluer l'intérêt de ce programme auprès d'experts français.

Les échanges lors du focus groupe ont montré que ce programme paraissait intéressant à développer en France. Le programme pourrait s'inscrire dans la politique préventive proposée par les ARS, néanmoins le manque de reconnaissance de la migraine comme pathologie chronique peut ralentir le développement d'un tel projet. Un axe de développement serait de l'intégrer dans l'accompagnement proposé par les centres de la douleur qui se composent déjà d'une équipe pluridisciplinaire. Une information auprès des thérapeutes au sujet du MCREO semble importante pour que tous les praticiens aient un langage commun. De plus, même si les patients qui viennent consulter aujourd'hui en centre de la douleur sont à la recherche d'un accompagnement différent ; ce programme aurait besoin d'adaptations pour être proposé de manière très ludique et pratique dans le but de correspondre au plus grand nombre, tant d'un point de vue culturel que des capacités de réflexion des individus qui y participent. L'approche systémique pourrait également être développée en intégrant l'entourage social des patients pour faciliter la reconnaissance de la pathologie et la compréhension des répercussions dans le quotidien. L'aspect évaluatif du programme a également été abordé ; en effet il est relevé que

l'utilisation d'un outil similaire à la MCRO est un véritable levier pour les patients, néanmoins pour certains une adaptation plus pratique pourrait être nécessaire comme une description de journée type. De même, une évaluation de la motivation a également été proposée au niveau de l'inclusion des participants.

Il serait intéressant de poursuivre cette étude en s'interrogeant sur l'apport du programme du point de vue des patients. En effet, le domaine de la migraine est un milieu dans lequel les recherches sont à poursuivre et à développer pour permettre une meilleure compréhension de cette pathologie et de son retentissement et ainsi développer des moyens thérapeutiques médicamenteux ou non.

Par ailleurs, le focus groupe est une méthode intéressante qui mérite d'être développée dans d'autres sujets de recherche car elle apporte de nombreuses connaissances au chercheur mais également aux participants. Il permet une certaine prise de recul sur sa pratique professionnelle et une réflexion avec ses pairs pour l'améliorer.

Enfin, dans le cadre de ce travail de fin d'étude et en lien avec la réalisation d'un stage préprofessionnel au sein du centre d'évaluation et du traitement de la douleur (CETD) de l'hôpital Purpan de Toulouse (31), un livret de conseils, ressources et astuces a été conçu. Ce dernier a pour objectif d'accompagner les patients dans leur vie quotidienne en intégrant des aménagements pour améliorer leur qualité de vie et leur bien-être.

Les conseils proposés sont applicables à d'autres pathologies chroniques.

REFERENCES

ANFE. (2021). *Qu'est-ce que l'ergothérapie*. https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/

Backman, C. L. (2004). Occupational Balance : Exploring the Relationships among Daily Occupations and Their Influence on Well-Being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 202-209. <https://doi.org/10.1177/000841740407100404>

Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu* (2^e éd.). Presses Universitaires de France.

Becker, W. J. (2012). Headache Triggers, Lifestyle Factors, and Behavioural Therapies in Migraine—Appendix I. *The Canadian journal of neurological sciences. Le journal canadien des sciences neurologiques*, 39.

Becker, W. J., Findlay, T., Moga, C., Scott, N. A., Harstall, C., & Taenzer, P. (2015). Lignes directrices sur la prise en charge en soins primaires des céphalées chez l'adulte. *Canadian Family Physician*, 61(8).

Bertrand, R., Desrosiers, J., Stucki, V., Kühne, N., & Tétréault, S. (2018). Chapitre 4—Engagement occupationnel : Construction historique et compréhensions contemporaines d'un concept fondamental. In J.-M. Caire & A. Schabaille, *Engagement, occupation et santé* (p. 47-57). ANFE.

Bromberg, J., Wood, M. E., Black, R. A., Surette, D. A., Zacharoff, K. L., & Chiauzzi, E. J. (2012). A Randomized Trial of a Web-Based Intervention to Improve Migraine Self-Management and Coping. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 52(2), (p. 244-261). <https://doi.org/10.1111/j.1526-4610.2011.02031.x>

- Caire, J.-M., & Rouault, L. (2017). Chapitre 2—Modèles généraux en ergothérapie (4. Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO)). In M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. (2^e éd., p. 85-96). De Boeck Supérieur.
- Caire, J.-M., Maurel-Techene, S., Letellier, T., Heiske, M., Warren, S., Schabaille, A., & Destruhaut, F. (2022). Canadian Occupational Performance Measure : Benefits and Limitations Highlighted Using the Delphi Method and Principal Component Analysis. *Occupational Therapy International*, 2022, 1-14. <https://doi.org/10.1155/2022/9963030>
- Couralet, D., & Caire, J.-M. (2018). Chapitre 17—Education thérapeutique du patient (ETP) et empowerment. In J.-M. Caire & A. Schabaille, *Engagement, occupation et santé* (p. 269-275). ANFE.
- Csikszentmihalyi, M., & Bouffard, L. (2017). Le point sur le flow. *Revue québécoise de psychologie*, 38(1), 65-81. <https://doi.org/10.7202/1040070ar>
- De Diego, E., Gillet, D., & Mick, G. (2011). Modèle organisationnel d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients migraineux en situation ou avec risque de chronicisation ou d'abus d'usage de traitements. *Douleur et Analgésie*, 24(4), 214-221. <https://doi.org/10.1007/s11724-011-0271-7>
- Demarquay, G., Guégan-Massardier, E., & Giraud, P. (2020). Migraine : Traitement médicamenteux et non médicamenteux. *La Presse Médicale Formation*. <https://doi.org/10.1016/j.lpmfor.2019.12.001>
- Destailats, J.-M., Merceron, K., Belio, C., Sorita, E., Sureau, P., & Pelegris, B. (2011). Handicap et distorsion du lien. In J.-M. Mazaux, J.-M. Destailats, C. Belio, & J.

- Pelissier, *Handicap et Famille, Approche neuro-systémique et lésions cérébrales* (p. 69-93). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-71414-6.00008-5>
- Dodick, D. W. (2018). A Phase-by-Phase Review of Migraine Pathophysiology. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 58(1), 4-16. <https://doi.org/10.1111/head.13300>
- Filiatrault, J., & Richard, L. (2005). L'apport des théories des changements comportementaux aux interventions de prévention et de promotion de la santé de l'ergothérapeute. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 72(1), 45-56. <https://doi.org/10.1177/000841740507200110>
- Gatt, M.-T., & Belin, C. (2008). Migraines : Points de vue d'un neurologue et d'un médecin de la douleur. *Revue française de psychosomatique*, n° 34(2), 87-96.
- Géraud, G., & Lanteri-Minet, M. (2022). Partie II. Migraine—9. Thérapeutique de la migraine -. In G. Géraud, N. Fabre, M. Lanteri-Minet, D. Valade, & A. Donnet, *Les céphalées, migraines et algies faciales en 30 leçons* (3^e éd.). Elsevier Masson SAS. <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/medecine-generale/therapeutique-de-la-migraine>
- Géraud, G., Lantri-Minet, M., Lucas, C., & Valade, D. (2004). French guidelines for the diagnosis and management of migraine in adults and children. *Clinical Therapeutics*, 26(8), 1305-1318. [https://doi.org/10.1016/S0149-2918\(04\)80161-9](https://doi.org/10.1016/S0149-2918(04)80161-9)
- Gobeil, M.-J. (2018). Rôle de l'ergothérapeute. In P. Beaulieu (Éd.), *La douleur en mouvement*, 53-58. Presses de l'Université de Montréal. <http://books.openedition.org/pum/7167>
- Guevara, R. F., Oliveras, J. L., Carteron, H., & Janiaud, P. (1998). *La migraine : Connaissances descriptives, traitements et prévention* (Maladies. Maladies du système nerveux. Neurologie, p. 301). INSERM.

- Haley, A., Roberts, J., & Packer, T. (2011). La participation quotidienne : Un résultat déterminant pour les personnes atteintes de maladies chroniques. *Actualités ergothérapeutiques*, 13(5). https://caot.ca/document/3960/AE_Sept_11.pdf#page=3
- Harpole, L. H., Samsa, G. P., Jurgelski, A. E., Shipley, J. L., Bernstein, A., & Matchar, D. B. (2003). Headache Management Program Improves Outcome for Chronic Headache. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 43(7), 715-724. <https://doi.org/10.1046/j.1526-4610.2003.03128.x>
- Haute Autorité de Santé (Éd.). (2007). Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation : Juin 2007. *Obésité*, 4(1), 39-43. <https://doi.org/10.1007/s11690-009-0174-4>
- Hepp, Z., Bloudek, L. M., & Varon, S. F. (2014). Systematic review of migraine prophylaxis adherence and persistence. *Journal of Managed Care Pharmacy: JMCP*, 20(1), 22-33. <https://doi.org/10.18553/jmcp.2014.20.1.22>
- Hollis, V., Openshaw, S., & Goble, R. (2002). Conducting Focus Groups : Purpose and Practicalities. *British Journal of Occupational Therapy*, 65(1), 2-8. <https://doi.org/10.1177/030802260206500102>
- Houle, T. T., Butschek, R. A., Turner, D. P., Smitherman, T. A., Rains, J. C., & Penzien, D. B. (2012). Stress and sleep duration predict headache severity in chronic headache sufferers. *Pain*, 153(12), 2432-2440. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2012.08.014>
- INSERM. (2020). *Migraine Une maladie de mieux en mieux connue*. Inserm. La science pour la santé. <https://www.inserm.fr/dossier/migraine/>

International Headache Society. (2013). *La Classification Internationale des Céphalées 3e édition* (SFEMC, Trad.). <https://ichd-3.org/wp-content/uploads/2019/06/ICHD3-traduction-fran%C3%A7aise-VF-%C3%A0-publier.pdf>

Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflét et perspectives de la vie économique, LIII*, 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

Kropp, P., Meyer, B., Meyer, W., & Dresler, T. (2017). An update on behavioral treatments in migraine – current knowledge and future options. *Expert Review of Neurotherapeutics*. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14737175.2017.1377611>

La voix des migraineux. (2021, septembre 11). *C'est quoi la migraine ? Premier Sommet Francophone de la Migraine. Intervention du Docteur Mawet J.* <https://www.youtube.com/watch?v=065-Hvs1iow>

La voix des migraineux. (2021, septembre 11). *Les mécanismes de la migraine. Premier Sommet Francophone de la Migraine. Intervention du Professeur Shoenen J.* <https://www.youtube.com/watch?v=3lwRb5ZsDmk>

La voix des migraineux. (2021, septembre 11). *Les nouveaux traitements anti-CGRP. Premier Sommet Francophone de la Migraine. Intervention du Professeur Ryvlin P.* <https://www.youtube.com/watch?v=gBys47QATSE>

Labat, T. (2017). Congrès de la confédération mondiale en kinésithérapie à Cape Town : Kinésithérapie et auto-prise en charge dans le traitement des troubles musculosquelettiques. *Kinésithérapie, la Revue*, . <https://doi.org/10.1016/j.kine.2017.08.005>

- Lagman-Bartolome, A. M., Lawler, V., & Lay, C. (2018). Headache Education Active-Waiting Directive : A Program to Enhance Well-Being During Long Referral Wait Times. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 58(1), 109-117. <https://doi.org/10.1111/head.13194>
- Lake, C. (2005). La migraine : Plus qu'un « gros » mal de tête – une avenue pour la pratique de l'ergothérapie. *Actualités ergothérapeutiques*, 7(3), 3-6.
- Lanteri-Minet, M., Lucas, C., & Chautard, M. H. (2004). TO02 - Framig III : Enquête auprès de l'entourage du migraineux. Résultats. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement*, 5. [https://doi.org/10.1016/S1624-5687\(04\)94546-5](https://doi.org/10.1016/S1624-5687(04)94546-5)
- Lemmens, J., De Pauw, J., Van Soom, T., Michiels, S., Versijpt, J., van Breda, E., Castien, R., & De Hertogh, W. (2019). The effect of aerobic exercise on the number of migraine days, duration and pain intensity in migraine : A systematic literature review and meta-analysis. *The Journal of Headache and Pain*, 20(1),. <https://doi.org/10.1186/s10194-019-0961-8>
- Martins, S. (2015). Agissez... Pour votre santé ! L'équilibre occupationnel : Un concept clé en ergothérapie. In M.-C. Morel-Bracq, E. Trouvé, E. Offenstein, E. Quevillon, K. Riguet, H. Hernandez, Y. Ung, & Crystèle Gras, *L'activité humaine : Un potentiel pour la santé* (p. 43-51). De Boeck solal. https://books.google.fr/books?id=8zmOrgEACAAJ&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- McLean, A. (2009). Supporting individuals with migraine in the workplace. *Work*, 34(1), 123-127. <https://doi.org/10.3233/WOR-2009-0950>

- McLean, A., Becker, W. J., & Vujadinovic, Z. (2020). Making a new-patient headache education session more patient-centered : What participants want to know. *Disability and Rehabilitation*, 42(10), 1462-1473. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1526337>
- McLean, A., & Coutts, K. (2011). L'ergothérapie et l'autogestion des migraines. *Actualités ergothérapeutiques*, 13(5), 5-8.
- Morel-Bracq, M.-C. (2018). La théorie du Flow et l'ergothérapie. *ErgOTHérapies*, 71, p. 51-58.
- Mugnier, B. (2011). L'annonce du handicap. In J.-M. Mazaux, J.-M. Destailats, C. Belio, & J. Pelissier, *Handicap et Famille, Approche neuro-systémique et lésions cérébrales* (p. 1-8). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-71414-6.00008-5>
- Organisation Mondiale de la santé. (1998). *Education Thérapeutique du Patient— Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/345371/9789289055987-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Pringsheim, T., Davenport, W. J., Mackie, G., Worthington, I., Aube, M., Christie, N. C., Gladstone, J., & Becker, W. J. (2012). Canadian Headache Society Guideline for Migraine Prophylaxis : Supplement 2. *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien Des Sciences Neurologiques*, 39(S2).
<https://doi.org/10.1017/S0317167100015109>
- Packer, T. (2011). Une approche de l'autogestion centrée sur l'occupation. *Actualités ergothérapeutiques*, 13(5), 3-4.

- Probyn, K., Bowers, H., Mistry, D., Caldwell, F., Underwood, M., Patel, S., Sandhu, H. K., Matharu, M., Pincus, T., & CHESS team. (2017). Non-pharmacological self-management for people living with migraine or tension-type headache : A systematic review including analysis of intervention components. *BMJ Open*, 7(8). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016670>
- Radat, F., & Lanteri-Minet, M. (2008). Évaluation de la migraine. *LA REVUE DU PRATICIEN*, 58, 616-624.
- Roos, C. (2019). Migraine : Données épidémiologiques, cliniques et thérapeutiques. *Biologie Aujourd'hui*, 213(1-2), 35-41. <https://doi.org/10.1051/jbio/2019019>
- Rothrock, J. F., Parada, V. A., Sims, C., Key, K., Walters, N. S., & Zweifler, R. M. (2006). The impact of intensive patient education on clinical outcome in a clinic-based migraine population. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 46(5), 726-731. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4610.2006.00428.x>
- Ruiz de Velasco, I., González, N., Etxeberria, Y., & Garcia-Monco, J. (2003). Quality of Life in Migraine Patients : A Qualitative Study. *Cephalalgia*, 23(9), 892-900. <https://doi.org/10.1046/j.1468-2982.2003.00599.x>
- Sahai-Srivastava, S., Sigman, E., Uyeshiro Simon, A., Cleary, L., & Ginoza, L. (2017). Multidisciplinary Team Treatment Approaches to Chronic Daily Headaches. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 57(9), 1482-1491. <https://doi.org/10.1111/head.13118>

Sauro, K. M., & Becker, W. J. (2008). Multidisciplinary Treatment for Headache in the Canadian Healthcare Setting. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 35(1), 46-56.
<https://doi.org/10.1017/S0317167100007551>

SFEMC. (2022). *Comment traiter la migraine ?* sfemc.fr. <https://www.sfemc.fr/maux-de-tete/la-migraine/13-comment-traiter-la-migraine.html>

Smith, T. R., Nicholson, R. A., & Banks, J. W. (2010). Migraine Education Improves Quality of Life in a Primary Care Setting. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 50(4), 600-612. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4610.2010.01618.x>

Steiner, T. J., Stovner, L. J., Katsarava, Z., Lainez, J. M., Lampl, C., Lantéri-Minet, M., Rastenyte, D., Ruiz de la Torre, E., Tassorelli, C., Barré, J., & Andrée, C. (2014). The impact of headache in Europe : Principal results of the Eurolight project. *The Journal of Headache and Pain*, 15(31). <https://doi.org/10.1186/1129-2377-15-31>

Supiot, F. (2009). La migraine en 2009 : De la crise au traitement. *Rev Med Brux*, 30, 299-403.

Tétreault, S. (2014). Focus groupe. In S. Tétreault & P. Guillez, *Guide pratique de recherche en réadaptation* (1^{re} éd.). De Boeck Supérieur.

Tétreault, S. (2014). Stratégie pour poser sa question de recherche. In S. Tétreault & P. Guillez, *Guide pratique de recherche en réadaptation* (1^{re} éd., p. 33-47). De Boeck Supérieur.

Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). Habilitier à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation. (N. Cantin, Trad.; 2^e éd.).

- Trouvé, E., Rousseau, J., & Morel-Bracq, M.-C. (2016). Chapitre 13. Approche de l'environnement dans les modèles ergothérapeutiques. In *Agir sur l'environnement pour permettre une activité* (p. 207-220). De Boeck Supérieur.
- Varkey, E., Cider, Å., Carlsson, J., & Linde, M. (2011). L'exercice comme prophylaxie de la migraine : Une étude randomisée utilisant la relaxation et le topiramate comme témoins. *Cephalalgia*, 31(14), 1428-1438. <https://doi.org/10.1177/0333102411419681>
- Vos, T., Abajobir, A. A., Abate, K. H., Abbafati, C., Abbas, K. M., Abd-Allah, F., Abdulkader, R. S., Abdulle, A. M., Abebo, T. A., Abera, S. F., Aboyans, V., Abu-Raddad, L. J., Ackerman, I. N., Adamu, A. A., Adetokunboh, O., Afarideh, M., Afshin, A., Agarwal, S. K., Aggarwal, R., ... Murray, C. J. L. (2017). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990–2016 : A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet*, 390(10100), 1211-1259. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32154-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32154-2)
- Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy : A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 322-327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>
- World Health Organization. (2011). *Atlas of headache disorders and resources in the world 2011*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44571>

ANNEXES

ANNEXE I : CRITÈRES DIAGNOSTIC.....	I
ANNEXE II : LES 4 PHASES DE LA MIGRAINE.....	II
ANNEXE III : CONTACT AVEC LE PROFESSEUR W. BECKER.....	III
ANNEXE IV : GUIDE D'ENTRETIEN	IV
ANNEXE V : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT EN ANGLAIS.....	VIII
ANNEXE VI : REPONSE ECRITE DE MADAME MCLEAN.....	IX
ANNEXE VII : GUIDE D'ANIMATION	XIV
ANNEXE VIII : MATRICE	XVIII
ANNEXE IX : MAIL TYPE PRISE DE CONTACT.....	XX
ANNEXE X : MAIL TYPE CHOIX DU CRENEAU.....	XXI
ANNEXE XI : PRESENTATION DU PROGRAMME CHAMP	XXII
ANNEXE XII : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	XXX
ANNEXE XIII : RETRANSCRIPTION DU FOCUS GROUPE.....	XXXI

ANNEXE I : CRITÈRES DIAGNOSTIC

Box 2. ICHD-3 diagnostic criteria for migraine without aura [2].

- A. At least five attacks fulfilling criteria B-D
- B. Headache attacks lasting 4–72 h (untreated or unsuccessfully treated)
- C. Headache has at least two of the following four characteristics:
 - a. unilateral location
 - b. pulsating quality
 - c. moderate or severe pain intensity
 - d. aggravation by or causing avoidance of routine physical activity (eg, walking or climbing stairs)
- D. During headache at least one of the following:
 - e. nausea and/or vomiting
 - f. photophobia and phonophobia
- E. Not better accounted for by another ICHD-3 diagnosis.

Box 3. ICHD-3 diagnostic criteria for migraine with aura [2].

- A. At least two attacks fulfilling criteria B and C
- B. One or more of the following fully reversible aura symptoms:
 - a. visual
 - b. sensory
 - c. speech and/or language
 - d. motor
 - e. brainstem
 - f. retinal
- C. At least three of the following six characteristics:
 - g. at least one aura symptom spreads gradually over ≥ 5 minutes
 - h. two or more aura symptoms occur in succession
 - i. each individual aura symptom lasts 5–60 minutes
 - j. at least one aura symptom is unilateral
 - k. at least one aura symptom is positive
 - l. the aura is accompanied, or followed within 60 minutes, by headache
- D. Not better accounted for by another ICHD-3 diagnosis.

Box 4. ICHD-3 diagnostic criteria for chronic migraine [2].

- A. Headache (migraine or tension-type-like) on ≥ 15 days/month for > 3 months, and fulfilling criteria B and C
- B. Occurring in a patient who has had at least five attacks fulfilling criteria B–D for 1.1 *Migraine without aura* and/or criteria B and C for 1.2 *Migraine with aura*
- C. On ≥ 8 days/month for > 3 months, fulfilling any of the following:
 - 1. criteria C and D for 1.1 *Migraine without aura*
 - 2. criteria B and C for 1.2 *Migraine with aura*
 - 3. believed by the patient to be migraine at onset and relieved by a triptan or ergot derivative
- D. Not better accounted for by another ICHD-3 diagnosis.

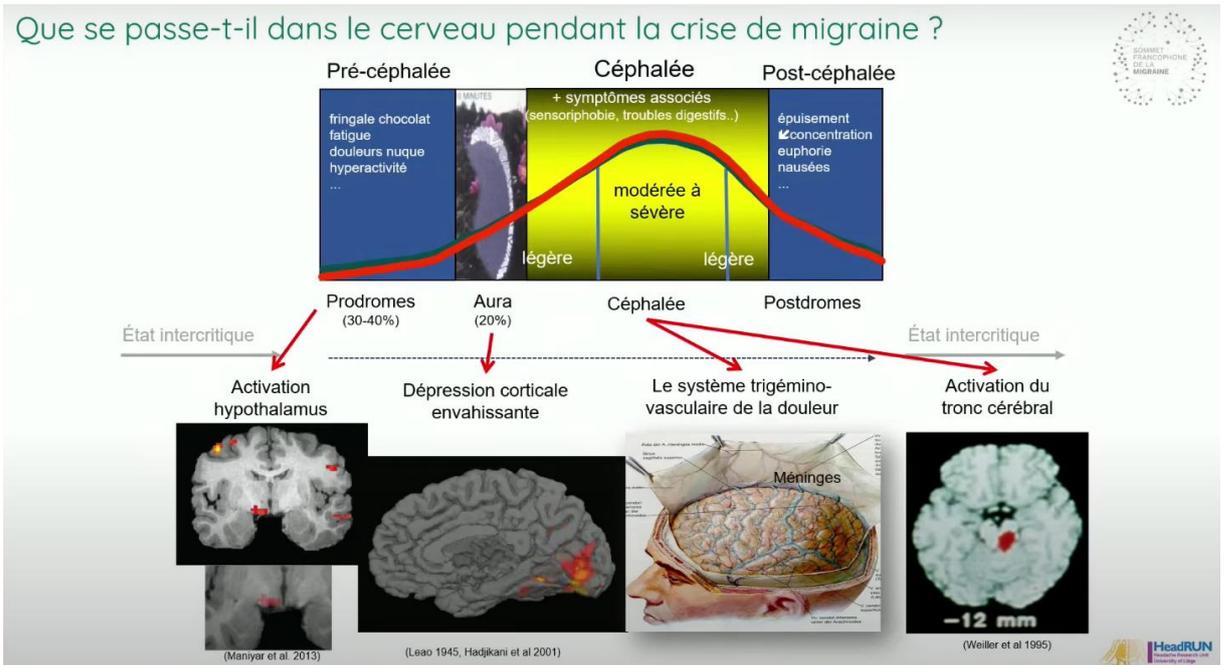
Box 5. ICHD-3 diagnostic criteria for medication overuse headache [2].

- A. Headache occurring on ≥ 15 days/month in a patient with a pre-existing headache disorder
- B. Regular overuse for > 3 months of one or more drugs that can be taken for acute and/or symptomatic treatment of headache
- C. Not better accounted for by another ICHD-3 diagnosis.

Box 6. Diagnostic criteria for severe migraine [31].

- A. Headache frequency of at least 8 migraine days per month
- B. Headache frequency < 8 migraine days per month, but associated with at least one of the following criteria:
 - 1. HIT-6 score ≥ 60
 - 2. Necessitating complete interruption of activity for $\geq 50\%$ of headaches

ANNEXE II : LES 4 PHASES DE LA MIGRAINE



ANNEXE III : CONTACT AVEC LE PROFESSEUR W. BECKER

Subject: CHAMP program in France - research work for degree

Dear Dr Becker,

I would like to introduce myself. My name is Morgane Masurier. I am an occupational therapy student in France in Toulouse.

As part of my research work for my degree, I am interested in the impact of occupational therapy with people who have primary headaches. My research is titled: “How occupational therapists in multidisciplinary teams could help people with primary headaches to better manage periods of crisis: achieving optimal balance by developing empowerment for this population?”

In order to develop my research, I would like to adopt the CHAMP program in France, starting in November 2021. Would it be possible to discuss with you or with an occupational therapist on your team about the possibility of using your program in my research?

If you have any queries, please do not hesitate to contact me.

Best regards.

ANNEXE IV : GUIDE D'ENTRETIEN

Interview guide

Migraine and occupational therapy: Development of a therapeutic education program for migraine patients involving occupational therapists in France.

Overview: Hello, I am Morgane, the occupational therapy student who contacted you by email. We are meeting today as part of my research work for my graduation, which is about the contribution of the occupational therapist in a therapeutic education program for the self-management of migraine sufferers.

The purpose of this exploratory interview is to discuss with you the support that the occupational therapist offers in a program such as the Calgary Headache Assessment and Management program (CHAMP). Then, consider the development perspective of this program in France.

Opening questions:

1. Can you talk about your professional background?

How long have you been working? How many positions have you had and in which structure?

2. Why did you choose to focus on headaches and particularly migraines?

Can you tell us about the events that made you want to address this population?

ANNEXE V : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT EN ANGLAIS



Consent form

For films, sound recordings, video recorders and other

I, the undersigned, _____
hereby agree to have the meeting recorded on audio or video tape.

I understand that this modality is a work and training tool for Morgane MASURIER student in training at the Institute of occupational therapy of Toulouse.

I understand that the recordings will be used for work and analysis by the student in the context of her research work for the graduation.

Only the student may have access to the recording to assist in the analysis of the material.

The audio, video or digital media must not go outside the framework of the Institute of Occupational Therapy de Formation of Toulouse. I understand that all recordings will be stored in such a way that they will not be disclosed on the Internet or used for any purpose other than the degree research work.

I understand that I may request any explanation I wish regarding the use of these recordings.

Signatures:

Consenting person

Student making the recording

Made in: _____

Date: _____

N. B: Care must be taken to ensure that signatories to this form are authorized to do so in accordance with applicable legislation. If applicable, please indicate in which (curator or holder of parental authority) the person is authorized to sign.

This document must be printed in duplicate and must be retained by both persons concerned.

ANNEXE VI : REPOSE ECRITE DE MADAME MCLEAN

Interview guide

Migraine and occupational therapy: Development of a therapeutic education program for migraine patients involving occupational therapists in France.

Overview: Hello, I am Morgane, the occupational therapy student who contacted you by email. We are meeting today as part of my research work for my graduation, which is about the contribution of the occupational therapist in a therapeutic education program for the self-management of migraine sufferers.

The purpose of this exploratory interview is to discuss with you the support that the occupational therapist offers in a program such as the Calgary Headache Assessment and Management program (CHAMP). Then, consider the development perspective of this program in France.

Opening questions:

1. Can you talk about your professional background?

How long have you been working? How many positions have you had and in which structure?

I have been an occupational therapist for 31 years. I have had approximately 9 jobs. I have worked in Canada and the United States. I have worked in the fields of pain (headache, chronic pain); work rehabilitation and return to work; and psychiatry (in patient, out patient, and community). I have also worked in private practice doing medical legal assessments.

2. Why did you choose to focus on headaches and particularly migraines?

Can you tell us about the events that made you want to address this population?

I worked at a specialized headache clinic for ~ 12 years. Most of the clients there had episodic or chronic migraine. I chose this job for many reasons. It is a very specialized area and very different from general chronic pain practice. Migraine is a neurological disorder that is complex. There is a tremendous amount of high level research in the area of migraine. The clinic had a very academic focus. There were many research projects. I saw it as a place

where I could learn and also contribute. I was also very touched by how disabling migraines could be and I wanted to help from an occupational therapy perspective.

Intervention of the occupational therapist and CHAMP program:

3. What is specific to the care of people suffering from migraine?

In migraine, there are two types of treatment. Research has shown that using both is more effective than just one or the other. The two types of treatment are (1) medical (medication and interventions such as greater occipital nerve blocks, etc.) and (2) behavioural (non-medicinal treatments). OT assessment and treatment falls within the behavioural category.

At the clinic, my focus was:

- 1. Lifestyle assessments (an interview-based assessment looking at lifestyle factors that might be contributing to the headaches, and making recommendations for lifestyle changes). This included stress, nutrition and hydration, exercise, sleep, triggers, ergonomics, and balancing activities. I also helped clients learn how to use headache diaries.*
- 2. Return to Work – the rate of disability is high for people with migraine. I supported job-attached people return to work. I also helped those who were still at work with accommodation recommendations.*
- 3. I taught several classes – relaxation, sleep, and ergonomics*
- 4. I co-facilitated the new patient lecture once every month.*
- 5. I published several articles*
- 6. I co-created an online sleep teaching module for people with migraines and tension-type headache.*

4. I would like us to describe the program

What are the characteristics of the program (number of sessions, workshops, inclusion criteria...)?

The behavioural program has changed since I left. When I was there, it consisted of

- 1. A two-hour sleep lecture (once a month)*
- 2. A five-session self-management workshop (based on Lorig from Stanford) – each session was 2 hours and sessions were held once a week. Topics included self monitoring (headache*

diaries), pacing, communication, negative self-talk, and setting up a flare-up plan. Participants were also taught a different type of relaxation every session.

- 3. A three-session relaxation workshop (with materials provided by Drs. Penzien and Rains). This program ran for 8 weeks. This required that participants attend 3 in-person sessions and do the other work from home.*
- 4. A one-hour ergonomic lecture provided every second month.*
- 5. A two-hour medication lecture provided every second month.*
- 6. A twice-monthly two hour introduction lecture for new patients.*

Is it the only programme that exists in this framework?

The content is based on other programs and on the literature.

Is it validated? If so, how (validation process)

It is based on the literature. We had patient evaluations for each workshop/lecture. We reviewed ~ 916 patient evaluations from our introductory session and published a paper on it. It was an in-depth Quality Improvement exercise. See McLean, Becker, Vuadinovic 2020 in Disability & Rehabilitation.

What is the impact of the programme on self-management?

Other researchers have demonstrated that increased self-efficacy increases mood and decreases disability. We did not measure these features with our self-management workshop. All programming (both medical and behavioural) was intended to increase participants' self-management and self-efficacy. In the pilot phase of two of our lectures we measured self-efficacy. The results trended in a positive direction.

- 5. If we were to develop this programme in France, what would we absolutely have to keep in the transcultural adaptation?*

Three things:

(1) The central self-management/self-efficacy feature and sensitivity to clients who aren't comfortable with self-management concepts. (Mike Iwama, a Japanese-Canadian OT, wrote a paper detailing how he took the COPM to Japan and trialled it with Japanese clients. He said he found that many clients in that culture were not used to identifying their own occupational performance problems and focusing on them. Instead, he found that many participants were

used to having the doctor tell them what to do. So not everyone feels comfortable with self-management.)

(2) Adhering to the definitions and diagnoses of the International Headache Society (IHS)

We are so fortunate that there is an international headache body with established diagnostic criteria and definitions. That means a headache practitioner in France uses the same criteria and headache language as practitioners in almost every country of the world. This is important in day to day practice and when you do research and publish your data.

(3) Ensure that whatever you do is supported by the literature, and contribute to it whenever possible.

6. I read that MCRO could be used, do you carry out the task according to the MCREO model?

Yes. I use different models. One is the Canadian Model of Occupational Performance (which I believe is similar to the MCREO) and the MOHO (Gary Kielhofner). There are others as well.

7. Do you have a concrete example of your action in the CHAMP program?

I'll get this to you. I'm still thinking of the best example. I'm attaching an article link to the email. This was written by Cheryl Lake, a very talented OT who worked at CHAMP before me. She demonstrates how she used the CMOP with her clients.

8. As a practitioner, how can we respond to the problem of empowerment of this population?

On a day-to-day basis, we can treat each client with migraine with respect, empathy, and compassion. We owe it to our clients to keep abreast of the literature on migraine management and to read headache publications (e.g. Cephalalgia or Headache) to better understand new diagnostic and medical discoveries, as well as advancements in the behavioural treatments. On a larger scale, we can advocate for individual patients with their employers, disability managers, and even with their family members as required. We can publish articles and advance the literature on management for people with migraine as well as the practice of OT with this population. Some people choose to write to their governments to advocate for funding

for migraine projects and research. For example, in the U.S. there is a Headache on the Hill Day where a variety of clinicians meet with federal legislators to advocate for people with headache: <https://americanheadachesociety.org/news/headache-on-the-hill/>

Thank you very much for your time for this exchange,

If you wish, I could communicate you the progress of this work

I would be very interested to hear ☺

Goodbye

ANNEXE VII : GUIDE D'ANIMATION

Guide d'animation du focus groupe

L'ergothérapie et l'autogestion des migraines

Développement d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients migraineux intégrant l'ergothérapeute en France

Durée : 2h maximum

Modérateur / animateur : Morgane Masurier

Observateur : Emme Borges-Peixoto

Introduction (5-10min) :

- *Remerciements aux participants pour leur présence*
- *Présentation du sujet et objectif de l'étude : Identification des objectifs de l'étude et utilisation potentielle des résultats.*
- *Explication du déroulement du focus groupe : Règles de fonctionnement du groupe*
- *Confirmation des éléments éthique (confidentialité, accord enregistrement, anonymisation, formulaire de consentement) confidentialité des propos*
- *Précision sur la pertinence de leur participation et sur l'importance de leur opinion (pas de bonne ou mauvaise réponse) expression libre*
- *Invitation à poser des questions d'éclaircissement ou de précision*
- *Présentation du modérateur et de l'assistant*
- *Présentation des participants*

« Bonjour,

Je vous remercie de votre participation à mon étude dans le cadre de mémoire d'initiation à la recherche.

Ce travail a pour but d'évaluer la faisabilité de développer le programme canadien d'évaluation et de gestion des migraines en France.

Dans le cadre de cette rencontre, je souhaite essentiellement connaître votre opinion et expérience sur l'accompagnement en éducation thérapeutique qu'il est possible de réaliser

auprès de cette population. Ce travail de fin d'étude s'inscrit dans un projet de recherche plus important puisque j'envisage de poursuivre cette recherche au niveau Master.

La rencontre se terminera au plus tard à 14h.

Vous avez tous préalablement accepté d'être enregistrés en signant une fiche de consentement. Cet enregistrement facilitera l'analyse des données par la suite avant d'être détruit. Les données recueillies seront anonymisées.

Par ailleurs, je tiens à vous informer qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, je souhaite simplement connaître votre point de vue et votre expérience sur le sujet. Il n'est pas nécessaire d'aboutir à un consensus. Sentez-vous libre de participer et n'hésitez pas à m'interrompre si vous avez besoin que je reformule ou explicite une question.

Donc, je me présente, je suis Morgane, étudiante en 3^{ème} années à l'IFE de Toulouse. Durant, cette séance, je serai modératrice. Mon rôle est de poser les questions et d'écouter, je ne prendrai pas part aux discussions et vous invite donc à discuter entre vous. Je poserai 3 questions et vous inviterai à passer d'un sujet à l'autre. Lors de cette rencontre, j'invite vraiment chacun d'entre vous à partager son expérience. Il est possible que j'interrompe certaines personnes et que j'en invite d'autre à s'exprimer davantage.

Je suis accompagnée de Emma, également étudiante en troisième année à l'IFE de Toulouse, qui est ici pour prendre des notes au cours de la discussion, elle ne prendra pas part à cet échange.

Est-ce que vous avez des questions avant de commencer ?

Je vous invite à faire un tour de table pour vous présenter »

Questions (60 min) :

Selon vous, quelles sont les modalités d'intervention essentielles à prendre en compte dans un programme ETP à destination des personnes migraineuses ?

Question de relances

- . Est-ce que vous avez des exemples ?
- . A quelles notions cela vous fait penser ?
- . En vue de travailler sur quel axe ?

Mots clés

- . Equilibre
- . Auto-efficacité
- . Sentiment de contrôles
- . Gestion
- . Quotidien
- . Bien-être

« Suite à cet échange général sur l'accompagnement qu'il serait possible de réaliser, nous allons maintenant nous recentrer sur le programme que je vous ai envoyé par mail. »

En s'appuyant sur les modalités d'intervention mises en évidence dans la première question, quels seraient les bénéfices et les limites du « programme canadien d'évaluation et d'autogestion des migraines » fourni lors de la préparation du focus groupe ?

Question de relances

Mots clés

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">. Pouvez-vous développer un peu plus ?. Pourquoi ?. Avez-vous un exemple de situation ?. Qu'est-ce qu'il faudrait modifier alors ?. Avez-vous une idée de comment l'évaluer ? | <ul style="list-style-type: none">. Motivation. Pouvoir d'agir de la personne. Engagement |
|---|---|

« La dernière question, concerne un aspect plus pratique du développement et de l'adaptation de ce programme. »

Selon l'Organisation Mondiale de la santé (OMS) en 2011 la migraine toucherait 11% de la population mondiale adulte. En 2016, le Global Burden of Disease (GBD) notifie que la migraine est devenue la deuxième cause d'invalidité au monde. D'après vous comment le « programme canadien d'évaluation et d'autogestion des migraines » pourrait être développé en France ?

Question de relances

Mots clés

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none">. Pouvez-vous développer un peu plus ?. Qu'est-ce qu'il faudrait modifier alors ? | <ul style="list-style-type: none">. Culture. Problème. Pouvoir d'agir. Pluridisciplinarité. compétences |
|--|---|

Temps de conclusion et de remerciement (10 – 15min) :

- *Résumé de la discussion et sollicitation pour apporter de nouveaux éléments afin de compléter la réflexion*

- *Remerciements pour le travail accompli et fin de la rencontre*

« Il va être temps d'entamer la conclusion de cet échange. Avez-vous des remarques complémentaires à ajouter ?

Nous avons abordé la notion d'éducation thérapeutique et nous avons pu percevoir l'accompagnement auquel l'ergothérapeute pourrait participer pour les migraines chroniques. Je vous remercie sincèrement de votre participation à ce projet. Les résultats de l'analyse vous seront communiqués ultérieurement ».

Tout de suite après la rencontre, le modérateur fait un résumé inscrit des échanges avec une impression générale de la discussion. Il échange avec l'observateur.

ANNEXE VIII : MATRICE

CONCEPT	DIMENSIONS	INDICATEURS	AXES / PROPOS EVOCATEURS
Equilibre occupationnel (Backman, 2004) (Wagman, 2012)	Définition	Etat relatif reconnaissable par une intégration heureuse des activités et des exigences de la vie Exigence subjective d'un individu qui a une juste quantité d'occupation ainsi que la bonne variété d'occupation. Concept fondamental de l'ergothérapie	
	Evolution	Notion qui évolue en fonction : <ul style="list-style-type: none"> - De l'utilisation des capacités de l'individu - Des facteurs intrinsèques - Des facteurs extrinsèques 	
	Lien avec la santé	Amélioration de la santé et du bien-être de la personne Répercussion sur le quotidien et les occupations de la personne	
	Migraine et équilibre occupationnel	Equilibre entre les 3 catégories d'occupations Eviter le surinvestissement de la sphère productive	
Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (Townsend et Polatajko,2013)	Postulat	Les humains ont besoin d'occupation pour pouvoir vivre et être en relations	
	Occupation	Activité réalisée avec constance et régularité qui apporte une structure à laquelle des individus accordent une valeur et une signifiante Soins personnels, productivité, loisirs et repos depuis 2013 Répond au besoin d'auto-entretien, d'expression et de qualité de vie	
	Environnement	Contexte singulier pour l'accomplissement et le développement des rôles sociaux de l'individu Conditions défavorables de réalisation d'activité qui influencent l'aspect motivationnel	

	Personne	Dimensions affective, cognitive, physique et spirituelle	
	Habilitation	Création de possibilité, sentiment de contrôle et d'auto-efficacité Renforcement du pouvoir et de la capacité d'être ou d'agir de la personne	
	Engagement	Participation motrice, cognitive et affective dans les activités	
Expérience optimale Théorie du Flow (Csikzentmihalyi, 1990)	Définition	Permet une utilisation adaptée des aptitudes, qui a du sens et qui vise un objectif précis, met au défi la personne Motivation intrinsèque et extrinsèque	
	Caractéristiques	<ol style="list-style-type: none"> 1. tâche entreprise réalisable mais constitue un défi et exige une aptitude particulière ; 2. l'individu se concentre sur ce qu'il fait ; 3. la cible visée est claire ; 4. l'activité en cours fournit une rétroaction immédiate ; 5. l'engagement de l'individu est profond et fait disparaître toute distraction ; 6. la personne exerce le contrôle sur ses actions ; 7. la préoccupation de soi disparaît, mais, paradoxalement, le sens du soi est renforcé à la suite de l'expérience optimale ; 8. la perception de la durée est altérée. 	
Education thérapeutique	Objectifs	Former les patients : autogestion, adaptation du traitement à leur maladie chronique et permettre de faire face à leur quotidien. Rendre les patients acteurs de leur prise en charge : information sur leur maladie, le parcours de soin, les comportements à adopter Améliorer la qualité de vie	
	Compétences visées	Autosoin : décisions que prend le patient avec intention de modifier l'impact de sa pathologie sur lui-même Adaptation : s'appuie sur le vécu et l'expérience du patient pour vivre et modifier son environnement.	

ANNEXE IX : MAIL TYPE PRISE DE CONTACT

Objet : Participation Focus groupe: Migraine, ETP, autogestion et ergothérapie

Bonjour M. X,

Vous êtes spécialiste de la migraine, c'est pour cela que je vous sollicite.

Vous êtes ergothérapeute travaillant avec le MCREO, c'est pour cela que je vous sollicite.

Je suis Morgane Masurier, étudiante en 3ème année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Je réalise actuellement mon mémoire de fin d'étude sur le développement d'un programme d'éducation thérapeutique favorisant l'autogestion de crise de migraine et intégrant l'ergothérapie. Mon objectif est d'étudier la faisabilité de développer et d'adapter ce programme d'origine canadienne à la France. Pour cela je souhaite réaliser un focus groupe en réunissant des professionnels spécialisés de la migraine, de l'éducation thérapeutique, du MCREO.

Le focus groupe est utilisé pour recueillir l'opinion des personnes autour d'un thème grâce à une discussion animée par un modérateur. Il met l'accent sur l'expérience des participants mais surtout sur l'échange entre eux afin d'explorer les différentes facettes d'un sujet.

Il est ainsi demandé aux participants d'être disponible sur un créneau de 2 heures. Pour des raisons pratiques, le focus groupe pourra être réalisé en Visio conférence.

Accepteriez-vous d'y participer ? Si vous êtes d'accord, un Framadate® vous sera proposé.

Je vous remercie par avance de l'attention que vous porterez à mon travail.

ANNEXE X : MAIL TYPE CHOIX DU CRENEAU

Objet : Choix date du focus groupe : Migraine - Autogestion - ETP - Ergothérapie

Bonjour,

Je vous remercie de votre réponse favorable au focus groupe.

Je me permets de revenir vers vous concernant mon travail d'initiation à la recherche afin de valider mon diplôme d'état d'ergothérapeute. En effet, comme j'ai pu le mentionner précédemment, je m'intéresse au domaine de la douleur chronique, et plus particulièrement au développement d'un programme d'éducation thérapeutique pour les personnes migraineuses.

Au regard de ma recherche littérature scientifique, il n'existe pas de programme d'éducation thérapeutique pour les migraineux intégrant l'ergothérapie en France. Cependant, l'université de Calgary (Canada) a développé un programme pluridisciplinaire pour l'autogestion des céphalées.

Je fais donc appel à vous pour participer à un focus groupe. Ce groupe échange a pour objectif de recenser vos expériences dans ce domaine et votre avis sur l'intérêt d'un tel programme en France. L'échange en groupe se déroulera sur 2h, probablement en visioconférence.

Je vous propose de remplir un Framadate[®] sur lequel vous pourrez sélectionner les dates et horaires (UTC+1) sur lesquels vous êtes disponible. Des temps en matinée, après-midi ou même soirée peuvent être ajoutés pour arriver à trouver une date commune à tout le monde.

Afin de pouvoir compléter le profil de sélection des experts choisis, je vous propose de compléter les informations suivantes :

Profession	
Année d'obtention du diplôme	
Nombre d'années d'expérience dans le domaine de la douleur chronique (céphalée ou non)	
Formation à l'éducation thérapeutique	
Pour les ergothérapeutes	
Année de formation MCRO :	

Par ailleurs, afin de collecter le maximum de données et d'en faire une synthèse pour mon travail de fin d'étude, je souhaiterai enregistrer l'échange. De plus, un « observateur » pourra également être présent pour prendre des notes et recueillir les échanges.

Si vous êtes toujours disponible, je vous joins :

- le formulaire de consentement à remplir
- le lien du Framadate[®] : <https://framadate.org/Whz4mxnO7C5aFjJv>

Une présentation du programme canadien d'évaluation et de gestion des céphalées vous sera communiqué ultérieurement.

Vous remerciant encore du temps que vous accordez à mon travail, je m'engage aussi à vous communiquer les résultats de celui-ci.

ANNEXE XI : PRESENTATION DU PROGRAMME CHAMP

CALGARY HEADACHE ASSESSMENT AND MANAGEMENT PROGRAM

Programme d'évaluation et de gestion des céphalées de Calgary

A. Cadre du programme :

Le programme d'évaluation et de gestion des maux de tête de Calgary (CHAMP) est spécialisé dans les céphalées. Il est financé par l'Etat et affilié aux services de santé de l'Alberta et de l'Université de Calgary. Ouvert à tout patient ayant des céphalées sauf céphalées autonomes trigéminales. Le programme invite les patients à assister à la session d'éducation, et qui au vu de la demande, sont ensuite placés sur liste d'attente des médecins CHAMP pour 12 mois.

Tous les patients doivent être adressés par un médecin et sont triés en fonction de la lettre d'orientation. En cas de problèmes diagnostics importants ou d'urgence, une consultation avec le neurologue du service est prise.

B. Objectifs généraux :

- Offrir des services de santé de manière efficace par l'intermédiaire d'une équipe multidisciplinaire
- Diminuer l'utilisation de ressources en santé plus coûteuse pour les personnes atteintes de migraines
- Diminuer l'impact de l'incapacité pour les personnes atteintes de céphalées (intensité, fréquence)
- Développer une approche axée sur la santé et le bien être (amélioration de la qualité de vie) par l'autogestion.

C. Population visée :

Adulte ayant entre 8 et 15 crises par mois

D. Composition de l'équipe :

Neurologue, coordinatrice de soins infirmiers, ergothérapeute, kinésithérapeute, psychologue

E. Mise en place d'intervention ETP obligatoire :

1) Session d'éducation (introduction)

- Objectifs :
 - Fournir au nouveau patient des informations et ressources sur les maux de tête
 - Faciliter l'adhésion au médicament
 - Orienter vers le programme comportemental de CHAMP
- Gratuite
- Collective
- Session à 13h30 ou 19h pour s'adapter le plus possible au rythme du patient
- 2 heures proposées 2 à 3 fois par mois dans divers services de santé de l'Alberta pour les nouveaux patients

Conférence médicale donnée par un neurologue du programme consacré au diagnostic, à la physiopathologie et à la gestion des maux de tête.

La deuxième heure est un aperçu de la gestion comportementale avec l'identification et la gestion des déclencheurs de maux de tête, et l'adaptation du mode de vie pour promouvoir la santé et la sécurité. Cette partie est présentée par l'ergothérapeute, l'infirmière ou un psychologue du programme.

Le contenu est axé sur la migraine mais peut également mentionner d'autre type de céphalées pour que tous les patients trouvent cette session pertinente. Les présentateurs peuvent demander aux participants d'indiquer à mains levée quel diagnostic ils pensent avoir.

C'est après cette session d'éducation que les patients peuvent s'ils le souhaitent approfondir leur connaissance et leur composante en participant au programme CHAMP

2) Evaluation du style de vie (diagnostic éducatif)

Une première évaluation est réalisée par le neurologue en ce qui concerne les traitements, puis l'évaluation du style de vie est réalisée.

- Individuel
- Intervenant : professionnel de santé non médecin (infirmier ou ergothérapeute)
- Objectif : explorer les moyens pour le patient de réduire la fréquence des crises en modifiant son mode de vie.

Cet entretien analyse les habitudes alimentaires, la qualité du sommeil, l'exercice, la posture, les facteurs psychosociaux et le stress, l'activité professionnelle. Après ces sujets évoqués, les préoccupations sont identifiées et les recommandations sont formulées avec le patient.

Les résultats de cette évaluation peuvent être résumés dans un tableau en se basant sur le MCRO.

3) Ateliers d'auto-gestion

Basés sur les travaux de Lorig de Stanford

- Intervenants : professionnels paramédicaux
- Atelier collectif en présentiel
- Cinq sessions de deux heures – une fois par semaine pendant 5 semaines consécutives
- Les participants de l'atelier reçoivent des documents et ont des « devoirs » à faire chez eux pour intégrer les techniques apprises au cours des séances dans leur quotidien.
- Objectifs :
 - o Enseigner les compétences comportementales qui peuvent faciliter l'autogestion des maux de tête
 - o Aider le patient à acquérir les compétences et connaissances pour s'approprier leurs maux de tête
 - o Aider le patient à prendre le contrôle sur ses maux de tête

Ces ateliers mettent en avant le lien entre le stress et la douleur et amènent à réfléchir sur la gestion du stress. De plus, ils évoquent les aspects multidimensionnels de la douleur pour développer les stratégies liées aux aspects cognitif, émotionnel, et physique.

Dans chacune des sessions sera présentée une technique de relaxation : respiration diaphragmatique, visualisation, relaxation musculaire progressive, biofeedback...

a) Session 1

Objectifs :

- Définir un espace où les personnes se sentiront à l'aise pour évoquer leurs soucis
- Renforcer l'idée que l'autogestion de la douleur liée aux maux de tête est possible

- Aider le patient à se rendre compte qu'il a la capacité de modifier son expérience et lui redonner un sentiment de contrôle
- Atelier collectif

Lors de cette session, les patients apprennent l'autosurveillance de la réponse au stress. Elle aide les patients à comprendre que les pensées et émotions peuvent déclencher ou aggraver les céphalées. Les participants apprendront alors les principes de base de relaxation et de respiration.

A la suite de cette première session, les patients devront tenir un journal de surveillance avec notamment les facteurs déclenchants comme le stress. De plus, ils devront pratiquer la respiration diaphragmatique.

b) Session 2

Objectifs :

- analyse de son comportement
- compréhension de la notion d'équilibre de vie
- apprendre à mieux gérer son énergie

Cette session est axée sur le rythme d'activité et d'équilibre du mode de vie. Les 7 étapes pour avoir un rythme efficace sont décrites :

1. Identification des responsabilités
2. Hiérarchisation des tâches
3. Fixation d'une tolérance moyenne pour chaque responsabilité
4. Création de calendriers
5. Respect des calendriers fixés
6. Augmentation progressive de la tolérance pour les activités
7. Définition d'une période de repos

Dans cet atelier, l'accent est particulièrement mis sur la notion d'équilibre entre les activités productives, les activités de loisirs et de soins personnels.

Pour la prochaine séance : les patients devront noter les activités quotidiennes de la semaine suivante et réfléchir à la manière avec laquelle leur approche actuelle de l'activité peut déclencher des céphalées.

c) Session 3

Objectifs :

- Connaissance et essai de la restructuration cognitive
- Modification du monologue intérieur négatif

Au cours de cette session, les patients auront une vue d'ensemble de la théorie du contrôle et de la douleur ; ce qui amènera à une introduction de la modulation cognitive de la douleur, et à l'individualité de l'expérience douloureuse.

Les patients apprennent la restructuration cognitive en identifiant les pensées négatives, en évaluant l'utilité de ces pensées et en examinant les moyens de contester et de les modifier (exemple : pensées perfectionnistes).

Le devoir de cette session est de noter trois pensées automatiques minimum et d'envisager comment changer ces pensées en analysant les moyens de contester et de les modifier.

d) Session 4

Objectif :

- Comprendre les effets de la communication sur une relation et sur soi

Les patients apprennent les principaux aspects d'une communication efficace :

- expressions claires des intentions
- expressions claires des besoins, des désirs et des sentiments
- écoute active des autres

Ils auront ainsi des notions sur l'impact des styles de communication négatifs sur les relations, et comment cela peut renforcer l'effet néfaste sur les céphalées.

Les patients sont invités à utiliser les techniques de communication enseignées au cours de la session pour retravailler / approfondir une interaction dont ils n'étaient pas satisfaits.

e) Session 5

Objectif :

- Création d'un plan d'adaptation

Au travers de questions clés, les patients élaborent un plan d'adaptation :

- Quelle est la différence entre une céphalée de 2/10 et une de 8/10 ?
- Quels sont les premiers indices d'un mal de tête ?
- Quels sont les déclencheurs ou les situations qui provoquent une céphalée chez moi ?
- Quelles sont les stratégies d'adaptation qui fonctionnent pour moi ?
- Quels supports externes peuvent m'aider à faire face à cette douleur et comment ?

Les patients sont encouragés à inclure de nombreuses stratégies et traitements différents, pharmacologiques ou non.

4) Contact et conseil

L'infirmière va jouer un rôle important dans cette partie du programme. En plus de la coordination générale (rendez-vous...). Elle est le contact téléphonique privilégié pour les patients du programme s'ils ont besoin de conseils médicaux, ou s'ils rencontrent des effets secondaires dus au traitement médicamenteux. De plus, elle aide à recueillir les antécédents du patient et donne des conseils généraux sur la prise des médicaments. Elle dispose de fiches de médicaments standardisées (doses habituelles et effets secondaires)

5) Visite médicale

Des évaluations semblables aux évaluations traditionnelles sont réalisées par les neurologues du programme. Les patients sont suivis principalement au cours de la première année et si besoin sur une plus longue période si des incapacités persistent.

F. Ateliers complémentaires :

1) Atelier Body Works

Il se compose de 3 séances dirigées par un kinésithérapeute. L'objectif de cet atelier est d'aider les patients à développer / maintenir une bonne posture. Pour cela, ils apprennent des exercices de renforcement et d'étirement du cou pour minimiser les facteurs déclencheurs qui pourraient être liés à une mauvaise posture et des douleurs cervicales.

2) Atelier sommeil

Cet atelier a pour objectif de réduire les céphalées en favorisant un meilleur sommeil. Il se concentre sur l'éducation des patients au niveau de l'hygiène du sommeil. Il comprend une conférence de deux heures sur le sommeil et un suivi à distance.

3) Atelier relaxation

Echelonné sur 8 semaines avec 3 séances en présentiel, l'objectif est d'approfondir les techniques de relaxation (*matériel fourni par les Docteurs Penzien et Rains*).

4) Conseils psychologiques

Des évaluations et des conseils en individuels peuvent être proposés aux patients.

5) Conseils ergothérapeutiques

Une conférence ergonomique d'une heure tous les deux mois est proposée. L'ergothérapeute peut si besoin, se rendre au domicile ou au travail de la personne pour faire évoluer son environnement physique, et ainsi augmenter son rendement dans l'activité. Ces conseils peuvent porter sur la posture, l'éclairage...

6) Conseils médicamenteux

Une conférence de deux heures sur les médicaments, tous les deux mois.

G. Evaluation du processus :

Lors de la première session d'éducation, les patients répondent à un certain nombre de questionnaires qui seront par la suite comparées aux évaluations réalisées en cours de programme, principalement lors de la participation à l'atelier d'autogestion et en fin de programme. Ces mesures sont : le HIT-6, le HDI, le CES-D et des mesures de la douleur et de

la souffrance dues à la douleur basée sur l'EVA. De plus des questionnaires spécifiques sont remplis pour analyser dans quelle mesure les différentes composantes du programme ont répondu à leurs besoins.

L'inventaire d'invalidité des maux de tête (HDI) est un inventaire auto-administré de 40 items pour évaluer le degré d'invalidité perçue. Il se compose d'une partie fonctionnelle et d'une partie émotionnelle. Les réponses sont basées sur une échelle de Likert en 3 points : oui, parfois, non.

Le test d'impact sur les maux de tête (HIT-6) est un auto-questionnaire de 6 points qui mesure l'impact des céphalées sur la capacité du patient dans sa vie quotidienne, dans le domaine professionnel, personnel et dans des contextes sociaux au cours du dernier mois. Les réponses peuvent être : jamais, rarement, parfois, très souvent, toujours.

Le questionnaire de dépression (CES-D) abrégé est utilisé pour mesurer les symptômes de la dépression au cours de la semaine écoulée au travers de 11 questions.

La fréquence et les intensités des maux de tête sont également évalués. Les patients acceptent de noter le nombre de jours où ils ont eu mal au cours du dernier mois. Au travers de l'EVA, ils évaluent l'intensité moyenne de leurs maux de tête ainsi que le degrés de souffrance qu'ils ont ressenti.

H. Bibliographie :

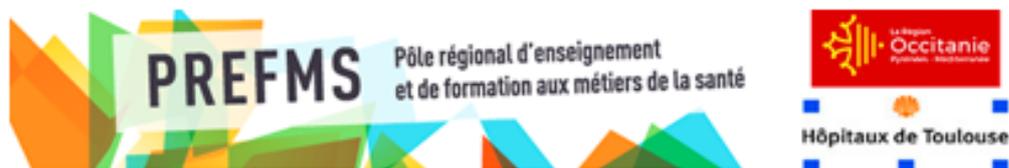
Lake, C. (2005). La migraine : Plus qu'un « gros » mal de tête – une avenue pour la pratique de l'ergothérapie. *Actualités ergothérapeutiques*, 7(3).

McLean, A., Becker, W. J., & Vujadinovic, Z. (2020). Making a new-patient headache education session more patient-centered: What participants want to know. *Disability and Rehabilitation*, 42(10), 1462-1473. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1526337>

McLean, A., & Coutts, K. (2011). L'ergothérapie et l'autogestion des migraines. *Actualités ergothérapeutiques*, 13(5). https://caot.ca/document/3960/AE_Sept_11.pdf#page=3

Sauro, K. M., & Becker, W. J. (2008). Multidisciplinary Treatment for Headache in the Canadian Healthcare Setting. *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien Des Sciences Neurologiques*, 35(1), 46-56. <https://doi.org/10.1017/S0317167100007551>

ANNEXE XII : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



CONSENTEMENT A LA FIXATION, REPRODUCTION ET EXPLOITATION DE L'IMAGE OU D'UN AUTRE ATTRIBUT DE LA PERSONNALITE

Je soussigné(e) : _____

Né(e) le : _____, à _____

Résidant à l'adresse suivante : _____

Autorise Morgane Masurier dans le cadre de son diplôme en ergothérapie agissant dans le cadre de l'initiation à la recherche à l'Institut de Formation en Ergothérapie de TOULOUSE

à enregistrer ma voix

à me photographier

à me filmer

Cette autorisation est consentie dans les strictes conditions suivantes :

- Utilisation de l'analyse des situations d'entretien dans le cadre de la recherche : L'ergothérapie pour l'autogestion des migraines : Développement d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients migraineux intégrant l'ergothérapeute en France.
- Diffusion uniquement dans le cadre de la recherche et de la santé pour analyse des paroles des interviewés, à titre de présentation et réflexion à caractère uniquement lié à la recherche.
- Diffusion interdite en public et/ou dans le cadre d'utilisation des images pour un film destiné au grand public sans un nouveau consentement de ma part.

Je me réserve le droit de demander à tout moment la destruction des supports de fixation d'images et cela sans donner d'explication.

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.

La présente autorisation est délivrée en deux exemplaires, dont le premier me sera remis et le second sera conservé par Morgane Masurier.

Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.

Fait à : _____

Le : _____

ANNEXE XIII : RETRANSCRIPTION DU FOCUS GROUPE

- 1 - Présentation du focus groupe : voir guide
- 2 - Tour de table de présentation des participants
- 3 On va commencer avec la première question, je vais vous partager un support écrit dans lequel
- 4 je prendrai des notes pour que vous ayez un retour visuel de ce qui est dit.
- 5 Selon vous quelles sont les modalités d'interventions essentielles à prendre en compte dans un
- 6 programme d'ETP à destination des personnes migraineuses ?
- 7 F : je propose de commencer. Les points essentiels dans un programme d'ETP dans la
- 8 migraine ; que le patient puisse apprendre à connaître sa maladie, d'où ça vient, reconnaître les
- 9 crises, reconnaître les facteurs déclenchants, les éventuels prodromes. Ce n'est pas toujours
- 10 facile de faire la distinction entre les deux. Après une partie de thérapeutique : savoir comment
- 11 traiter une crise, qu'il y ait une information sur la surconsommation médicamenteuse, sur l'abus
- 12 médicamenteux, les risques, avec le risque de passage à la chronicité, et puis l'intérêt, de tout
- 13 ce qu'on peut mettre en place pour diminuer la fréquence des crises avec tous les aspects non-
- 14 médicamenteux, en jouant notamment sur les facteurs favorisants, les bio rythmes, le stress, le
- 15 sommeil ; la partie médicamenteuse, aussi, si le non-médicamenteux n'est pas suffisant ou si
- 16 d'emblée il y a une migraine très productive.
- 17 F : après ça va dans la partie prise en charge non-médicamenteuse, mais il y a aussi, toutes les
- 18 approches non-pharmacologiques en traitement préventif, surtout ce qui est relaxation,
- 19 sophrologie, et après tout ce qui concerne l'hygiène de vie : les rythmes, repas, sommeil,
- 20 activités sportives. Voilà en tout cas, les points qui me paraissent essentiels, et que j'essaye
- 21 d'aborder en pratique avec les patients au fur et à mesure des consultations. C'est difficile
- 22 parfois de faire tout dès la première consultation, mais il y a des choses qui se font au fur et à
- 23 mesure.
- 24 B : dans le cadre de l'ETP, de mon côté, j'aurais également parlé de l'importance, dans les
- 25 modalités, d'inclure l'entourage de la personne, pour pouvoir parler notamment de l'impact sur
- 26 les activités et de la notion peut être de handicap invisible. Parce que dans le cadre des
- 27 migraines, on n'est pas sur une personne qui est en fauteuil roulant, qui a des difficultés à se
- 28 déplacer et du coup cette douleur, que l'on peut percevoir parfois par les expressions du visage,

29 c'est plus à mon sens du domaine du handicap invisible et ça pour l'entourage, il peut vraiment
30 y avoir un travail à faire autour de ça.

31 V : pour compléter, quasiment tout a été plus ou moins dit. Effectivement l'importance d'un
32 point de vue ergo et ETP, c'est vrai que la connaissance de la maladie, des facteurs
33 déclenchants, des choses comme ça, ça peut être des approches intéressantes pour mieux les
34 identifier dans le quotidien, ce qui pourrait amener à déclencher ces crises et puis tout ce qui
35 est non médicamenteux : type sophrologie, relaxation, activité physique, rythme de vie, dans
36 l'organisation d'une journée par exemple. C'est des choses qui pourraient être intéressantes et
37 on pourrait peut-être même parler d'équilibre de vie, et peut être d'équilibre occupationnel pour
38 extrapoler.

39 A : c'est déjà pas mal complet, ce que je pourrais ajouter, c'est cette connaissance du
40 mécanisme de la douleur, qu'il faut peut-être essayer de vulgariser au patient pour qu'il
41 comprenne mieux qu'est ce qui se passe dans le corps et par la suite pouvoir travailler avec des
42 objectifs qui soient parlants pour les patients ; avec des objectif SMART qui représente un peu
43 le quotidien des patients et qui par la suite puissent donner des petits défis chaque jour en
44 passant par l'identification de leurs symptômes et voir quand les symptômes se déclenchent.
45 Puis, par la suite, mettre en place des stratégies adaptées, soit par l'équilibre de vie comme cela
46 a été mentionné, par la reprise des activités qui sont plaisantes, qui parfois sont oubliées au
47 niveau des patients.

48 Moi : cela fait beaucoup de lien avec les recherches que j'ai faites, V. vous parliez d'équilibre
49 de vie, voire d'équilibre occupationnel, c'est quelque chose qui est au centre de cette thématique
50 puisque parmi les premières recherches que j'ai pu faire, il y a un énorme investissement dans
51 le domaine productif, donc lié au travail, justement après les autres domaines de l'occupation
52 que ce soient les loisirs ou les soins personnels ont parfois tendance à être délaissés. Donc cela
53 fait du lien avec l'équilibre occupationnel.

54 M : je voulais m'assurer que SMART, ce soit clair pour tout le monde.

55 F : je veux bien un petit rappel sur ce que sont les objectifs SMART.

56 Moi : SMART, c'est une abréviation pour dire : Spécifique : un objectif qui soit clair dans la
57 formulation ; Mesurable : que l'on puisse l'évaluer, Atteignable : que ce ne soit pas un défi trop

58 important, pour ne pas décourager la personne, mais pas non plus trop faible pour donner une
59 certaine motivation, Réalisable, et le T pour Temporel que l'on puisse l'évaluer au bout de trois
60 semaines – un mois, qu'il y ait une notion de temps dans l'atteinte de l'objectif.

61 M : on vient de finir avec la première question qui permettait de dégrossir les idées générales
62 et de commencer à entamer la réflexion. Si vous n'avez pas d'autres questions ou remarques,
63 on va enchaîner avec la deuxième question. Elle concerne directement le programme canadien,
64 je vous la partage. En s'appuyant sur les modalités d'interventions que vous avez mises en
65 évidence dans la première question, pour vous, quels seraient les bénéfices et les limites de ce
66 programme, que je vous ai fourni en amont de cet entretien.

67 Moi : Je ne sais pas si vous avez tous eu le temps de le lire ?

68 F : je suis désolé, Morgane, je n'ai pas eu le temps de regarder. Je viens de le sortir en pièce
69 jointe. Est-ce que tu veux bien nous faire une petite synthèse rapide ? Ou si les autres personnes
70 ont eu le temps de le lire, je veux bien intervenir après.

71 Moi : je vais faire une petite synthèse, ça rafraîchira peut-être la mémoire.

72 Moi : c'est un programme qui a été développé par le professeur Becker au Canada en lien avec
73 l'université de Calgary. Le but de ce programme est une évaluation et une gestion de la
74 migraine. Il y a un aspect médical dans un premier temps. Ensuite, l'aspect comportemental
75 avec la gestion des crises voire même l'autogestion. L'objectif à la fin de ce programme, est
76 que les personnes puissent gérer seules leurs crises par une approche médicamenteuse et une
77 approche comportementale. Dans ce programme, il y a un psychologue, un ergothérapeute, un
78 kinésithérapeute et il peut y avoir l'intervention d'un diététicien si besoin, en plus d'un médecin
79 et d'une infirmière. Les objectifs généraux de ce programme sont d'offrir un service de santé
80 efficace, de diminuer l'utilisation des ressources en santé ; puisque la migraine est une
81 pathologie qui induit des arrêts de travail et qui peut induire une dépendance importante du
82 point de vue de la santé publique. Les autres objectifs sont de diminuer l'impact des incapacités
83 de ces personnes et de développer une approche qui va être centrée sur la santé et le bien-être.
84 Le concept de bien-être va être au centre de ce programme. La population visée va correspondre
85 au céphalée chronique, ou du moins qui ont entre 8 et 15 crises par mois. Il commence à intégrer
86 les personnes à partir de 8 crises.

87 F : une petite remarque sur la sémantique. Quand on parle dans les classifications d'une
88 céphalée chronique, c'est qu'il y a plus de 15 jours de céphalées dans le mois depuis au moins
89 3 mois. Et puis, je me posais la question du nombre de jours entre 8 et 15 par mois, car, oui,
90 cela peut être à partir de 8, et même, à partir du moment où les patients ont une migraine
91 invalidante quel que soit le nombre de jours de migraines dans le mois parce qu'on sait bien que
92 parfois, on peut peut-être n'avoir « que » 4 jours de migraines, mais si on est cloué au lit et
93 qu'on ne répond à aucun traitement cela n'en est pas moins invalidant. C'est une première
94 remarque par rapport au nombre de jours.

95 Moi : je comprends après être allé dans le service, cette remarque.

96 Moi : ce programme commence par une première séance collective de 2 heures, qui permet de
97 dégrossir les traitements. Il y a une présentation des médicaments qui peuvent être utilisés
98 comme traitement de fond et traitement de crise. Ensuite, il y a une partie sur l'approche
99 comportementale où un praticien paramédical va intervenir sur ce qui peut être fait et comment
100 autogérer sa crise. Si les personnes souhaitent poursuivre, le programme, par la suite il y a une
101 évaluation médicale et une évaluation du style de vie réalisées par l'ergothérapeute. Cette partie
102 se fait en individuel. C'est tout un entretien sur les habitudes alimentaires, la qualité du
103 sommeil, l'exercice physique réalisé ou non, si la personne a déjà une idée des facteurs
104 déclenchants des crises, techniques pour gérer ses crises seules. C'est un point général qui est
105 fait sur comment la personne se sent avec les migraines. C'est ensuite que commencent les
106 ateliers d'autogestions en groupe. Je ne vais pas détailler l'intégralité de chaque atelier, le
107 premier atelier a pour objectif de s'intégrer au groupe et d'aborder la relaxation. Dans ce
108 programme certaines techniques de relaxation vont être enseignées. Le but va être de renforcer
109 l'idée que la gestion de la douleur est liée aux maux de tête, mais pas que. Ensuite, les patients
110 vont apprendre l'autosurveillance, notamment, en réaction au stress. Puis, un deuxième atelier
111 se concentrera sur l'analyse du comportement et la compréhension de la notion d'équilibre de
112 vie, donc on revient à cette notion... Et enfin apprendre à mieux gérer son énergie. Donc, pour
113 cet atelier, il y a 7 étapes qui vont être enseignées pour décrire un rythme de vie efficace. Ces
114 étapes sont : identification des responsabilités - Hiérarchisation des tâches - Fixation d'une
115 tolérance moyenne pour chaque responsabilité - Création de calendriers - Respect des
116 calendriers fixés - Augmentation progressive de la tolérance pour les activités - Définition d'une
117 période de repos. Entre chaque session, il y a des exercices à faire chez soi pour accompagner
118 pour les personnes dans le transfert des acquis et dans l'autogestion, puisque les « devoirs »

119 reprendront la séance qui vient d'être faite pour faire le point à la session suivante puis
120 enchaîner avec d'autres notions. La troisième session aborde la théorie du contrôle et la
121 modulation cognitive de la douleur avec un point sur le cercle de la douleur et comment elle
122 fonctionne. Ensuite, il y a une partie dédiée à la communication que la personne a avec elle-
123 même et avec son entourage. Les exercices seront en lien avec les pensées négatives que la
124 personne peut avoir en lien avec sa crise et comment elle peut modifier ces pensées pour
125 développer son engagement et poursuivre dans l'activité. Et enfin la dernière session, elle, aide
126 les personnes à créer un plan d'adaptation avec tout ce qu'ils auront vu au cours du programme
127 pour identifier les choses qui ont marché et celle qui n'ont pas marché et savoir comment gérer
128 qu'elle soit d'une intensité de 2/10 ou de 8/10. Quand est-ce que le médicament est efficace ?
129 quand il faut le prendre ? et qu'est-ce qu'il faut faire après ? Si je suis en période de stress quelle
130 technique de relaxation utiliser, comment organiser ma semaine pour limiter ma fatigue... Il y
131 a aussi des ateliers complémentaires, non-obligatoires, sur la gestion du sommeil, sur la reprise
132 d'activités physiques, des ateliers complémentaires sur la relaxation. Les personnes peuvent
133 demander à rencontrer la psychologue si elles en ressentent le besoin. L'ergothérapeute peut
134 également intervenir en supplément pour réaliser des visites du domicile ou du lieu du travail
135 afin d'éliminer les facteurs déclenchants qui pourraient être liés à la lumière, au bruit ou au
136 positionnement de la personne... Voilà une présentation de ce programme. Maintenant, si vous
137 avez des remarques sur ce programme, est ce qu'il y a des choses qui pourraient être améliorées
138 ou qui fonctionnent bien ?

139 B : moi, ce que j'ai noté, c'est le côté interprofessionnel qui me semblait particulièrement
140 pertinent. Donc ça, c'est dans les leviers, mais ne pas se baser que sur un ou deux professionnels,
141 mais d'avoir une véritable équipe pour prendre la problématique dans sa globalité. Il permet de
142 s'intéresser à d'autres facteurs, qu'uniquement l'aspect biomédical centré sur la pathologie et la
143 douleur, mais aussi d'élargir à des choses comme l'activité professionnelle dans un atelier
144 complémentaire ou l'activité physique, c'est des choses qui me paraissent très intéressantes
145 dans ce programme-là.

146 V : pour moi, il y avait, je m'excuse pour mon accent anglais, le côté « *empowerment* » qui est
147 important aussi, et rendre la personne vraiment actrice, s'impliquer. Alors c'est la base de
148 l'ETP, on est bien d'accord, mais l'accent est mis dessus. Et effectivement proposer d'autres
149 interventions sur l'environnement, notamment lumineux, sonore, stress éventuellement en lien
150 avec la psychologue ; tout ce qui est l'autogestion. Dans les limites, je dirais que pour pratiquer

151 de l'ETP, il faut quand même que le patient s'implique, soit motivé, surtout pour ce programme-
152 là. Je le trouve sur papier assez court, je ne sais pas comment il évolue, de ce qui est noté,
153 visiblement, il y a quand même au bout des 5 sessions des points sur certaines spécificités qui
154 sont possibles tous les deux mois. Après comme tout ETP, chacun va apporter quelque chose,
155 les professionnels évidemment, mais chaque patient peut aussi apporter ses propres solutions,
156 ses propres petits trucs comme je dis, qui vont aider les autres éventuellement à gérer des choses
157 auxquelles ils n'auraient pas pensé. Et bien sûr cela demande quand même une bonne
158 connaissance de sa pathologie, éventuellement de ses facteurs déclenchants à la base, en tout
159 cas pour moi.

160 F : moi, je n'ai pas d'expérience sur des ateliers d'éducation thérapeutique. C'est quelque chose,
161 que j'avais déjà essayé de discuter dans la migraine parce qu'on trouvait ça intéressant de le
162 mettre en place au CHU et puis finalement, on n'avait pas réussi à faire aboutir le projet, donc
163 je n'ai pas de formation spécifique. Après, je trouve que le programme tel que tu l'as présenté,
164 il est super intéressant pour toutes les raisons que vous avez déjà citées. C'est vrai que vraiment
165 ce côté multidisciplinaire, approche dans la globalité, le patient dans son environnement
166 familial et professionnel, c'est un atout et c'est indispensable pour de la migraine. Je n'ai pas
167 de choses particulières à rajouter par rapport à tout ce qui a déjà été dit. C'est vrai que c'est
168 super que le patient puisse aussi réfléchir, qu'il ait ce petit travail entre chaque séance, et
169 réfléchir à ce qu'il peut mettre en place, comment lui, il peut adapter son quotidien.

170 A : je voulais aussi souligner ce concept de motivation, qui est très important dès le début du
171 programme. Je me demandais s'il y avait des critères de diagnostic éducatif par rapport à
172 mesurer cette motivation. Dans quelle mesure, on pourrait se rendre compte que la personne a
173 vraiment adhéré au traitement d'intervention ? Et par la suite, dans le programme, il est
174 mentionné l'utilisation de la MCRO, pour ceux qui ne connaissent pas, c'est une mesure, un
175 outil d'évaluation qu'on utilise en ergothérapie. Cela a été développé par un ergothérapeute qui
176 justement identifie les difficultés de la personne, pour, par la suite, visualiser les difficultés du
177 quotidien. Donc cela viendrait un peu compenser ou appuyer sur la motivation de la personne,
178 comme on va être sur un programme centré sur le patient, cela va être très personnalisé et à
179 partir des difficultés qu'il rencontre dans le quotidien, on va pouvoir construire nos objectifs
180 qui sont SMART. Cela viendrait un peu appuyer cette motivation qui n'était pas vraiment
181 mentionnée dans la description. Et quelque chose que j'ai trouvé positif aussi dans le
182 programme, c'est une évaluation systématique avec des outils standardisés qui viennent

183 mesurer, je crois, la dépression, la douleur... Je ne sais pas s'ils font la MCRO par la suite, mais
184 cela peut être intéressant.

185 B : moi, je rejoins A. sur la MCRO, qui est un outil que l'on utilise là où j'exerce et qui me
186 paraît pertinent dans cette approche d'éducation thérapeutique client-centré ou patient-centré.
187 Cela me semble être plus ou moins essentiel ou en tout cas être un levier important de ce
188 programme : de vraiment pouvoir repartir des objectifs de la personne par cette évaluation ou
189 une autre, il y a d'autres choses de disponible, mais en tout cas, de pouvoir vraiment essayer de
190 dégager, de mettre en avant les souhaits et les restrictions de participations de la personne dans
191 son quotidien liés à sa pathologie, c'est important. Dans la limite, c'est peut-être, je ne me
192 rappelle plus, on n'a pas exploré suffisamment, mais il me semble que l'entourage n'est pas
193 forcément intégré dans ce programme. C'est-à-dire que je n'ai pas vu la place de la famille ou
194 des aidants ou des enfants... Il me semble que cela pourrait être intéressant de les intégrer,
195 notamment par rapport à la première thématique où j'avais abordé la notion de handicap
196 invisible et du coup de pouvoir inclure l'entourage dans la compréhension de la pathologie,
197 mais aussi dans la participation aux objectifs de la personne.

198 Moi : pour répondre, par rapport à la première question de A. sur la motivation, je n'ai pas
199 trouvé cette information dans mes recherches sur le programme. La première conférence est
200 ouverte à tous et par la suite, les patients « postulent » au programme, puisqu'il y a un dossier
201 qui doit être réalisé par le médecin traitant. Je n'ai trouvé aucune référence liée à la motivation.

202 Moi : pour répondre à B., l'entourage n'est pas intégré dans le programme, aucun atelier
203 n'évoque précisément ce sujet. Quand j'ai discuté avec une ergothérapeute qui a participé au
204 développement du CHAMP, elle n'a pas du tout évoqué la place de l'entourage, c'est ce quelque
205 chose qui pourrait être amélioré dans ce sens-là.

206 A : dans la session 4, on voit bien que les objectifs sont de comprendre les effets de la
207 communication sur une relation et sur soi. On voit bien que la communication est intégrée, mais
208 comment on peut travailler justement avec l'entourage social, cela peut être intéressant pour
209 identifier quelles sont les ressources qui sont plutôt positives et les éléments qui vont augmenter
210 les symptômes.

211 Moi : Est-ce que d'autres personnes ont quelque chose à rajouter, F ou V ?

212 A : c'est plutôt une question, au niveau des limites, mais peut-être que Morgane, vous allez
213 poser la question plus tard. Je me demandais, en fait, au niveau institutionnel comment ce type
214 de programme pourrait être amené. Cela va plutôt être des limites ou des points positifs que
215 cela va donner à ce niveau-là.

216 Moi : je n'ai pas compris dans quel sens vous parlez.

217 A : si le fait d'amener ce programme en France, est ce que cela va amener des limites, des
218 contraintes ou facilitera plutôt en fonction du système, au CHU...

219 Moi : c'est vrai que c'est un des points de la question suivante, mais du coup, cela fait une
220 bonne transition. Si personne n'a de remarque, on va pouvoir passer à la dernière question.

221 Moi : celle-ci concerne l'adaptation du programme en France et sa faisabilité. Je fais un bref
222 rappel : l'OMS en 2011 évoque que la migraine touche 11 % de la population mondiale et en
223 2016, le Global Burden of Disease, rédigé par l'OMS, notifie que la migraine est devenue la
224 deuxième cause d'invalidité au monde. D'après vous, comment ce programme pourrait être
225 développé en France ? A. vous avez souligné la question de l'institution. Je n'ai pas encore
226 réfléchi au point de vue institutionnel du programme, dans quel cadre, il se développerait. Je
227 sais qu'au Canada, c'est un programme qui est pris en charge, qui s'intègre facilement dans les
228 soins déjà proposés, après, je ne suis pas le spécialiste de l'institution canadienne, mais c'est ce
229 que je peux vous apporter comme information.

230 V : je peux commencer, si cela vous va. Moi, là où j'exerce, donc c'est en privé, ce n'est pas du
231 public. À côté, il y a une clinique où il y a un centre de la douleur. Ils prennent en charge les
232 migraineux dans ce cadre-là. Donc pourquoi pas l'intégrer dans ce genre de programme, où ils
233 essaient déjà, en tout cas, de ce que je sais, de ce qu'il se fait en face de chez nous, ils essaient
234 déjà d'inclure les séances de relaxation, le côté psychologique, cette notion d'étiqueter vraiment
235 les facteurs qui vont être favorisant ou les facteurs à contrario qui vont limiter l'apparition de
236 ces signes, donc il y a déjà des petites choses qui se font, en tout cas sur la Réunion, au niveau
237 des centre anti-douleur. Donc peut-être que par ce biais-là, cela pourrait s'intégrer, et cela peut
238 être des thérapeutiques, qui dans le cadre de l'ETP pourraient s'intégrer. Après, il faut que ce
239 soit validé par les ARS, que cela s'intègre dans des plans divers et variés, mais je pense que ça
240 pourrait être des choses qui pourraient être intéressantes, car cela peut amener à diminuer le
241 nombre d'arrêts, le nombre d'absences, éventuellement le nombre de consommation, c'est à

242 dire, la quantité de médicaments consommés. Cela a une incidence sur plein de choses, donc je
243 pense que cela pourrait s'intégrer dans ce cadre-là. Alors, pour l'instant dans le cadre d'un
244 centre anti-douleurs, mais pourquoi pas l'envisager après dans d'autres types de structures, mais
245 c'est vrai que pour le moment chez nous, ça s'est développé comme ça.

246 F : c'est vrai que nous, c'est un peu l'orientation que l'on prend. Puisque là, avec le centre anti-
247 douleurs de Toulouse, on a commencé à créer un HDJ, vraiment dédié aux céphalées, où le
248 patient sur une demi-journée va rencontrer la psychologue, l'infirmière pour les TENS, la
249 personne pour l'activité physique adaptée, il y a la réévaluation neurologique ; on arrive à faire
250 tout cela sur une demi-journée, ce qui permet une évaluation globale et après l'accès sur des
251 prises en charge spécifiques. C'est vrai qu'à terme, on pourrait imaginer que cela se développe
252 en un véritable ETP, c'est ce que l'on cherche d'ailleurs à faire, de faire un peu de l'ETP déguisé
253 entre guillemets ou en faisant des ateliers de groupe aussi. Mais pour l'instant, on a très peu de
254 place, c'est une demi-journée tous les mois. Donc, on voit 4 patients dans la matinée, donc 4
255 patients par mois, ce n'est pas beaucoup et puis on les voit pour une évaluation, on n'a pas les
256 moyens de suivre un groupe de patients sur plusieurs ateliers tous les 2 – 3 mois, ce n'est pas
257 encore faisable, mais c'est vrai que c'est le cheminement le plus logique en travaillant avec les
258 centres anti-douleurs. Après, effectivement, Morgane, tu as cité, la dernière revue de 2016, où
259 on classe vraiment la migraine en deuxième cause du handicap en termes de jours et d'années
260 vécues avec le handicap. Il faut encore du temps pour que cela soit accepté, et même les
261 nouveaux traitements anti-migraineux ne sont toujours pas remboursés aujourd'hui, car cela
262 reste encore malheureusement peu développé. La migraine n'est peut-être pas encore
263 suffisamment reconnue, mais cela en prend le chemin quand même. Cela laisse de l'espoir pour
264 la suite.

265 B : et puis pour la suite, il y a aussi l'espoir de dire qu'aujourd'hui, d'après les politiques de
266 santé menées, théoriquement, on s'inscrit de plus en plus dans la prévention. Au niveau des
267 fonds et des ARS, si une structure est porteuse de ce type de projet, donc si l'institution adhère
268 à ça, que des professionnels présentent ça à leur institution, et que le projet est monté, il n'y a
269 pas de raison, aujourd'hui, qu'au niveau politique régional, des structures et des ARS cela soit
270 refusé. Vu le chemin qui est pris actuellement, je pense que ce type de programme, s'il est bien
271 justifié, il n'y a pas de raison qu'il ne se développe pas en France, aujourd'hui.

272 V : après, dans ce que vous disiez, c'était dans votre but aussi de poursuivre en Master, je pense
273 sur l'aspect recherche, et de démontrer l'intérêt d'un tel programme, dans ce cadre-là,
274 effectivement, tout à l'heure, on parlait de données probantes, de choses comme ça, je pense
275 que c'est effectivement, un des moyens de prouver que ce programme peut fonctionner. Alors
276 je dirais aussi qu'une autre petite réflexion porte peut-être sur le modèle qui n'est pas connu par
277 tout le monde, et qui est souvent très bien connu par les ergothérapeutes et assez peu par les
278 autres, et qui a un vocabulaire qui n'est pas habituel, j'ai envie de dire, par rapport à des
279 pratiques. Je peux en parler, car j'ai un vieux, vieux diplôme, donc cela me demande beaucoup
280 d'adaptation aussi, même en tant qu'ergothérapeute. Et je pense que pour d'autres professions,
281 cela peut aussi être plus compliqué d'accéder à ce genre de chose, donc c'est à bien expliquer
282 également. Mais c'est une des approches les plus intéressantes et à favoriser. C'est en prouvant
283 et en justifiant par de la recherche et des données probantes que cela aboutira. Normalement, il
284 n'y a aucune raison que cela ne fonctionne pas. Après, peut-être à adapter aussi à des cultures
285 différentes, des choses comme ça, il peut y avoir ça aussi dans les ETPs. C'est vrai que j'en n'ai
286 pas parlé tout à l'heure, mais dans les limites il y a aussi la culture de laquelle on vient, et de la
287 perception des choses qui peuvent aussi être compliquées parce que : soit il ne faut pas montrer
288 qu'on est malade, soit l'inverse, ça peut être la compréhension de la maladie, les représentations
289 que l'on peut s'en faire. Il y a tout un tas de choses autour de ça qui peuvent être intéressantes
290 à travailler et également dans l'aspect recherche après, cela peut être un autre aspect que valider
291 le fait que c'est un ETP intéressant.

292 Moi : il n'y a aucun souci, c'est vrai que le programme marche plutôt bien. Mais j'ai une autre
293 question du coup, est ce que vous pensez que la population française migraineuse est prête
294 aujourd'hui à aborder ces difficultés de manière assez poussées. En ergothérapie, on a
295 l'habitude de faire une évaluation en partant des difficultés de la personne. Est-ce que vous
296 pensez que la population française, elle, a l'habitude de ce processus-là : de partir des difficultés
297 pour par la suite en définir des objectifs et les améliorer.

298 B : moi, j'allais rebondir justement, sur ce que disait V. Je n'en ai pas parlé dans les limites tout
299 à l'heure, mais il y avait l'aspect culturel, mais aussi l'aspect, comment dire... Pour moi, il y a
300 une partie de la population qui est prête à ça, et par contre, il ne faut pas oublier non plus, une
301 partie de la population qui ne va pas avoir, je ne veux pas le dire de manière trop péjorative,
302 « les capacités » à se projeter sur ce type de questionnement. C'est parfois ce que l'on rencontre
303 dans notre pratique effectivement, et même en ETP sur d'autres pathologies, et pas que pour

304 des raisons de troubles cognitifs, mais parfois aussi pour des raisons de capacités, d'analyse et
305 de réflexion autour de certaines choses. Il y a des personnes qui ne sont pas dans ce mode de
306 fonctionnement, dans ce schéma, et elles ont besoin parfois encore de choses un peu plus
307 directes, un peu plus à l'ancienne par rapport à ce que l'on va concevoir comme type de
308 fonctionnement, pourtant, il ne faut pas les oublier non plus. Je pense que l'ETP, c'est pour une
309 partie de la population, mais peut-être pas encore pour tout le monde aujourd'hui.

310 A : je me permets de rebondir justement sur ce sujet, parce que ce qu'il me manquait aussi au
311 niveau de la description, et je ne sais pas si c'est une description qui est complète Morgane ?
312 Au niveau des interventions. En fait dans la description des interventions plus précisément, il y
313 a les objectifs et par la suite deux petites lignes sur ce que le patient doit faire ; mais je ne sais
314 pas si les ateliers sont décrits précisément dans un programme officiel et si ce programme est
315 traduit ou pas ? Mais ça serait aussi une piste.

316 Moi : aujourd'hui, le programme n'est pas traduit en français. Quand j'ai fait la demande
317 d'avoir accès au programme, ce n'était pas possible aujourd'hui, peut-être ultérieurement. Mais
318 en tout cas, j'ai rédigé le document que je vous ai envoyé avec les articles que j'ai lus et par
319 l'entretien que j'ai eu avec une ergothérapeute qui travaillait au sein de ce programme. J'ai fait
320 la demande auprès des Professeurs Becker et Amoozegar, mais cela n'a pas abouti aujourd'hui.

321 A : d'accord, justement, je me demandais si dans ces petits ateliers comme il y aura peut-être
322 différents niveaux de compréhension, où les patients ne sont peut-être pas habitués à ce type de
323 travail là. Vous le savez un peu, ici à l'IFE, on essaie d'enseigner l'éducation thérapeutique par
324 le biais de façon très ludique par le biais d'images, de choses très pratiques pour le patient pour
325 qu'il puisse accrocher à l'éducation thérapeutique. Il y a des modalités très variées au niveau
326 de l'apprentissage et de la pédagogie qui ont démontré que c'est efficace.

327 F : c'est un petit commentaire : est-ce que c'est vrai que les patients sont prêts ou pas à ce type
328 d'approche ? C'est sûr que tout le monde n'est pas encore prêt, mais globalement, les patients
329 que l'on rencontre en consultation céphalées au CHU, ce sont déjà des patients qui ont déjà vu
330 d'autres neurologues et avec des expériences un peu expéditives du style : oui, c'est la migraine,
331 c'est tel traitement, tel trucs et la consultation elle dure dix minutes. Et justement, ils sont à la
332 recherche d'une approche différente. De chercher à mieux comprendre, de ne pas trouver
333 uniquement des solutions dans les médicaments. Et je pense qu'en-tout-cas dans cette

334 population de migraineux qu'on voit, en tout cas, au CHU, il y a beaucoup de gens qui seraient
335 prêts et qui justement viennent pour ça d'ailleurs.

336 V : alors par rapport à ce qui avait été dit précédemment, effectivement, c'est ce que je vois sur
337 les ETP, en plus, nous, on voit des populations qui sont très éloignées de toute scolarisation...
338 On a encore des tas de gens, jeunes, qui ne savent ni lire, ni écrire. Et c'est que l'ETP pour eux,
339 cela leur semble pas du tout adapté et parfois, on est confronté à des choses un peu complexes.
340 Alors après, c'est vrai, il y a les différents médias que l'on utilise, on passe par d'autres biais,
341 c'est le principe de l'ETP. Et pour parler plus précisément sur l'aspect migraine et en tant que
342 migraineuse, à côté, c'est vrai que cela fait longtemps que j'en ai, cela a été des médicaments,
343 la recherche de médicaments... Et c'est souvent ce qu'attendent les patients aussi, c'est-à-dire,
344 j'ai mal, j'ai un symptôme ; on fait passer le symptôme, et ça va beaucoup mieux et on passe à
345 autre chose. Mais en fait quand cela devient chronique, comme dans le cadre du but de cet ETP,
346 c'est vrai que ce qui est intéressant, c'est de pouvoir se questionner sur les mécanismes,
347 l'origine, les facteurs déclenchants, les choses comme ça, et c'est vrai que là, cela peut être un
348 biais car si comme disait B. tout à l'heure, sans être péjoratifs, au niveau intellectuel, si cela ne
349 suit pas de se questionner... Ça peut être plus compliqué d'étiqueter. L'approche MCRO peut
350 aider justement en allant chercher sur une journée type, ces choses comme ça, en allant
351 décortiquer finalement la journée, la semaine... Cela peut être des temps plus longs également,
352 cela peut être un recueil sur un journal pendant une semaine, un mois, de noter : crise tel jour,
353 qu'est ce qui a pu la déclencher ?... Mais je pense que cela doit déjà être fait, c'est une autre
354 approche, et qui permet peut-être d'identifier les choses et de justement pouvoir travailler
355 dessus derrière, sur ces facteurs déclenchants, sur comment les éviter ou alors si on ne peut pas
356 les éviter, qu'est-ce qu'on peut mettre en place justement pour que derrière cela se passe mieux,
357 parce que ce sont souvent des facteurs environnementaux qui peuvent déclencher tout ça.

358 Moi : pour compléter, V. je suis moi aussi migraineuse, ce qui a participé aux choix de ce sujet
359 pour mon mémoire, et je rejoins totalement ce que vous expliquez dans la prise en charge et la
360 première approche qui est médicamenteuse, mais qu'on recherche autres choses derrière.

361 V : oui le médicament, cela calme sur le coup, mais effectivement, on est super content quand
362 on n'a plus mal à la tête, parce que c'est tellement infernal que voilà, mais bon après, oui,
363 jusqu'à quand, donc si on peut repousser le jusqu' à quand par d'autres moyens, cela peut être
364 très bien. Alors effectivement, en fonction de nos capacités, on va trouver le moyen, mais

365 parfois cela peut-être plus compliqué effectivement et des choses plus dirigées, ou des choses
366 comme ça sont parfois nécessaires avec certains patients effectivement.

367 Moi : ok, je ne sais pas si vous avez d'autres remarques ?

368 Moi : si c'est bon pour vous, on va s'arrêter là. Je vous remercie pour votre participation et nos
369 échanges qui vont beaucoup m'apporter pour la suite de ce travail et pour continuer par la suite,
370 je pense qu'il y a encore beaucoup de choses à faire pour développer ce programme et pour voir
371 son intérêt auprès des institutions comme l'ARS ou autre.

372 Moi : dans ce focus groupe, on a abordé beaucoup de notions spécifiques ergo, mais pas que.
373 On a abordé l'éducation thérapeutique, on a abordé l'équilibre occupationnel et on a abordé
374 l'engagement de la personne et sa motivation dans les activités. On a utilisé le modèle canadien
375 du rendement occupationnel, mais on a souligné le fait que ce n'était pas quelque chose qui
376 était maîtrisé aujourd'hui par tous, et qu'il y avait peut-être une adaptation à faire à ce niveau-
377 là.

378 Moi : les résultats de ce focus groupe et le reste de ce travail vous seront envoyés par mail si
379 vous souhaitez le consulter. Il n'y a aucun souci à ce niveau-là, les données seront anonymisées
380 donc vous n'apparaîtrez pas directement sur l'écrit.

381 Je vous remercie encore beaucoup pour cette participation et je vous souhaite, un bon appétit et
382 une bonne journée, si vous n'avez plus rien à ajouter.

L'ergothérapie et l'autogestion des migraines

Développement d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients migraineux intégrant l'ergothérapeute en France.

Résumé

Introduction : La migraine, une pathologie chronique multifactorielle, a des répercussions sur les différents domaines de l'occupation. Le pouvoir d'agir et l'engagement des personnes atteintes bousculent leur équilibre occupationnel. Dans le cadre comportemental, l'ergothérapie utilise l'activité et s'appuie sur les valeurs, la motivation et les capacités de chacun. Elle utilise l'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour accompagner la gestion d'une pathologie et aider à prendre du pouvoir dessus. Elle développe en pluridisciplinarité des programmes d'ETP comme le Calgary Headache Assessment and Management Program (CHAMP). **Objectif :** Le but de cette étude est de déterminer l'intérêt de la mise en place d'un programme d'ETP pour l'évaluation et la gestion des céphalées. **Méthode :** La technique du focus groupe a été réalisée auprès d'ergothérapeutes travaillant dans la douleur chronique et d'un neurologue spécialiste des céphalées afin de recueillir leurs avis sur le développement de ce programme. **Résultats :** Le groupe a montré que ce programme paraît pertinent à développer en France auprès de personnes ayant des migraines invalidantes dans le cadre des CETD pour les aider dans l'autogestion. Il nécessite tout de même des adaptations vis-à-vis des termes utilisés et des capacités du patient. **Conclusion :** Un accompagnement comportemental tel que le CHAMP sur : l'hygiène de vie, la réalisation d'activité plaisante, et l'autogestion semble fonctionner en complément d'une approche médicamenteuse. La poursuite des recherches sur ce programme semble intéressante pour son développement et sa validation auprès des ARS.

Mots clés : *Ergothérapie – Migraine – équilibre occupationnel – Education thérapeutique du patient – Autogestion*

Occupational therapy and self-management of migraine

Development of a therapeutic education programme for migraine patients involving occupational therapists in France.

Abstract

Introduction: Migraine, a chronic multifactorial health condition, has repercussions on many occupation domains. Power to act and the commitment of the sufferers impact their occupational balance. Occupational therapy uses a behavioural approach to activity, based on the values, motivation and abilities of the individual. It uses a therapeutic patient education programme (TPE) to support the management of a health condition and to gain some control over it. In a multidisciplinary team, occupational therapist use a TPE programme such as the Calgary Headache Assessment and Management Program (CHAMP). **Objective:** The aim of this study is to determine the relevance of developing a TPE programme for the assessment and management of headaches in France. **Method:** The focus group technique was used with occupational therapists working on chronic pain and a neurologist specialising in headaches to obtain their opinions on the development of such a programme in France. **Results:** The group showed that development of this programme in France appears relevant for people with disabling migraines in the context of french centre of evaluation and pain treatment (CETD) to help with their self-management. However, some adaptation is required regarding terminology and the patient's capability. **Conclusion:** Behavioural support such as CHAMP for lifestyle, pleasant activities and self-management seems to work as a complement to a medicinal approach. Further research on this programme appears pertinent for its development and validation by the french regional health authorities.

Keys words: *Occupational therapy - Migraine - Occupational balance - Therapeutic patient education - Self-management*

Morgane MASURIER