

Institut de Formation La Musse



L'intégration d'une activité physique quotidienne auprès des personnes atteintes de fibromyalgie : un objectif occupationnel

Mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie

BARRIOT Camille
Promotion 2020-2023

BESNIER Flora
Maitre de mémoire



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation. Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport. C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »ⁱ.

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducationⁱⁱ et du Code pénalⁱⁱⁱ, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e **BARRIOT Camille**

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

Fait à **Evreux**

Le **04/05/2023** signature

ⁱ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

ⁱⁱ Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

ⁱⁱⁱ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à ce mémoire d'initiation à la recherche et plus particulièrement ma maîtresse de mémoire, Mme BESNIER Flora, pour sa disponibilité, ses conseils et son soutien lors de chaque étape de ce travail.

J'adresse mes remerciements à l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation La Musse pour leur accompagnement, leur soutien et leurs encouragements tout au long de ces trois années.

Je souhaiterais remercier tous les ergothérapeutes ayant contribué à la réalisation de ce mémoire ainsi que tous les professionnels m'ayant accueillie sur leur terrain de stage afin de devenir la professionnelle que je serai demain.

J'adresse un message particulier à Inès, Leïla et Lola sans qui ces trois années de formation n'auraient pas été les mêmes : « *mille mercis* ».

Enfin, je remercie mes parents, ma sœur et mon frère qui m'ont transmis de précieux conseils et qui m'ont soutenue tout au long de ma formation lors des moments de doute mais également dans tous les bons moments.

*« L'exercice est la clé non seulement de la santé physique, mais aussi
de la tranquillité d'esprit »*

Nelson MANDELA

Table des matières :

Introduction	1
1. Cadre contextuel	2
1.1. Situation d'appel	2
1.2. Question de départ	3
2. Cadre conceptuel	3
2.1. Ergothérapie	3
2.1.1. Définition	3
2.1.2. L'occupation	4
2.1.3. Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH).....	6
2.1.3.1 Définition	6
2.1.3.2 L'être occupationnel	7
2.1.3.3 L'agir occupationnel	8
2.1.3.4 Le devenir	9
2.1.3.5 L'environnement occupationnel	9
2.1.3.6 Outils d'évaluation	10
2.1.3.7 Utilisation en ergothérapie	10
2.1.4. Equilibre occupationnel	11
2.1.4.1 Définition	11
2.1.4.2 Evaluation	12
2.2. Fibromyalgie	12
2.2.1. Définition	12
2.2.2. Épidémiologie	13
2.2.3. Causes	13
2.2.4. Détection des symptômes	14
2.2.5. Diagnostic.....	15
2.2.6. Prise en charge	16
2.3. Répercussions quotidiennes	16
2.3.1. Répercussions psychiques et physiques	16
2.3.2. Impact sur les rôles	17
2.3.3. Intégration d'une activité physique quotidienne	18
2.3.3.1 Définition de l'activité physique	18
2.3.3.2 Différents niveaux de l'activité physique	19
2.3.3.3 Bénéfices de l'activité physique	21
2.3.3.4 Ergothérapie et activité physique	23
3. Question de recherche et hypothèses	24
4. Cadre méthodologique	25

4.1.	Objectifs de la recherche	25
4.2.	Choix de la méthode de recherche.....	26
4.3.	Choix de la population.....	26
4.3.1.	Critères d'inclusion et d'exclusion	26
4.3.2.	Recherche des participants	27
4.4.	Choix de l'outil de recueil de données.....	28
5.	Résultats et analyse de l'enquête	28
5.1.	Présentation des résultats	29
5.1.1.	Présentation des participants	29
5.1.2.	Utilisation du MOH pour identifier le profil occupationnel	30
5.1.3.	Intégration de l'activité physique dans le quotidien	32
5.2.	Choix de la méthode d'analyse des données.....	36
5.3.	Analyse des différents entretiens.....	36
5.3.1.	Analyse des participants.....	36
5.3.2.	Utilisation du MOH dans l'identification du profil occupationnel	36
5.3.3.	Intégration de l'activité physique dans le quotidien	37
6.	Discussion.....	38
6.1.	Retour sur le questionnement de départ.....	38
6.2.	Objectifs de la recherche	38
6.3.	Question de recherche	39
6.4.	Biais, limites et intérêts de l'étude	40
6.4.1.	Biais de l'étude	40
6.4.2.	Limites de l'étude.....	40
6.4.3.	Intérêts de l'étude	41
6.5.	Hypothèses de recherche	41
6.6.	Perspectives envisagées.....	42
6.7.	Apports personnels et projection professionnelle	42
	Conclusion	43
	Bibliographie.....	
	Table des annexes.....	

Introduction

Pour toutes les personnes en situation de handicap, il arrive de rencontrer des difficultés dans divers domaines de la vie quotidienne. En tant qu'ergothérapeute, notre spécialité est d'établir un rapport entre l'occupation et la santé comme l'explique l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE). De ce fait, nous devons mener des actions pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé mais également pour assurer l'accès aux occupations et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace précise l'ANFE. (*La profession - ANFE*, s. d.) En s'appuyant sur les occupations et la santé, les ergothérapeutes ont comme objectif de permettre aux personnes qu'ils accompagnent un équilibre occupationnel satisfaisant. L'équilibre occupationnel est, selon Wagman et al., « *la perception individuelle d'avoir la bonne quantité d'occupation et la bonne la variation entre les occupations* ».

Afin d'approfondir les concepts de bien-être et d'équilibre occupationnel, nous allons nous intéresser aux personnes atteintes d'un syndrome fibromyalgique. En effet, cette affection, très irrégulière, affecte et bouleverse tout un équilibre de vie.

Au sein de cet écrit, vous trouverez dans un premier temps le cadre contextuel, la situation d'appel ainsi que la question de départ. De cette question va découler tout le cadre conceptuel constitué de trois concepts concernant l'ergothérapie, le syndrome fibromyalgique et les répercussions sur le quotidien. Grâce à l'ensemble des apports théoriques, nous avons ensuite pu rédiger la question de départ et les hypothèses à valider ou à réfuter. Par la suite, vous pourrez lire l'ensemble du cadre expérimental expliquant la méthodologie mise en place et les résultats obtenus afin de répondre à la question de recherche. Enfin, cet écrit se terminera avec une discussion et une conclusion.

1. Cadre contextuel

1.1. Situation d'appel

Le choix de mon mémoire de fin d'études a été modifié quelques fois avant que je sache vraiment le sujet que je souhaitais étudier. En effet, dans un premier temps, je voulais travailler sur l'équilibre occupationnel grâce à l'activité sportive, mais, afin d'éviter un quelconque hors sujet et en discutant avec les professionnels de santé autour de moi, j'ai préféré me réorienter tout en gardant ces deux concepts mais en les amenant différemment au sein de mes recherches. Je désirais aborder l'activité sportive car c'est pour moi l'un des piliers indispensables à l'équilibre de la vie, au bien-être de la personne. En rapport avec ce thème, j'ai donc réfléchi à un support sur lequel je pourrais possiblement m'appuyer afin d'approfondir mon sujet et je me suis souvenue d'un film, *De toutes nos forces*, réalisé par Nils TAVERNIER et sorti au cinéma en 2013. Dans ce film, un père de famille, l'acteur Jacques Gamblin, prend la décision d'adapter des moyens de locomotion pour que son fils, l'acteur Fabien Héraud lui-même infirme moteur cérébral, en situation de handicap, puisse participer à un triathlon appelé l'Iron Man.

Ma première idée était donc de me concentrer sur les aménagements sportifs pour les personnes atteintes de paraplégie comme le personnage du film ou atteintes d'infirmité motrice cérébrale. Étant moi-même très investie dans l'activité sportive, aborder un thème comme celui-ci m'intéressait beaucoup et me semblait pertinent à explorer. En effet, le mémoire étant un travail à réaliser sur une longue période, je souhaitais choisir un thème pour lequel je ressentais un certain engagement.

Cependant, à la suite des différents travaux dirigés, et des différentes remarques et conseils que j'ai pu recevoir, j'ai préféré davantage me concentrer sur l'activité physique. En effet, lors de multiples conversations, j'ai appris que le niveau maximum atteint de cette activité était l'activité sportive. De plus, l'activité physique me semblait plus abordable et plus riche à développer dans le domaine de l'ergothérapie : c'est pour cela que j'ai préféré réorienter mon choix. Je me suis également dit que je pourrais parler de l'activité sportive au sein de mon mémoire si j'en avais l'opportunité et sans que cela dénote du reste de mon travail.

Le choix de mon mémoire de fin d'études est donc finalement lié à une observation s'étant déroulée sur un lieu de stage lorsque je me suis aperçue de l'impact que pouvait avoir une affection sur tout un quotidien, toute une vie de famille. La prise en charge de personnes atteintes du syndrome fibromyalgique en soins de suite et réadaptation (SSR) peut s'effectuer de manière individuelle mais également de façon collective et j'ai apprécié la diversité de nos possibilités en tant qu'ergothérapeute auprès de cette population.

De plus, en réalisant des recherches sur ce sujet afin de connaître les différents symptômes ou encore les soins à effectuer, j'ai découvert que je pouvais lier le concept d'activité physique à cette affection, un concept dans lequel je suis personnellement investie dans ma vie quotidienne. Lorsque j'ai appris à connaître l'ensemble des conséquences de ce syndrome, j'ai alors pensé à évoquer le concept d'équilibre occupationnel au vu du bouleversement du quotidien qu'entraîne ce syndrome.

1.2. Question de départ

La question de départ, à la suite de cette réflexion, est donc la suivante :
Comment l'ergothérapie peut-elle favoriser l'équilibre occupationnel de personnes atteintes de fibromyalgie ?

2. Cadre conceptuel

2.1. Ergothérapie

2.1.1. Définition

L'ergothérapie est une profession de santé paramédicale qui est centrée sur le lien entre les occupations et la santé des personnes. Ce métier s'intéresse à la réalisation autonome et satisfaisante des occupations de toute personne en situation de handicap. Elle prend donc en compte l'interaction entre la personne, son environnement et l'occupation à réaliser. (Sifef, s. d.)

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'objectif de l'ergothérapie est de « *maintenir, restaurer et permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace* ». Cela permet ainsi d'agir sur les difficultés que peut rencontrer la personne en prévenant, réduisant ou supprimant toute situation de handicap. Pour cela, il est nécessaire de tenir compte des habitudes de vie de la personne mais également de son environnement comme dit précédemment.

Les ergothérapeutes sont donc des professionnels dits « de terrain », car ils ont une approche concrète des besoins liés aux activités de tous les jours, visant des objectifs très fonctionnels. « *Ce sont des spécialistes du rapport entre l'occupation et la santé* » précise l'ANFE : ils ont pour objectif de prévenir et modifier les occupations délétères pour la santé. Ces professionnels assurent l'accès aux occupations des personnes en situation de handicap afin qu'elles puissent les réaliser de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace.

On retrouve ces professionnels paramédicaux dans divers milieux : sanitaires (établissements de soins publics ou privés), médico-sociaux (EHPAD, foyer) et sociaux (mutuelles, complémentaires santé) (« Qu'est ce que l'ergothérapie », s. d.). Ils collaborent avec de nombreux professionnels et interviennent tout au long de la prise en charge dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale. Ils interviennent auprès des personnes de tout âge, atteintes de handicap d'ordre physique, sensoriel et/ou psychologique. Leur champ d'intervention est très varié.

Les ergothérapeutes ne travaillent donc pas seulement autour des déficiences de la personne : ils cherchent à comprendre et adapter son environnement en fonction des souhaits du patient. Pour cela, ils prennent en compte l'ensemble des occupations qui donnent du sens à la vie du patient, explique Mme Isabelle MARCHALOT. (Marchalot-Arnholz et al., 2012) Nous allons approfondir ce sujet dans la sous partie ci-après.

2.1.2. L'occupation

L'occupation est, selon le dictionnaire Le Grand Robert, : « *Ce à quoi on consacre son activité, son temps* ».

Dans son article, Hanneke van Bruggen explique que les ergothérapeutes accordent au terme occupation essentiellement le sens d'une activité sans valeur, qui permet de passer le temps sans trop s'ennuyer et qui n'a aucun intérêt pour la société. Elle explique alors la différence entre une occupation et une activité : une occupation est un ensemble d'activités qui ont une signification personnelle et socioculturelle et qui peuvent être catégorisés comme soins personnels, productivité et/ou loisirs. Une activité est quant à elle une série structurée d'actions ou de tâches qui contribuent à la réalisation des occupations¹. (*Conférence ENOTHE2016_05_03 french version.pdf*, 2016)

Une occupation est donc plus complexe qu'une activité, précise l'article, cependant, cela ne résout la question que dans des situations particulières. Par exemple si « prendre le petit-déjeuner » est une occupation, alors « boire son café » est une activité et « porter la tasse à la bouche » devient une habileté. Mais, si « boire » veut dire « avaler du liquide » alors c'est une habileté et si « boire » veut dire « être alcoolique », alors c'est une occupation. Le verbe « *boire* » peut donc être à la fois une occupation, une activité, une tâche ou encore une habileté, une habitude ou une routine. La nature associée à ce verbe va alors dépendre du concept qu'il est nécessaire de mobiliser pour saisir ce qui nous intéresse, à un moment donné, en rapport au contexte. (*Conférence ENOTHE2016_05_03 french version.pdf*, 2016)

Une occupation est donc « *un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité et loisirs.* » (Meyer, 2013) tandis qu'une habileté est « *une aptitude, développée par l'expérience, qui permet l'action effective.* » (Meyer, 2013)

Toujours selon Hanneke van Bruggen, elle explique au sein de sa conférence que cette relation entre les concepts d'activité et d'occupation permet ainsi d'expliquer des pratiques centrées sur le patient dans le but de réaliser ses occupations en diminuant les difficultés rencontrées. Afin de nous aider, en tant qu'ergothérapeute, dans l'identification de ces difficultés, l'utilisation d'un modèle conceptuel peut être bénéfique.

¹ Traduction libre

2.1.3. Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

2.1.3.1 Définition

Afin d'approfondir l'importance de l'équilibre occupationnel, nous allons nous appuyer sur le MOH élaboré par Kielhofner depuis les années 1980. Selon l'ouvrage « Les modèles conceptuels en ergothérapie » de Marie-Chantal MOREL-BRACQ, ce modèle présente de nombreux outils allant du dépistage à l'identification de problématiques. Il pourrait alors être utilisé pour les personnes atteintes de fibromyalgie afin de comprendre les forces et les difficultés de la personne en fonction de son engagement mais également de sa participation dans la réalisation de ses activités quotidiennes.

Selon Kielhofner, l'occupation humaine est « *une large gamme d'activités réalisée dans un contexte physique, temporel et socioculturel* ». Il définit trois types d'activités :

- Les activités productives qui sont les activités visant à rendre un service ou à créer des biens, des savoirs. Elles peuvent être rémunérées ou non.
- Les activités de loisirs qui sont des activités entreprises librement pour notre propre plaisir.
- Les activités de vie quotidienne qui sont les tâches de la vie courante.

De ce fait, comme expliqué dans le livre de Mme MOREL-BRACQ, le MOH va aider à l'élaboration du diagnostic en ergothérapie, va permettre de mettre en œuvre des stratégies thérapeutiques mais également d'accompagner la personne vers un(des) changement(s) de la structure occupationnelle en tentant d'agir sur un ou plusieurs des facteurs identifiés.

L'utilisation de cet outil permet d'analyser trois composantes distinctes : l'être, l'agir et le devenir afin d'expliquer les relations complexes et dynamiques de l'engagement humain dans l'occupation. En tant qu'ergothérapeute, l'auteur explique que nous allons cibler l'adaptation ainsi que la participation occupationnelle de la personne : ce modèle peut être utilisé dans « *tous les contextes thérapeutiques* » précise-t-il.

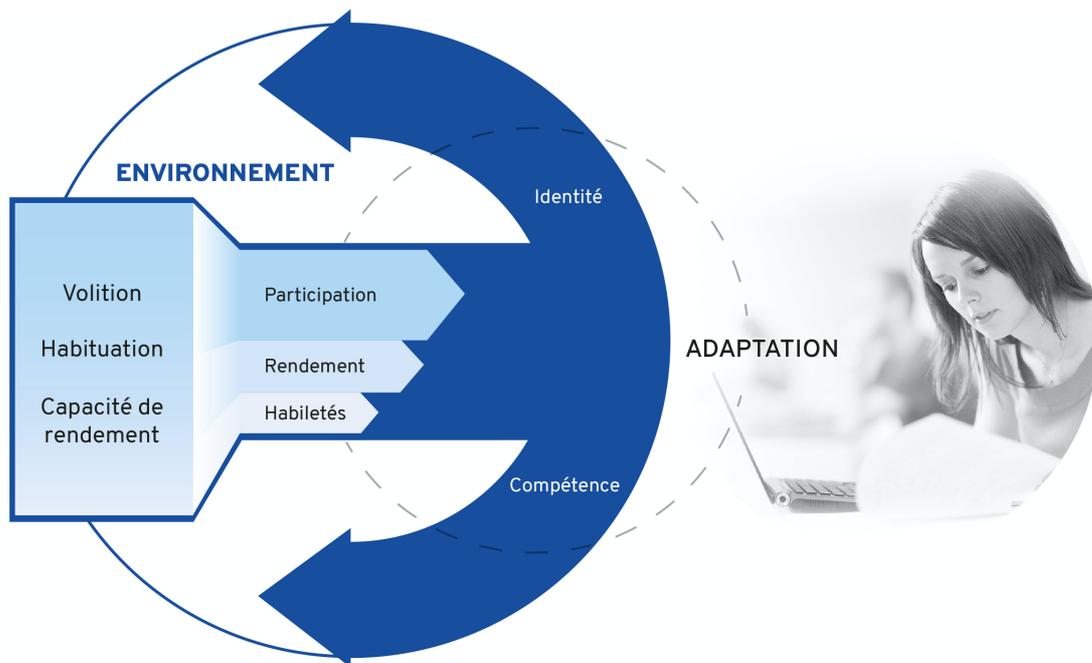


Figure 1 : Modèle de l'Occupation Humaine selon Kielhofner

Nous allons maintenant développer les trois composantes de ce modèle soient l'être, l'agir et le devenir.

2.1.3.2 L'être occupationnel

L'être occupationnel correspond à l'être humain. Il est lui-même composé de trois composantes qui sont : la volition, l'habituation et la capacité de performance (capacité de rendement).

La volition, selon Kielhofner, correspond à la motivation d'une personne à vouloir agir sur son environnement. Dans un premier temps, cette motivation comprend les valeurs. Les valeurs d'une personne correspondent à ce que celle-ci considère comme important et significatif. Dans un second temps, on retrouve les centres d'intérêts qui sont des activités que la personne trouve agréable et satisfaisant à réaliser. Dans un troisième et dernier temps, on retrouve la causalité personnelle soit les pensées et connaissances de la personne par rapport à son efficacité et ses capacités lors de la réalisation d'une activité. C'est le fait d'entrer en activité, d'y être dynamique ; la volition est un processus qui va permettre à la personne de s'engager dans une activité. Selon Kielhofner, « la volition dépend de la façon dont l'individu perçoit sa faculté d'agir en général et dans une situation donnée, du genre de choses qui l'attire et de celles qu'il trouve gratifiantes ». Sans cette première composante,

c'est-à-dire sans motivation, sans centre d'intérêt et sans engagement, il est difficile de parvenir à la réalisation ou à l'aboutissement souhaité de certaines occupations. L'engagement occupationnel est le niveau d'investissement qu'une personne met dans l'accomplissement d'une activité. Il ne s'agit pas seulement de l'effort physique réel utilisé pour faire une activité, mais aussi le niveau d'intérêt et de concentration démontré par la personne pour cette activité (Townsend & Polatajko, 2008). Une personne peut donc être engagée dans une activité sans être capable de la réaliser de façon indépendante (Pelletier, 2012). Levy-Leboyer définit la motivation comme « *ce qui déclenche l'activité, la dirige vers certains buts et la prolonge tant que ces buts ne sont pas atteints* ». (Louche, 2019)

Kielhofner explique ensuite que l'habituatation correspond quant à elle à l'organisation de nos occupations. Elle varie en fonction de nos habitudes et de nos rôles. Il est précisé que les habitudes sont des dispositions acquises à répondre et agir automatiquement dans un environnement familier et que les rôles correspondent à un statut social et/ou personnel.

Enfin, l'auteur ajoute que la capacité de rendement correspond à l'aptitude à agir, c'est-à-dire la possibilité pour la personne d'atteindre ses buts en fonction des moyens dont elle dispose. Cette capacité peut être mise en évidence par des évaluations issues de ce modèle.

Ces trois composantes de l'être occupationnel vont ainsi contribuer à l'agir occupationnel.

2.1.3.3 L'agir occupationnel

Kielhofner explique ensuite que l'agir occupationnel est la 2^{ème} composante du MOH. Il est lui-même composé de trois composantes qui sont la participation occupationnelle, la performance occupationnelle (aussi appelée rendement occupationnel) et les habiletés.

La participation correspond à l'engagement effectif au sens large dans les activités. Le rendement est la réalisation de l'ensemble des tâches qui soutiennent la

participation. Enfin, les habiletés sont des compétences nécessaires à l'exécution des différentes actions dirigées vers des buts.

De l'être occupationnel vu précédemment et de cet agir occupationnel va résulter le devenir.

2.1.3.4 Le devenir

Le devenir est la résultante de l'être et de l'agir. L'auteur de ce modèle explique que, le fait de vivre des expériences va nous créer une identité occupationnelle mais va également développer une compétence occupationnelle chez la personne ce qui lui permettra de s'adapter lors de la réalisation d'une prochaine occupation.

L'identité occupationnelle, selon Kielhofner, est reflétée au sein de la compétence occupationnelle comme étant « *la capacité de la personne à mettre en place et à maintenir une routine d'occupations cohérente avec son identité occupationnelle* ».

L'être, l'agir et le devenir vont alors interagir dans un environnement appelé l'environnement occupationnel.

2.1.3.5 L'environnement occupationnel

Enfin, l'environnement occupationnel comprend l'environnement physique, c'est-à-dire les objets et les espaces physiques, mais également social soit humain ou socioculturel. Une personne agit toujours dans un contexte environnemental explique l'auteur, ainsi, lorsqu'elle va réaliser une occupation, les trois composantes expliquées ci-dessus vont être en interaction entre elles mais également avec cet environnement : il influence donc la participation.

Afin de se rendre compte des leviers et des freins constituant l'être, l'agir et le devenir occupationnel de la personne, différents outils d'évaluation sont disponibles au sein du MOH.

2.1.3.6 Outils d'évaluation

Afin d'évaluer les trois composantes expliquées précédemment, l'être, l'agir, le devenir, ce modèle est constitué de plusieurs instruments d'évaluation comme expliqué dans l'ouvrage de Marie-Chantal MOREL-BRACQ :

- Entretien : Occupational Circumstances Assessment Interview and Rating Scale (OCAIRS), Occupational Performance History Interview – II (OPHI-II), Worker Role Interview (WRI)
- Auto-évaluation : Occupational Questionnaire (OQ), Occupational Self Assessment (OSA)
- Evaluations basées sur l'observation : Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS), Assessment of Motor and Process Skills (AMPS), Volitional Questionnaire (VQ)
- Checklists : liste des rôles, liste des centres d'intérêts
- Outils combinés : Model of Human Occupation Screening Tool (MOHOST), Short Child Occupational Profile (SCOPE = MOHOST pour les enfants)

Le MOH permet donc de prendre en compte la subjectivité de la personne et de son engagement occupationnel et est applicable à tous les domaines d'intervention cités ci-dessus. Nous allons donc maintenant voir comment nous pourrions l'utiliser en tant qu'ergothérapeute.

2.1.3.7 Utilisation en ergothérapie

Selon Kielhofner, un ergothérapeute doit accompagner la personne vers un ou plusieurs changements de la structure occupationnelle en agissant sur les facteurs identifiés lors de la phase évaluative. Il va falloir accompagner les personnes afin qu'elles retrouvent un équilibre entre les différentes sphères de sa vie quotidienne. Cela lui permettra ainsi d'augmenter sa participation occupationnelle dans les occupations qui ont du sens pour elle.

En agissant sur l'ensemble de la structure occupationnelle, l'ergothérapeute va ainsi intervenir sur un concept nommé « l'équilibre occupationnel ».

2.1.4. Equilibre occupationnel

2.1.4.1 Définition

Etant donné qu'en tant qu'ergothérapeute nous devons prendre en considération les occupations de la personne et ses activités de la vie quotidienne, des liens ont pu être réalisés entre les articles scientifiques et la pratique.

L'être, l'agir et le devenir du MOH participent à un concept nommé l'équilibre occupationnel. Wagman (2012) définit ce concept comme « *la perception individuelle d'avoir la bonne quantité d'occupation et la bonne variation entre les occupations* ». Backman précise que la perception de cet équilibre est personnelle : elle est influencée par la culture mais aussi les valeurs ou encore les attentes environnementales. Cet équilibre demande de prendre soin des différents rythmes de la vie quotidienne, et plus particulièrement des quatre domaines d'occupation relatifs au travail, au jeu, au repos et au sommeil appelés Big Four.

L'équilibre occupationnel est un concept complexe à définir et nous avons pu constater au sein de différents articles que la compréhension par les professionnels de santé n'est pas toujours acquise. Ceux-ci affirment en effet essayer de la mettre en application au sein de leur pratique mais qu'il reste tout de même compliqué de poser des mots dessus. Ils précisent que l'équilibre occupationnel est composé d'activités significatives et d'activités utiles.

En effet, nous allons réaliser, au sein de notre vie quotidienne, sociale, professionnelle, diverses activités au sein desquelles nous ne mettrons pas toujours le même investissement car nous n'y verrons pas le même intérêt par exemple. Il est alors nécessaire de s'intéresser à l'importance de chaque occupation afin d'évaluer son impact sur notre vie quotidienne, les capacités requises et le rendement obtenu. Afin d'obtenir le meilleur équilibre occupationnel, il est donc nécessaire de trouver une combinaison entre ces activités. (Ung, 2019)

Cependant, étant donné que l'équilibre occupationnel est un concept dynamique, en constante évolution, nous devons alors varier les activités au sein de cette combinaison tout en prêtant attention au temps accordé à chaque activité, à son

importance et à l'énergie qu'elle demande. Il peut donc être pertinent d'évaluer régulièrement cet équilibre afin que la personne soit actrice au sein de son accompagnement.

2.1.4.2 Evaluation

Afin d'évaluer cet équilibre occupationnel, il existe plusieurs outils comme l'explique Yannick Ung au sein de son article. (Ung, 2019) On retrouve par exemple le Questionnaire de l'Equilibre Occupationnel (QEO) aussi appelé Occupational Balance Questionnaire (OBQ) et l'Inventaire de l'Equilibre de Vie (IEV).

Le QEO démontre selon Wagman et Håkansson (2014) une validité de contenu ainsi qu'une cohérence interne. C'est un questionnaire qui évalue la satisfaction des occupations en termes de quantité et de variété selon treize items. Lors de la réalisation de ce questionnaire, le patient va indiquer, pour chaque item, s'il est totalement en désaccord ou totalement en accord pour chaque occupation citée.

L'IEV mesure quant à lui l'équivalence et la congruence des occupations dans 53 activités (cf. annexe I). Lorsque le patient complète ce questionnaire, il doit dans un premier temps indiquer les activités qu'il réalise parmi celles énoncées puis, parmi les activités sélectionnées, indiquer celles qui ont été réalisées au cours du dernier mois et le temps qu'il aimerait consacrer à ces activités comme il est expliqué dans la traduction. (Larivière & Humphrey, s. d.)

L'ergothérapie étant une profession exerçant auprès de tout public, le champ d'action est très large. Au sein de cet écrit, nous allons nous concentrer sur les personnes atteintes de fibromyalgie.

2.2. Fibromyalgie

2.2.1. Définition

Selon l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM), « *la fibromyalgie est une forme de douleur chronique diffuse qui est définie comme un syndrome fait de symptômes chroniques, d'intensité modérée à sévère, incluant des*

douleurs diffuses avec sensibilité à la pression, de la fatigue, des troubles du sommeil, des troubles cognitifs et de nombreuses plaintes somatiques ». Les personnes atteintes de cette affection peuvent alors ressentir des douleurs plus ou moins intenses pendant une durée variant de quelques heures à quelques mois. (*Fibromyalgie · Inserm, La science pour la santé*, s. d.) Nous allons voir, dans la partie ci-dessous, l'épidémiologie de ce syndrome.

2.2.2. Épidémiologie

Selon le rapport d'orientation de la Haute Autorité de Santé (HAS) en juillet 2010, ce syndrome touche une population jeune : près de 90 % des patients ont moins de 60 ans. La proportion de patients entre 45 et 55 ans est la plus importante quelles que soient les sources des données (50 % des patients). Les patients, ayant été pris en charge dans un établissement SSR pour un syndrome fibromyalgique, avaient en moyenne 50 ans ; 10 % avaient moins de 34 ans et 10 % avaient plus de 65 ans ; 63,64 % avaient entre 40 et 60 ans. Dans la majorité des cas (87,5 %), il s'agissait de femmes. (HAS, 2010) Afin de comprendre ce qu'est cette affection, nous allons dans un premier temps nous concentrer sur les causes de celle-ci.

2.2.3. Causes

A ce jour, les causes de la fibromyalgie ne sont pas encore clarifiées malgré l'évocation de plusieurs hypothèses. Parmi elles, on retrouve le fait que la fibromyalgie pourrait être le signe d'un dysfonctionnement au niveau de certaines zones du cerveau responsables de la perception et de l'analyse des douleurs. Si cette hypothèse est validée, cela signifierait que les personnes qui souffrent de fibromyalgie sont sensibles à des stimulations qui sont habituellement indolores, on parle d'allodynie. Cela signifierait également que les personnes atteintes de ce syndrome ressentent la douleur plus rapidement et plus fortement, on parle d'hyperalgésie. (*Comment soigne-t-on la fibromyalgie ?*, s. d.)

L'hypothèse que ce syndrome puisse trouver son origine dans un défaut d'adaptation au stress a également été évoquée. En effet, cela signifierait que les personnes atteintes de fibromyalgie subiraient, de façon inhabituelle, une activation

permanente du système qui nous permet de réagir au stress. (*Comment soigne-t-on la fibromyalgie ?*, s. d.)

D'autres scientifiques ont quant à eux émis l'hypothèse que les troubles du sommeil observés dans ce syndrome peuvent en être la cause. En effet, étant présents avant l'apparition des symptômes douloureux, ils pourraient ainsi être responsables de cette pathologie étant donné qu'un manque de sommeil réparateur peut entraîner des troubles dépressifs mais également une plus grande sensibilité à la douleur. (*Comment soigne-t-on la fibromyalgie ?*, s. d.)

Enfin, il a également été évoqué que ce syndrome puisse se manifester suite à un traumatisme psychique comme un accident, une rupture, un décès ou encore après un accouchement ou une infection. Des facteurs comme le stress, l'anxiété et la perte de masse musculaire sont des éléments pouvant entretenir la fibromyalgie. (*Comment soigne-t-on la fibromyalgie ?*, s. d.)

Nous pouvons alors nous demander ce qu'entraînent l'ensemble de ces causes avec l'apparition des symptômes expliqués ci-après.

2.2.4. Détection des symptômes

Étant donné que les causes de la maladie ne sont pas clairement identifiées, il est difficile de prévenir la fibromyalgie. Néanmoins, il est recommandé selon les recommandations de la douleur de l'adulte « *d'être attentif à son hygiène de vie et de limiter les situations à risques, notamment pour prévenir les maladies virales* ». (*Recommandations Douleur de l'adulte*, s. d.)

La fibromyalgie, comme expliqué précédemment, se traduit par des douleurs diffuses de types musculaires ou articulaires permanentes. Celles-ci peuvent être majorées par le stress (troubles anxieux et/ou dépressifs), la météorologie ou encore les émotions. Dans certains cas, les personnes peuvent souffrir de céphalées, de douleurs abdominales, de douleurs au niveau des mâchoires, d'une pollakiurie, de menstruations douloureuses, ou encore de fourmillements dans les doigts ou les pieds. « *Une incapacité à effectuer une tâche ou un exercice physique du fait de la*

douleur musculaire peut également être ressentie » nous précise l'assurance maladie. (Fibromyalgie | ameli.fr | Assuré, s. d.)

2.2.5. Diagnostic

Lorsqu'une fibromyalgie est suspectée, le médecin (le plus souvent généraliste, rhumatologue ou psychiatre) recherche un ensemble de symptômes qui doivent être présents pour confirmer ce diagnostic. (*Vivre avec une fibromyalgie*, s. d.)

Parmi ces symptômes, doit être repérée une douleur diffuse sur l'ensemble du corps depuis plus d'un trimestre. Les douleurs doivent être présentes des deux côtés du corps soit à gauche et à droite mais également au-dessus et en-dessous des hanches. Il doit également y avoir une douleur au niveau de la colonne vertébrale ainsi qu'une douleur à la pression au niveau de 18 points du corps appelés les points de Yunus (cf. annexe II). Afin de diagnostiquer la fibromyalgie, il est nécessaire qu'au minimum onze de ces points soient sensibles à la pression d'un doigt. Les neuf paires de points sont situées au niveau : (HAS, 2010)

- De l'occipital soit à la base du crâne sur l'insertion des muscles sous-occipitaux
- Du trapèze de l'épaule au niveau de la partie moyenne du bord supérieur
- De la zone située entre la cinquième et sixième côte (en avant)
- De la scapula sur la partie inférieure du sus-épineux soit la zone au-dessus de la scapula
- De la deuxième côte au niveau du bord supérieur de la jonction chondro-costale
- Du coude, deux cm au-dessous de l'épicondyle de l'humérus
- Du fessier à l'endroit quadrant supérieur et externe de la fesse
- De la hanche, juste en arrière de l'éminence du grand trochanter
- Du genou sur la face interne en regard du coussinet graisseux près de l'interligne.

Afin de diagnostiquer la fibromyalgie, il va être nécessaire de réaliser des examens complémentaires pour évincer toutes autres maladies aux symptômes similaires telles que l'arthrose, l'hypothyroïdie ou encore la polyarthrite rhumatoïde. Il faut savoir que, pour les personnes ayant la fibromyalgie, aucune anomalie ne sera révélée lors de ces examens. Pour évaluer la douleur des personnes mais également orienter le diagnostic, le questionnaire FIRST (cf. ANNEXE III) peut être complété. Ce

questionnaire est un outil de dépistage de la fibromyalgie et comporte six items correspondant à des affirmations. Si la personne affirme au minimum cinq de ces affirmations alors la fibromyalgie sera détectée avec une sensibilité de 90,5 % et une spécificité de 85,7 %. (*Comment soigne-t-on la fibromyalgie ?*, s. d.).

Une fois le diagnostic posé, un accompagnement auprès de ces personnes doit être réalisé afin de diminuer l'impact du syndrome sur leur quotidien.

2.2.6. Prise en charge

La prise en charge de la fibromyalgie fait l'objet de recommandations européennes, établies par un collège d'experts (Macfarlane et al., s. d.). Elles ont été actualisées en juin 2016. De ce fait, l'évaluation des traitements a porté sur la diminution du syndrome douloureux, de la fatigue chronique ressentie et du handicap induit par la fibromyalgie sur la vie quotidienne ainsi que sur l'amélioration du sommeil.

Nous allons maintenant voir quelles sont les différentes répercussions sur l'ensemble du quotidien de ces personnes et en quoi un accompagnement en ergothérapie peut être bénéfique.

2.3. Répercussions quotidiennes

2.3.1. Répercussions psychiques et physiques

Nous avons vu dans une partie précédente l'ensemble des symptômes de la fibromyalgie. Les troubles anxieux et dépressifs en font partie et peuvent, en conséquence, mener à un isolement social comme l'affirme la Société Française d'Etude et Traitement de la Douleur (SFETD) (HAS, 2010). Cela peut parfois commencer avant le diagnostic car l'affection peut prendre de nombreuses années avant d'être diagnostiquée.

Les personnes atteintes doivent alors parcourir un long chemin physique et psychologique car il est nécessaire d'éliminer un grand nombre de pathologies. Une fois le syndrome diagnostiqué apparaît le temps d'acceptation, également difficile psychologiquement. Les personnes rencontrent également une pression importante

de savoir que chaque jour est incertain par la variabilité de l'intensité des douleurs. La personne voit également ses capacités très diminuées à cause d'une fatigue très importante. (HAS, 2010)

De plus, étant donné que la fibromyalgie provoque des douleurs diffuses et chroniques, la réalisation de certaines tâches de la vie quotidienne peut se révéler complexe comme peuvent l'expliquer plusieurs femmes souffrant de la fibromyalgie au sein d'un témoignage rédigé par Catherine Eme-Ziri. En effet, ajoutées aux troubles psychiques, les douleurs physiques peuvent, elles aussi, ralentir l'aboutissement des occupations : « *lorsque nous ne sommes pas bien psychologiquement et que, par-dessus, nous ressentons des douleurs intenses, il devient très difficile de réaliser les tâches que l'on a l'habitude de faire* ». Cela est expliqué par la HAS suite à une enquête réalisée auprès de personnes souffrant de la fibromyalgie. L'ensemble de l'équilibre occupationnel se retrouve donc impacté et la vie quotidienne ainsi que les rôles occupés par la personne sont alors bouleversés.

2.3.2. Impact sur les rôles

La HAS affirme que, lorsqu'une personne apprend son diagnostic, est atteinte de la fibromyalgie, toute sa vie quotidienne et donc tous les rôles qu'elle occupe peuvent être impactés dès l'apparition des premiers symptômes. Les rôles occupés peuvent être divers : ce peut être un rôle de travailleur, un rôle d'enfant ou de parent mais également un rôle d'époux. En effet, toujours selon la HAS, les personnes souffrant de fibromyalgie affirment rencontrer des difficultés pour la tenue de la maison, les soins aux enfants ou encore les travaux de jardinage ou de bricolage. Sur le plan professionnel, les personnes atteintes de ce syndrome évoquent ressentir une fatigabilité, une pénibilité, un ralentissement des gestes accompagné d'une maladresse, des troubles de la mémoire ainsi que des difficultés de concentration.

Étant donné que cette affection chronique touche l'ensemble du corps et désorganise toutes les habitudes comme nous venons de le voir, l'ensemble de l'équilibre occupationnel, expliqué auparavant, est à son tour bouleversé. (HAS, 2010) Certains rôles ne peuvent donc plus être accomplis comme auparavant et les personnes peuvent donc tomber dans la dépression ou la solitude de par ces effets : les personnes se sentent moins utiles, moins importantes. De plus, toujours selon la

HAS, les personnes touchées par cette affection ajoutent que les relations avec leurs proches sont perturbées et qu'ils finissent par renoncer à leur vie sociale antérieure : s'installe alors l'isolement social.

En effet, à cause des douleurs diffuses, les personnes souffrant de fibromyalgie ne peuvent plus continuer de vivre « normalement ». Elles sont épuisées constamment de par les douleurs et la réalisation de leur vie quotidienne, sociale, professionnelle est donc impactée à son tour. En tant qu'ergothérapeute, nous nous devons donc d'aider ces personnes afin de trouver des solutions pour diminuer les effets de ce syndrome sur leur quotidien.

Afin de moins ressentir ces effets, il est nécessaire de changer progressivement de mode de vie et de prendre soin de soi afin de diminuer les douleurs. Pour cela, il est recommandé de réaliser une activité physique car la sédentarité ne fera qu'accentuer les douleurs et les idées dépressives. Cependant, il reste essentiel de ne pas dépasser ses limites de tolérances. (HAS, 2010)

En vue du nombre de conséquences qu'entraîne la fibromyalgie, il existe des traitements médicamenteux et non médicamenteux. Celui qui sera approfondi au sein de cet écrit est non médicamenteux. Nous allons nous appuyer sur l'impact d'une activité physique quotidienne pour ces personnes.

2.3.3. Intégration d'une activité physique quotidienne

2.3.3.1 Définition de l'activité physique

La définition de l'activité physique la plus répandue est celle qui a été proposée par Caspersen, en 1985 : « *ensemble des mouvements corporels produits par la mise en action des muscles squelettiques et entraînant une augmentation substantielle de la dépense énergétique au-dessus du métabolisme de repos* ».

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'activité physique concerne tous les mouvements corporels produits par les muscles squelettiques demandant une augmentation de la dépense d'énergie au-dessus de la dépense de repos. Elle ne se réduit donc pas à la pratique sportive mais comprend l'activité physique au quotidien,

au travail et lors des activités de loisirs (incluant les activités sportives). L'OMS souligne également qu'une activité physique d'intensité modérée à soutenue aura des effets positifs tels qu'une amélioration de la santé mentale, de la qualité de vie ou encore du bien-être.

Dans nos expériences personnelles mais aussi au sein des recherches, nous avons pu constater les bénéfices de l'activité physique. En effet, selon le livre STAPS n°110 par exemple, « *l'activité physique permet de prévenir l'apparition de maladies chroniques, l'amélioration des capacités fonctionnelles et cognitives mais a également un impact positif sur la santé mentale* ».

L'activité physique pourrait alors apparaître dans notre plan d'intervention en tant qu'ergothérapeute auprès de la personne sous forme de levier thérapeutique. En effet, grâce à l'explication de tous les bénéfices de l'activité physique, cela pourrait faire prendre conscience à la personne souffrant de fibromyalgie, l'impact et la nécessité de l'équilibrer au sein de son quotidien.

2.3.3.2 Différents niveaux de l'activité physique

Selon un enseignement reçu au cours de la formation, il existe différents niveaux d'activité physique allant de l'activité légère à l'activité sportive. L'activité légère correspond à des activités que l'on réalise tous les jours, par exemple faire le ménage, cuisiner ou encore jouer d'un instrument. Le deuxième niveau de l'activité physique est l'activité modérée : elle correspond au fait d'être légèrement essoufflé 30 minutes cinq fois par semaine. Marcher d'un bon pas quinze minutes matin et soir ou faire 10 000 pas par jour correspond par exemple à une activité modérée. Ensuite, nous retrouvons les activités d'endurance, elles sont à réaliser pendant une durée d'environ 20 minutes, deux à trois fois par semaine selon le niveau de chaque personne. Pour la réalisation de cette activité, il faut penser à entraîner sa musculature ainsi que sa mobilité articulaire afin d'éviter tout risque de blessure. Enfin, l'activité sportive est le niveau maximum de l'activité physique. Elle correspond à la réalisation d'une course à pied ou d'un marathon par exemple.

Selon l'OMS, les adultes âgés de 18 à 64 ans mais également les personnes souffrant d'affections chroniques, telles que la fibromyalgie, devraient consacrer

entre deux heures et demie et cinq heures, par semaine, à une activité d'endurance d'intensité modérée telle qu'une marche comme expliqué précédemment. Comme alternative, ces personnes peuvent également pratiquer entre une heure et quart et deux heures et demie, par semaine, d'activité d'endurance d'intensité soutenue telle qu'un jogging ou encore une randonnée en montagne.

Enfin, l'OMS ajoute qu'il serait nécessaire de pratiquer deux fois par semaine ou plus des activités de renforcement musculaires afin de procurer des bienfaits supplémentaires à la santé et de limiter le temps de sédentarité.

L'Institut National de la Santé Publique du Québec (INSPQ, 2006) et la HAS proposent une classification en trois niveaux d'intensité d'activité physique : faible – modérée – élevée.

Intensité de l'activité	Exemple d'activité	Durée
Faible	Laver la vaisselle Marcher à 4 km/h Laver les vitres	45 minutes
Modérée	Passer l'aspirateur Marche rapide à 6 km/h Ramasser des feuilles	30 minutes
Elevée ou soutenue	Jogging à 10 km/h Natation Déménager	20 minutes

Figure 2 : Différents types d'activités en fonction de l'intensité émise selon l'INSPQ et la HAS

Le réseau Oncolie (réseau de cancérologie de Franche-Comté) propose, quant à lui, une classification simplifiée en cinq niveaux :

Activité physique très faible	Se doucher Se raser Repasser Marcher à 4 km/h
Activité physique faible	Passer l'aspirateur Nettoyer Marcher à 6 km/h

Activité physique moyenne	Porter en montant les escaliers Marche à 7 km/h Utiliser une tondeuse
Activité physique élevée	Grimper à l'échelle Trottinette Menuiserie lourde
Activité physique très élevée	Course à pied Handball Porter 22 kg en montant les escaliers

Figure 3 : Différents types d'activités selon cinq niveaux d'intensité selon le réseau Oncolie

Nous allons maintenant voir, en quoi réaliser cette activité physique, peut-elle avoir des bénéfices sur notre santé.

2.3.3.3 Bénéfices de l'activité physique

L'activité physique, pour les personnes atteintes de fibromyalgie, pourrait permettre de mobiliser la personne afin que celle-ci maintienne l'ensemble de ses acquis. En effet, lorsque nous souffrons, nous réalisons moins de tâches : ainsi, étant donné que ces personnes souffrent beaucoup, elles réalisent donc moins d'activités au quotidien. La répartition des tâches et la réalisation d'un emploi du temps afin de répartir les activités en fonction des douleurs permettrait d'optimiser et de mettre en valeur la personne. (*Activité physique*, s. d.) De plus, cela permettrait à la personne d'être actrice de ce qu'elle fait et donc de lui montrer que, malgré l'affection, elle est capable de réaliser diverses occupations. L'activité physique, ayant des bienfaits physiques et psychiques, permettrait ainsi à la personne de reprendre sa vie en main et donc de mieux vivre sa fibromyalgie. En effet, selon le livre STAPS n°110 par exemple, « *l'activité physique permet de prévenir l'apparition de maladies chroniques, l'amélioration des capacités fonctionnelles et cognitives mais a également un impact positif sur la santé mentale* ».

Selon l'OMS, l'activité physique, comme expliqué précédemment, a des bénéfices, on retrouve des bénéfices physiques mais également psychiques. Elle permettrait donc aux personnes atteintes de fibromyalgie de diminuer leurs symptômes psychiques : la dépression et l'anxiété. Étant donné que ces symptômes diminuent, l'activité physique améliore donc les capacités de réflexion,

d'apprentissage et de jugement, ce qui peut être un levier dans la prise en charge ergothérapique. De plus, en tant que professionnel de santé, la HAS affirme que « *tout professionnel de santé se doit de promouvoir l'activité physique des patients qu'il prend en charge* ».

L'OMS ajoute que toute activité physique est préférable à l'absence totale d'exercice sachant qu'il est possible d'atteindre aisément les niveaux d'activité recommandés en augmentant progressivement son niveau d'activité.

Pour les personnes atteintes de fibromyalgie, une activité physique régulière permettrait d'améliorer les aptitudes musculaires, la capacité cardiorespiratoire, la santé osseuse mais également les capacités fonctionnelles. De plus, l'OMS précise que la réalisation de cette activité permettrait de « *diminuer le risque d'hypertension, de cardiopathie coronarienne, d'accident vasculaire cérébral, de diabète, de divers types de cancer (notamment les cancers du sein et du côlon) et de dépression* ». Chez les adultes, l'activité physique, à des niveaux plus élevés, permettrait de réduire la mortalité, l'hypertension incidente et, comme dit précédemment, le nombre de cancers incidents spécifiques à un site. Elle améliorerait également la santé mentale, la santé cognitive et le sommeil qui sont des symptômes importants que l'on retrouve chez les personnes souffrant de fibromyalgie.

Étant donné que la seule modalité thérapeutique qui peut être recommandée en première intention dans la prise en charge de la maladie est l'exercice physique, il est recommandé de l'utiliser pour les personnes atteintes de fibromyalgie, explique Carole Robert, présidente de « *Fibromyalgie France* ». De plus, elle ajoute que l'activité physique est reconnue par les études analysées comme significativement efficace contre la douleur et le handicap fonctionnel et donc qu'une activité physique régulière est donc conseillée. Cependant, il existe certains jours durant lesquelles les douleurs sont tellement importantes que la pratique d'une activité est impossible. Pour cela, il faut seulement essayer de marcher ou de pratiquer du vélo régulièrement : le plus important est d'essayer de rester dynamique, précise-t-elle. (« *Activité physique adaptée, fibromyalgie et syndrome de fatigue chronique* », 2019)

Nous pouvons ainsi nous demander, comment, en tant qu'ergothérapeute, nous pouvons intervenir en intégrant cette activité physique au sein du quotidien des personnes atteintes de fibromyalgie.

2.3.3.4 Ergothérapie et activité physique

Tout d'abord, l'OMS affirme que l'activité physique « englobe les loisirs, les déplacements (la marche ou le vélo), les activités professionnelles, les tâches ménagères, les activités ludiques, les sports ou l'exercice planifié, dans le contexte quotidien, familial ou communautaire ».

Comme l'explique Mme Isabelle MARCHALOT, chaque activité est potentiellement source d'activité physique ainsi, en tant qu'ergothérapeute, nous allons intervenir en tant que professionnel de santé accompagnant au maintien, au renoncement ou/et à la reprise d'activité auprès de public rencontrant une perte d'autonomie et/ou un problème d'équilibre occupationnel. Notre profession étant mentionnée dans le décret n°2016-1990 du 30 décembre 2016, cela signifie que nous devons promouvoir l'activité physique.

Afin d'illustrer comment, en tant qu'ergothérapeute, nous pouvons intervenir en intégrant la promotion de l'activité physique, Mme Isabelle MARCHALOT a illustré ses propos à l'aide d'une prise en charge. Dans un premier temps, elle a sélectionné une activité cible puis en a évalué l'intensité à l'aide de compendium des activités physiques des adultes d'Ainsworth. Par la suite, elle a évalué les occupations à l'aide de l'OQ, les occupations problématiques à l'aide de la MCRO et enfin la perception de la personne avant et après la mise en situation à l'aide de l'échelle numérique de la fatigue et de l'échelle de Borg. En tant qu'ergothérapeute, il est également important, comme le précise l'auteure de l'article, d'observer les freins et les leviers, mais également les risques liés à l'activité physique lors de l'expérimentation et le ressenti de la personne.

L'accompagnement en ergothérapie peut ainsi se dérouler sous plusieurs processus d'intervention : soit selon une approche dite « *occupation centrée* », soit selon une approche compensatoire, soit selon une approche éducative. Mme Isabelle MARCHALOT s'appuie sur les processus d'intervention de Fisher. L'approche

occupation centrée va permettre de mettre en avant les leviers et de diminuer un maximum les freins rencontrés lors de la réalisation de l'occupation. L'approche compensatoire va quant à elle permettre de trouver des axes d'amélioration humaine comme déléguer la tâche ou des axes d'amélioration matérielle comme mettre en place un dispositif technique. Enfin, l'approche éducative va inviter le patient à se questionner sur ce qu'il doit acquérir pour mieux vivre avec sa pathologie.

Le fait d'accompagner la personne de cette façon promeut ainsi l'activité physique du quotidien et permet ainsi à la personne d'intégrer de maintenir une activité physique, voire sportive, sans que ce soit néfaste pour sa santé. Enfin, l'auteure ajoute que la prise de conscience d'une activité physique parfois adaptée à un état de santé demande de l'initiation quotidienne mais facilitera l'engagement, l'autonomie ainsi que le changement. L'ergothérapeute a donc un rôle important dans la promotion de cette activité physique quotidienne.

La réalisation de ce cadre conceptuel sur l'ergothérapie, la fibromyalgie et l'activité physique nous a alors amené à la question de recherche que vous pourrez lire ci-dessous.

3. Question de recherche et hypothèses

En tant qu'ergothérapeute, nous pouvons intervenir auprès de personnes atteintes d'un syndrome fibromyalgique : nous réaliserons donc de la rééducation et de la réadaptation afin que la personne soit le plus autonome et indépendante possible. L'utilisation du MOH au sein de notre accompagnement me semble être un outil pertinent en vue du nombre d'outils qu'ils possèdent et donc des possibilités qu'il offre sur l'identification des problématiques occupationnelles définies par la personne.

La question de recherche ayant découlé de ces différents concepts est la suivante : **En quoi l'ergothérapie peut-elle permettre à une personne atteinte d'une fibromyalgie d'intégrer l'activité physique dans ses occupations pour une meilleure gestion de la douleur ?**

Afin d'y répondre, nous allons utiliser une méthode hypothético-déductive. Deux hypothèses ont donc été formulées pour pouvoir apporter une réponse à la question de recherche. Elles sont les suivantes :

- Par une approche selon le MOH, l'ergothérapeute peut identifier le profil occupationnel de la personne
- Intégrer l'activité physique au sein de l'équilibre occupationnel permet à la personne une meilleure gestion de son syndrome

Dans le but de valider ou de réfuter ces deux conjectures, une enquête de terrain va être réalisée. Vous découvrirez dans la partie ci-après la méthode qui a été employée dans le but de la réalisation de l'enquête.

4. Cadre méthodologique

Au sein de cette partie, vous pourrez découvrir les résultats de la recherche obtenue à la suite d'une expérimentation réalisée sur le terrain. L'objectif de ce cadre méthodologique va être de confronter les données théoriques, expliquées précédemment, aux données expérimentales, obtenues auprès d'ergothérapeutes diplômés d'état. Une analyse des données va alors être réalisée dans le but de valider ou non chacune des deux hypothèses. La finalité de cette partie sera ainsi la réponse à la question de recherche.

Dans un premier temps, vous pourrez lire l'objectif de la recherche puis la justification du choix de la méthode utilisée allant du choix de la population interrogée à la construction de l'outil de recueil de données. Par la suite, les résultats obtenus seront exposés puis analysés.

4.1. Objectifs de la recherche

Les personnes atteintes de fibromyalgie rencontrent de nombreuses problématiques concernant leur équilibre occupationnel du fait de leurs douleurs aléatoires et diffuses comme constater dans la revue littéraire. L'objectif de la recherche va donc être de déterminer en quoi, l'ergothérapie, en travaillant sur les activités physiques et en s'appuyant sur le MOH, peut intervenir auprès de ses

personnes et les rendre les plus autonomes et indépendantes dans la gestion de leurs douleurs.

4.2. Choix de la méthode de recherche

Pour avoir la réponse aux deux hypothèses énoncées précédemment, j'ai décidé d'utiliser une méthode qualitative. En effet, celle-ci va s'intéresser aux aspects qualitatifs, aux jugements, aux pensées ainsi qu'au sens que peut donner la personne interrogée à ses actions. Cette méthode va permettre de se rapprocher au mieux, de façon objective, de la réalité sociale.

L'utilisation de cette méthode pour échanger sur la prise en charge des personnes atteintes de fibromyalgie me semble être la plus appropriée. En effet, elle va nous permettre de questionner la façon dont nous pouvons les accompagner afin qu'elles atteignent un équilibre occupationnel qui leur convient. De plus, elle nous permettra de comprendre quel modèle va nous permettre de les conduire vers l'autonomie et l'indépendance, avec le minimum de douleurs possible.

De cette méthode, nous avons décidé d'utiliser une approche hypothético-déductive. Cette approche correspond à l'élaboration d'une ou plusieurs hypothèses répondant à la question de recherche établie au préalable à la suite du cadre conceptuel. En utilisant cette méthode, l'objectif est de valider, ou non, la ou les hypothèses.

Pour répondre à la question de recherche, deux hypothèses ont été rédigées. A la suite de l'enquête réalisée sur le terrain, les résultats seront alors analysés et interprétés afin de confirmer, ou non, ces deux conjectures.

4.3. Choix de la population

4.3.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Afin de pouvoir travailler sur les deux hypothèses, deux populations ont été définies avec des critères d'inclusion et d'exclusion variant en fonction des objectifs de

la recherche et du lien avec le sujet. Le fait d'interroger deux populations différentes va permettre d'éviter la fermeture de possibilités. En interrogeant ces deux populations, cela va donner un certain nombre d'informations précises qui seront ensuite croiser pour chacune des deux hypothèses afin de les valider ou non et donc de répondre à la question de recherche.

	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Hypothèse 1 : utilisation du MOH pour l'identification du profil occupationnel	Être ergothérapeute diplômé d'état sensibilisé ou formé au MOH	Ne pas être ergothérapeute diplômé d'état
Hypothèse 2 : intégration d'une activité physique quotidienne pour un meilleur équilibre occupationnel	Être ergothérapeute diplômé d'état exerçant ou ayant déjà exercé auprès d'une population atteinte de fibromyalgie	

Figure 4 : Tableau représentant les critères d'inclusion et d'exclusion

Suite à l'écriture de ces critères d'inclusion et d'exclusion pour chacune des populations, j'ai alors démarché pour trouver des ergothérapeutes répondant à nos attentes dans le but de répondre à la question de recherche.

4.3.2. Recherche des participants

Afin de pouvoir avancer le plus rapidement possible sur ce travail, nous avons décidé d'interroger deux populations différentes, soit une pour chaque hypothèse. Pour pouvoir interroger des ergothérapeutes et réaliser des entretiens, nous avons contacté de nombreux établissements par téléphone afin d'avoir des réponses plus rapides. Lorsque j'avais une réponse positive de la part d'un ergothérapeute et qu'il correspondait aux critères d'inclusion et d'exclusion, nous envoyions un mail à la personne concernée avec la date et l'heure de l'entretien ainsi que le formulaire de consentement à me retourner signé (cf annexe IV). Nous avons également contacté des ergothérapeutes par le biais d'anciens lieux de stage.

Une fois les participants trouvés, des entretiens semi-directifs ont été réalisés comme expliqué ci-après.

4.4. Choix de l'outil de recueil de données

Afin de pouvoir confirmer ou non chacune des hypothèses, un outil de recueil de données qualitatif va être utilisé : l'entretien semi-directif. En effet, interroger des ergothérapeutes sensibilisés ou formés au MOH et d'autres ergothérapeutes intervenant auprès de personnes atteintes de fibromyalgie va permettre d'interroger de façon approfondie leur pratique professionnelle mais également de pouvoir réaliser une analyse approfondie et détaillée de la question de recherche.

Comme dit précédemment, des entretiens vont être menés à bien afin de nous assurer de la compréhension des réponses, de pouvoir rebondir sur les réponses évoquées par la personne interrogée ou encore d'obtenir et de visualiser la réalité du terrain comme expliqué lors d'enseignement obtenu. De plus, ces entretiens vont permettre de recueillir des données précises sur divers aspects tels que la pratique, le sens et les enjeux de la pratique professionnelle des ergothérapeutes interrogés afin de répondre à la question de recherche.

Les entretiens à réaliser seront semi-directifs. De ce fait, un guide d'entretien va être élaboré pour chacune des hypothèses avec des questions prédéfinies. (cf. ANNEXES V et VI) En fonction de la disponibilité et de la situation géographique des ergothérapeutes qui seront interrogés, les entretiens seront réalisés à leur demande : ils pourront être réalisés en présentiel, par entretien téléphonique ou encore par visioconférence. Afin de faciliter la retranscription et la future analyse, un logiciel d'enregistrement vocal sera utilisé et un formulaire de consentement sera à signer pour obtenir l'accord de l'interrogé sur l'utilisation des données transmises.

A la suite de ces entretiens semi-directifs, nous avons pu obtenir et analyser les résultats suivants.

5. Résultats et analyse de l'enquête

Afin de procéder à l'analyse des entretiens, ils ont tous été retranscrits. L'analyse des données obtenues va être réalisée sous forme d'analyse de contenu.

Pour respecter l'anonymat des personnes interrogées, une codification a été mise en place : « I* » où la lettre I signifie « interview » et le symbole * sera un numéro. La première personne interrogée aura alors comme anonymat : « I1 ».

5.1. Présentation des résultats

5.1.1. Présentation des participants

Concernant l'hypothèse sur l'utilisation du MOH afin d'identifier le profil occupationnel d'une personne, 4 entretiens téléphoniques ont été menés à bien entre le 05 avril 2023 et le 14 avril 2023.

I1 est un ergothérapeute qui a été sensibilisé au MOH en novembre 2021 lors de sa formation à l'OCAIRS et à l'OPHII-2. Il intervient au sein d'un hôpital de jour dans un service SSR. Il utilise régulièrement les outils proposés par le modèle conceptuel étudié. I2 se forme seule depuis qu'il est diplômé soit depuis 4 ans. Il exerce au sein d'un service de réhabilitation psychosociale dans le domaine de la psychiatrie. Il utilise régulièrement le MOH au sein de sa pratique. I3 et I4 ont été formés il y a 2 ans et interviennent tous les deux dans le domaine de la santé mentale. Tout comme I1 et I2, ils utilisent régulièrement les outils fournis par le MOH au sein de leur pratique professionnelle.

Concernant l'hypothèse sur l'équilibre occupationnel des personnes atteintes de fibromyalgie, nous avons interrogé cinq ergothérapeutes diplômés d'état travaillant régulièrement avec des personnes atteintes de fibromyalgie entre le 27 mars 2023 et le 20 avril 2023.

I5 est un ergothérapeute intervenant dans un centre d'évaluation et de traitement de la douleur. I6 et I7 sont des ergothérapeutes exerçant dans un service SSR et plus principalement en hôpital de jour. I8 et I9 travaillent dans des services de rhumatologie. Les cinq ergothérapeutes interrogés interviennent régulièrement auprès de personnes atteintes de fibromyalgie. Les entretiens ont été réalisés sous la forme téléphonique.

5.1.2. Utilisation du MOH pour identifier le profil occupationnel

Suite à la réalisation des quatre entretiens, nous avons pu relever que le MOH proposait plusieurs outils qui permettraient d'identifier le profil occupationnel d'une personne. Ceux qui nous ont été cités sont l'OQ, la liste des intérêts, la liste des rôles, l'OCAIRS, l'OPHII-2, l'OSA et le MOHOST. I1 utilise l'OQ « *avec certains patients sur des pathologies chroniques essentiellement* ». Selon I2, cet outil « *permet de savoir ce que la personne fait comme occupations, à quel rythme et en plus de savoir comment elle considère ses occupations* ». I2 ajoute que l'OPHI-II peut être utilisé « *quand il y a une notion de rupture dans la vie de la personne* ». I1, I3 et I4 utilisent le MOHOST avec un entretien et une mise en situation.

Par la suite, nous avons pu prendre connaissance de la façon dont les professionnels intégraient ce modèle dans leur prise en charge. Pour les 4 ergothérapeutes, ils utilisent les outils dont ils ont besoin lors de la phase d'évaluation en tant que bilans, entretiens et mises en situation. I1 explique qu'elle utilise le MOH lors de ses entretiens « *car l'être et l'agir du patient sont des thèmes abordés* ». Elle ajoute que, de cet entretien, elle va chercher « *à savoir quels sont les points les plus problématiques pour avoir le profil occupationnel du patient* ». Suite à cela est réalisée une analyse des difficultés et des besoins de la personne puis un compte-rendu est rédigé « *en reprenant les termes et éléments du MOH* » explique I3. Les données obtenues grâce au modèle vont être, comme dit précédemment, analysées puis elles seront utilisées dans le cadre d'une co-construction des objectifs avec le patient développe I2. Ces objectifs seront définis en fonction des priorités de la personne : l'approche est centrée sur l'occupation, c'est-à-dire qu'il va falloir sélectionner « *les activités qui sont importantes, celles qui sont obligatoires mais qui ne procurent pas de plaisir ou qui procurent beaucoup de fatigue et celles qui sont plutôt ressources mais qui ne sont pas assez présentes : on priorise avec le patient* » indique I1. En tant qu'ergothérapeute, I4 propose « *des axes d'accompagnements ou des recommandations* », il « *donne également toutes ces informations en lien avec le partage des infos au niveau de l'équipe pour faciliter l'accompagnement de cette personne auprès des équipes* » avec lesquelles il travaille explique-t-il.

Étant donné que ces professionnels utilisent régulièrement ces outils, ils ont été interrogés sur des possibles améliorations ou précisions à apporter. Les 4

professionnels n'avaient pas de réelles propositions à apporter, ils expliquaient que ces outils étaient validés scientifiquement, stables ou encore reconnus. I4 explique que chaque outil « *a ses avantages et ses inconvénients, ses forces, ses faiblesses, certains sont lourds, d'autres plus rapides mais ils ont les avantages de leurs faiblesses. Cela signifie que, par exemple, un outil qui va être rapide, il peut être superficiel contrairement à un outil qui peut être lourd et qui sera peut-être plus spécifique. Pour moi, les outils qu'ils proposent dans le MOH sont des outils diversifiés, différents, avec leurs forces et leurs faiblesses* ». I2 a tout de même suggéré que « *ce serait bien qu'il y ait une liste de rôles française parce qu'elle n'existe pas et ce serait bien qu'on arrive à conceptualiser un peu plus autour de l'équilibre occupationnel parce que c'est vrai que ça a une importance primordiale dans bon nombre de maladies aujourd'hui notamment professionnelles sur le burn-out, bore-out...* ». Enfin, I2 ajoute que « *il existe tellement d'outils dans le MOH qu'il suffit d'utiliser l'outil dont on a besoin pour la situation du patient : c'est à nous de nous adapter aux outils* ».

Enfin, les 4 professionnels nous ont expliqué que ce modèle permet d'évaluer le fonctionnement global d'une personne c'est-à-dire ses forces, ses faiblesses, ses problématiques, ses capacités, son engagement, son environnement ou encore ses « *agir* » ou ce qui est important pour lui. En effet, selon I3, ce modèle « *permet aux ergothérapeutes d'analyser le fonctionnement des patients qu'on voit à la fois sur les problématiques de la personne, sur les capacités, sur son engagement et son environnement. Il permet la compréhension de l'ensemble du fonctionnement du quotidien du patient* ». Ce modèle permet de donner des axes d'évolution à la personne mais fait également référence, comme l'explique I2, à « *la notion d'identité occupationnelle et de compétences occupationnelles et d'adaptation occupationnelle : ces notions sont propres à chaque être humain, à chaque individu* » : c'est un modèle complet.

De ce fait, selon les professionnels interrogés, il pourrait être utilisé avec les personnes atteintes de fibromyalgie de par la généralité de ses bilans. I3 explique que « *le MOH est un modèle général donc il peut être utilisé pour toutes les populations. Après les outils, ça dépend, il y en a pour la pédiatrie, pour les adultes, pour les travailleurs, pour évaluer la volition, des plus généraux* ». En effet, I2 rajoute que « *pour la fibromyalgie, le MOH est tout à fait utilisable notamment sur tout ce qui va être économie d'énergie et adapter le quotidien aux douleurs de la personne afin de lui permettre de répondre aux rôles qui sont les plus importants pour elle* ». Enfin, elle

précise que « le MOH est tout à fait utilisable notamment sur tout ce qui va être économie d'énergie et adapter le quotidien aux douleurs de la personne afin de lui permettre de répondre aux rôles qui sont les plus importants pour elle » et I4 ajoute que « quel que soit le problème, la pathologie, à partir du moment où on arrive avec un modèle ergo (centré sur le fonctionnement), on peut avoir un regard et proposer un accompagnement ».

Ces données sont issues des entretiens concernant la première hypothèse sur l'utilisation du MOH, les données suivantes ont été issues des entretiens concernant la seconde hypothèse soit l'intégration d'une activité physique quotidienne.

5.1.3. Intégration de l'activité physique dans le quotidien

De ces cinq entretiens, nous avons pu retenir que la prise en charge de ces personnes se fait principalement en groupe. En effet, I9 explique qu'il « travaille sous forme de groupe d'ETP². Dans un programme d'ETP, j'interviens en groupe pour tout ce qui est vie quotidienne, les aménagements de la vie quotidienne, les choses à mettre en place ». Dans le service où travaille I8, il dit ne pas faire « de séances de rééducation, c'est-à-dire qu'on essaye vraiment de voir la personne pour l'accompagner dans ses demandes pour plus d'autonomie dans la vie quotidienne. On est vraiment dans une démarche d'éducation thérapeutique ». En tant qu'ergothérapeute, I8 ajoute que « les séances d'ergothérapie se passent souvent de la même façon, c'est-à-dire que j'explique aux personnes que je suis à leur disposition pour essayer de trouver avec elles des pistes pour améliorer leur vie quotidienne à partir de ce qu'elles vont m'expliquer de la répercussion de leur maladie dans cette vie quotidienne ». I5 nous informe qu'il « peut faire une rééducation active où on va éventuellement parler des postures : ça recoupe avec la prise en charge qu'on peut faire avec un patient souffrant de lombalgie, c'est-à-dire comment se baisser, comment porter, comment se positionner pour bricoler, pour jardiner ». Il précise ensuite que, « s'il n'y a pas vraiment d'incapacité mais que c'est plus une question de gestion de l'effort, on va faire un peu d'exercice de rééducation et on va surtout discuter de comment répartir ses activités (...), essayer de trouver les facteurs majorants, les facteurs minorants des douleurs pour pouvoir mieux organiser son quotidien et faire

² Education Thérapeutique du Patient

en sorte que ce ne soit pas les douleurs qui dictent l'activité quotidienne mais que ce soit le patient qui reprenne le contrôle des choses et que ce soit avec ses douleurs, certes, mais que ce ne soit pas les douleurs qui dictent son niveau d'activité ».

Selon les ergothérapeutes interrogés, une activité physique quotidienne peut être réalisée. I8 précise que cette activité sera adaptée et aura *« peut-être besoin de soutien, d'aides techniques, d'aides humaines : ça dépend vraiment de l'impact de la maladie dans la vie quotidienne »*. I6 explique quant à lui que *« c'est un peu dépendant de chaque personne. Globalement, en fonction du stade d'évolution de la pathologie mais aussi de leur appréciation, il y a aussi une grosse partie subjective. Il y a des personnes qui ne vont pas être forcément au même stade d'évolution »*. Enfin, I5 ajoute que *« il faut qu'il y ait une part de motivation, il faut que le patient soit au courant que c'est ce qu'on va lui proposer (la rééducation active) (...). Il faut donc qu'il fasse partie prenante : on parle toujours du patient actif dans sa prise en charge, le plus autonome possible, acteur de sa prise en charge, c'est alors primordial »*.

Les professionnels interrogés nous ont également précisé l'impact d'une activité physique quotidienne et les bénéfices qu'elle peut apporter. I5 explique dans un premier temps que *« les activités physiques sont nécessaires à tout le monde pour maintenir à la fois une bonne hygiène de vie, à la fois un bon fonctionnement de ses articulations, de sa force musculaire »*. Il appuie ses propos en ajoutant que, pour les personnes atteintes de fibromyalgie, *« l'idée étant de réinvestir des activités physiques et des activités de vie quotidienne de manière à, à la fois, réacquérir un schéma corporel, une manière de bouger un peu plus spontanée, regagner en force musculaire, en condition physique, de savoir, sur le plan physique, améliorer ses capacités »*. Il termine en disant que *« l'idée est donc de changer les habitudes comportementales et de privilégier les comportements bienportants qui sont ceux où l'activité physique est maintenue par rapport aux comportements douloureux qui sont les comportements résultants d'une adaptation à la douleur »*. Selon I8, *« on peut aussi proposer des aides techniques, des aménagements de l'environnement pour que cette activité soit possible avec plus de facilités, plus de confort et moins de douleurs »*. I6 précise que *« le bénéfice va être de pouvoir faire tout comme il voulait le faire auparavant mais de manière séquencée. (...) C'est un peu la théorie des petites cuillères, l'idée est de garder des cuillères d'énergie pour faire d'autres activités »*.

Pour intervenir auprès de ces personnes, nous avons la possibilité et l'opportunité de travailler avec de nombreux professionnels. Parmi eux ont été cités dans chaque entretien les enseignants d'Activité Physique Adaptée (APA), les psychomotriciens, les psychologues, les infirmiers, les médecins, les kinésithérapeutes ou encore les aides-soignants.

Par la suite, selon les ergothérapeutes que nous avons interrogés, il est difficile d'évaluer la quantité d'activité physique à réaliser en fonction de chaque personne. Nous devons donc, comme l'explique I7, « *donner les clés pour que la personne perçoive et cultive son ressenti avec tous les outils que chacun des professionnels vont lui donner* ». I9 ajoute qu'il faut que l'activité soit réalisée en « *infradouloureux (= qui ne va pas majorer la douleur, en-dessous du seuil de la douleur)*. Ce n'est pas tant à nous de fixer les limites de ce qu'on leur propose. Nous, on est là pour leur donner des pistes, après, c'est le patient qui doit trouver ses propres limites ». Afin que les personnes puissent se rendre compte de leurs limites, nous pouvons réaliser des mises en situation concrètes et leur faire compléter des échelles (fatigue, capacités) à la fin des séances expliquent I6 et I7. Cependant, les réponses resteront aléatoires et subjectives en fonction de l'évolution du patient et de ses douleurs : « *pour essayer de trouver des solutions, rendre la personne active dans sa démarche de recherche de solutions. Il faut aussi la mettre dans une dynamique de confiance en elle par rapport à ce qu'elle fait, jusqu'où elle peut aller* » explique I8. Enfin, il ajoute que « *pour les fibromyalgiques, c'est que, finalement, le côté motivationnel apporte des enjeux* ». Il est donc nécessaire, comme le justifie I5 que « *la manière d'inclure l'activité physique dans le quotidien sur le long terme doit être un projet très personnel au patient pour être sûr que ça lui corresponde, que ce soit réalisable dans son quotidien et que c'est quelque chose qui va pouvoir être pérenne sur le long terme* ».

Afin d'aider les personnes à intégrer l'activité physique dans leur quotidien, I7 explique que nous pouvons utiliser la MCRO³ : « *en reprenant les cinq problématiques de la MCRO, les gens choisissent cinq activités importantes et ensuite, ça permet d'auto-évaluer l'investissement physique des gens pour relever cinq activités importantes puis auto-évaluer l'investissement physique de la personne* ». Nous pouvons également utiliser un journal d'activité, comme le fait I7, « *comme bilan sur*

³ Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

lequel on peut coter tout en bas de la page, les scores de chaque partie pour voir s'il y a plus d'activités de plaisir ou est-ce qu'il y a plus de sens, est-ce que les personnes se sentent plus capables » : cette étape va permettre de rendre compte de la répartition du niveau d'activité dans la journée. Il ajoute que la mise en place d'un semainier permettrait « d'avoir un visuel quotidien des tâches qui sont à réaliser : ça aide aussi à se fixer des objectifs en se disant : j'ai fixé mon semainier avec mes différentes tâches, j'essaye de m'y tenir et je vois ce que ça donne sur une semaine. Si je vois que ce n'est pas réalisable, j'ajuste et je change soit la durée de l'activité, soit la répartition parce que c'était peut-être trop difficile de cumuler cette activité avec une autre et petit à petit de trouver quelque chose d'équilibré ». Afin de mettre en place ces outils, moyens, il sera important de connaître « son environnement familial, domestique pour pouvoir encourager à réinvestir des activités qui étaient avant à la maison » développe I5. Il ajoute qu'il faut aussi s'interroger sur « la partie professionnelle, voir ce qu'il en est sur le travail et si c'est des gens qui sont encore en âge de travailler, ni en retraite, ni en invalidité. On leur demande quelles sont les conséquences des douleurs sur votre vie que ce soit à la maison mais aussi sur le travail, est-ce qu'une activité professionnelle est poursuivie, dans quelles conditions, comment il voit la suite et qu'est-ce qui peut être envisagé dans ce domaine ».

Concernant les liens qui peuvent être établis entre l'équilibre occupationnel et l'activité physique pour les professionnels interrogés, il en ressort tout d'abord qu'ils sont « intimement liés » comme peut le dire I6. En effet, selon I9, « le fait d'avoir une activité physique, de bouger un petit peu plus, de s'obliger à bouger un peu plus va avoir des répercussions sur le reste ». I6 ajoute que « c'est vraiment la gestion du temps qui va selon moi, leur permettre d'avoir une activité physique assez équilibrée » et I9 précise que « l'un va avoir des répercussions sur l'autre : le fait d'être plus actif, de faire plus de choses va permettre d'avoir un équilibre occupationnel de meilleure qualité. (...) L'équilibre occupationnel doit se trouver en faisant le point sur les activités de vie quotidienne, en réussissant à trier ce qui est important et ce qui l'est moins et comment on peut se simplifier celles qui sont importantes, qu'on veut continuer de faire ». Enfin, selon I8, « si au niveau des activités de l'équilibre occupationnel, la personne est satisfaite, elle va pouvoir mieux réaliser ses activités de vie quotidienne. Il y aura un équilibre logique qui va la motiver ».

Suite à l'exposition des résultats obtenus pour chacune des grilles d'entretien, nous allons maintenant analyser les données.

5.2. Choix de la méthode d'analyse des données

Pour analyser les résultats obtenus lors des entretiens, une analyse de contenu des données recueillies va être utilisée. L'ensemble des entretiens vont être analysés. Pour cela, ils ont été retranscrits dans leur globalité puis relu à plusieurs reprises afin de trier les informations en fonction des similitudes et différences observées pour chaque question.

5.3. Analyse des différents entretiens

5.3.1. Analyse des participants

L'exercice de l'ergothérapie à l'aide d'un modèle conceptuel, ici le MOH, semble être un outil facilitant au sein de la pratique des professionnels interrogés. Concernant les professionnels intervenant auprès de personnes atteintes de fibromyalgie, ceux-ci ont une certaine sensibilité à l'équilibre occupationnel de ces patients. En effet, cette population étant principalement accompagnée en groupe et en hôpital de jour, les personnes viennent avec les problématiques quotidiennes ce qui permet ainsi de travailler sur le domaine occupationnel.

5.3.2. Utilisation du MOH dans l'identification du profil occupationnel

L'utilisation de modèles conceptuels tels que le MOH demande aux professionnels d'être formé en vue du nombre d'outils qu'il propose. Étant donné le grand nombre de possibilités qu'offre ce modèle, les ergothérapeutes interrogés ont admis que celui-ci pouvait être utilisé auprès de toutes les populations, même celle n'ayant pas de problèmes de santé. En effet, pour les personnes atteintes de fibromyalgie, ce modèle va nous permettre d'intervenir sur la gestion des douleurs ainsi que sur l'organisation de l'ensemble des occupations, des activités de vie quotidienne. Étant donné que, parmi les professionnels interrogés, aucun ne travaillait avec des personnes atteintes de fibromyalgie, il pourrait être envisagé de former les

ergothérapeutes à différents modèles conceptuels afin que ceux-ci puissent les utiliser au sein de leur pratique à l'aide des outils proposés.

5.3.3. Intégration de l'activité physique dans le quotidien

De ce que nous avons pu déduire suite à la réalisation de l'ensemble des entretiens, c'est que, pour les personnes atteintes de fibromyalgie, il est nécessaire qu'il y ait une prise de conscience afin d'intégrer l'activité physique dans le quotidien. En effet, tant que la personne ne réalisera pas l'impact de l'organisation de son quotidien sur ses douleurs, elle ne pourra pas changer ses habitudes afin de favoriser son bien-être.

De plus, l'intégration de cette activité physique quotidienne permettra à la personne atteinte de fibromyalgie de pouvoir retrouver mais également s'investir dans les rôles qu'elle occupait et qu'elle a arrêté suite à la fibromyalgie. Cela va alors avoir un impact bénéfique soit la mise en place d'un équilibre occupationnel sur le long terme.

Afin de favoriser la mise en place de cet équilibre, il va être important, pour les personnes touchées par ce syndrome, de prendre du temps pour penser à l'activité réalisée, porter une réflexion dessus et écouter leur corps : cela permettra d'avoir un équilibre occupationnel plus stable. Réaliser un tri leur permettra de se décharger et de moins endurer des activités contraignantes mais également de garder les activités significatives et significatives. Les personnes fibromyalgiques devront alors apprendre à gérer les tâches quotidiennes nécessaires pour garder un temps avec des activités de plaisir. L'engagement sera un élément indispensable à l'aboutissement de leurs objectifs.

La récolte et l'analyse de l'ensemble des données ont alors poussé la réflexion. Celle-ci va être expliquée au sein de la discussion.

6. Discussion

6.1. Retour sur le questionnement de départ

Le questionnement de départ de ce mémoire d'initiation à la recherche porte sur l'impact d'une activité physique quotidienne pour les personnes atteintes de fibromyalgie afin de favoriser leur équilibre occupationnel.

Suite à ce questionnement, le cadre conceptuel a dans un premier temps révélé que l'ergothérapie, étant une profession paramédicale centrée sur la personne et ses occupations, pouvait permettre aux personnes un accompagnement afin d'acquérir des connaissances sur la gestion de leurs douleurs tout en continuant la réalisation de leurs occupations. De plus, nous avons pu constater que le MOH permet de prendre en compte l'ensemble des sphères ayant un impact sur la personne. Dans la seconde partie de ce cadre conceptuel, on a pu observer que la fibromyalgie était un syndrome entraînant des douleurs diffuses de façon chronique sur une durée variable indéterminée. On a alors pu faire le lien entre la place et le rôle que l'ergothérapeute a à apporter en fonction des besoins éprouvés par cette population. Enfin, dans la troisième et dernière partie de ce cadre conceptuel, nous avons pu constater que l'activité physique, étant divisée en plusieurs niveaux en fonction de l'intensité de l'effort développée, pouvait apporter aux personnes atteintes de fibromyalgie de nombreux bénéfices. En effet, la réalisation d'une activité physique a un impact positif sur le corps, c'est-à-dire les aspects physiques et physiologiques mais également sur la santé mentale.

Grâce à la réalisation de la revue théorique, le fait de questionner des ergothérapeutes me semble avoir été approprié afin d'atteindre les objectifs de la recherche énoncés précédemment.

6.2. Objectifs de la recherche

Les objectifs de la recherche étaient, dans un premier temps, de comprendre si le MOH pouvait avoir une utilité dans l'identification du profil occupationnel d'une personne pour ensuite, dans un second temps, comprendre en quoi la réalisation

d'une activité physique quotidienne pouvait aider une personne atteinte de fibromyalgie à mieux vivre sa maladie grâce à l'atteinte d'un équilibre occupationnel convenable.

Les réponses apportées par les ergothérapeutes interrogés ont précisé que le MOH était un modèle complet ayant de nombreuses possibilités dont l'identification du profil occupationnel. Cependant, il a été précisé que d'autres modèles, outils peuvent également être utilisés avec cette population, que l'utilisation d'un modèle va varier en fonction de la personne que l'on a en face de nous.

Il a été également été prouvé tant scientifiquement que par les professionnels interrogés que le fait de bouger, de réaliser une activité physique quotidienne avaient de réels bénéfices sur le corps mais également la santé mentale des personnes atteintes de fibromyalgie.

Les objectifs de la recherche ont donc été atteints et nous pouvons maintenant valider ou non les hypothèses de recherche.

6.3. Question de recherche

Suite à l'analyse des entretiens, nous pouvons maintenant répondre à la question de recherche étant : « En quoi l'ergothérapie peut-elle permettre à une personne atteinte d'une fibromyalgie d'intégrer l'activité physique dans ses occupations pour une meilleure gestion de la douleur ? ».

L'ergothérapeute peut accompagner les personnes atteintes de fibromyalgie afin d'intégrer une activité physique au sein de leur vie quotidienne. En effet, en identifiant dans un premier temps le profil occupationnel de la personne grâce au MOH, l'ergothérapeute va pouvoir se faire une idée de la gestion des occupations au sein du quotidien de la personne.

Par la suite, il va ainsi pouvoir accompagner les personnes touchées par ce syndrome à atteindre un équilibre occupationnel en répartissant l'ensemble de leurs activités physiques quotidiennes. En collaborant avec les autres professionnels médicaux et paramédicaux, l'ergothérapeute aura comme objectif d'intégrer une activité physique séquencée dans le quotidien des personnes fibromyalgiques afin de

favoriser le bien-être et la reprise des rôles abandonnées. L'objectif de l'ergothérapeute sera de faire maintenir de façon pérenne un équilibre occupationnel à la personne atteinte de cette pathologie.

6.4. Biais, limites et intérêts de l'étude

6.4.1. Biais de l'étude

Concernant les biais que nous avons pu relever pour le moment, on retrouve le fait que les personnes interrogées souhaitent répondre au plus près de nos attentes, ce qui représente un biais affectif. En effet, elles essayent de répondre le « mieux » possible et demandent même parfois si leurs réponses nous conviennent.

Il est également nécessaire de prendre du recul sur les différentes réponses obtenues sachant que les personnes interrogées n'avaient pas toutes le même âge, n'ont pas toutes été diplômées à la même époque, cela représente un biais de sélection. En effet, nous avons eu l'opportunité d'interroger des personnes étant diplômées depuis presque une quarantaine d'années et d'autres personnes étant jeunes diplômées.

Enfin, lors des entretiens, il a été nécessaire de préciser ce que nous entendions par le terme « activité physique » car la plupart des personnes interrogées faisaient immédiatement référence à l'activité sportive, ce qui est un biais d'information. Une explication sur ce qu'était l'activité physique et comment elle est divisée a donc été transmise.

6.4.2. Limites de l'étude

Concernant les limites rencontrées, nous pouvons soulever, dans un premier temps, qu'il y a peu d'ergothérapeutes utilisant le MOH dans leur pratique professionnelle. En effet, lors de la recherche d'entretiens, certains ergothérapeutes contactés ne connaissaient même pas ce modèle.

Comme autre limite, nous pouvons évoquer les entretiens téléphoniques. En effet, malgré le fait que ceux-ci soient plus rapides, abordables et économiques, il n'y

a pas de communication non verbale ce qui installe une certaine distance. En effet, la gestuelle ou même le regard de la personne pourrait nous aider à mieux comprendre certains propos énoncés par la personne.

6.4.3. Intérêts de l'étude

La réalisation de cette étude comporte plusieurs intérêts. En effet, elle permet aux ergothérapeutes d'apporter une réflexion à la façon dont ils peuvent intervenir auprès de personnes atteintes de fibromyalgie. De plus, les échanges vont leur permettre de découvrir des nouveaux outils et/ou modèles afin d'accompagner des personnes atteintes de fibromyalgie ou autre pathologie engendrant des douleurs diffuses de façon aléatoire pendant une durée indéterminée.

Précisons que le cadre conceptuel réalisé grâce à une revue de littérature présente de nombreux ouvrages, articles scientifiques et sites internet pouvant aider à la compréhension de ce syndrome, des traitements médicamenteux et non médicamenteux existants et des bénéfices que peut avoir l'activité physique pour ces personnes.

En analysant les résultats obtenus, les biais et les limites ainsi que les intérêts de l'étude, nous allons maintenant pouvoir valider ou réfuter nos deux hypothèses.

6.5. Hypothèses de recherche

Les hypothèses de départ à valider ou non étaient les suivantes :

- Par une approche selon le MOH, l'ergothérapeute peut identifier le profil occupationnel de la personne
- Intégrer l'activité physique au sein de l'équilibre occupationnel permet à la personne une meilleure gestion de son syndrome

Concernant l'identification du profil occupationnel grâce à l'utilisation des outils du MOH, nous pouvons valider cette hypothèse. En effet, lors de l'analyse des entretiens, nous avons pu constater que les ergothérapeutes utilisant ce modèle affirment que les outils disponibles permettent de comprendre l'ensemble des sphères

composant la vie quotidienne de la personne, ce qui est important et signifiant pour elle ainsi que l'impact qu'à la maladie sur ses occupations.

Concernant le fait que l'intégration d'une activité physique quotidienne permet de faciliter la gestion des douleurs et donc de leur syndrome aux personnes atteintes de fibromyalgie, nous pouvons également valider cette hypothèse. En effet, les ergothérapeutes interrogés ont appuyé sur le fait que, bouger régulièrement de façon séquencée aura un impact positif sur la fibromyalgie tant sur le corps que sur la santé mentale. En tant qu'ergothérapeute, nous avons un rôle important à jouer dans la prise de conscience du séquençage des différentes activités afin de varier les mouvements et les parties du corps réquisitionnées. Nous devons également intervenir dans la répartition des activités envisagées afin d'accompagner ces personnes vers un équilibre occupationnel le plus favorable possible.

La réalisation de ce mémoire de fin d'études nous a alors permis d'envisager certaines perspectives que vous pourrez lire ci-dessous.

6.6. Perspectives envisagées

Afin d'élargir les recherches et l'accompagnement des personnes atteintes de fibromyalgie, il pourrait être intéressant d'aller interroger d'autres corps de métiers médicaux et paramédicaux afin de comprendre comment ils travaillent et interviennent auprès de ces personnes. En effet, cela pourra alors permettre de collaborer afin que chaque profession apporte des bénéfices dans le quotidien des patients.

De ce que nous avons pu retirer des entretiens, le MOH reste un outil trop peu utilisé pour toutes les possibilités qu'il offre. Il serait alors intéressant de réaliser régulièrement des sensibilisations au sein d'établissements afin de pouvoir le développer et de faciliter la pratique des ergothérapeutes sachant qu'il est porté sur la personne et ses occupations.

6.7. Apports personnels et projection professionnelle

La réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis d'acquérir des réflexes méthodologiques afin de pouvoir accomplir ce travail. Lors de la

réalisation de cet écrit, j'ai pu renforcer la compétence huit du portfolio soit « rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques » afin de mener à bien l'étude souhaitée. Enfin, ce travail m'a également demandé de la rigueur afin d'être la plus précise et concise possible dans les informations que je souhaitais apporter. La patience a également été un point important dans la réalisation de ce travail se réalisant sur deux années. Enfin, il a fallu savoir faire preuve d'organisation lors de la conceptualisation du cadre méthodologique mais également savoir accepter la frustration lors des aléas de chacune des phases.

En tant que future ergothérapeute, le fait de pouvoir observer et rencontrer des professionnels utilisant et valorisant un modèle conceptuel tel que le MOH me montre que, grâce à la diversité des outils qu'il propose, il peut être utilisé avec n'importe quelle population, ce qui me sera utile lors de mes futures expériences professionnelles. De plus, le fait d'interroger des professionnels travaillant avec une population souffrant d'un syndrome chronique m'a permis d'enrichir mes connaissances. En effet, souhaitant travailler dans le domaine des soins de suite et réadaptation, ces apports me permettront d'adapter mes accompagnements. Enfin, nous avons pu constater que peu d'articles et recherches étaient réalisés sur l'équilibre occupationnel, cela me semble important à approfondir au sein de ma future pratique professionnelle.

Conclusion

Lors du commencement de ce mémoire, nous avons pu lire divers articles scientifiques nous ayant permis d'orienter la recherche sur l'accompagnement et les moyens pouvant être utilisés auprès des personnes atteintes de fibromyalgie.

En tant qu'ergothérapeute, nous réalisons une approche centrée sur la personne et ses occupations. Il est donc légitime que nous intervenons auprès de cette population afin de l'accompagner vers un équilibre occupationnel profitable.

Les objectifs de la recherche étant, rappelons-le, de comprendre si le MOH pouvait avoir une utilité dans l'identification du profil occupationnel d'une personne pour ensuite, dans un second temps, comprendre en quoi la réalisation d'une activité physique quotidienne pouvait aider une personne atteinte de fibromyalgie à mieux

vivre sa maladie grâce à l'atteinte d'un équilibre occupationnel convenable. La réalisation d'entretiens auprès de neuf ergothérapeutes diplômés d'état nous ont permis de valider nos deux hypothèses. En tant qu'ergothérapeute, le MOH faisant du lien entre l'environnement et les occupations de la personne, va alors nous permettre d'intégrer l'activité physique dans la vie quotidienne des personnes atteintes de fibromyalgie.

Récemment a eu lieu la semaine de l'ergothérapie centré sur l'équilibre occupationnel, les articles concernant ce concept vont permettre de développer ce concept. De plus, il pourrait être bénéfique de réaliser des protocoles afin d'accompagner cette population afin d'observer comment pourraient être mises en place l'ensemble des données récoltées au sein de cette enquête.

Bibliographie

Ouvrages :

- Marchalot-Arnholz, I., Dupuy, V., Schoen, M., & Sureau, P. (2012). Chapitre 8. L'ergothérapeute, un intervenant du projet de soins. In *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : Entre concepts et réalités* (p. 179-200). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.caire.2012.01.0179>
- Marie-Chantal Morel Bracq. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*.

Articles :

- 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>
- Bertrand Nolin. (s. d.). *591-IntensitePratiqueActivitePhysique.pdf*. Consulté 1 mai 2023, à l'adresse <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/591-IntensitePratiqueActivitePhysique.pdf>
- Bouhassira, D. (s. d.). *La fibromyalgie. On la connaît mal, pourtant elle fait très mal*.
- Hanneke van Bruggen. (2016). *Conférence ENOTHE2016_05_03 french version.pdf*. Consulté 9 février 2023, à l'adresse http://enothe.eu/Wordpress%20Documents/Galway/Conf%C3%A9rence%20ENOTHE2016_05_03%20french%20version.pdf
- HAS. (2010, juillet). *Syndrome_fibromyalgique_de_ladulte_-_rapport_dorientation.pdf*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome_fibromyalgique_de_ladulte_-_rapport_dorientation.pdf
- Larivière, T. de N., & Humphrey, C. (s. d.). *Inventaire de l'équilibre de vie*.
- Macfarlane, G. J., Kronisch, C., Dean, L. E., Atzeni, F., Häuser, W., Fluß, E., Choy, E., Kosek, E., Amris, K., Branco, J., Dincer, F., Leino-Arjas, P., Longley, K., McCarthy, G. M., Makri, S., Perrot, S., Sarzi-Puttini, P., Taylor, A., & Jones, G. T. (s. d.). *EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia*. 11.
- MARCHALOT, I. (2020). Promouvoir l'activité physique : Une mission des ergothérapeutes. *Ergothérapies*, 78, 7.
- Ung, Y. (2019). *Le concept d'équilibre occupationnel*.

- 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>
- Yazdani, F., Harb, A., Rassafiani, M., Nobakht, L., & Yazdani, N. (2018). Occupational therapists' perception of the concept of occupational balance. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(4), 288-297. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1325934>

Autres :

- *Activité physique*. (s. d.). Consulté 28 décembre 2022, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>
- ANFE. (s. d.). Qu'est ce que l'ergothérapie. ANFE. Consulté 27 décembre 2022, à l'adresse https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
- *Comment soigne-t-on la fibromyalgie ?* (s. d.). VIDAL. Consulté 4 mai 2023, à l'adresse <https://www.vidal.fr/maladies/douleurs-fievres/fibromyalgie/traitements.html>
- *Fibromyalgie | ameli.fr | Assuré*. (s. d.). Consulté 6 décembre 2022, à l'adresse <https://www.ameli.fr/rhone/assure/sante/themes/fibromyalgie>
- *Fibromyalgie · Inserm, La science pour la santé*. (s. d.). Inserm. Consulté 27 décembre 2022, à l'adresse <https://www.inserm.fr/dossier/fibromyalgie/>
- *Fibromyalgie : « Vivre avec cette maladie est un cauchemar de tous les jours »*. (s. d.). France 3 Bourgogne-Franche-Comté. Consulté 28 décembre 2022, à l'adresse <https://france3-regions.francetvinfo.fr/bourgogne-franche-comte/doubs/fibromyalgie-vivre-avec-cette-maladie-est-un-cauchemar-de-tous-les-jours-2540012.html>
- *La profession—ANFE*. (s. d.). Consulté 10 mai 2023, à l'adresse <https://anfe.fr/la-profession/>
- *Recommandations Douleur de l'adulte*. (s. d.). VIDAL. Consulté 6 décembre 2022, à l'adresse <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/douleur-de-l-adulte-1775.html>
- Sifef. (s. d.). Profession ergothérapeute | Sifef. <https://sifef.fr/>. Consulté 6 janvier 2023, à l'adresse <https://sifef.fr/profession-ergotherapeute/>
- *Vivre avec une fibromyalgie*. (s. d.). Consulté 28 décembre 2022, à l'adresse <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/fibromyalgie/diagnostic>

Table des annexes

ANNEXE I : GRILLE DE COTATION DE L'IEV.....	1
ANNEXE II : POINTS DE YUNUS.....	2
ANNEXE III : QUESTIONNAIRE FIRST	3
ANNEXE IV : GRILLE D'ENTRETIEN HYPOTHESE 1.....	4
ANNEXE V : GRILLE D'ENTRETIEN HYPOTHESE 2.....	5
ANNEXE VI : FORMULAIRE DE CONSEMENT.....	6

ANNEXE I : GRILLE DE COTATION DE L'IEV

Inventaire de l'équilibre de vie :

Cotation :

Score total (score des items cochés « oui »/ # items cochés oui):

_____ /

Interprétation	
1,00 – 1,49	Très déséquilibré
1,50 – 1,99	Déséquilibré
2,00 – 2,49	Moyennement équilibré
2,50 – 3,00	Très équilibré

Sous-échelles :

(1) Satisfaire besoins de base pour santé et sécurité (n = 6) : 1, 3, 4, 5, 6, 7

Score = score des items cochés « oui »/ # items cochés oui = _____ / _____ =

(2) Avoir des relations satisfaisantes (n = 10): 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 20, 35, 51

Score = score des items cochés « oui »/ # items cochés oui = _____ / _____ =

(3) Se sentir engagé, mis au défi et compétent (n = 19) : 8, 18, 27, 28, 29, 30, 31, 36, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 48, 49, 50, 52, 53

Score = score des items cochés « oui »/ # items cochés oui = _____ / _____ =

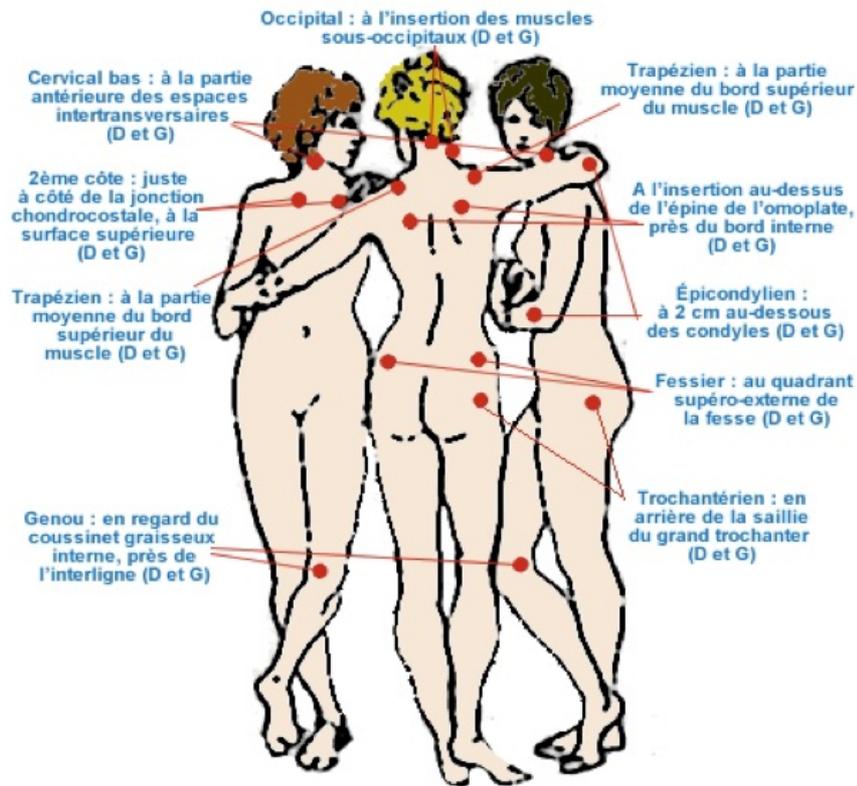
(4) Donner un sens et une identité personnelle positive (n = 15) : 2, 19, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 32, 33, 34, 37, 45, 46, 47

Score = score des items cochés « oui »/ # items cochés oui = _____ / _____ =

Note : les items « conduire » et « prendre autobus » vont dans le score total seulement.

ANNEXE II : POINTS DE YUNUS

FIBROMYALGIE - Les 18 Points de Yunus



Version française du Questionnaire FiRST

	Depuis au moins 3 mois	Oui	Non
1	Mes douleurs sont localisées partout dans tout mon corps		
2	Mes douleurs s'accompagnent d'une fatigue générale permanente		
3	Mes douleurs sont comme des brûlures, des décharges électriques ou des crampes		
4	Mes douleurs s'accompagnent d'autres sensations anormales, comme des fourmillements, des picotements, ou des sensations d'engourdissement, dans tout mon corps		
5	Mes douleurs s'accompagnent d'autres problèmes de santé comme des problèmes digestifs, des problèmes urinaires, des maux de tête, ou des impatiences dans les jambes		
6	Mes douleurs ont un retentissement important dans ma vie : en particulier sur mon sommeil, ma capacité à me concentrer avec une impression de fonctionner au ralenti		

Perrot S et Bouhassira D, *Pain* 2010;150; 250-56

Question de recherche : *En quoi l'ergothérapie peut-elle permettre à une personne atteinte de fibromyalgie d'intégrer l'activité physique dans ses occupations pour une meilleure gestion de la douleur ?*

– Grille d'entretien –

Hypothèse 1 : Par une approche selon le MOH, l'ergothérapeute peut identifier le profil occupationnel de la personne

Questions :

- Êtes-vous formé ou sensibilisé au MOH ? Depuis quand ?
- Comment utiliser vous le MOH au sein de vos prises en charge ?
- Comment évaluer le profil occupationnel grâce au MOH ?
- Existe-t-il des outils spécifiques dans le MOH pour identifier le profil occupationnel de la personne ? Si oui, quels sont-ils et comment les utiliser ?
- Hormis le MOH et les outils qu'ils proposent, un autre outil ou modèle pourrait-il être utilisé pour évaluer l'équilibre/le profil occupationnel ?
- Avez-vous déjà pris en charge une personne atteinte de fibromyalgie ? Comment s'est déroulée la prise en charge ?
- Comment utiliser les outils du MOH avec une personne atteinte de fibromyalgie ?
- Les outils de ce modèle sont-ils adaptés à cette population ?
- Quelles améliorations/précisions pourraient être apportées à ces outils afin de mieux comprendre la gestion de leurs douleurs et de leur quotidien ?
- Existe-t-il d'autres outils, hors MOH, adaptés à cette population ? Si oui, quels sont-ils ?
- Comment utiliser les données obtenues au sein des séances d'ergothérapie ?
- Comment intégrer les apprentissages dans le quotidien de la personne ?

Question de recherche : En quoi l'ergothérapie peut-elle permettre à une personne atteinte de fibromyalgie d'intégrer l'activité physique dans ses occupations pour une meilleure gestion de la douleur ?

– Grille d'entretien –

Hypothèse 2 : Intégrer l'activité physique au sein du profil occupationnel permet à la personne une gestion de son syndrome

Questions :

- Avez-vous déjà pris en charge une personne atteinte de fibromyalgie ?
Comment s'est déroulée la prise en charge ?
- Toute personne atteinte de fibromyalgie a-t-elle l'opportunité / la possibilité / les capacités de réaliser une activité physique quotidienne ?
- En quoi l'activité physique impacte le quotidien d'une personne atteinte de fibromyalgie ?
- Comment évaluer la quantité d'activité physique à réaliser en fonction de chaque personne ?
- Quels peuvent être les bénéfices d'une activité physique quotidienne pour une personne atteinte de fibromyalgie ?
- Comment réaliser l'intégration de l'activité physique dans le quotidien d'une personne atteinte de fibromyalgie ?
- Avec quels autres professionnels pouvons-nous collaborer pour intégrer l'activité physique dans le quotidien d'une personne atteinte de fibromyalgie ?
- Quel(s) lien(s) pourriez-vous faire entre l'équilibre occupationnel et l'activité physique ?
- En quoi la gestion de l'équilibre occupationnel peut-elle engendrer une meilleure gestion du syndrome ?
- En quoi l'activité physique permet une meilleure gestion de la maladie ?
- Connaissez-vous le MOH ? Comment pourrait-on le lier à l'insertion de l'activité physique dans le quotidien ?
- Connaissez-vous ou utilisez-vous un modèle/outil spécialisé pour les personnes atteintes de ce syndrome ?

ANNEXE VI : FORMULAIRE DE CONSEMENT

Bonjour,

Je m'appelle Camille BARRIOT et suis en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'institut de formation La Musse à St Sébastien de Morsent.

De ce fait, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche sur le thème suivant : l'équilibre occupationnel des personnes atteintes de fibromyalgie en lien avec l'activité physique.

Afin de répondre à ma question de recherche, j'ai décidé de réaliser des entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes diplômés d'état exerçant ou ayant déjà exercé auprès de personnes atteintes de ce syndrome et/ou étant formés, sensibilisés au Modèle de l'Occupation Humaine (MOH).

L'ensemble des données que vous transmettez au cours de cet entretien seront anonymisées et utilisées uniquement dans le cadre du travail à réaliser au sein de la partie expérimentale. Aucun jugement ne sera porté. Si vous en ressentez le besoin, vous pouvez interrompre l'entretien à tout moment.

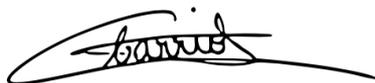
L'entretien comprend une douzaine de questions et va durer approximativement une trentaine de minutes.

.....
Je, soussigné(e) _____, donne mon accord pour :

- Être enregistré(e) au cours de l'entretien afin qu'il soit retranscrit
- Que les données énoncées lors de l'entretien soient utilisées et analysées dans le cadre du mémoire de fin d'études

Signature de l'étudiante :

Camille BARRIOT



Signature de l'interrogé(e) : (précédée de la mention « bon pour accord »)

**L'INTEGRATION D'UNE ACTIVITE PHYSIQUE QUOTIDIENNE AUPRES
DES PERSONNES ATTEINTES DE FIBROMYALGIE :
UN OBJECTIF OCCUPATIONNEL**

BARRIOT Camille

Résumé : Le cadre conceptuel montre qu'une personne atteinte de fibromyalgie peut rencontrer des difficultés au sein de son équilibre occupationnel. Cette étude vise à observer comment l'ergothérapie, en intégrant une activité physique quotidienne, peut permettre à cette population d'obtenir un équilibre occupationnel permettant une meilleure gestion des douleurs et donc de la maladie. Afin d'y parvenir, des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de neuf ergothérapeutes : cinq travaillant avec cette population et quatre travaillant avec le modèle du MOH. L'analyse des résultats met en évidence que le modèle étudié permet à l'ergothérapeute d'identifier le profil occupationnel du patient, cette étape va ainsi lui permettre de comprendre les leviers et les freins à l'intégration de l'activité physique dans le quotidien de la personne. Une étude plus approfondie sur ce sujet en lien avec l'équilibre occupationnel et l'utilisation du MOH permet une approche holistique de l'accompagnement de ces personnes.

Mots-clés : ergothérapie, fibromyalgie, activité physique, équilibre occupationnel, modèle de l'occupation humaine (MOH)

**Integrating daily physical activity in people with fibromyalgia: an
occupational purpose**

Abstract: Literature shows that a person with fibromyalgia may have difficulties with occupational balance. The aim of this study is to observe how occupational therapy, by integrating daily physical activity, can enable this population to achieve an occupational balance that allows better management of pain and therefore of the disease. In order to achieve this, a qualitative study was performed through semi-structured interviews with nine occupational therapists: five working with this population and four working with the MOHO. The analysis of the results showed that the model studied allows occupational therapists to identify the people's occupational profile, which will enable them to understand the levers and obstacles to the integration of physical activity in the person's daily life. An in-depth study of this subject in relation to occupational balance and the use of the MOHO could allow a more holistic approach to the support of these people.

Keywords: occupational therapy, fibromyalgia, physical activity, occupational balance, model of human occupation (MOHO)