



Institut de Formation en Ergothérapie  
- TOULOUSE -

# **L'accompagnement en ergothérapie des enfants ayant un Syndrome Douloureux Régional Complexe**

Mémoire d'initiation à la recherche présenté dans le cadre de l'UE 6.5 S6 et en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

Directrice de mémoire : Mme Marie-Claire SINTES

Inès Le Goaëc

Mai 2023

Promotion 2020-2023



## Engagement et autorisation

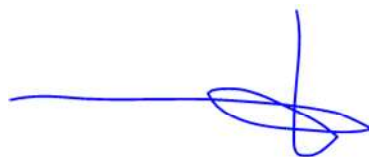
Je soussignée Inès LE GOAËC étudiante en troisième année, à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

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

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

Fait à Toulouse.  
Le : 05 mai 2023

Signature de la candidate :

A handwritten signature in blue ink, consisting of a horizontal line followed by a vertical line that loops back to the horizontal line, forming a stylized 'L' or 'G' shape.

## NOTE AU LECTEUR

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

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

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

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

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

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

## **REMERCIEMENTS**

Mes remerciements s'adressent en premier à vous Mme Marie-Claire SINTES, directrice de mon mémoire. Je vous remercie de m'avoir fait confiance, merci pour nos différents échanges, pour vos remarques et vos conseils qui m'ont permis de progresser dans ma réflexion et la réalisation de mon mémoire.

Je remercie également les différents professionnels de santé qui ont généreusement accepté d'offrir de leur temps et de leurs connaissances pour répondre à mes questions. La richesse de nos échanges et la qualité de vos réponses ont permis à ce mémoire de prendre forme.

Je voudrais également remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique qui nous a accompagnés tout au long de ces trois années d'études d'ergothérapie. Votre investissement, votre patience et votre soutien pour tous les étudiants de l'école est exemplaire. Je tiens à remercier en particulier Jean-Michel Caire, pour sa bienveillance, son implication pour que tout se passe au mieux pour chacun de ses élèves et pour sa passion de l'ergothérapie qu'il nous a transmise. Je vous remercie également Clémence Chassan-Menon, vous nous avez accompagnés toute au long de cette troisième année avec une grande patience, merci pour votre gentillesse et vos conseils avisés. Enfin, je vous remercie également Alfredo Letelier pour votre écoute et votre bienveillance lors des entretiens de suivi pédagogiques.

Mes remerciements vont également à mes tuteurs de stage qui m'ont tous permis de grandir et de développer mon identité professionnelle. Merci pour votre soutien et vos conseils.

Je souhaite remercier ensuite l'ensemble de ma promotion 2020-2023 pour tous les bons moments passés ensemble et plus particulièrement Alix, Marion et Rachel, pour cette amitié incroyable qui s'est construite dès le début de la formation. Merci pour tous nos fous rires et pour cette superbe équipe que on a formée avec Estelle, meilleur groupe de travail ! Mille mercis !

Bien sûr, je remercie ma famille, et plus particulièrement mes parents et mes frères et sœurs, pour votre amour et votre soutien.

Enfin, je remercie toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche.

## **Listes des abréviations**

ACE : Association Canadienne des Ergothérapeutes, qui se traduit en anglais CAOT :  
Canadian Association of Occupational Therapists

AINS : Anti-inflammatoire Non Stéroïdien

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

EVA : Evaluation Visuelle Analogique

IASP : International Association for the Study of Pain

CRPS : Complexe Regional Pain Syndrome

OMS : Organisation Mondiale de la Santé qui se traduit en anglais WHO : World Health  
Organization

SDRC : Syndrome Douloureux Régional Complexe

SFETD : Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur

WFOT : World Federation of Occupational Therapists

# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>PARTIE THEORIQUE</b> .....	<b>2</b>
<b>1<sup>ère</sup> partie : Le SDRC-1 chez l'enfant</b> .....	<b>2</b>
1. Définition et étiologie.....	2
2. Epidémiologie .....	2
3. Physiopathologie .....	3
4. Diagnostic et symptômes .....	3
5. Traitements et principes de la prise en charge .....	4
6. Impact dans la vie quotidienne de l'enfant.....	6
<b>2<sup>ème</sup> Partie : L'intervention de l'ergothérapeute sur la douleur chronique auprès des enfants ayant un SDRC-1</b> .....	<b>6</b>
1. Définitions de la douleur chronique .....	6
2. Le cercle vicieux de la douleur .....	7
3. Définition de l'ergothérapie .....	8
4. Rôle et légitimité de l'ergothérapeute dans la prise en charge de la douleur chronique.	9
5. Les moyens d'intervention de l'ergothérapeute en gestion de la douleur.....	10
a. L'éducation.....	10
b. La désensitisation .....	10
c. La thérapie miroir et les techniques d'imagerie motrice .....	11
d. Les techniques de relaxation.....	12
e. Les stratégies de coping.....	12
f. La distraction et le jeu .....	13
g. L'exposition graduée in vivo .....	13
h. L'activity pacing.....	14
6. La place des parents dans la prise en charge .....	14
<b>3<sup>ème</sup> partie : L'Activity Pacing</b> .....	<b>15</b>
1. L'approche occupationnelle dans la prise en charge de la douleur chronique.....	15
2. Les fondements théoriques de l'activity pacing.....	16
3. L'utilisation de l'activity pacing en ergothérapie .....	17
4. Les données probantes concernant l'efficacité de l'activity pacing.....	18
5. Les adaptations de l'activity pacing en pédiatrie .....	19
<b>QUESTION DE RECHERCHE</b> .....	<b>20</b>
<b>PARTIE EXPERIMENTALE</b> .....	<b>20</b>
<b>Pré-enquête</b> .....	<b>20</b>
1. Objectif.....	20
2. Méthodologie .....	20
3. Analyse des résultats .....	21

<b>Méthodologie de l'enquête</b> .....	<b>22</b>
1. Méthodologie de l'enquête.....	22
a. Objectifs de l'étude.....	22
b. Méthodologie d'investigation.....	23
2. Population de l'étude.....	23
3. Construction de l'outil.....	24
a. Argumentation de l'outil .....	24
b. Construction de l'outil .....	25
c. Organisation et réalisation des entretiens .....	25
d. Analyse textuelle .....	26
<b>Analyse des résultats</b> .....	<b>26</b>
1. Présentation des participants .....	26
2. L'accompagnement des enfants ayant un SDRC-1 en ergothérapie.....	27
3. L'activity Pacing .....	29
<b>DISCUSSION</b> .....	<b>31</b>
1. Interprétation des résultats .....	31
2. Limites de mes recherches .....	36
3. Perspectives professionnelles.....	36
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>37</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>39</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>51</b>



## **Introduction**

### **Situation d'accroche :**

A l'âge de 10 ans, à la suite d'un traumatisme, un Syndrome Dououreux Régional Complexe (SDRC) s'est développé au niveau de mon pied gauche. Impossible pour moi de poser mon pied au sol sans ressentir une douleur insoutenable. Après plusieurs mois d'errance médicale, le diagnostic a été posé, c'était une « algodystrophie ». 18 mois de douleur, d'alternance entre l'utilisation de cannes anglaises et d'un fauteuil roulant, 18 mois sans pouvoir descendre dans la cour de récréation, 18 mois sans pouvoir reprendre la danse, 18 mois de stress pour ma famille, 18 mois de séances de kinésithérapie à domicile puis la douleur s'est atténuée petit à petit et il ne m'est resté aucune séquelle. 10 ans plus tard, on me demande de choisir un sujet à étudier dans le cadre de mon mémoire de fin d'études en ergothérapie et je ressors ce souvenir de ma mémoire pour le mettre à profit : je veux pouvoir aider les personnes qui connaissent une situation semblable à la mienne.

Le Syndrome Dououreux Régional Complexe se définit comme une « *affection douloureuse caractérisée par une intensité de la douleur disproportionnée par rapport au traumatisme ou au stimulus provoquant la douleur et associée à une grande variété de changements autonomes, trophiques et moteurs* » (traduit de Baerg, et al., 2022). C'est un syndrome long, douloureux et particulièrement mal connu et mal diagnostiqué chez l'enfant qui entraîne d'importantes limitations d'activités et impacte l'ensemble du cercle familial (Accadbled, 2019). L'ergothérapeute, spécialiste du lien entre les activités et la santé (ANFE) a un rôle à jouer dans l'accompagnement des enfants ayant un SDRC, « *Les ergothérapeutes possèdent les connaissances, les compétences et l'expertise pour aborder la gestion de la douleur* » (ACE, 2012). Or, il existe aujourd'hui très peu d'écrits sur la prise en charge du SDRC chez l'enfant et encore moins sur le rôle de l'ergothérapeute dans cet accompagnement. L'ergothérapeute cherche encore à s'imposer dans la prise en charge de la douleur chronique autant chez les adultes que les enfants. Aucun consensus sur les prises en charge ergothérapeutiques de la douleur chronique n'existe en France alors que l'ergothérapeute est très présent auprès de ce public au Royaume-Uni et au Canada (ACE, 2012 ; Goebel, et al., 2018). Le rôle de l'ergothérapeute auprès de ce public n'est pas bien identifié, l'ergothérapie n'est citée ni dans les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ni dans celles de la Haute Autorité de Santé (HAS) concernant la prise en charge des enfants avec une douleur chronique. Quels sont donc les moyens dont dispose l'ergothérapeute pour agir sur la douleur chronique chez l'enfant ayant un SDRC ?

Ce mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie aura donc pour but d'identifier les moyens d'intervention que peuvent utiliser les ergothérapeutes pour accompagner des

enfants ayant un SDRC sur la gestion de leur douleur chronique. Après avoir rappelé les caractéristiques du SDRC-1 chez l'enfant, nous étudierons les moyens de l'ergothérapeute pour accompagner un enfant dans la gestion de sa douleur chronique puis nous nous intéresserons plus particulièrement à la technique de l'activity pacing.

**Problématique : Quels moyens d'intervention un ergothérapeute peut-il utiliser pour accompagner un enfant ayant un SDRC-1 pour gérer sa douleur chronique ?**

## **PARTIE THEORIQUE**

### **1<sup>ère</sup> partie : Le SDRC-1 chez l'enfant**

#### **1. Définition et étiologie**

D'abord décrit en 1864 à la suite de lésions nerveuses chez les soldats de la guerre de Sécession, le Syndrome Dououreux Régional Complexe (SDRC) a seulement été reconnu en France et chez l'enfant dans les années 1970 (Accadbled, 2019). De nombreuses appellations ont été données à cette pathologie « *Algodystrophie* », « *Atrophie de Sudeck* », « *dystrophie sympathique réflexe* », « *dystrophie neurovasculaire réflexe* », « *syndrome épaule-main* » ou encore « *causalgie* » (Goebel, et al., 2018). Mais en 1994, l'Association Internationale pour l'Etude de la Douleur (IASP) a remplacé ces terminologies par celle de Syndrome Dououreux Régional Complexe (SDRC) (Mersky & Bogduk, 1994). Nous distinguons les SDRC de type 1 survenant après un évènement traumatique nociceptif et le SDRC de type 2, anciennement appelé causalgie, résultant d'une lésion nerveuse. Les autres caractéristiques cliniques sont communes au 2 types de SDRC (Khalfaoui, et al., 2014). Nous allons nous intéresser dans cette étude au SDRC de type 1 chez l'enfant.

#### **2. Epidémiologie**

Selon une étude de De Mos, le taux d'incidence européen de SDRC est de 20–26/100,000 personnes par an en comptant les adultes et les enfants (de Mos, et al., 2007). En France, le taux d'incidence du SDRC n'est connu ni chez l'adulte ni chez l'enfant mais reste rare. L'incidence annuelle en pédiatrie a été estimée à 1,2/100 000 selon une étude de surveillance écossaise (Abu-Arafah & Ishaq, 2016) et à 1,14/100 000 personnes selon une étude de surveillance canadienne (Baerg, et al., 2022). Chez l'enfant 85,9% des cas observés concernent des filles. Le SDRC apparaît dans la majorité durant la préadolescence à un âge moyen entre 12 et 13 ans selon les études. Dans 89% des cas, les enfants sont atteints aux membres inférieurs. Le site douloureux est le plus souvent unique mais peut être bilatéral ou multiple (Accadbled, 2019 ; Baerg, et al., 2022 ; Tan, Zijlstra, Essink, Goris, & Severijnen, 2008).

### **3. Physiopathologie**

Le mécanisme physiopathologique du SDRC n'a pas encore été élucidé mais certains mécanismes font l'objet d'hypothèses concernant son apparition et son maintien (Tan, Zijlstra, Essink, Goris, & Severijnen, 2008). L'une des hypothèses suggère une hyperactivité du système nerveux sympathique. En effet, dans le cas d'un SDRC, on observe une activité sympathique anormale qui entraîne la majoration d'un œdème et une hyperalgie provoquant à son tour, une seconde réponse du système sympathique et qui participerait à la mise en place d'un cercle vicieux de la douleur (Vincent & Wood, 2008). D'autres études ont développé des hypothèses sur le rôle des mécanismes inflammatoires neurogènes et de la sensibilisation centrale dans l'apparition du syndrome (Jänig, 2002). Enfin, une autre hypothèse suggère qu'une prédisposition psychologique peut participer à la genèse du SDRC (Jänig, 2003). Bien que chez l'adulte de nombreuses études aient réfuté cette hypothèse (Beerthuizen, Stronks, & Huygen, 2011 ; Beerthuizen, Van 't Spijker, Huygen, Klein, & Rianne, 2009), chez l'enfant, l'anxiété, la somatisation et les problèmes familiaux et scolaires pourraient jouer un rôle dans l'apparition et le maintien du SDRC (Vescio, et al., 2020).

### **4. Diagnostic et symptômes**

Bien qu'ils ne soient pas validés pour les enfants (Baerg, et al., 2022), le diagnostic du SDRC de type 1 et 2 est réalisé comme pour les adultes grâce aux critères de Budapest visibles en **Annexe 1** (Harden, et al., 2010). Chez l'enfant, les circonstances diagnostiques et les signes cliniques sont différents de l'adulte. Le diagnostic de l'enfant est encore souvent méconnu, un phénomène d'errance médicale et un retard de diagnostic sont souvent retrouvés dans les familles. Les patients et leurs proches doivent alors subir de nombreux examens complémentaires inutiles et des prises en charges thérapeutiques inadaptées (Accadbled, 2019). Or, un diagnostic plus rapide est associé à une récupération plus favorable pour les enfants (Baerg, et al., 2022). A ce jour, aucun examen d'imagerie n'a été validé comme test diagnostique suffisamment fiable (Schürmann, et al., 2007), les techniques d'imagerie sont utilisées pour éliminer les diagnostics différentiels (**Annexe 2**).

Le symptôme principal et obligatoire du SDRC est la présence d'une douleur continue, spontanée ou disproportionnée face à l'évènement nociceptif initial (Baerg, et al., 2022). Elle est décrite comme sévère, constante et profonde (Vincent & Wood, 2008). Chez l'enfant elle est particulièrement élevée, le score moyen donné à l'Echelle Visuelle Analogique de la douleur (EVA) est de 7 pour les enfants alors qu'il est de 4 pour les adultes (Tan, Zijlstra, Essink, Goris, & Severijnen, 2008). La douleur est exacerbée par la mobilisation, la mise en

charge, l'effleurement ou un stress émotionnel et n'est pas soulagée par les antalgiques usuels (Accadbled, 2019).

Chez l'adulte comme chez l'enfant, le SDRC se définit aussi par des symptômes et des signes cliniques appartenant à 4 catégories différentes selon les critères de Budapest : les troubles sensoriels (présence d'une hyperpathie ou allodynie), les troubles sudomoteurs (œdème et augmentation de la sudation), les troubles vasomoteurs (asymétrie de température et anomalie/asymétrie de la coloration cutanée) et enfin les troubles moteurs et trophiques (diminution de la mobilité, limitation de l'amplitude articulaire, dysfonctionnements moteurs à type de faiblesse, tremblements ou dystonie, et troubles de la peau pouvant paraître brillante ou sèche, les ongles sont cassants et comme les poils, poussent plus rapidement). La diminution de la mobilisation peut conduire à une amyotrophie. Pour retenir le diagnostic de SDRC, il faut retrouver des symptômes à l'anamnèse dans au moins 3 des 4 catégories et objectiver des signes cliniques appartenant à au moins 2 de ces catégories. Enfin, le diagnostic de SDRC est posé si aucun autre diagnostic ne peut expliquer de manière plus convaincante les symptômes et les signes cliniques de la personne (Harden, et al., 2010).

La particularité du SDRC chez une population pédiatrique est qu'il se déclare le plus souvent après un traumatisme mineur comme une fracture ou une entorse. Les enfants ont par ailleurs, une atteinte plus fréquente au membre inférieur. Le membre affecté est plutôt froid avec une coloration bleue de la peau et ne présente pas ou peu d'œdème (Baerg, et al., 2022 ; Tan, Zijlstra, Essink, Goris, & Severijnen, 2008). Chez l'enfant, il n'existe pas d'alternance entre une phase « chaude » et une phase « froide » comme chez l'adulte, le SDRC se présente directement sous une forme similaire à la phase « froide » de l'adulte (Tan, Zijlstra, Essink, Goris, & Severijnen, 2008). En général, en pédiatrie, l'évolution du SDRC est spontanément favorable mais sa durée ne peut pas être déterminée ; elle varie en moyenne entre 6 et 24 mois (Khalfaoui, et al., 2014). Cependant, les rechutes sont très fréquentes et concernent environ 1/3 des enfants (Tan, Zijlstra, Essink, Goris, & Severijnen, 2008).

## **5. Traitements et principes de la prise en charge**

La prise en charge de l'enfant ayant un SDRC se déroule en ambulatoire dans un premier plan mais une hospitalisation est proposée lorsque les douleurs sont trop intenses ou entraînent un retentissement trop important (Dugué, 2020). Il n'existe pas de traitement curatif (Tran, Duong, Bertini, & Finlayson, 2010) et les 4 piliers de la prise en charge sont le soulagement de la douleur, la rééducation physique, l'accompagnement psychologique et l'éducation thérapeutique de l'enfant (Goebel, et al., 2018 ; Khalfaoui, et al., 2014). L'approche est interdisciplinaire (Vescio, et al., 2020) pour traiter tous les aspects et la

complexité du syndrome. L'équipe interdisciplinaire accompagne l'enfant, lui apporte un diagnostic et des informations claires, l'aide à fixer des objectifs réalistes et inclue ses proches dans sa prise en charge (Goebel, et al., 2018).

Le soulagement de la douleur permet la participation de l'enfant à la rééducation physique et à ses activités quotidiennes (O'Connell, Wand, McAuley, Marston, & Moseley, 2013). Les mêmes traitements antalgiques que pour l'adulte ayant un SDRC sont aussi utilisés et adaptés aux enfants. Plusieurs traitements sont utilisés : les Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), les corticostéroïdes (Wilder, et al., 1992), les inhibiteurs des radicaux libres de l'oxygène (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2015), l'immunomodulation contre les douleurs neuropathiques (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2015), des traitements antalgiques adjuvants (Low, Ward, & Wines, 2007), des opioïdes (Cooper, et al., 2017), les blocs d'anesthésie loco-régionale (Zernikow, Wager, Brehmer, Hirschfeld, & Maier, 2015), l'utilisation d'emplâtres de lidocaïne® (Derry, Wiffen, Moore, & Quinlan, 2014) et la neurostimulation transcutanée (Accadbled, 2019). Le SDRC chez l'enfant est similaire à celui de l'adulte par de nombreux aspects mais montre une différence majeure dans son traitement car il réagit beaucoup mieux aux moyens dits « conservateurs » (éducation, psychothérapie et rééducation) qu'aux médicaments. Le traitement devrait donc commencer avec le moins de traitements invasifs que possible puis progresser petit à petit vers des techniques plus invasives quand les thérapeutiques conservatives échouent (Stanton-Hicks, et al., 1998).

La rééducation fonctionnelle chez l'enfant a pour objectif de maintenir ou restaurer l'utilisation du membre douloureux au quotidien et de réduire la kinésiophobie (Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur, 2019). Les séances doivent commencer dès le début de la prise en charge car le membre douloureux ne doit pas être immobilisé (Khalfaoui, et al., 2014). De plus, une prise en charge précoce favorise une bonne évolution du SDRC (Khalfaoui, et al., 2014). Néanmoins, il est important d'éviter les mobilisations douloureuses car la rééducation ne doit pas être délétère (Accadbled, 2019).

Le SDRC se développe souvent chez les enfants ayant un contexte psychique particulier, sans psychopathologie majeure mais une histoire de vie difficile (Accadbled, 2019). De plus, la douleur peut être mal comprise par l'entourage de l'enfant, ce qui rend la pathologie plus difficile à vivre. Un accompagnement psychologique leur est donc souvent proposé (Accadbled, 2019).

Enfin, l'éducation de l'enfant ayant un SDRC et de sa famille fait partie intégrante de la prise en charge. Elle permet à l'enfant une meilleure compréhension de sa pathologie, une meilleure adhésion au traitement et aux différentes prises en charges, de le rassurer et de lui

apprendre l'autogestion de ses symptômes (Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur, 2019). Il est essentiel d'éduquer également les parents. De plus, les enfants ayant un SDRC présentent des niveaux de handicap souvent plus élevés que pour les autres pathologies pédiatriques avec des douleurs chroniques, ce qui augmente la dépendance de l'enfant à ses parents (Logan, et al., 2013). Les parents sont également informés et accompagnés pour qu'ils vivent au mieux la pathologie et sachent comment se comporter à l'égard de leur enfant (Accadbled, 2019).

## **6. Impact dans la vie quotidienne de l'enfant**

Le retentissement fonctionnel du SDRC-1 sur l'enfant est le plus souvent majeur dans tous les domaines de sa vie : perte d'autonomie, troubles du sommeil, anxiété, dépression, altération des liens sociaux et familiaux et absentéisme scolaire (Dugué, 2020). En effet, la douleur limite chaque mouvement du membre affecté et impacte le jeune dans tous ses domaines d'activités. Selon une étude canadienne sur des enfants ayant un SDRC-1 : 93% des participants ont constaté un impact négatif de leurs symptômes sur l'activité physique, 54,2% sur leur sommeil, 54% sur leurs activités sociales, 50% sur leur humeur, 40,5% sur leur rôle familial et 30% sur leur scolarité (Baerg, et al., 2022). La majorité ne peuvent plus mettre de poids sur le membre inférieur touché et utilisent des cannes anglaises ou un fauteuil roulant pour se déplacer (Sethna, Meier, Zurakowski, & Berde, 2007). Enfin, leur qualité de vie a été définie comme significativement plus basse que chez les enfants sains selon l'étude de Bayle-Iniguez (Bayle-Iniguez, et al., 2015). La douleur agit sur celui qui en souffre mais également sur tout son entourage familial et social. En effet, les plaintes multiples et l'aide quotidienne apportée à l'enfant dans ses activités quotidiennes peuvent provoquer l'épuisement des aidants et particulièrement des parents (Accadbled, 2019).

Ainsi, le SDRC-1 est une **pathologie très handicapante** pour l'enfant et pour sa famille. La **douleur**, symptôme principal, a **d'importantes répercussions sur les activités quotidiennes** de l'enfant. Nous allons maintenant étudier le rôle et les moyens de l'ergothérapeute dans la gestion de cette douleur.

## **2<sup>ème</sup> Partie : L'intervention de l'ergothérapeute sur la douleur chronique auprès des enfants ayant un SDRC-1**

### **1. Définitions de la douleur chronique**

Le symptôme principal du SDRC est la présence d'une douleur sévère, continue, profonde et disproportionnée (Vincent & Wood, 2008). Selon l'International Association for the study of Pain (AISP), la douleur se définit comme « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée, ou ressemblant à celle associée à une lésion tissulaire réelle ou*

*potentielle.* » (traduit de Merskey & Bogduk, 1994). D'après l'IASP, elle est toujours une expérience subjective qui peut être influencée à des degrés divers par des facteurs biopsychosociaux. Elle ne se réduit pas à une activité des voies sensorielles. Le rapport à la douleur se construit à travers nos expériences de vie mais doit toujours être respecté. Enfin, elle peut avoir des effets négatifs sur le bien-être social et psychologique de l'individu (Merskey & Bogduk, 1994). Cette définition souligne que la douleur est un phénomène complexe qui n'est pas une expérience isolée mais liée à un contexte, aux croyances et à l'état émotionnel de la personne. Il est important de noter que chaque personne a un ressenti douloureux qui lui est propre et qui doit être pris en compte, accepté et respecté. Toute personne est légitime de ressentir cette sensation, qu'une lésion tissulaire soit apparente ou non (Haute Autorité de Santé, 2008). La fonction première de la douleur aiguë est d'être un signal d'alerte signalant un danger pour le corps, elle s'atténue après un traitement approprié. Cependant, certaines douleurs sont plus difficiles à traiter (Haute Autorité de Santé, 2008), une douleur est dite « chronique » lorsqu'elle persiste ou réapparaît pendant plus de 3 mois (World Health Organization, 2020). Elle entraîne chez l'enfant douloureux, une incompréhension, du stress, perturbe ses capacités et participe à l'établissement d'un cercle vicieux de la douleur chronique (Accadbled, 2019).

## **2. Le cercle vicieux de la douleur**

Selon Vlaeyen, « *La douleur est une expérience courante et universelle à laquelle on souhaite échapper le plus rapidement possible.* » (Vlaeyen & Geert, 2009). Ainsi, le patient ayant un SDRC a tendance à craindre la douleur et évite alors le mouvement, c'est la kinésiophobie. Elle recouvre 3 types de peur : de la douleur, du mouvement et de l'aggravation de la lésion actuelle (Vlaeyen & Geert, 2009). Or, cette kinésiophobie mène l'enfant à des conduites d'évitement, d'hypervigilance et d'anticipation de la douleur conduisant à une diminution de son engagement dans ses activités et à une perte de ses capacités fonctionnelles pouvant être mal interprétée et engendrer à son tour davantage de peur (Vlaeyen & Geert, 2009). L'enfant se retrouve ainsi enfermé dans un cercle vicieux particulièrement handicapant.

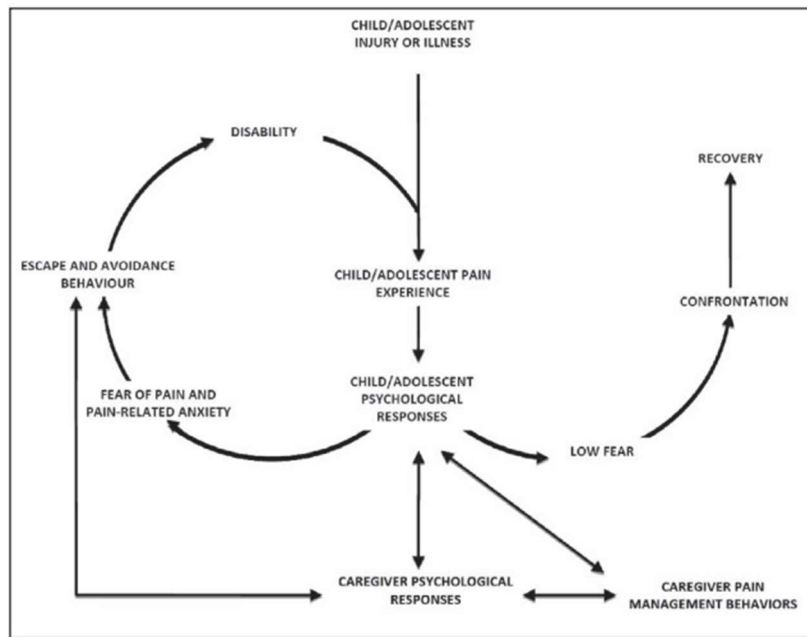


Figure 1: Modèle pédiatrique de la peur-évitement de la douleur chronique (Asmundson, Noel, Petter, & Parkerson, 2012)

Selon Asmundson et al., chez l'enfant, les conduites d'évitement peuvent être renforcées par les comportements de l'entourage face à la douleur (Figure 1) (Asmundson, Noel, Petter, & Parkerson, 2012). D'autre part, une activité excessive aggrave la douleur chronique chez le patient ayant un SDRC dont la douleur est exacerbée par la mobilisation (Accadbled, 2019). L'un des buts de la prise en charge en ergothérapie est de briser ce cercle vicieux en amenant l'enfant à reprendre une activité progressive tout en apprenant à gérer sa douleur (Hill, 2016).

### 3. Définition de l'ergothérapie

L'ergothérapeute est un professionnel de santé spécialiste du rapport entre l'activité et la santé. Il intervient dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale auprès des personnes qui éprouvent des difficultés dans la réalisation de leurs occupations. Il aide ses patients à s'engager dans leur vie quotidienne à travers leurs activités significatives et significatives de manière sécurisée, autonome, indépendante et efficace (ANFE, s.d.). L'ergothérapeute participe aussi au développement d'une société juste et inclusive pour que chaque personne puisse participer, selon son potentiel, à ses occupations quotidiennes (Townsend & Polatajko, 2007). Les occupations sont « *un ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification. L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour prendre soin d'elle (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à l'édifice social et économique de la communauté (productivité)* » (ACE, 2012). C'est l'objet d'expertise de l'ergothérapeute (ACE, 2012).



#### **4. Rôle et légitimité de l'ergothérapeute dans la prise en charge de la douleur chronique.**

En dépit des théories fondamentales de l'ergothérapie montrant son intérêt dans ce domaine, les ergothérapeutes ont du mal à trouver leur place dans la gestion de la douleur chronique, tant chez les adultes que chez les enfants et notamment en France. Il existe un manque de compréhension des autres professionnels de santé qui ne connaissent pas le rôle que peut avoir un ergothérapeute dans ce secteur (Skjutar, Schult, Christensson, & Müllersdorf, 2010). Pourtant, la douleur a des répercussions sur tous les aspects de l'occupation de la personne et selon Townsend « *le premier rôle de rendre possible l'occupation constitue une condition nécessaire et suffisante pour pratiquer l'ergothérapie* » (traduit de Townsend & CAOT, 1997). De plus, selon les recommandations de l'IASP, la douleur doit être prise en charge dans sa complexité et sa globalité par une approche biopsychosociale, or celle-ci est très utilisée en ergothérapie (Mersky & Bogduk, 1994). Par conséquent, d'après l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE), « *les ergothérapeutes possèdent les connaissances, les compétences et l'expertise pour aborder la gestion de la douleur auprès des clients individuels, de même qu'aux échelles communautaire et politique.* » (ACE, 2012). Plusieurs études publiées dans la revue « *Pain* » ont montré la nécessité de l'ergothérapie, associée à de la kinésithérapie, dans le traitement de la douleur, dans la restauration de la mobilité et dans la réduction de l'ankylose (Oerlemans, Goris, de Boo, & Oostendorp, 1999). L'étude de Rome réalisée exclusivement auprès d'adultes, montre que dans le cadre d'un SDRC, un accompagnement en ergothérapie associé à de la kinésithérapie apporte un réel bénéfice dans la récupération des activités essentielles à la vie quotidienne comparé aux patients ayant seulement été traités par de la kinésithérapie (Rome, 2016). Enfin, les preuves actuelles suggèrent que l'ergothérapie est essentielle dans la prise en charge de la douleur chronique et devrait être davantage incluse dans le traitement des enfants ayant un SDRC (Harrison, et al., 2019).

Pour l'adulte comme pour l'enfant, après avoir évalué la personne à l'aide d'outils spécifiques et standardisés (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2015), l'ergothérapeute accompagne la personne douloureuse chronique pour qu'elle progresse dans son autonomie et son indépendance, se réengage dans ses occupations et restaure un équilibre occupationnel dans son quotidien. Pour cela, il participe à la mise en place de stratégies de prévention et de gestion de la douleur, à la rééducation des capacités fonctionnelles, à l'éducation thérapeutique du patient et à l'adaptation de son environnement physique et humain (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2015 ; Lagueux, Depelteau, & Masse, 2018). Le but de l'ergothérapeute est que l'enfant puisse « *bénéficier d'une vie active et*

*satisfaisante malgré sa douleur chronique* » (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2015). Dans le cadre d'un SDRC, l'ergothérapeute accompagnera également la famille de l'enfant et notamment les parents.

## **5. Les moyens d'intervention de l'ergothérapeute en gestion de la douleur**

Les ergothérapeutes travaillent selon une approche centrée sur la personne dans laquelle chaque solution doit être adaptée à la personne et aucune solution ne conviendra à tous (Klinger & Bonnie, 2012). Dès lors, les ergothérapeutes offrent un large panel d'interventions en matière de gestion de la douleur chez l'enfant. « *Grâce à l'accent mis sur la participation occupationnelle, les ergothérapeutes contribuent de manière unique aux programmes de prévention et de gestion de la douleur* » (ACE, 2012). Nous nous intéresserons aux moyens les plus utilisés par les ergothérapeutes pour soulager la douleur de l'enfant et lui apprendre à la contrôler pour reprendre ses activités significatives.

### **a. L'éducation**

L'éducation thérapeutique du patient est l'un des piliers fondamentaux de la prise en charge du SDRC (Goebel, et al., 2018). Elle est mise en place par l'équipe pluridisciplinaire et chaque professionnel de santé peut y participer selon sa spécialité. Bien qu'il ne soit pas souvent inclus dans les programmes de gestion de la douleur en France, l'ergothérapeute peut jouer un rôle essentiel dans l'éducation du patient SDRC (Goebel, et al., 2018). Il aide l'enfant à comprendre le fonctionnement de sa douleur et notamment le caractère non-protecteur de la douleur chronique et le guide afin de trouver des stratégies pour la gérer dans sa vie quotidienne (Haute Autorité de Santé, 2008). Le but est d'expliquer à l'enfant l'intérêt de l'occupation pour servir de médiateur à la douleur (Strong, 1996). En pédiatrie, l'éducation peut se faire en groupe ou en individuel, avec ou sans la présence des parents. Elle se fait par une approche orientée vers le jeu (Haute Autorité de Santé, 2011), l'encouragement, la revalorisation et la responsabilisation de l'enfant (Harrison, et al., 2019). Les moyens de communications et le matériel éducatif doivent être ludiques et adaptés à l'enfant (Koechlin, Locher, & Alice, 2020).

### **b. La désensitisation**

La désensitisation, ou désensibilisation, est l'une des techniques les plus utilisées par l'ergothérapeute auprès de la population atteinte d'un SDRC (Goebel, et al., 2018), aussi bien chez l'adulte que chez l'enfant (Harrison, et al., 2019). Elle a pour but d'augmenter la tolérance du patient aux stimulations tactiles normalement non douloureuses. La désensitisation est réalisée graduellement ; on expose différentes textures que l'enfant doit toucher avec son membre affecté en commençant par des contacts doux (Brooke &

Janselewitz, 2012) puis la rugosité des textures et la taille de la zone de contact évoluent pour que l'enfant puisse supporter des stimulations sensorielles de plus en plus importantes. Les douleurs ne doivent cependant pas être trop importantes pour ne pas aggraver le syndrome de l'enfant (Stanton-Hicks, et al., 2002). La chaleur, le froid, l'eau, les massages et les vibrations peuvent être appliqués sur le membre douloureux dans le cadre de cette technique (Stanton-Hicks, et al., 1998). La désensitisation se fait également par le port de vêtements exerçant une pression de plus en plus importante sur par exemple le pied de l'enfant (pantalon, chaussettes, chaussures, ...) (Fisher-Pipher & Kenyon, 2015).

### **c. Les techniques d'imagerie motrice et la thérapie miroir**

La thérapie miroir et les techniques d'imagerie motrice ont également été recommandées dans la prise en charge du SDRC chez l'enfant (World Health Organization, 2020) et sont utilisées en ergothérapie et en kinésithérapie (Goebel, et al., 2018). Les techniques d'imagerie motrice, dont la thérapie miroir, désignent les processus dans lesquels le patient se représente mentalement et visualise le mouvement avant de l'effectuer. Elles sont particulièrement efficaces chez les enfants trop douloureux pour pouvoir bouger le membre atteint (Ramsey, Karlson, & Collier, 2017). Le principe de la thérapie miroir est de positionner un miroir dans le plan sagittal devant le patient et lui proposer de réaliser un geste avec ses 2 mains ou ses 2 pieds tout en observant le reflet du membre sain dans le miroir tandis que le membre douloureux est caché derrière. Le reflet du membre sain donne au patient l'illusion qu'il visualise son membre atteint dans le miroir et que celui-ci peut réaliser les gestes demandés sans douleur (Codine, Laffont, & Froger, 2012). Avec un enfant ayant un SDRC, la thérapie miroir est utilisée dans la majorité des cas sur un membre inférieur, membre le plus souvent atteint chez l'enfant. Il n'existe pas de protocole défini pour le SDRC ni de consensus sur la fréquence et la durée optimale des séances (Moseley, 2004). Les exercices ciblés sont choisis par les thérapeutes, ils associent des gestes avec ou sans objet, exercices sensoriels et gestes fonctionnels ou alternent les exercices de thérapie miroir avec des exercices d'imagerie mentale (Moseley, 2004). Le programme mis en place sera celui qui correspond le mieux à la problématique de l'enfant (Accadbled, 2019). La thérapie miroir favorise la réorganisation du cortex somatosensoriel primaire ce qui entraîne une réduction de la douleur et la restauration du schéma corporel (Maihöfner, Handwerker, Neundörfer, & Birklein, 2004). L'ergothérapeute peut aussi l'utiliser pour casser le cercle vicieux de la douleur chez l'enfant et rétablir la communication entre les canaux moteurs et sensoriels perturbés par les douleurs grâce à la plasticité cérébrale (Warambourg, 2013). Dans leur étude sur la thérapie miroir dans le SDRC, McCabe et al. ont constaté de très bons résultats pour les

cas de SDRC aigus chez l'adulte mais les résultats sont plus discutés pour les cas chroniques. (McCabe, et al., 2003). Il n'existe pas de donnée probante concernant les enfants.

#### **d. Les techniques de relaxation**

Les techniques de relaxation sont souvent utilisées pour soulager la douleur des personnes ayant un SDRC (ACE, 2012). Les différents rééducateurs, dont l'ergothérapeute, le psychologue et le kinésithérapeute, apprennent aux enfants à utiliser les techniques de relaxation et de respiration pour faire une pause et se détendre quand la douleur devient trop intense. Plusieurs techniques de relaxation existent dont la respiration profonde, l'imagerie mentale et les activités de distraction et de repos (Campos, Amaria, Campbell, & A., 2011). Toutefois, il ne faut pas oublier que les techniques personnelles que chaque individu utilise afin de gérer son stress sont également efficaces pour réduire sa douleur, certains écoutent de la musique, regardent un film, font un jeu ou bien prennent un bain (Bouvrette-Leblanc, 2010). Dans le quotidien d'un enfant douloureux chronique, les loisirs et le repos sont souvent oubliés mais restent essentiels (Bouvrette-Leblanc, 2010). Certaines études ont montré des bénéfices directs de la relaxation chez ces enfants comme le ralentissement du rythme cardiaque et de la respiration, l'augmentation du flux sanguin dans les muscles, la diminution de la tension musculaire et la réduction du sentiment de stress ou d'anxiété (Kashikar-Zuck, Vaught, Goldschneider, Graham, & J.C., 2002).

#### **e. Les stratégies de coping**

Très utilisées en ergothérapie et en psychologie, les stratégies de coping représentent les techniques et les stratégies mentales mises en place afin de surmonter la douleur chronique dans son quotidien. Quand les stratégies habituelles ne fonctionnent plus ou ne permettent plus de répondre aux demandes de la vie quotidienne de la personne, l'accompagnement en ergothérapie peut inclure l'apprentissage de nouvelles stratégies de coping (Goebel, et al., 2018 ; Skjutar, Schult, Christensson, & Müllersdorf, 2010). L'ergothérapeute évalue les stratégies de coping négatives de la personne (catastrophisme, peur du mouvement, surprotection) et accompagne le patient au changement de comportement et dans sa recherche de stratégies de coping plus positives pour augmenter son sentiment de contrôle face à la douleur (Deccache, Doumont, Berrewaerts, & Deccache, 2011). Plusieurs types de stratégies de coping positives sont efficaces pour apprendre à l'enfant à diminuer l'impact émotionnel de sa douleur par : l'apprentissage de techniques de gestion du stress, la résolution de problèmes par des mises en situation ou des jeux de rôles, le discours intérieur positif (Harrison, et al., 2019), la revalorisation et certaines techniques de distraction qu'il peut utiliser durant ses activités douloureuses. Plusieurs essais cliniques ont prouvé que les

stratégies de coping sont un réel bénéfice pour les enfants douloureux chroniques (Palermo, Eccleston, Lewandowski, Williams, & Morley, 2010).

#### **f. La distraction et le jeu**

La distraction, par des jeux ou autres activités ludiques, est un moyen particulièrement utilisé (Gatchel, Dougall, Robert, Schultz, & Izabela, 2014). Elle est employée pour apprendre à l'enfant à détourner intentionnellement son attention de sa sensation douloureuse pour la porter sur une autre activité ludique et plaisante (Gatbois & Annequin, 2008). Pour cela, le thérapeute choisit l'activité la plus appropriée pour capter l'attention de l'enfant en fonction de son âge, ses capacités et ses centres d'intérêts (Subnis, Starkweather, & Menzies, 2016). La distraction a un effet analgésique prouvé tant sur la douleur aiguë que la douleur chronique (Frankenstein, Richter, McIntyre, & Rémy, 2001). Le jeu est l'activité significative par excellence de l'enfant et est un très bon moyen thérapeutique selon le modèle ludique de Francine Ferland (Ferland, 2003). Le plaisir est une composante essentielle du jeu (Epstein-Zau, 1996) qui favorise le maintien de son attention sur l'activité et l'incite à la poursuivre malgré l'effort (Ferland, 2003). Selon l'étude de Diaz-Rodriguez et al., le jeu thérapeutique est un moyen efficace pour réduire les pensées et les émotions négatives comme la douleur et l'anxiété en pédiatrie (Díaz-Rodríguez, et al., 2021). De même, plusieurs techniques de distraction ludiques ont montrés des bénéfices significatifs dans la gestion de la douleur chez l'enfant : la musique (Klassen, Liang, Tjosvold, Klassen, & Hartling, 2008 ; Sahiner & Bal, 2016 ; Subnis, Starkweather, & Menzies, 2016), les jeux-vidéos (Subnis, Starkweather, & Menzies, 2016), les jeux de cartes (Sahiner & Bal, 2016), faire des bulles avec du savon (Pancekauskaitė & Jankauskaitė, 2018) et l'utilisation de la réalité virtuelle en séance de rééducation (Griffin, et al., 2020 ; Pourmand, Davis, Marchak, Tess, & Sikka, 2018).

#### **g. L'exposition graduée in vivo**

L'exposition graduée *in vivo* est un programme utilisé par les ergothérapeutes (Lagueux, Depelteau, & Masse, 2018) se basant sur la théorie du cercle vicieux de la douleur (Figure 1). L'exposition graduée *in vivo* est une technique de thérapie comportementale qui vise à réduire l'anxiété ou la peur associée à une situation spécifique en exposant progressivement la personne à cette situation (Riecke, Holzapfel, Rief, & Glombiewski, 2013). Dans le cadre du programme de gestion de la douleur, le but est d'améliorer la fonction de l'enfant et de réduire sa peur du mouvement, le catastrophisme et le handicap liés à sa douleur en l'habituant progressivement à être exposé aux activités qu'il évite et aux stimuli redoutés (Riecke, Holzapfel, Rief, & Glombiewski, 2013). Selon l'étude de De Jong et al., l'exposition graduée *in vivo* est efficace pour réduire la peur du mouvement (de Jong, et al.,

2005). Plusieurs études sur l'efficacité de l'exposition graduée in vivo en pédiatrie montrent une amélioration importante de l'évitement lié à la douleur, une réduction de la douleur et une augmentation de l'engagement occupationnel plus important que chez les patients ayant eu un traitement pluridisciplinaire sans exposition graduée in vivo (Simons, et al., 2020 ; Wicksell, Melin, Lekander, & Olsson, 2009).

#### **h. L'Activity Pacing**

L'activity pacing est une technique recommandée dans plusieurs pays et notamment au Canada et au Royaume-Uni dans la prise en charge de la douleur en ergothérapie (ACE, 2012 ; Goebel, et al., 2018). Cette technique apprend au patient à gérer sa douleur en fractionnant ses activités quotidiennes, en réorganisant son quotidien, en faisant des pauses et en apprenant à bien réagir face à la douleur chronique (Birkholtz, Aylwin, & Harman, 2004). Contrairement à la plupart des techniques mentionnées précédemment, l'Activity Pacing est centrée sur les occupations de la personne et montre ainsi la contribution unique qu'un ergothérapeute peut apporter dans un programme de gestion de la douleur. Elle est l'intervention centrée sur l'occupation la plus utilisée par les ergothérapeutes dans ce domaine (Lagueux, Depelteau, & Masse, 2018). C'est pour ces raisons que nous allons l'étudier plus attentivement.

### **6. La place des parents dans la prise en charge**

Le SDRC impacte l'enfant dans son rôle familial ce qui perturbe la dynamique et la stabilité de toute la famille (Rider, Tay, & De Armond, 2023). Les parents sont souvent en situation de détresse et d'anxiété face au syndrome de leur enfant (Rider, Tay, & De Armond, 2023). Une mauvaise compréhension de la pathologie peut envenimer la relation parent-enfant, notamment quand l'adulte ne croit pas en la douleur de son enfant ou qu'au contraire il exprime une hypervigilance à cette dernière (Asmundson, Noel, Petter, & Parkerson, 2012). Or, l'ergothérapeute travaille selon une approche systémique ; il prend en compte la personne dans son environnement (Morel-Bracq, 2017). Dans le cadre d'un SDRC, il accompagne la famille de l'enfant et en particulier ses parents pour les soutenir, pour les intégrer davantage dans le suivi et pour collaborer avec eux dans la recherche de stratégies pour gérer la douleur de leur enfant au quotidien et augmenter sa participation (Strong, 1996). En effet, il faut noter que les parents sont experts de leur enfant et sont souvent son porte-parole ; il faut travailler en collaboration avec eux (Strong, 1996). L'ergothérapeute pourra fournir aux parents des outils pour devenir de réels acteurs dans la vie quotidienne du jeune en leur enseignant les techniques de relaxation et les stratégies de coping apprises à l'enfant. Ils pourront ainsi l'aider à utiliser ces techniques à domicile (Palermo T. M., 2012). Une revue Cochrane a

récemment indiqué que les thérapies psychologiques qui apprennent aux parents ayant des enfants atteints de douleur chronique à se comporter face à la douleur apportent un réel bénéfice dans la prise en charge (Law, Fisher, Eccleston, & Palermo, 2019).

### **3<sup>ème</sup> partie : L'Activity Pacing**

#### **1. L'approche occupationnelle dans la prise en charge de la douleur chronique**

L'Activity Pacing est centré sur les occupations de la personne (Birkholtz, Aylwin, & Harman, 2004) car la douleur chronique limite la performance des personnes dans leurs occupations (Hill, 2016) or selon Wilcock (2006), « *l'Homme est un être occupationnel* » (Townsend & Polatajko, 2007), l'occupation est considérée comme un besoin humain et un déterminant important de santé et de bien-être. Elle contribue à notre identité, donne du sens à notre vie et lui apporte un rythme, une structure (Townsend & Polatajko, 2007). Toute restriction de participation dans ses occupations quotidiennes impacte négativement la santé et le bien-être de la personne (Townsend & Polatajko, 2007).

L'ergothérapie s'est développée au fil des années autour de ce concept d'occupation qui est aujourd'hui central dans la profession et représente le principal domaine d'expertise de l'ergothérapeute (Townsend & Polatajko, 2007). Selon Townsend et l'association canadienne des ergothérapeutes, « *le premier rôle de rendre possible l'occupation constitue une condition nécessaire et suffisante pour pratiquer l'ergothérapie* » (traduit de Townsend & CAOT, 1997). L'occupation est alors un but et un moyen thérapeutique en soi qui permet selon Howland (1933) à « *des membres et des esprits mutilés de retrouver la santé* » (traduit de Townsend & Polatajko, 2007). Dans le domaine spécifique de la douleur, l'engagement dans l'occupation a le potentiel de servir de médiateur à la douleur (Strong, 1996). Cela semble cohérent avec l'étude de Fisher et al. qui observe que plus la participation dans une occupation signifiante augmente, plus la douleur diminue chez la population étudiée (Hill, 2016). De plus, en pédiatrie, l'approche dite « *top-down* », centrée sur la participation de l'enfant dans ses activités en comparaison avec l'approche « *bottom-up* » centrée sur son déficit, implique davantage l'entourage de l'enfant et lui apporte des outils pour progresser dans la participation à ses activités quotidiennes (Ferland, 2003). Plusieurs études comparant ces deux approches chez un public pédiatrique mettent en évidence une meilleure efficacité de l'approche « *top-down* » sur les activités et la participation de la personne (Polatajko & Cantin, 2005 ; Smits-Engelsman, et al., 2013). Par conséquent, grâce à cette expertise dans l'occupation, les ergothérapeutes peuvent avoir une contribution unique dans les programmes de prévention et gestion de la douleur chez les personnes ayant un SDRC (ACE, 2012). La

principale intervention de l'ergothérapeute est la gestion de l'activité dans la douleur ce qui inclut l'analyse d'activité, l'adaptation d'activité et l'activity pacing (Hill, 2016). Par l'activity pacing, l'ergothérapeute permet au patient de gérer sa douleur et le rend capable de se réengager dans ses occupations (Lagueux, Depelteau, & Masse, 2018).

## **2. Les fondements théoriques de l'activity pacing**

L'activity pacing est recommandé dans la prise en charge de la douleur en ergothérapie au Canada (ACE, 2012) et dans celle du SDRC au Royaume-Uni (Goebel, et al., 2018). Il est également mentionné dans la prise en charge en pédiatrie selon des recommandations américaines récentes sur le diagnostic et le traitement du SDRC (Harden, et al., 2022). D'après une revue Cochrane, il est important d'utiliser une approche comportementale face à la douleur de l'enfant notamment à travers l'activity pacing (Eccleston, Yorke, Morley, Williams, & Mastroiannopoulou, 2003).

Les personnes souffrant de douleur chronique ont tendance à utiliser des schémas d'activité inappropriés qui, à long terme, participent à l'exacerbation de leurs symptômes et à la diminution de leur qualité de vie. Le cercle vicieux de la douleur en est un mais il existe aussi le cycle suractivité/sous-activité (Strong, 1996). Il s'agit d'un enchaînement de périodes d'activité excessive et de périodes de faible activité ou de repos prolongé pour récupérer (Fordyce, 1976). Concrètement, lors d'un « bon » jour où la personne se sent en forme et moins douloureuse, elle sera très active mais cela occasionnera des douleurs plus tardives et provoquera une série de « mauvais » jours durant lesquels elle devra se reposer et restreindre son activité pour récupérer (Strong, 1996). Au fur et à mesure, les pics d'activité se réduisent et les périodes de repos deviennent de plus en plus longues. Ce schéma d'activité participe donc à des cycles de déconditionnement et entretient le cercle vicieux de la douleur (Birkholtz, Aylwin, & Harman, 2004). De manière générale, les personnes atteintes de douleur chronique apprennent à utiliser la douleur comme un guide pour décider des activités qu'elles peuvent faire ou pas (Birkholtz, Aylwin, & Harman, 2004). Ainsi, chaque personne arrête son activité dès que la douleur apparaît et inversement continue son activité tant que la douleur n'est pas ressentie. C'est la contingence à la douleur (Nielson, Jensen, Karsdorp, & Vlaeyen, 2013). Dans ce cas, la personne ne peut plus gérer ses activités comme elle le souhaite, la douleur décide pour elle. Cependant, bien que la douleur aiguë soit un signal d'alerte prévenant d'un danger pour le corps, la douleur chronique doit être considérée différemment et n'a plus cette fonction d'alerte (Haute Autorité de Santé, 2008). Ainsi, les personnes douloureuses doivent apprendre à changer leur relation et leurs comportements avec leur douleur chronique (Birkholtz, Aylwin, & Harman, 2004).



C'est en partant de ce constat que Fordyce fut le premier à développer le concept de l'activity pacing (Fordyce, 1976). Le principe de l'activity pacing est de réussir à gérer son activité pour l'arrêter avant d'avoir mal (Birkholtz, Aylwin, & Harman, 2004). Pour cela, le patient doit apprendre à fractionner l'activité en plusieurs étapes réalisables, prendre des pauses fréquentes, alterner les positions et les tâches régulièrement, favoriser une activité courte et régulière plutôt qu'une longue activité réalisée en une seule fois, ralentir et augmenter le taux d'activité graduellement (Birkholtz, Aylwin, & Harman, 2004).

Il faut noter, qu'il existe une vraie différence entre le pacing dit « naturel » et les techniques d'activity pacing enseignées aux patients. En effet, un amalgame est souvent fait entre ces 2 concepts. Lorsqu'une personne est douloureuse chronique, elle emploie naturellement des moyens pour gérer sa douleur dans son quotidien. C'est pourquoi certains patients ne comprennent pas l'utilité des techniques de pacing que l'on leur enseigne. Cependant la grande différence est que pacing « naturel » reste contingent à la douleur. Selon l'étude de Murphy et Kratz, il ne peut donc pas induire une réduction des symptômes (Murphy & Kratz, 2014).

### **3. L'utilisation de l'activity pacing en ergothérapie**

Bien que cette technique ne soit pas spécifique aux ergothérapeutes, selon O'Hara, « *Les compétences et la sensibilité de l'ergothérapeute sont nécessaires pour créer et renforcer des routines d'activity pacing dans le quotidien des personnes* » (O'Hara, 1996). Il existe 2 approches différentes de l'activity pacing : l'apprentissage opérant et la conservation d'énergie (Nielson, Jensen, Karsdorp, & Vlaeyen, 2013).

L'apprentissage opérant se base sur l'idée qu'un problème existe dans le quotidien d'une personne dès lors que l'activité devient contingente à la douleur et que les comportements des personnes face à leur douleur sont inadaptés (Fordyce, 1976). L'ergothérapeute établit avec le patient un seuil de tolérance pour chaque activité appelé quota, par des mises en situations et son expertise dans l'analyse d'activité (Nielson, Jensen, Karsdorp, & Vlaeyen, 2013) ; la personne devra arrêter son activité dès qu'elle atteindra ce seuil, soit avant que la douleur ne survienne (O'Hara, 1996). Par exemple, si une personne sait que rester en position debout pendant 20 minutes provoque un pic douloureux, sa base de tolérance pourra être fixée à 10 minutes, après quoi elle devra s'asseoir. Les quotas peuvent être basés sur une durée d'activité mais aussi sur un nombre de répétitions de l'activité, un poids, une distance ou toute autre variable de l'activité en question (Nielson, Jensen, Karsdorp, & Vlaeyen, 2013). L'objectif de cette approche est d'établir un planning quotidien d'activités adaptées avec des quotas pouvant être répété chaque jour sans majoration des symptômes. C'est la contingence au quota ou à l'activité. La personne est en contrôle et non

pas la douleur (Gatchel & Turk, 1996). Les quotas pourront être augmentés progressivement en fonction des progrès du patient afin de lui permettre de retrouver un engagement occupationnel satisfaisant tout en gérant sa douleur (Birkholtz, Aylwin, & Harman, 2004).

La deuxième approche est la conservation d'énergie (Fordyce, 1976). Ce concept s'appuie sur l'idée que les individus ont des ressources énergétiques limitées et que toutes les pathologies causant de la douleur ou de la fatigue chronique réduisent cette énergie disponible (Nielson, Jensen, Karsdorp, & Vlaeyen, 2013). Lorsque trop d'énergie est utilisée dans une journée ou dans une semaine, la douleur est majorée. Ainsi, l'*activity pacing* peut être mis en place pour établir un nouvel équilibre entre les occupations de la personne et son repos. La conservation d'énergie se base sur la planification des activités de manière adaptée pour la douleur, la priorisation des activités les plus importantes à réaliser, la posture de la personne et la prise de pauses (Bouvrette-Leblanc, 2010).

Ainsi, selon les différentes approches, l'ergothérapeute peut utiliser plusieurs moyens concrets dans l'*activity pacing* auprès d'enfants et d'adultes. Il peut fixer des objectifs avec la personne. Il lui apprend à faire des pauses au bon moment avec ou sans chronomètre et à fractionner les activités en étapes par des mises en situations ou des jeux de rôles d'activités par quotas. Il propose des séances d'éducation individuelle ou en groupe sur les comportements à adopter face à la douleur chronique. L'analyse de la semaine du patient en mettant en évidence les activités douloureuses, leur répartition et les activités pouvant être réduites, adaptées, éliminées ou déléguées est très importante. Cela aide le patient à organiser de nouvelles routines quotidiennes en utilisant un planning visuel ou un agenda. L'ergothérapeute enseigne aussi au patient des techniques de relaxation et favorise ses activités de loisirs (Birkholtz, Aylwin, & Harman, 2004 ; Bouvrette-Leblanc, 2010 ; Gil, Ross, & Keefe, 1988 ; Kempert, 2021). Selon les thérapeutes et les besoins de la personne, l'*activity pacing* peut être utilisé quotidiennement ou seulement au besoin (Kempert, 2021).

#### **4. Les données probantes concernant l'efficacité de l'*activity pacing***

L'*activity pacing* est régulièrement recommandé dans les programmes de gestion de la douleur (Jamieson-Lega, Berry, & Brown, 2013) mais son niveau de preuve n'est pas connu (Birkholtz, Aylwin, & Harman, 2004). Les preuves montrant l'efficacité de cette technique sont rares (Nielson, Jensen, Karsdorp, & Vlaeyen, 2013). En effet, les différentes approches de l'*activity pacing* et l'utilisation de ce terme à mauvais escient ont mené à des confusions sur la définition du *pacing*. Le terme de « *pacing* » est parfois employé pour évoquer le *pacing* naturel, les comportements d'évitement ou le fait de faire des pauses dans ses activités (Nielson, Jensen, Karsdorp, & Vlaeyen, 2013). Cela peut expliquer que certaines études n'aient pas observées de bons résultats en regard de l'*activity pacing* (Andrews, Strong, &

Meredith, 2012). Cependant, selon plusieurs auteurs, l'activity pacing est une source d'amélioration des comportements d'évitement face à la douleur et d'augmentation du sentiment d'efficacité chez les personnes douloureuses chroniques (Van Koulil, et al., 2011, Vaserman, et al., 2007). Dans plusieurs études réalisées sur des patients douloureux chroniques, les participants ont rapporté que le pacing avait eu un impact positif sur leur vie avec une diminution de leur douleur associée à la réduction des prises d'antalgiques, une amélioration de leur humeur et une meilleure participation dans leurs activités significatives. Cependant, il a été constaté que le changement de comportement peut prendre du temps et semble difficile à mettre en pratique pour certains participants (Andrews, Strong, Meredith, Gordon, & Bagraith, 2015 ; Goodall & T., 2022 ; Johansson, Dahl, Jannert, Melin, & Andersson, 1998). Le travail de Williams précise que pour observer de réels bénéfices chez les patients SDRC, l'activity pacing doit être utilisé pendant plusieurs mois pour éviter que les activités ne redeviennent contingentes à la douleur (Williams, et al., 1996).

Le niveau de preuve de l'activity pacing en pédiatrie est très mal connu. En effet, il existe une absence très importante d'écrits scientifiques sur la douleur chronique de l'enfant liée aux anciennes croyances estimant que les enfants ne percevaient pas la douleur (Gatbois & Annequin, 2008). Or, nous savons aujourd'hui que la perception de la douleur est fonctionnelle à partir de la vingt-quatrième semaine de la vie fœtale (Gatbois & Annequin, 2008) mais les écrits scientifiques portant sur ce sujet sont encore rares. Quelques études évoquent quand bien même l'activity pacing comme une technique permettant à l'enfant de mettre en place un équilibre entre ses activités et son repos et de se réengager dans ses occupations (Caes, Fisher, Clinch, & Eccleston, 2018 ; Rajapakse, Lioffi, & Howard, 2014).

### **5. Les adaptations de l'activity pacing en pédiatrie**

Selon Micklewright et al., les capacités de pacing se développent autour de 10-11 ans (Micklewright, et al., 2012). Néanmoins, cela reste très variable car les niveaux de maturité cognitive et de conscience de soi diffèrent grandement entre deux individus du même âge au moment de l'adolescence (Micklewright, et al., 2012). Le concept du pacing peut être difficile à comprendre pour certains enfants, il faut alors leur proposer un matériel éducatif adapté et des séances d'éducation thérapeutique souvent plus longues ou plus fréquentes. Des techniques existent pour favoriser leur motivation et les responsabiliser, de plus il faut l'encourager et le guider verbalement pour qu'il arrive à mettre en place l'activité pacing dans son quotidien (Kempert, 2021). Il est conseillé d'utiliser des métaphores ou des analogies pour favoriser une bonne compréhension de l'enfant (Kempert, 2021). Certaines méthodes de pacing spécifiques à la pédiatrie ont été inventées mais aucune preuve n'existe à ce jour quant à leur efficacité (Kempert, 2021). Enfin, il semble primordial d'inclure également les parents

dans sa prise en charge (Ferland, 2003) et de les éduquer au pacing pour qu'ils puissent aider leur enfant à s'approprier cette technique dans ses activités quotidiennes de manière adéquate et sécurisée et nous faire un retour sur son évolution (Kempert, 2021).

## **QUESTION DE RECHERCHE**

Pour rappel, ce travail d'initiation à la recherche a pour objectif de répondre à la question de recherche suivante : Quels moyens d'intervention un ergothérapeute peut-il utiliser pour accompagner un enfant ayant un SDRC-1 pour gérer sa douleur chronique ?

L'étude de la littérature dans la partie théorique m'a permis d'émettre l'hypothèse suivante : l'activity pacing est un moyen qui permet à l'enfant ayant un SDRC de gérer sa douleur chronique en réorganisant ses occupations quotidiennes.

## **PARTIE EXPERIMENTALE**

Pour répondre à ma question de recherche, je souhaite réaliser une étude expérimentale qui permettra d'une part d'apporter une réponse à cette question de recherche et d'autre part de valider ou non mon hypothèse.

### **Pré-enquête**

#### **1. Objectif**

L'activity pacing est une technique qui semble pertinente pour apprendre à une personne ayant un SDRC à gérer sa douleur chronique dans ses activités quotidiennes (Birkholtz, Aylwin, & Harman, 2004). Centrée sur l'activité, elle est très utilisée en ergothérapie au Royaume-Uni (Goebel, et al., 2018) et au Canada (Lagueux, Depelteau, & Masse, 2018) auprès des adultes. Cependant, il existe peu d'écrits scientifiques évoquant l'utilisation de cette technique ou son efficacité auprès des enfants et cette technique est rarement utilisée en France. J'ai donc interrogé un neuropsychologue spécialisé en algologie et expert de cette technique dans le but d'obtenir son avis sur l'intérêt d'utiliser l'activity pacing auprès d'une population d'enfants ayant un SDRC-1 et les adaptations à mettre en place auprès de ce public.

#### **2. Méthodologie**

Pour répondre à cet objectif de pré-enquête, par le biais d'une méthode qualitative, j'ai réalisé un entretien avec un neuropsychologue spécialisé en algologie contacté par mail après avoir trouvé son adresse sur le site internet de son centre de la douleur. En effet, bien que l'ergothérapeute ait un rôle bien spécifique à jouer dans l'utilisation de l'activity pacing par son expertise dans l'occupation, les psychologues et les neuropsychologues l'utilisent également pour apprendre aux personnes à gérer leur douleur. Un guide d'entretien visible en

**Annexe 5** a été construit en se basant sur les matrices trouvables en **Annexe 4** réalisées à partir des données probantes de la partie théorique. L'entretien a été réalisé début mars en visioconférence car le neuropsychologue contacté venait de Liège, en Belgique. Ce dernier travaille dans un centre de la douleur expert dans l'évaluation et le traitement de la douleur chronique chez l'enfant et l'adolescent et l'adulte qu'il a créé en 2005. Le centre prend fréquemment en charge des enfants ayant un SDRC et utilise quotidiennement l'activité pacing. La retranscription de cet entretien est en **Annexe 6**. L'analyse des résultats a été réalisée grâce à la méthode de Bardin dans des tableaux visibles en **Annexe 8**.

### **3. Analyse des résultats**

Le neuropsychologue explique que pour lui le but de l'activity pacing est de donner à la personne accompagnée les outils nécessaires pour qu'elle apprenne à se connaître, à connaître sa douleur et devienne capable de la gérer dans ses activités quotidiennes. Pour cela, il identifie l'activity pacing comme une méthode permettant au patient d'acquérir une activité « *adaptée et progressive* » (1.22) qui est fractionnée, répartie de façon équilibrée dans le temps et entrecoupée de pauses. Il observe dans l'activity pacing quatre grands intérêts pour tout patient douloureux chronique, le premier est le rôle actif que la technique donne au patient dans sa prise en charge, ce dernier « *est sujet de sa prise en charge et non pas objet de sa prise en charge* » (1.36). Le neuropsychologue ajoute donc que cette technique est très en lien avec l'approche biopsychosociale conseillée en algologie qui propose une prise en charge globale, centrée sur le patient dans laquelle il a son rôle à jouer. Ainsi, l'activity pacing développe « *l'autonomie du patient et le fait qu'il se sente impliqué dans sa prise en charge* » (1.39). Le deuxième intérêt qu'il identifie est la facilité de mise en place de la technique. Il remarque que les patients sont souvent étonnés « *dès le moment où on le comprend et on l'applique, on en voit très vite les résultats* » (1.47). L'activity pacing est également une stratégie de coping « *par excellence* » (1.52) qui a l'avantage d'apprendre au patient à gérer sa douleur dans son quotidien. Enfin, cette technique permet à la personne « *d'avancer sur les objectifs en ergothérapie* » (1.156) en réorganisant et reprenant certaines activités. Le neuropsychologue ajoute ensuite sur une note d'humour que « *de toute façon il n'y a aucun effet secondaire* » (1.55).

Concrètement, il explique que l'activity pacing est mis en place de façon similaire pour les adultes et les adolescents. Les séances d'éducation thérapeutique enseignent aux personnes, par des supports variés comme des images, des schémas et des métaphores, le fonctionnement de leur douleur chronique et du cercle vicieux de la douleur et leur permettent de comprendre l'importance de réaliser une activité physique « *adaptée et progressive* » pour

mieux gérer leurs douleurs (1.70). L'activity pacing est ensuite introduit progressivement, les personnes peuvent utiliser des plannings pour visualiser les jours durant lesquels l'activité physique semble déséquilibrée et pourrait être la cause de douleurs. Elles sont accompagnées pour planifier un nouvel emploi du temps adapté puis lors de la consultation suivante, les éléments problématiques sont abordés pour trouver des solutions et étendre la technique à davantage d'activités. Le neuropsychologue précise qu'il est indispensable que la personne reste active dans l'accompagnement, c'est elle qui doit trouver les solutions qui pourront lui convenir.

Selon le neuropsychologue, l'activity Pacing est « *un outil tout à fait pertinent* » (1.161) pour apprendre à un enfant à gérer sa douleur chronique dans ses activités. Pour les enfants plus jeunes, plusieurs adaptations peuvent être mises en place. Des métaphores adaptées aux enfants favorisent la bonne compréhension du concept. Une autre proposition émane du service dans lequel il travaille, c'est l'utilisation d'une boîte appelé « *boîte à pharmacie magique* » (1.110) dans laquelle l'enfant peut ranger tous les objets symbolisant des stratégies de gestion de la douleur non médicamenteuses, dont le pacing et venir plonger dans cette boîte en cas de besoin. Enfin, selon le neuropsychologue, il semble primordial d'inclure les parents et de les éduquer à l'utilisation de cette technique. « *Si on veut que l'enfant mette bien en place sa stratégie, j'ai besoin que des adultes à la maison supervisent et vérifient que la technique est utilisée de manière adéquate* » (1.142) Cela permet ainsi aux parents de pouvoir jouer un rôle dans le rétablissement de leur enfant.

## **Méthodologie de l'enquête :**

### **1. Méthodologie de l'enquête**

#### **a. Objectifs de l'étude**

L'objectif initial de ce mémoire d'initiation à la recherche est d'identifier comment les ergothérapeutes peuvent accompagner des enfants ayant un SDRC-1. En effet, le SDRC-1 est un syndrome long, douloureux et particulièrement mal connu chez l'enfant qui entraîne d'importantes limitations dans tous ses domaines d'activités et impacte l'ensemble de son entourage (Baerg, et al., 2022 ; Dugué, 2020). Peu d'ergothérapeutes sont inclus dans l'accompagnement des enfants ayant un SDRC en France, leur rôle n'est pas bien défini et aucun consensus n'existe concernant cette prise en charge alors que dans d'autres pays, l'ergothérapeute est très présent auprès de ce public (ACE, 2012 ; Goebel, et al., 2018). J'ai donc recherché dans ce mémoire les moyens d'interventions qu'un ergothérapeute peut utiliser auprès de ce public. J'ai choisi de focaliser mes recherches sur la gestion de la douleur car il s'agit du symptôme principal de ce syndrome et qu'elle est particulièrement intense chez l'enfant (Tan, Zijlstra, Essink, Goris, & Severijnen, 2008 ; Vincent & Wood, 2008) et je

me suis intéressée à la méthode de l'activity pacing qui, centrée sur l'activité, pourrait être pertinente pour apprendre à une personne ayant un SDRC à gérer sa douleur chronique dans ses activités quotidiennes (Birkholtz, Aylwin, & Harman, 2004).

Les objectifs de cette enquête sont d' :

- Identifier les moyens d'interventions qu'un ergothérapeute peut utiliser pour accompagner un enfant ayant un SDRC-1 pour gérer sa douleur chronique
- Identifier si l'activity pacing est un moyen pertinent pour permettre à l'enfant de gérer sa douleur chronique en réorganisant ses activités quotidiennes
- Identifier les adaptations nécessaires pour utiliser l'activity pacing auprès des enfants

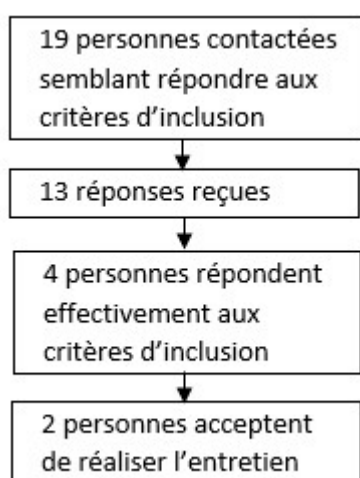
### **b. Méthodologie d'investigation**

Dans ce mémoire d'initiation à la recherche, mes interrogations et mes recherches théoriques m'ont permis de parvenir à une question de recherche et à une hypothèse que je pourrais valider ou invalider grâce aux données recueillies dans cette phase expérimentale. Pour cela, j'ai choisi d'effectuer une analyse de pratiques professionnelles en ergothérapie pour étudier différentes pratiques des ergothérapeutes dans l'accompagnement des enfants ayant un SDRC-1. Cela me permettra d'identifier les moyens d'intervention qu'ils utilisent pour accompagner ces enfants dans la gestion de leur douleur chronique et de récolter leurs avis sur l'activity pacing. Un avis est par définition subjectif, il me semble donc pertinent d'utiliser une méthode qualitative dans le cadre de ma recherche. En effet, la méthode qualitative est définie selon Aubin-Auger et al., comme une méthode qui « *ne cherche pas à quantifier ou à mesurer, elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales permettant une démarche interprétative* » (Aubin-Auger, et al., 2008). Aussi, « *la recherche qualitative cherche à comprendre, elle ne cherche pas à mesurer* » (Morel Bracq, 2016). Par sa démarche compréhensive, cette méthode me permettra d'étudier les pratiques de chaque ergothérapeute, leurs sentiments et leurs expériences professionnelles dans l'accompagnement d'enfants ayant un SDRC et en suivant leurs avis personnels sur l'activity pacing.

### **2. Population de l'étude**

J'ai choisi d'analyser les pratiques d'ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants ayant un SDRC-1 en les interrogant par le biais d'un entretien semi-structuré. J'ai établi des critères d'inclusion et d'exclusion. Mes critères d'inclusion étaient : avoir un diplôme d'état d'ergothérapeute et travailler ou avoir travaillé avec des enfants ayant un SDRC-1. Les critères d'exclusion étaient : tout professionnel n'ayant pas le diplôme d'état d'ergothérapeute et tout ergothérapeute n'ayant jamais travaillé avec des enfants ayant un SDRC-1. L'activity pacing n'a pas été mentionnée dans ces critères car d'une part peu d'ergothérapeutes travaillant avec des enfants ayant un SDRC-1 utilisent cette méthode et d'autre part des

ergothérapeutes experts de cette technique auraient probablement évoqué les intérêts de l'activity pacing de manière moins objective ce qui aurait créé un biais dans mon entretien. Puisque le SDRC reste rare chez l'enfant et que les ergothérapeutes le prenant en charge en France le sont encore plus, trouver des ergothérapeutes correspondant à mes critères n'a pas été facile, j'ai dû élargir mes recherches à l'international. Afin de trouver des ergothérapeutes remplissant mes critères d'inclusions, j'ai posté une publication sur une page de réseaux sociaux d'ergothérapie française, une autre sur une page de réseaux sociaux d'ergothérapie canadienne et j'ai effectué de nombreuses recherches sur internet afin de trouver des cliniques de la douleur pour enfants ayant des ergothérapeutes en France et à l'international (Canada, Suisse, Belgique,...).



Cela m'a permis de contacter de nombreux ergothérapeutes et de trouver les 2 ergothérapeutes répondant à tous les critères d'inclusion avec qui j'ai pu réaliser les entretiens.

Figure 2 : Recherche de personnes répondant aux critères d'inclusion pour l'entretien

### **3. Construction de l'outil**

#### **a. Argumentation de l'outil**

Selon Aubin-Auger et al., les différentes techniques de recueil de données selon l'approche qualitative sont les méthodes de consensus (méthode Delphi et groupe nominal), l'analyse de documents et les entretiens individuels ou de groupes (focus groups) (Aubin-Auger, et al., 2008). Mes objectifs étant d'identifier les moyens d'intervention utilisés concrètement par les ergothérapeutes pour accompagner des enfants ayant un SDRC-1 à la gestion de leur douleur chronique dans leur pratique et de recueillir leurs avis sur la technique de l'activity pacing, je ne cherche pas à trouver un consensus quelconque mais bien à récolter l'avis personnel et l'expérience professionnelle d'un ergothérapeute autour de ces sujets. L'entretien individuel est apparu comme une méthode pertinente pour recueillir les données nécessaires à ma recherche car bien qu'un focus group aurait également pu être intéressant, lors d'un entretien individuel, le climat de confiance est plus facile à instaurer, les personnes livrent davantage leurs expériences personnelles et ne sont pas influencées par l'avis des autres professionnels présents. L'entretien est défini comme « une méthode qui donne un



*accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations* » (Tétreault & Guillez, 2014). Il existe trois types d'entretiens : l'entretien dirigé, l'entretien semi-dirigé ou semi-structuré ou l'entretien libre (Tétreault & Guillez, 2014). L'entretien semi-structuré suit un guide créé par le chercheur afin de structurer et de standardiser son entretien qui se compose en majorité de questions ouvertes mais peut aussi contenir des questions fermées. Ce type d'entretien permet à la personne interrogée de laisser libre cours à ses pensées tout en se recentrant sur le thème de l'entretien grâce au guide utilisé par le chercheur. C'est pour ces raisons que j'ai choisi l'entretien semi-structuré.

### **b. Construction de l'outil**

Mon guide d'entretien, retrouvable en **Annexe 10**, a été créé grâce à des matrices visibles en **Annexe 9**, en s'inspirant des données probantes de la phase théorique. Dans mon entretien la plupart des questions sont ouvertes. Cela permet à la personne interrogée de pouvoir développer ses réponses, partager ses expériences et donner son avis sur le sujet. Mon guide d'entretien est composé de douze questions réparties en trois grandes parties.

Dans la première partie, les questions me permettront d'identifier dans quel cadre l'ergothérapeute accompagne des enfants ayant un SDRC-1 ainsi que d'entrevoir ses parcours universitaire et professionnel et les motivations intrinsèques l'ayant amené à travailler avec ce type de population. La seconde partie aborde en trois questions l'accompagnement des enfants ayant un SDRC-1 en ergothérapie et permettra d'apporter des éléments de réponse à ma question de recherche. Par deux questions élargies, je cherche d'abord à recueillir un maximum de données sur la prise en charge type d'un enfant ayant un SDRC-1 dans le service de la personne interrogée. Puis la troisième question, plus spécifique à la gestion de la douleur chronique, me permettra d'identifier les moyens d'intervention concrets qu'elle utilise auprès des enfants ayant un SDRC-1 pour les aider à gérer leur douleur et pourquoi. Enfin, la troisième partie concerne l'activity pacing et me permettra de confirmer ou d'infirmer mon hypothèse. Après avoir évalué à quel point l'ergothérapeute connaît et utilise cette technique, je lui demande son avis et son retour d'expérience sur les avantages et les inconvénients de l'activity pacing pour l'enfant, l'efficacité de la technique et les adaptations à mettre en place pour utiliser au mieux cette technique.

### **c. Organisation et réalisation des entretiens**

Mes deux entretiens ont été réalisés fin mars et début avril 2023 en visioconférence en raison de la distance géographique. Après avoir contacté la personne et trouvé une date ensemble, chaque entretien était constitué de plusieurs phases. La première, l'introduction, pour me présenter, rappelle le thème général de la recherche sans préciser les objectifs pour éviter tout biais et explique le déroulement de l'entretien. Cette phase permet aussi d'instaurer

un climat de confiance favorable au bon déroulement de l'échange. J'ai également vérifié le consentement de la personne interrogée ; les formulaires sont visibles en **Annexes 13 et 14**. Les participants ont donné leur autorisation d'enregistrer l'entretien et d'analyser les données. La deuxième phase est le corps de l'entretien réalisé en suivant le guide d'entretien mentionné ci-dessus. Au cours de l'entretien, j'ai enregistré l'échange à l'aide de mon téléphone portable pour le retranscrire à l'identique. Les verbatims sont visibles en **Annexes 12 et 13**. Enfin, lors de la phase de conclusion, j'ai demandé aux personnes interrogées si elles avaient des éléments à rajouter ; cela m'a apporté des informations complémentaires sur l'accompagnement de l'enfant ayant un SDRC-1 en ergothérapie. Enfin, je les ai remerciés pour leurs réponses et le temps accordé.

#### **d. Analyse textuelle**

L'analyse textuelle des données des entretiens sera réalisée grâce à la méthode de l'analyse de Bardin soit une méthode d'analyse linéaire effectuée à l'aide de tableaux visibles en **Annexe 15** puis par une analyse lexicométrique avec le logiciel IRaMuTeQ®. Cela me permettra d'identifier des mots et les thèmes fréquemment abordés puis d'établir des relations entre les éléments de nos verbatims. Grâce à cette analyse, je pourrais soulever les grands thèmes importants abordés lors des entretiens, les analyser et enfin établir des liens avec mes recherches théoriques par une discussion.

### **Analyse des résultats**

J'ai choisi d'analyser mon entretien selon les 3 grandes parties de mon guide d'entretien.

#### **1. Présentation des participants**

Le tableau ci-dessous résume les profils des ergothérapeutes interrogés. Ces informations ont été récoltées par les premières questions de chaque entretien.

	Ergothérapeute 1 (E1)	Ergothérapeute 2 (E2)
Date de l'entretien	20/03/2023	12/04/2023
Obtention du diplôme d'ergothérapeute	Diplômée de l'Université de Montréal en 2018.	Diplômée de l'IFE de Berck-sur-mer en 2018 (reconversion).
Etudes complémentaires dans le domaine de la douleur chronique	Maîtrise en ergothérapie dans les troubles musculosquelettiques, formation sur la gestion de la douleur chronique en ergothérapie	Pas d'étude complémentaire mais a réalisé son dernier stage en ergothérapie dans ce service.
Service dans lequel l'ergothérapeute travaille actuellement	Mi-temps dans une clinique de gestion de la douleur chronique avec une population adulte et certains cas complexes d'enfants/adolescents et mi-temps à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont à Montréal.	Centre d'évaluation et de traitement de la douleur de Berck-sur-mer avec une population adultes et des cas sévères de SDRC chez l'enfant/adolescent.

## **2. L'accompagnement des enfants ayant un SDRC-1 en ergothérapie**

La seconde partie de l'entretien aborde l'accompagnement en ergothérapie des enfants ayant un SDRC-1 et notamment les moyens d'intervention pour accompagner l'enfant dans la gestion de sa douleur chronique. De plus, l'analyse globale des deux entretiens est visible en **Annexes 19 à 22** et l'analyse isolée des questions concernant l'accompagnement de l'enfant ayant un SDRC-1 en ergothérapie dans les deux entretiens est visible en **Annexes 23, 25 et 26**. Grâce au logiciel IRaMuTeQ® , j'ai identifié certains liens entre les mots et des notions importantes ressortant des entretiens et que j'évoquerai dans cette partie.

Bien que cela ne soit pas le sujet central de mon mémoire d'initiation à la recherche, les deux ergothérapeutes ont brièvement mentionné la phase d'évaluation qu'elles mettent en place avec les enfants SDRC-1. Nous pouvons remarquer que les évaluations portent pour chacune sur la perception et l'impact de la douleur afin d'évaluer comment la personne vit sa douleur dans ses activités quotidiennes par le biais d'un questionnaire ou d'un entretien. E2 précise que pour elle, « *avec un enfant forcément ça sera juste adapté à ses occupations mais les questions sont les mêmes* » (1.43). Les ergothérapeutes réalisent également toutes deux un bilan fonctionnel sur les capacités et les incapacités de l'enfant. En revanche le bilan de E1 semble plus complet car elle évalue aussi la sensibilité, la kinésiophobie et les patrons occupationnels de la personne pour estimer si elle est en suractivité ou sous-activité face à sa douleur chronique.

En ce qui concerne la phase d'intervention, les deux ergothérapeutes utilisent des approches similaires pour les adultes et les enfants ayant un SDRC-1 « *avec quelques adaptations seulement* » (1.27) selon E1. De même, E2 précise que « *sur la forme c'est un peu différent mais globalement le fond est le même* » (1.19). La prise en charge du SDRC-1 doit être interdisciplinaire, E2 insiste sur l'importance des réunions de synthèse d'équipe pour fixer les objectifs de prise en charge de l'enfant et évaluer son évolution tandis que pour E1, « *l'équipe paramédicale à vraiment une grosse part à jouer dans la prise en charge du SDRC* » (1.57). Il est également important pour les deux ergothérapeutes d'inclure les parents dans la prise en charge.

E1 base sa prise en charge sur l'occupation, elle explique qu'elle « *essaye de leur faire vite réexpérimenter des activités significatives pour qu'ils reprennent confiance en eux et qu'ils soient capables de faire certaines choses* » (1.54). Pour cela, elle utilise une approche Bottom-up en début de prise en charge puis une approche Top-down dans laquelle « *le patient peut travailler les activités qui lui plaisent* » (1.68). E1 ne voit chaque patient qu'une semaine sur deux, mais elle leur donne régulièrement des exercices à réaliser chez eux en autonomie. E2 emploie une approche de type Bottom-up avec « *des exercices physiques de base comme*

*marcher une certaine distance ou descendre des marches* » (1.41) de manière ludique et adaptée pour les enfants. Une des différences cependant est que E1 voit ses patients à long terme tandis que E2 ne les accompagne que quelques semaines avant qu'ils soient orientés vers un autre service. Pour E1, il est important d'identifier les comportements de la personne face à sa douleur, pour elle, « *c'est très important de voir avec le patient s'il a tendance parfois à être suractivité ou à en sous-activité face à sa douleur pour moduler la prise en charge* » (1.50), l'éducation thérapeutique est primordiale pour éduquer le patient à ce sujet. Pour E2, il est particulièrement important de bien définir le projet de l'enfant. Il faut pour cela « *s'assurer que son projet est bien le sien et pas celui de ses parents* » (1.61). L'ergothérapeute doit évaluer sa motivation et identifier les répercussions des douleurs sur sa vie d'enfant ainsi que les facteurs pouvant être des freins à sa récupération « *Si la douleur apporte des changements dans sa vie quotidienne qui lui permettent d'éviter certaines choses désagréables, cela peut être un frein à notre rééducation* » (1.54). Pour elle l'un des rôles de l'ergothérapeute est de garantir à l'enfant un environnement favorable à son rétablissement afin que l'il « *ait plus de choses à gagner à aller mieux qu'à rester dans une attitude douloureuse* » (1.103).

Concrètement, pour accompagner un enfant ayant un SDRC-1 à la gestion de sa douleur chronique, plusieurs moyens d'interventions sont possibles. La thérapie par imagerie motrice, qui comprend la thérapie miroir, est efficace pour les deux ergothérapeutes. Selon E1, ce moyen « *aide à diminuer la douleur du patient* » (1.71) et permet à l'enfant par certains exercices fonctionnels de gagner en motricité. Bien que d'après elle la thérapie miroir « *fonctionne pas mal* » (1.94), E2 ne l'utilise que dans le cas où l'enfant a très peu de mobilité et que les autres exercices actifs ne sont pas envisageables. La désensibilisation est également un moyen d'intervention souvent utilisé par E1 qui selon elle, « *aide bien pour diminuer l'intensité de la douleur et la taille zone douloureuse* » (1.76). Elle rajoute que « *souvent avec la désensibilisation on apprend à l'enfant à supporter d'enfiler une chaussette puis une chaussure puis à supporter de plus en plus le contact du pied avec le sol et c'est une belle progression* » (1.77). Il est cependant nécessaire, comme le précise E1, de faire attention à ne pas provoquer de douleurs trop importantes chez l'enfant par l'utilisation de ce moyen d'intervention. Le détournement d'attention est un troisième moyen pouvant être utilisé pour accompagner un enfant à la gestion de sa douleur, E2 préconise ce moyen et explique « *Plus la douleur va prendre de place, plus ça devient pénible pour le patient, donc à l'inverse, savoir utiliser ses capacités attentionnelles pour les focaliser sur autre chose va permettre de gagner de la satisfaction tout en entraînant l'articulation et en stimulant un schéma corporel* » (1.79). Chez l'enfant, le détournement d'attention passe par des jeux et des activités

ludiques dans lesquelles il pourra s'investir. E2 précise que « *L'exigence des activités doit être progressive et mettre l'enfant en situation de réussite* » (1.85). En effet pour elle une mise en échec est la porte ouverte pour que la douleur reprenne. Or elle estime que l'un des points importants dans cet accompagnement est « *de ne jamais ramener l'enfant à sa douleur* » (1.87). Ainsi, l'ergothérapeute doit être très attentif aux comportements douloureux de l'enfant et adapter au mieux les séances aux capacités et au niveau de douleur de l'enfant « *avant que l'enfant arrête l'exercice ou qu'il s'en plaigne, nous pouvons proposer une autre activité, changer la consigne de l'exercice ou lui proposer une petite pause sans lui exprimer la raison de manière à garder une bonne gestion de la douleur* » (1.91). E2 observe dans ses prises en charges de l'enfant que les évolutions sont positives et « *peuvent vraiment être spectaculaires* » (1.100).

### **3. L'activity Pacing**

La troisième partie de l'entretien aborde l'utilisation de l'activity pacing auprès des enfants ayant un SDRC-1. Comme dans la partie précédente, l'analyse isolée des questions concernant l'activity pacing dans les deux entretiens, grâce au logiciel IRaMuTeQ®, est visible dans les **Annexes 24, 25 et 27** et m'a permis d'identifier les notions importantes que je vais exploiter dans cette partie.

E1 connaît bien l'activity pacing, bien qu'au Québec la technique soit appelée « *gestion d'énergie* » (1.94). Comme elle le souligne, « *j'en fais beaucoup avec mes patients SDRC peu importe le stade du syndrome mais seulement avec les adultes et les enfants les plus âgés* » (1.96). C'est un moyen d'intervention qu'elle utilise auprès des enfants suffisamment matures selon elle pour comprendre le concept. E2, en revanche, connaît moins bien cette technique. Après que je la lui ai redéfinie, elle l'identifie comme un moyen qu'elle utilise auprès d'adultes et pour d'autres pathologies avec une douleur chronique mais elle ne l'applique pas en tant que tel auprès des enfants ayant un SDRC-1. Elle emploie cependant certaines notions fondamentales du pacing.

Les deux ergothérapeutes s'accordent à dire qu'il est primordial pour une personne douloureuse chronique d'adapter le rythme de ses activités à sa douleur, notamment dans notre société actuelle comme le remarque E1, « *car aujourd'hui, dans notre société, même pour les enfants, on a tendance à vouloir aller jusqu'au bout des choses, à s'épuiser, puis on s'arrête et on reprend notre énergie mais cela ne fonctionne pas comme ça pour la douleur chronique. Ils risquent de chroniciser leur pathologie en agissant comme ça !* » (1.163). De même selon E2, « *le côté progressif, c'est vraiment important de le prendre en compte dans la douleur chronique, de pas aller trop vite et faire trop d'un coup pour ne pas faire flamber la douleur* » (1.137). Il est donc important pour la personne de savoir quand stopper son activité

pour ne pas avoir de pics douloureux qui mettraient en péril sa rééducation et pourraient chroniciser la pathologie. Si pour E1, c'est pour ces raisons qu'il est « *très important de leur enseigner l'Activity Pacing* » (1.166), pour E2, cela ne justifie pas l'utilisation de la technique en tant que telle mais c'est une notion que l'ergothérapeute doit connaître et utiliser pour construire ses séances de manière adaptée aux capacités et à la douleur de l'enfant. D'après elle, « *lui faire changer d'exercice ou de jeu avant qu'il ait mal et lui faire faire des pauses au bon moment, ça c'est vraiment important* » (1.145). Enfin, pour E1 l'activity pacing est intéressant pour l'enfant car grâce à cette technique, l'ergothérapeute peut permettre à un enfant de reprendre certaines activités importantes pour lui dont ses activités de loisirs « *c'est souvent ce domaine qu'ils délaissent, alors que c'est super important, encore plus pour un enfant* » (1.176). Pour elle, le seul inconvénient est qu'elle manque encore de moyens dans sa pratique pour que ses patients l'appliquent dans leurs activités quotidiennes. E2, n'est pas de cet avis, elle a un avis plus négatif sur l'utilisation de l'activity pacing chez l'enfant ayant un SDRC-1. Pour elle, ce n'est pas « *quelque chose que l'on doit apprendre à l'enfant* » (1.148). En effet, bien que les notions d'activité progressive et adaptée soient importantes pour elle, c'est par l'ergothérapeute qu'elles doivent passer. Selon E2, « *il ne faudrait pas que le pacing devienne une mauvaise habitude car son SDRC est temporaire, la plupart des enfants se rétablissent et n'ont aucune séquelle, l'objectif est donc que l'enfant récupère spontanément des habitudes de vie* » (1.151). En outre, pour elle, « *ça le focaliserait trop sur ses douleurs, sur le fait de trop réfléchir avant de se lancer dans une activité et à s'auto-limiter par rapport aux douleurs* » (1.154). Ainsi, le but de la prise en charge en ergothérapie dans le service d'E2 est d'effacer au plus vite des comportements douloureux chez l'enfant, de le rassurer et de lui refaire prendre confiance en ses capacités pour qu'il reprenne au plus vite ses habitudes de vie antérieures ; ce qui pour E2 ne semble pas en cohérence avec l'idée d'apprendre à l'enfant des techniques à long terme pour gérer ces douleurs.

En ce qui concerne la mise en place de l'activity pacing, elle passe pour E1 par de l'éducation thérapeutique sur le fonctionnement de la douleur chronique, « *je leur explique la différence entre douleur aiguë et douleur chronique pour leur apprendre à s'arrêter avant leur pic de douleur, instaurer des micro-pauses dans leurs activités, des distractions cognitives ou des étirements pour retarder l'apparition de la douleur.* » (1.99). Cela reste pour elle « *un gros challenge* » pour les enfants (1.101). Puis, E1 aide les patients à adapter leur emploi du temps et à mieux répartir leurs activités en les aidant à créer un nouveau planning « *ils doivent remplir chaque jour les activités qu'ils ont réalisées, leur niveau d'énergie, de douleur, leurs émotions et surtout leur satisfaction pour chacune de leurs journées, là les parents peuvent les aider [...] ensuite, ils reviennent et on regarde ensemble ce qu'ils ont écrit*

*et je peux les aider à adapter leur semaine » (1.108). Le patient essaye de mettre en place ce nouveau planning progressivement puis revient la voir en cas de difficulté pour qu'elle l'aide à trouver une solution. E1 souligne que c'est l'enfant qui doit trouver la meilleure solution pour lui, l'ergothérapeute ne fait que le guider dans sa réflexion. Elle estime que 60% des patients avec qui elle a utilisé l'activity pacing ont réussi à le mettre en place bien que cela sollicite parfois de leur faire expérimenter l'activity pacing au cours d'une séance pour qu'ils se rendent bien compte de tout son intérêt. Pour E2, l'activity pacing comporte des notions que l'ergothérapeute doit « garder en tête » pour construire ses séances d'ergothérapie. « On essaye d'adapter l'intensité de l'exercice, le nombre de répétition et l'endurance en fonction de chaque enfant et d'être très progressif dans sa récupération de manière à enchaîner les expériences positives » (1.116). D'après elle, les notions de progressivité, de valorisation des réussites de l'enfant, les pauses et l'alternance entre les différents types d'exercices sont importantes et peuvent être mises en lien avec l'activity pacing. Pour cela, l'ergothérapeute s'appuie sur l'analyse d'activités et l'observation lors de la construction des séances. Les deux ergothérapeutes se rejoignent néanmoins sur un point : il est important d'inclure les parents dans la technique du pacing. Selon E1, le pacing pourrait être envisagé pour tous les enfants avec l'appui de leurs parents « pour les aider à fractionner leurs activités, leur rappeler d'arrêter leur activité et les aider à s'engager dans une nouvelle activité pour qu'ils diminuent leur douleur » (1.143) car il est difficile pour un enfant d'arrêter une activité avant d'avoir mal au niveau de la gestion de sa temporalité. De même pour E2, les parents pourraient être « de bons guides pour permettre à l'enfant d'arrêter son activité avant qu'il ait mal sans le focaliser trop sur sa douleur » (1.199). De plus, enseigner l'activity pacing aux parents serait pour E2 un bon moyen pour les rendre acteurs de la prise en charge de leur enfant et pour les parents surprotecteurs de « leur donner un outil plus adapté que la surprotection » (1.195) tout en étant vigilant à ce qu'ils ne soient pas trop limitants pour leur enfant. Selon E1, pour que cela soit possible, il faudrait qu'avec l'aide de l'ergothérapeute, les parents mettent en place un planning adapté et rigoureux des activités de leur enfant.*

## **DISCUSSION**

### **1. Interprétation des résultats**

L'objectif initial de ce mémoire d'initiation à la recherche est d'identifier comment les ergothérapeutes peuvent accompagner des enfants ayant un SDRC-1 à gérer leur douleur chronique. La discussion me permet de mettre en lien mes recherches théoriques et les différents entretiens réalisés pour la pré-enquête et l'enquête afin d'apporter une réponse à ma question de recherche et de valider ou non mon hypothèse.

Les principes clefs de l'accompagnement de l'enfant ayant un SDRC sont, selon les ergothérapeutes interrogés, une prise en charge interdisciplinaire, l'éducation thérapeutique de l'enfant et l'inclusion des parents dans la prise en charge. En effet, selon Strong, les parents sont experts de leur enfant et sont souvent son porte-parole, il est donc conseillé de travailler en collaboration avec eux (Strong, 1996). De plus, les réponses des ergothérapeutes rejoignent en partie les données probantes qui décrivent le soulagement de la douleur, la rééducation physique, l'accompagnement psychologique et l'éducation de l'enfant comme étant les quatre piliers essentiels de la prise en charge interdisciplinaire de l'enfant ayant un SDRC (Goebel, et al., 2018 ; Khalfaoui, et al., 2014 ; Vescio, et al., 2020).

Les deux ergothérapeutes interrogées utilisent des approches similaires pour les adultes et pour les enfants ayant un SDRC-1 avec seulement quelques adaptations sur la forme. Il faut noter qu'elles travaillent dans des services initialement prévus pour accueillir des adultes. Il est donc possible que certains services pédiatriques axés sur la douleur chronique prennent en charge les enfants de manière plus spécifique. Cependant, dans le domaine de la douleur chronique, les prises en charges utilisées auprès des adultes sont régulièrement généralisées aux enfants car il existe une absence très importante d'écrits scientifiques sur la douleur chronique de l'enfant liée aux anciennes croyances estimant que les enfants ne percevaient pas la douleur (Gatbois & Annequin, 2008). Selon le neuropsychologue interrogé lors de l'entretien de pré-enquête, « *Il y a des stéréotypes liés à la perception de la douleur chez l'enfant, donc [...] on a extrapolé des outils qui étaient efficaces chez l'adulte et on les a mis à notre sauce pour les utiliser chez l'enfant* » (l.180).

Il existe plusieurs approches utilisables auprès des enfants : l'approche dite « *Top-Down* », centrée sur la participation de l'enfant dans ses activités et l'approche « *Bottom-Up* » centrée sur son déficit. Certaines études montrent que l'approche Top-Down implique davantage l'entourage de l'enfant et lui apporte des outils pour progresser dans la participation à ses activités quotidiennes (Ferland, 2003). En effet, dans le domaine spécifique de la douleur, l'engagement dans l'occupation a le potentiel de servir de médiateur à la douleur (Strong, 1996). Ces deux approches restent néanmoins complémentaires. Parmi les ergothérapeutes interrogés, la première, travaillant au Canada est plus centrée sur l'activité mais emploie les deux approches en fonction des besoins tandis que la deuxième, ergothérapeute de Berck-sur-mer en France, utilise plutôt une approche Bottom-up. Toutes les deux semblent satisfaites des résultats obtenus auprès des enfants qu'elles accompagnent. On observe dans l'analyse du logiciel IRaMuTeQ® comparant les deux entretiens, que l'accompagnement d'E1 est centré sur la prise en charge de la douleur. C'est le mot principal qui ressort mais le lien avec l'activité semble plus marqué selon l'analyse des similitudes



visibles en **Annexe 16** et **17** et les nuages de mots visibles en **Annexe 18** que dans l'entretien d'E2. A l'inverse, dans l'entretien d'E2 c'est l'enfant qui ressort en premier lieu et semble au centre de la prise en charge. Il est vrai qu'E2 évoque davantage les adaptations et la prise en charge spécifique de l'enfant qu'E1 qui utilise des moyens similaires dans son accompagnement que pour les adultes. Ces différentes approches peuvent s'expliquer en partie par la différence de culture et l'influence du pays dans lequel exerce l'ergothérapeute. En effet, bien que les approches utilisées dépendent aussi de la sensibilité et des habitudes propres à chaque ergothérapeute, au Canada, l'ergothérapie est plus développée qu'en France. L'approche occupationnelle est centrale dans les prises en charge en ergothérapie et la prise en charge de la douleur chronique est également plus développée qu'en France. Pour E1, l'un des éléments les plus importants de la prise en charge est d'identifier les comportements douloureux de la personne face à sa douleur chronique, ce qui semble concorder avec l'activity pacing. Pour E2, il est important de bien définir le projet du patient pour favoriser son rétablissement.

Mon travail cherche à identifier les moyens les plus utilisés par les ergothérapeutes pour soulager la douleur de l'enfant et lui apprendre à la contrôler pour reprendre ses activités significatives. Selon mes recherches théoriques, les moyens d'interventions les plus utilisés sont l'éducation thérapeutique, la désensibilisation, la thérapie miroir et les autres techniques d'imagerie motrice, les stratégies de relaxation, les stratégies de coping dont la distraction et le jeu, l'exposition in vivo et l'activity pacing. Effectivement, les ergothérapeutes interrogés utilisent la thérapie miroir. Efficace pour les deux ergothérapeutes, celle-ci a pour but de soulager la douleur de l'enfant et par certains exercices fonctionnels de gagner en motricité. Selon Warambourg, l'ergothérapeute peut aussi utiliser la thérapie miroir pour casser le cercle vicieux de la douleur chez l'enfant et rétablir la communication entre les canaux moteurs et sensoriels perturbés par les douleurs grâce à la plasticité cérébrale (Warambourg, 2013). Bien qu'E1 l'utilise régulièrement, E2 ne l'utilise qu'auprès d'enfants très peu mobiles. E1 utilise également l'éducation thérapeutique, notamment dans le cadre de l'activity pacing pour expliquer au patient le fonctionnement de la douleur chronique. Selon Strong, son but est d'expliquer à l'enfant l'intérêt de l'occupation pour servir de médiateur à la douleur (Strong, 1996). E1 utilise aussi la désensibilisation, l'une des techniques les plus utilisées par l'ergothérapeute auprès de la population atteinte d'un SDRC (Goebel, et al., 2018). C'est un moyen d'intervention efficace pour les enfants pour diminuer progressivement l'intensité de la douleur et la taille de la zone douloureuse selon E1. Comme elle le précise, il faut cependant être vigilant à adapter la désensibilisation pour ne provoquer de douleurs trop importantes chez l'enfant (Brooke & Janslewitz, 2012). E2 préconise l'utilisation des

techniques de distraction avec des jeux et des activités ludiques dans lesquels l'enfant s'investira et détournera son attention de la douleur pour la focaliser sur autre chose. Effectivement, selon l'étude de Frankenstein, la distraction a un effet analgésique prouvé tant sur la douleur aiguë que chronique (Frankenstein, Richter, McIntyre, & Rémy, 2001). Cela permet à l'enfant selon E2 de gagner en satisfaction, d'apprendre à gérer sa douleur, de gagner en motricité et de stimuler son schéma corporel.

L'activity pacing est une technique centrée sur l'activité très utilisée en ergothérapie auprès des adultes (Goebel, et al., 2018 ; Lagueux, Depelteau, & Masse, 2018) mais il existe peu d'écrits scientifiques sur son utilisation et son efficacité auprès des enfants. Mes entretiens m'ont cependant permis de recueillir des réponses de professionnels sur le sujet. Parmi les professionnels interrogés, le neuropsychologue est expert de cette technique et l'utilise quotidiennement. E1 la connaît bien et l'utilise régulièrement auprès des enfants qu'elle estime suffisamment matures tandis qu'E2 ne l'utilise pas mais emploie néanmoins certaines notions fondamentales du pacing. Les trois professionnels de santé s'accordent à dire qu'il est essentiel pour une personne douloureuse chronique d'adapter le rythme de ses activités à sa douleur. Il a été prouvé qu'un schéma d'activité inadapté contribue à des cercles de déconditionnement et au cercle vicieux de la douleur qui oriente le patient vers une chronicisation de sa pathologie (Birkholtz, Aylwin, & Harman, 2004). Selon Birkholtz et al., les personnes douloureuses doivent apprendre à changer leur relation et leurs comportements avec leur douleur chronique (Birkholtz, Aylwin, & Harman, 2004). Pour E1, l'activity pacing peut également permettre à un enfant de reprendre certaines activités dont ses activités de loisirs qu'il avait arrêtées à cause de la douleur. Selon le neuropsychologue, les grands intérêts de l'activity pacing sont tout d'abord le rôle actif qu'il donne au patient dans sa prise en charge. Cette technique favorise l'autonomie du patient dans la gestion de sa douleur. Ensuite la facilité de mise en place de la technique qui est cependant plus discutée par certains écrits scientifiques évoquant des difficultés dans la mise en pratique de la technique par les patients (Andrews, Strong, Meredith, Gordon, & Bagraith, 2015 ; Goodall & T., 2022 ; Johansson, Dahl, Jannert, Melin, & Andersson, 1998). Un autre avantage est que la technique apprend au patient à gérer sa douleur dans son quotidien et enfin elle permet à la personne de progresser dans l'atteinte de ses objectifs en ergothérapie. Comme mentionné auparavant, l'activity pacing est centré sur l'activité. Ainsi, dans l'analyse du logiciel IRaMuTeQ® comparant la partie « *accompagnement des enfants ayant un SDRC-1 en ergothérapie* » des deux entretiens et la partie « *activity pacing* » des deux entretiens, on observe que l'activité est plus marquée et semble plus importante dans la partie concernant l'activity pacing que dans l'autre.

L'activity pacing est donc pour le neuropsychologue « *un outil tout à fait pertinent* » (l.161) pour apprendre à un enfant à gérer sa douleur au quotidien.

Il est possible d'aborder l'activity pacing de plusieurs manières. Les écrits scientifiques mentionnent l'existence de deux approches principales : l'apprentissage opérant qui apprend au patient à stopper son activité avant d'avoir mal en mettant en place des activités à quota et la conservation d'énergie qui apprend au patient à équilibrer ses temps d'activité physique et de repos au cours de sa semaine. C'est plutôt cette dernière qu'E1 utilise dans l'éducation thérapeutique du patient tout en aidant l'enfant à créer un planning de sa semaine plus adapté à sa douleur. E1 observe cependant dans sa pratique un manque de moyens concrets pour que les patients appliquent la technique au quotidien. Pourtant, certaines adaptations sont possibles. Le neuropsychologue met en place l'activity pacing par des séances d'éducation thérapeutiques adaptées avec des supports variés comme des images ou des schémas. Il utilise également un planning visuel et des métaphores pour que les enfants comprennent le concept. Une autre proposition du service dans lequel il travaille est l'utilisation d'une « *boîte à pharmacie magique* » (l.110) dans laquelle l'enfant peut ranger tous les objets symbolisant des stratégies de gestion de la douleur non médicamenteuses, dont le pacing et venir piocher dans cette boîte si besoin. E2 voit les choses différemment, pour elle l'activity pacing ne doit pas être enseigné aux enfants car cela les focaliserait trop sur leurs douleurs, et les limiterait dans la reprise de leurs activités. Il ne lui semble pas utile d'enseigner à l'enfant des stratégies de gestion de la douleur dans son quotidien puisque les enfants se rétablissent en général totalement et retrouvent leurs habitudes de vie antérieures sans douleurs. Il est vrai qu'en général en pédiatrie, l'évolution du SDRC est spontanément favorable mais la durée de la pathologie ne peut pas être déterminée, elle peut être longue et varier en moyenne entre 6 et 24 mois (Khalfaoui, et al., 2014). L'activity pacing pourrait donc être utile à l'enfant tout au long de la durée de ses douleurs. E2 se base en revanche sur les principes fondamentaux de l'activity pacing pour construire ses séances en ergothérapie de manière progressive et adaptée aux capacités et à la douleur de l'enfant. Elle utilise pour cela l'observation et l'analyse d'activité pour stopper son patient avant que la douleur n'arrive lors des séances. C'est un moyen détourné de mettre en place l'activity pacing. Enfin, les trois professionnels s'accordent à dire à quel point il est important d'inclure les parents dans l'activity pacing. En effet, dans le cadre d'un SDRC, l'ergothérapeute accompagne également la famille de l'enfant et en particulier les parents pour les soutenir, les intégrer davantage dans le suivi de l'enfant et collaborer avec eux dans la recherche de stratégies pour gérer la douleur de leur enfant au quotidien et augmenter sa participation quotidienne (Strong, 1996). Ils sont experts de leur enfant et peuvent l'aider à arrêter son activité avant qu'il n'ait mal. Cela

permet en plus aux parents d'être actifs et d'avoir un comportement adapté face à la douleur de leur enfant.

## **2. Limites de mes recherches**

J'ai choisi d'émettre une hypothèse sur l'intérêt de l'activity pacing car c'est une technique centrée sur l'activité qui me semblait pertinente dans la prise en charge en ergothérapie malgré le peu de données concernant l'utilisation de cette technique chez l'enfant et son efficacité et les avis divergents concernant cette technique chez l'adulte. J'ai vérifié l'intérêt de cette technique chez l'enfant par mon entretien de pré-enquête mais j'aurais pu choisir une autre technique pour laquelle j'aurais eu davantage de données probantes. En ce qui concerne les entretiens, peu d'ergothérapeutes travaillent avec des enfants ayant un SDRC-1, je n'ai donc pu interroger que deux ergothérapeutes et les résultats obtenus ne peuvent pas être représentatifs de toutes les pratiques en ergothérapie. Les données recueillies ne pourront pas être généralisés. Il serait nécessaire de confronter cette étude à d'autres études du même thème afin de pouvoir corrélérer les points communs et ainsi augmenter la fiabilité. De plus, les deux ergothérapeutes interrogées travaillent dans des services initialement prévus pour accueillir des enfants. Leur prise en charge n'est peut-être pas aussi adaptée et spécifique aux enfants que pourrait l'être la prise en charge d'un ergothérapeute travaillant dans un centre de la douleur chronique exclusivement pédiatrique. Enfin, E1 est une ergothérapeute canadienne et le neuropsychologue interrogé est belge, ces professionnels ne peuvent donc pas avoir les mêmes pratiques qu'en France et les données obtenues sont difficilement transférables aux pratiques françaises.

## **3. Perspectives professionnelles**

Par ce mémoire d'initiation à la recherche j'ai pu identifier des moyens d'intervention pouvant être utilisés dans l'accompagnement de l'enfant douloureux chronique, notamment pour le SDRC-1 et étudié l'intérêt de l'activity pacing dans la prise en charge de la douleur chronique. La réalisation de ce travail m'a également appris à mener une démarche de recherche scientifique et à structurer mes réflexions. Je me suis intéressée au domaine de la douleur chronique que nous évoquons peu en cours, dans lequel peu d'ergothérapeutes travaillent en France mais qui est pourtant si fréquent et impacte tous les domaines de la vie et à tous les âges de la personne atteinte et retentit sur son entourage. J'ai pu constater à quel point d'autres pays comme le Canada, les Etats-Unis et le Royaume-Uni étaient mieux informés et organisés autour de la prise en charge de la douleur chronique que nous le sommes en France. Les enfants sont une population particulièrement fragile et mal prise en charge dans le domaine de la douleur en France, il existe un manque de données scientifiques et de consensus concernant leur prise en charge. Ce mémoire m'a sensibilisé à cette

problématique. Même si des actions existent déjà dans les hôpitaux, comme l'hôpital des nounours, il serait temps en France, de répondre à tous ces besoins et de faire évoluer les pratiques.

## **CONCLUSION**

Le syndrome douloureux régional complexe est une pathologie caractérisée par une intensité de la douleur disproportionnée par rapport au traumatisme initial et associée à des changements autonomes, moteurs et trophiques. La douleur est sévère, constante, particulièrement élevée chez l'enfant et l'affecte le plus souvent au membre inférieur. Bien qu'elle soit rare en pédiatrie, le retentissement fonctionnel de cette pathologie est le plus souvent majeur et l'affecte dans tous ses domaines d'activités : les soins personnels, la productivité dont la scolarité, les loisirs et le sommeil et impacte également toute sa famille. Or, en France, peu d'ergothérapeutes sont inclus dans l'accompagnement de ces enfants et le rôle de l'ergothérapeute auprès de ce public n'est pas bien défini. J'ai donc cherché à identifier dans ce mémoire les moyens d'interventions permettant à un ergothérapeute d'accompagner un enfant ayant un SDRC-1 pour gérer sa douleur chronique en émettant l'hypothèse que l'activity pacing était une technique permettant à l'enfant de gérer sa douleur tout en réorganisant ses activités quotidiennes.

Les moyens d'intervention les plus utilisés et identifiés comme efficaces sont : l'éducation thérapeutique du patient dans laquelle l'ergothérapeute explique au jeune le fonctionnement de la douleur chronique par différents supports adaptés, la thérapie par imagerie motrice qui comprend la thérapie miroir, la désensibilisation et les stratégies de distraction. Il est également important pour l'enfant d'être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire et d'inclure au maximum les parents dans l'accompagnement.

L'activity pacing semble une technique pertinente pour aider un enfant à gérer ses douleurs dans ses occupations d'après mes entretiens mais le nombre de personnes interrogées est insuffisant pour généraliser ces réponses. Elle apprend en effet au patient à adapter le rythme de ses activités à sa douleur.

L'activity pacing peut être mis en place de manière adaptée en pédiatrie par de l'éducation thérapeutique ciblée, par des métaphores permettant à l'enfant de mieux comprendre le concept, tout en le présentant de manière ludique et créative et par l'organisation de nouveaux plannings adaptés dans lesquels l'activité physique et le repos sont équilibrés. L'ergothérapeute doit rester vigilant à ce que le patient utilise l'activity pacing de manière adéquate afin qu'il ne se sente pas limité dans la réalisation de ses activités. Il peut également être mis en place par l'ergothérapeute pour construire ses séances de manière

progressive et adaptées aux capacités et aux douleurs de l'enfant. Enfin, il est essentiel d'éduquer les parents à l'utilisation de l'activity pacing pour qu'ils jouent un rôle actif et adapté dans l'accompagnement de leur enfant en l'aidant à arrêter son activité avant que la douleur n'apparaisse.

Ce mémoire d'initiation à la recherche m'a sensibilisée à l'accompagnement des enfants douloureux chroniques qui sont particulièrement fragiles et mal pris en charge en France et m'a amenée à envisager de travailler plus tard en tant qu'ergothérapeute dans un centre de la douleur et pourquoi pas en pédiatrie afin de répondre à tous ces besoins.

C'est en partie grâce à la recherche sur ce sujet et à la sensibilisation des soignants via des écrits scientifiques que l'accompagnement de l'enfant ayant une douleur chronique va pouvoir se développer.

Je pense qu'à l'avenir l'ergothérapie aura de plus en plus de place dans l'accompagnement de toutes les personnes douloureuses chroniques qui ont tellement besoin d'aide dans leurs occupations quotidiennes. Mais comment faire évoluer rapidement les pratiques professionnelles ? Des formations continues sur la douleur chronique en ergothérapie et sur l'activity pacing sont à proposer aux ergothérapeutes diplômés afin qu'ils aient une meilleure connaissance de ce sujet.

Enfin, pour compléter mon écrit sur l'accompagnement de l'enfant ayant un SDRC-1, j'ai ouvert ma réflexion sur le sujet des évaluations qui pourraient permettre à un ergothérapeute d'identifier les problématiques, les ressources, les freins et les besoins d'un enfant ayant un SDRC-1 et d'évaluer précisément l'impact de ce syndrome sur la vie quotidienne du jeune avant de le prendre en charge.

## BIBLIOGRAPHIE

- Abu-Arafeh, H., & Ishaq, A.-A. (2016). Complex regional pain syndrome in children: incidence and clinical characteristics. *Archives of Disease in Childhood*(101), 719–723.
- Accadbled, F. (2019). *Algodystrophie de l'enfant*. Montpellier: SAURAMPS MEDICAL.
- ACE. (2012). Prise de position de l'ACE : Gestion de la douleur en ergothérapie.
- Andrews, N. E., Strong, J., & Meredith, P. J. (2012). Activity pacing, avoidance, endurance, and associations with patient functioning in chronic pain: a systematic review and meta-analysis. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 93(11), 2109-2121. Récupéré sur <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.05.029>
- Andrews, N. E., Strong, J., Meredith, P. J., Gordon, K., & Bagraith, K. S. (2015, July). “It's very hard to change yourself” an exploration of overactivity in people with chronic pain using interpretative phenomenological analysis. *PAIN*, 156(7), 1215-1231. doi:10.1097/j.pain.000000000000161
- ANFE. (s.d.). *Qu'est- ce que l'ergothérapie ?* Récupéré sur [https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/)
- Asmundson, G. J., Noel, M., Petter, M., & Parkerson, H. A. (2012). Pediatric fear-avoidance model of chronic pain: foundation, application and future directions. *Pain research & management*, 17(6), 397-405. doi:10.1155/2012/908061
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A.-M., Imbert, P., & Letrilliart, L. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *exercer*, 84, 142-145. Récupéré sur [http://www.bichatlarib.com/publications.documents/3446\\_2008\\_introduction\\_\\_RQ\\_\\_Exercer.pdf](http://www.bichatlarib.com/publications.documents/3446_2008_introduction__RQ__Exercer.pdf)
- Baerg, K., Tupper, S. M., Chu, L. M., Cooke, N., Dick, B. D., Doré-Bergeron, M.-J., . . . Spencer. (2022, June). Canadian surveillance study of complex regional pain syndrome in children. *PAIN\_ The Journal of the International Association for the Study of Pain*, 1060-1069. doi:10.1097/j.pain.0000000000002482
- Bayle-Iniguez, X., Audouin-Pajot, C., Sales de Gauzy, J., Munzer, C., Murgier, J., & Accadbled, F. (2015). Complex regional pain syndrome type I in children. *Clinical*

description and quality of life. *Orthopaedics & Traumatology: Surgery & Research*(101), 745–748.

- Beerthuisen, A., Stronks, D. L., Huygen, F., Passchier, J., Klein, J., & Adrian, V. S. (2011). The association between psychological factors and development of complex regional pain syndrom type 1 (CRPS 1) - a prospective multicenter study. *Eur J Pain*, *15*(9), 971-975. doi:10.1016/j.ejpain.2011.02.008
- Beerthuisen, A., Van 't Spijker, A., Huygen, F., Klein, J., & Rianne, D. W. (2009). Is there an association between psychological factors and the Complex Regional Pain Syndrome type 1 (CRPS1) in adults? A systematic review. *Pain*, *142*. doi:10.1016/j.pain.2009.05.003
- Birkholtz, M., Aylwin, L., & Harman, R. m. (2004, October). Activity Pacing in chronic pain management : One aim, but which method ? Part one : Introduction and Literature Review. *British Journal of occupational therapy*, *67*(10), 446-454. Récupéré sur <https://doi.org/10.1177/030802260406701005>
- Birkholtz, M., Aylwin, L., & Harman, R. m. (2004). Activity Pacing in chronic pain management : One aim, but which method ? Part two : National Activity Pacing Survey. *British Journal of occupational therapy*, *67*(11), 481-487. doi:<https://doi.org/10.1177/0308002260406701103>
- Bouvrette-Leblanc, L. (2010). Ergothérapie et douleur chronique. Dans L. O'Donnell-Jasmin, & A. Boulanger, *Faire équipe face à la douleur chronique : un ouvrage conçu pour les patients et écrit par les professionnels de santé* (pp. 301-310). Laval, Québec, Canada: Les Productions Odon.
- Brooke, V., & Janselwitz, s. (2012, May). Outcomes of Children With Complex Regional PainSyndrome After Intensive Inpatient Rehabilitation. *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*, *4*, 349-354. doi: 10.1016/j.pmrj.2012.01.014
- Caes, L., Fisher, E., Clinch, J., & Eccleston, C. (2018). Current Evidence-Based Interdisciplinary Treatment Options for Pediatric Musculoskeletal Pain. *Current treatment options in rheumatology*, *4*(3), 223–234. doi:<https://doi.org/10.1007/s40674-018-0101-7>
- Campos, A. A., Amaria, K., Campbell, F., & A., M. P. (2011). Clinical Impact and Evidence Base for Physiotherapy in Treating Childhood Chronic Pain. *Physiotherapy Canada*, *63*(1), 21-33. doi:10.3138/ptc.2009-59P



- Codine, P., Laffont, I., & Froger, J. (2012). *Imagerie mentale, thérapie en miroir : applications en rééducation* (Vol. 1). Montpellier: Sauramps Médical.
- Cooper, T. E., Wiffen, P. J., Heathcote, L. C., Clinch, J., Howard, R., Krane, E., . . . Wood, C. (2017, August 5). Anti epileptic drugs for chronic non-cancer pain in children and adolescents. *Cochrane Data Base systematic reviews*, 8(8).  
doi:10.1002/14651858.CD012536.pub2
- de Jong, J., Vlaeyen, J. W., Onghena, P., Cuyppers, C., den Hollander, M., & Ruijgrok, J. (2005, August). Reduction of pain-related fear in complex regional pain syndrome type I: The application of graded exposure in vivo. *Pain*, 116(3), 264-275.  
doi:10.1016/j.pain.2005.04.019
- de Mos, M., de Bruijn, A., Huygen, F., Dieleman, J., Stricker, & Sturkenboom. (2007). The incidence of complex regional pain syndrome: a population-based study. *Pain*(129), 12–20.
- Deccache, A., Doumont, D., Berrewaerts, J., & Deccache, C. (2011, February). Éducation du patient et douleur chronique : une approche sociopsychoséducatrice comme complément des stratégies multidisciplinaires de soins. *Douleur et Analgésie*, 24, 9-17. doi:10.1007/s11724-011-0230-3
- Derry, s., Wiffen, P. J., Moore, A. R., & Quinlan, J. (2014, July 24). Topical Lidocaine for neuropathic pain in adults. *Cochrane Database of Systematic Review*. Récupéré sur <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010958.pub2>
- Díaz-Rodríguez, M., Alcantara-Rubio, L., Aguilar-Garcia, D., Perez-Munoz, C., Carretero-Bravo, J., & Esther., P.-C. (2021, November). The Effect of Play on Pain and Anxiety in Children in the Field of Nursing: A Systematic Review. *Journal of Paediatric nursing*, 61, 15-22. Récupéré sur <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.02.022>
- Dugué, S. (2020, Décembre). Les spécificités du syndrome douloureux régional complexe de type 1 (SDRC 1) en pédiatrie. *Douleur analg*, 33(4), 211-218.  
doi:<https://doi.org/10.3166/dea-2020-0141>
- Eccleston, C., Yorke, L., Morley, S., Williams, A. C., & Mastroiannopoulou, K. (2003). Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *The Cochrane database of systematic reviews*, 1.  
doi:<https://doi.org/10.1002/14651858.CD003968>

- Ferland, F. (2003). *Le modèle ludique : Le jeu, l'enfant ayant une déficience physique et l'ergothérapie*. Montréal, Canada: Presses de l'Université de Montréal.  
doi:10.4000/books.pum.13812
- Fisher, G. S., Emerson, L., Firpo, C., Ptak, J., Wonn, J., & Bartolacci, G. (2007). Chronic pain and occupation: an exploration of the lived experience. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 61(3), 290–302. doi:https://doi.org/10.5014/ajot.61.3.290
- Fisher-Pipher, S., & Kenyon, L. K. (2015). Management of Bilateral Complex Regional Pain Syndrome in a Pediatric Patient. *Pediatric physical therapy: the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 27(4), 443–451. doi:10.1097/PEP.0000000000000175
- Fordyce, W. (1976). *Behavioural methods in chronic pain and illness*. St Louis: CV Mosby.
- Frankenstein, U., Richter, W., McIntyre, M., & Rémy, F. (2001). Distraction Modulates Anterior Cingulate Gyrus Activations during the Cold Pressor Test. *Neuroimage*, 14, 827–836. doi:10.1006/nimg.2001.0883
- Gatbois, E., & Annequin, D. (2008, février). Prise en charge de la douleur chez l'enfant d'un mois à 15 ans. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 21(1), 20–36.  
doi:10.1016/j.jpp.2007.11.009
- Gatchel, R. J., & Turk, D. C. (1996). Activity-rest cycling. Dans R. J. Gatchel, & T. D. C., *Psychological approaches to pain management – a practitioner's handbook* (pp. 272–274). New York: Guilford Press.
- Gatchel, R. J., Dougall, A., Robert, J., Schultz, & Izabela, Z. (2014). Psychosocial and psychiatric sequelae of chronic musculo skeletal pain and disability disorders. Dans R. J. Gatchel, *Handbook of Musculoskeletal Pain and Disability Disorders in the Work Place* (pp. 219–234). New York, USA.
- Gil, K., Ross, S., & Keefe, F. (1988). Behavioral treatment of chronic pain: four pain management protocols. Dans R. France, & K. Krishnan, *Chronic Pain* (pp. 277–413). Washington DC: American Psychiatric Association Press.
- Goebel, A., Atkins, R., Barker, C., Turner-Stokes, L., Cameron, H., Cohen, H., . . . Lewis, J. (2018). *Complex regional pain syndrome in adults: UK guidelines for diagnosis, referral and management in primary and secondary care*. London: Royal College of Physicians.

- Goodall, J., & T., B. (2022). Patients' experiences of occupational therapy within a multidisciplinary pain management programme: A qualitative study. *British Journal of Pain*, 16(3), 290-302. doi:<https://doi.org/10.1177/20494637211054697>
- Griffin, A. W., Caruso, T. J., Rodriguez, S., Naidu, S., Golianu, B., & Simons, L. E. (2020). Virtual Reality in Pain Rehabilitation for Youth With Chronic Pain: Pilot Feasibility Study. *JMIR rehabilitation and assistive technologies*, 7(2), e22620. doi:10.2196/22620
- Guidelines for Pain Management Programmes for adults : An evidence-based review prepared on behalf of the British Pain*. (2013). London, UK: The British Pain Society.
- Harden, N. R., Bruehl, S., Perez, R. S., Birklein, F., Marinus, J., Maihofner, C., . . . Chont M, V. J.-J. (2010, August). Validation of proposed diagnostic criteria (the "budapest criteria") for Complex Regional Pain Syndrome. *Pain*, 150(2), 268-274. doi:10.1016/j.pain.2010.04.030.
- Harden, N., Oaklander, A. L., Burton, A. W., Perez, R. S., Richardson, K., Swan, M., . . . Association, R. S. (2013, Février). Complex regional pain syndrome: practical diagnostic and treatment guidelines, 4th edition. *Pain medicine*, 14(2), 180-229. doi:10.1111/pme.12033.
- Harden, R. N., McCabe, C. S., Goebel, A., Massey, M., Suvar, T., Grieve, S., & Bruehl, S. (2022, May). Complex Regional Pain Syndrome: Practical Diagnostic and Treatment Guidelines, 5th Edition. *Pain Medicine*, 23(Supplément 1), S1-S53. doi:<https://doi.org/10.1093/pm/pnac046>
- Harrison, L. E., Pate, J. W., Richardson, P. A., Ickmans, K., Wicksell, R. K., & Simons, L. E. (2019, August). Best-Evidence for the Rehabilitation of Chronic Pain Part 1: Pediatric Pain. *Journal of clinical medicine*, 8(9), 21. doi:10.3390/jcm8091267
- Hasenbring, M., Hallner, D., & Rusu, A. C. (2009, July). Fear-avoidance- and endurance-related responses to pain: Development and validation of the Avoidance-Endurance Questionnaire (AEQ). *European Journal of Pain*, 13(6), 620-628.
- Haute Autorité de Santé. (2008). *Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient*. Service des bonnes pratiques professionnelles. St Denis la plaine: Haute Autorité de Santé.

- Haute Autorité de Santé. (2011). *Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé*. Certification des établissements de santé, Service développement de la certification.
- Hill, W. (2016, September). The role of occupational therapy in pain management. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*, 17(9), 451-453.  
doi:<https://doi.org/10.1016/j.mpaic.2016.06.008>
- Jacquot, L. (2003). L'ergothérapie et la Douleur Chronique. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 48(1), 32-35.  
doi:10.1080/20566077.2003.11721152
- Jamieson-Lega, K., Berry, R., & Brown, C. A. (2013, July). Pacing: a concept analysis of the chronic pain intervention. *Pain research & management*, 18(4), 207-213.  
doi:10.1155/2013/686179
- Jänig, B. (2002). Complex regional pain syndrome is a disease of the central nervous system. *Clin Auton Res*, 12, 150–164. doi:10.1007/s10286-002-0022-1
- Jänig, B. (2003, Novembre 1). Complex regional pain syndrome: mystery explained? *THE LANCET Neurology*, 2(11), 687-697. doi:[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(03\)00557-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(03)00557-X)
- Johansson, C., Dahl, J., Jannert, M., Melin, L., & Andersson, G. (1998, October). Effects of a cognitive-behavioral pain-management program. *Behavior Research and Therapy*, 36(10), 915-930. doi:10.1016/s0005-7967(98)00079-5
- Kashikar-Zuck, S., Vaught, M., Goldschneider, K., Graham, T., & J.C., M. (2002). Depression, coping, and functional disability in juvenile primary fibromyalgia syndrome. *Pain*, 3, 412–419. doi:10.1054/jpai.2002.126786.
- Kempert, H. (2021, June). Teaching and applying activity pacing in pediatric chronic pain rehabilitation using practitioner feedback and pace breaks. (I. A. Pain, Éd.) *Pediatric Pain letter*, 23(2), 31-42.
- Khalfaoui, S., Arabi, H., Mehdaoui, H., Ismaili, S. A., Jemmouj, A., Tricha, M., . . . El Abbassi, M. (2014). Syndrome douloureux régional complexe type I : actualités de la prise en charge thérapeutique. *Revue marocaine de rhumatologie*, 27, 38-47.
- Klassen, J., Liang, Y., Tjosvold, L., Klassen, T., & Hartling, L. (2008). Music for Pain and Anxiety in Children Undergoing Medical Procedures: A Systematic Review of

- Randomized Controlled Trials. *Ambulatory Pediatrics*, 8, 117–128.  
doi:10.1016/j.ambp.2007.12.005.
- Klinger, L., & Bonnie, K. (2012). Que fait l'ergothérapeute pour une personne aux prises avec une douleur chronique ? *Actualités ergothérapeutiques*, 14(5), 6-7.
- Koehlin, H., Locher, C., & Alice, P. (2020, October). Talking to Children and Families about Chronic Pain: The Importance of Pain Education-An Introduction for Pediatricians and Other Health Care Providers. *Children*, 7(10), 179. doi:10.3390/children7100179.
- Lagueux, E., Depelteau, A., & Masse, J. (2018). Occupational Therapy's Unique Contribution to Chronic Pain Management: A Scoping Review. (Hindawi, Éd.) *Pain Research and Management*(2018). doi:https://doi.org/10.1155/2018/5378451
- Landry, B. W., Fischer, P. R., Driscoll, S. W., Koch, K. M., Harbeck-Weber, C., Mack, K. J., . . . Brandenburg, J. E. (2015). Managing chronic pain in children and adolescents: a clinical review. *PM & R : the journal of injury, function, and rehabilitation*, 7(11 suppl), S295–S315. doi:10.1016/j.pmrj.2015.09.006
- Law, E. F., Fales, J. L., Beals-Erickson, S. E., Failo, A., Logan, D., Randall, E., . . . Palermo, T. M. (2017, May). A Single-Arm Feasibility Trial of Problem-Solving Skills Training for Parents of Children with Idiopathic Chronic Pain Conditions Receiving Intensive Pain Rehabilitation. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(4), 422-433.  
doi:10.1093/jpepsy/jsw087
- Law, E., Fisher, E., Eccleston, C., & Palermo, T. (2019). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3(3). doi:10.1002/14651858.CD009660.pub4
- Logan, DE, Williams, S., Carullo, V., Claar, R., Bruehl, S., & Berde, C. (2013). Children and adolescents with complex regional pain syndrome: more psychologically distressed than other children in pain? *Pain Research and Management*, 18(2), 87–93.
- Low, A. K., Ward, K., & Wines, A. P. (2007, Juillet). Pediatric Complex Regional Pain Syndrome. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 27(5), 567-572.  
doi:10.1097/BPO.0b013e318070cc4d
- Maihöfner, C., Handwerker, H. O., Neundörfer, B., & Birklein, F. (2004, August 24). Cortical reorganization during recovery from complex regional pain syndrome. *Neurology*, 63(4), 693-701. doi:doi: 10.1212/01.wnl.0000134661.46658.b0

- McCabe, C. S., Haigh, R. C., Ring, E. F., Halligan, P. W., Wall, P. D., & R, B. D. (2003, January 97-101). A controlled pilot study of the utility of mirror visual feedback in the treatment of complex regional pain syndrome (type 1). *Rheumatology*, 42(1). doi:10.1093/rheumatology/keg041.
- Mersky, H., & Bogduk, N. (1994). *Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of terms*. Seattle: IASP Press.
- Micklewright, D., Angus, C., Suddaby, J., St Clair Gibson, A., Sandercock, G., & Chinnasamy, C. (2012). Pacing strategy in schoolchildren differs with age and cognitive development. *Medicine and science in sports and exercise*, 44(2), 362–369. doi:10.1249/MSS.0b013e31822cc9ec
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2015). Algorithme de prise en charge interdisciplinaire du syndrome de douleur régionale complexe (SDRC). Gouvernement du Québec. Récupéré sur <http://intranetreseau.rtss.qc.ca>
- Morel-Bracq, M. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie: Introduction aux concepts fondamentaux*. Paris: De boeck Supérieur.
- Moseley, G. L. (2004). Graded motor imagery is effective for long-standing complex regional pain syndrome: a randomised controlled trial. *Pain*, 108(1-2), 192–198. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pain.2004.01.006>
- Murphy, S. L., & Kratz, A. L. (2014). Activity pacing in daily life: A within-day analysis. *Pain*, 155, 2630-2637. Récupéré sur <http://dx.doi.org/10.1016/j.pain.2014.09.028>
- Nielson, W. R., Jensen, M. P., Karsdorp, P. A., & Vlaeyen, J. W. (2013, May). Activity Pacing in Chronic Pain : Concepts, Evidence, and Future Directions. *The Clinical journal of Pain*, 29(5), 461–468. doi:10.1097/AJP.0b013e3182608561
- O'Connell, N., Wand, B., McAuley, J., Marston, L., & Moseley, G. (2013, April 30). Which treatments are effective for the treatment of complex regional pain syndrome in adults? (C. d. reviews, Éd.) *Cochrane*(4). doi:10.1002/14651858.CD009416.pub2
- Oerlemans, H. M., Goris, J. A., de Boo, T., & Oostendorp, R. A. (1999, November). Do physical therapy and occupational therapy reduce the impairment percentage in reflex sympathetic dystrophy? *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 78(6), 533-539. doi:10.1097/00002060-199911000-00007
- O'Hara, P. (1996). *Pain management for health professionals*. London: Chapman and Hall.

- Palermo, T. M. (2012). *Cognitive Behavioral Therapy for Chronic Pain in Children and Adolescents*. New York, USA: Oxford Press.
- Palermo, T., Eccleston, C., Lewandowski, A. S., Williams, A., & Morley, S. (2010). Randomized controlled trials of psychological therapies for management of chronic pain in children and adolescents: An updated meta-analytic review. *Pain, 148*, 387–397. doi:10.1016/j.pain.2009.10.004
- Pancekauskaitė, G., & Jankauskaitė, L. (2018). Paediatric Pain Medicine: Pain Differences, Recognition and Coping Acute Procedural Pain in Paediatric Emergency Room. *Medicina, 54*(6), 94. doi:https://doi.org/10.3390/medicina54060094
- Polatajko, H. J., & Cantin, N. (2005, december). Developmental coordination disorder (dyspraxia): an overview of the state of the art. *Seminars in Pediatrics Neurology, 12*(4), 250-258. doi:10.1016/j.spen.2005.12.007
- Pourmand, A., Davis, S., Marchak, A., Tess, W., & Sikka, N. (2018). Virtual Reality as a Clinical Tool for Pain Management. *Current Pain and Headache Reports, 22*(53). doi:https://doi.org/10.1007/s11916-018-0708-2
- Rajapakse, D., Liossi, C., & Howard, R. F. (2014). Presentation and management of chronic pain. *Archives of disease in childhood, 99*(5), 474–480. doi:10.1136/archdischild-2013-304207
- Ramsey, L. H., Karlson, C. W., & Collier, A. B. (2017, June). Mirror Therapy for Phantom Limb Pain in a 7-Year-Old Male with Osteosarcoma. *Journal of pain and symptom management, 53*(6), 5-7. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.02.003
- Rider, J., Tay, M., & De Armond, M. (2023, January). Occupational therapy treatment of complex regional pain syndrome in children and adolescents: a scoping review protocol. *JBIE Evidence Synthesis, 21*(1), 236-242. doi:10.11124/JBIES-22-00029
- Riecke, J., Holzapfel, S., Rief, W., & Glombiewski, J. A. (2013, July). Evaluation and implementation of graded in vivo exposure for chronic low back pain in a German outpatient setting: a study protocol of a randomized controlled trial. *Trials, 14*(203). doi:doi: 10.1186/1745-6215-14-203
- Rome, L. (2016). The place of occupational therapy in rehabilitation strategies of complex regional pain syndrome: Comparative study of 60 cases. *Hand Surgery and Rehabilitation*(35), 355-362.

- Sahiner, N. C., & Bal, M. D. (2016). The effects of three different distraction methods on pain and anxiety in children. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*, 20(3), 277–285.  
doi:<https://doi.org/10.1177/1367493515587062>
- Schürmann, M. M., Zaspel, J. M., Löhr, P., Wizgall, I. M., Tutic, M., Manthey, N. M., . . . Gradl, G. M. (2007, June). Imaging in Early Posttraumatic Complex Regional Pain Syndrome: A Comparison of Diagnostic Methods. *The Clinical Journal of Pain*, 23(5), p.449-457. doi:doi: 10.1097/AJP.0b013e31805c9e66
- Sethna, N. F., Meier, P. M., Zurakowski, D., & Berde, C. B. (2007, Septembre). Cutaneous sensory abnormalities in children and adolescents with complex regional pain syndromes. *Pain*, 131, 153-161. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pain.2006.12.028>
- Simons, L., Vlaeyen, J. W., Declercq, L., Smith, A., Beebe, J., Hogan, M., . . . Ploski, C. (2020 , March). Avoid or engage? Outcomes of graded exposure in youth with chronic pain using a sequential replicated single-case randomized design. *Pain*, 161(3), 520–531. doi:10.1097/j.pain.0000000000001735
- Skjutar, A., Schult, m.-L., Christensson, K., & Müllersdorf, M. (2010, June). Indicators of need for occupational therapy in patients with chronic pain: occupational therapists' focus groups. *Occupational therapy international*, 17(2). doi:10.1002/oti.282
- Smits-Engelsman, B. C., Blank, R., van der Kaay, A.-C., Mosterd-van der Meijs, R., Vlught-van den Brand, E., Polatajko, H. J., & Wilson, P. H. (2013, Mars). Efficacy of interventions to improve motor performance in children with developmental coordination disorder: a combined systematic review and meta-analysis. *Developmental medicine and child neurology*, 55(3), 229-237.  
doi:10.1111/dmcn.12008
- Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur. (2019). Recommandations diagnostiques et de prise en charge thérapeutique des syndromes douloureux régionaux complexes : les recommandations de Lille. *Douleur analg.*, 32, 155-164.  
doi:10.3166/dea-2019-0074
- Stanton-Hicks, M. D., Burton, A. W., Bruehl, S. P., Carr, D. B., Harden, N., Hassenbusch, S. J., . . . Rezai, A. R. (2002). An updated interdisciplinary clinical pathway for CRPS: report of an expert panel. *Pain practice*, 2(1), 1-16. doi:10.1046/j.1533-2500.2002.02009.x.



- Stanton-Hicks, M., Baron, R., Boas, R., Gordh, T., Harden, N., Hendler, N., . . . Wilder, R. (1998, June). Complex Regional Pain Syndromes: Guidelines for Therapy. *The Clinical Journal of Pain, 14*(2), 155-166.
- Strong, J. (1996). *Chronic Pain: The Occupational Therapist's Perspective*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Subnis, U. B., Starkweather, A., & Menzies, V. (2016, October). A current review of distraction-based interventions for chronic pain management. *European Journal of Integrative Medicine, 8*(5), 715-722. doi:<https://doi.org/10.1016/j.eujim.2016.08.162>
- Tan, E., Zijlstra, B., Essink, M., Goris, J., & Severijnen, R. (2008). Complex regional pain syndrome type I in children. *Acta Paediatrica ISSN 0803-5253, 97*, 875-879. doi:DOI:10.1111/j.1651-2227.2008.00744.x
- Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation* (éd. 1ère Edition). (ANFE, Éd.) De Boeck supérieur.
- Townsend, E., & CAOT. (1997). *Enabling occupation : an occupational therapy perspective*. Ottawa, Canada: CAOT Publications ACE.
- Townsend, E., & Polatajko, H. J. (2008). *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation* (Vol. 1). Ottawa: Association canadienne des ergothérapeutes.
- Tran, Q., Duong, S., Bertini, P., & Finlayson, R. J. (2010, January). Treatment of complex regional pain syndrome: a review of the evidence. *Canadian Journal of Anesthesia, 57*, 149-166. doi:<https://doi.org/10.1007/s12630-009-9237-0>
- Van Koulil, S., Kraaimaat, F. W., Van Lankveld, W., Van Helmond, T., Vedder, A., Van Hoorn, H., . . . Evers, A. W. (2011, June). Cognitive-behavioral mechanisms in a pain-avoidance and a pain-persistence treatment for high-risk fibromyalgia patients. *Arthritis pain & reasearch, 63*(6), 800-807. doi:10.1002/acr.20445
- Vaserman, N., Vesvard, D., Edan, J., Estèbe, J.-p., Roy, D., Goupil, M.-T., . . . Ecoffe, C. (2007). Thérapie cognitivo-comportementale de huit cas de syndrome douloureux régional complexe rebelle (SDRC). *Douleurs, 8*(3), 160-172.
- Vescio, A., Testa, G., Culmone, A., Sapienza, M., Valenti, F., Fabrizio, D. M., & Pavone, V. (2020, Novembre 20). Treatment of Complex Regional Pain Syndrome in Children

- and Adolescents: A Structured Literature. *Children*, 7(245).  
doi:doi:10.3390/children7110245
- Vincent, B., & Wood, C. (2008). Les syndromes douloureux régionaux complexes (SDRC) de type I et II. *Douleurs Évaluation - Diagnostic - Traitement*, 9, 11-20.  
doi:10.1016/j.douler.2007.12.002
- Vlaeyen, J. W., & Geert, C. (2009). La psychologie de la peur et de la douleur. *Revue du rhumatisme*, 76, 511-516. doi:https://doi.org/10.1016/j.rhum.2009.03.004
- Warambourg, C. (2013, décembre). Place de la thérapie en miroir et de la plasticité cérébrale dans la prise en charge du SDRC de type I. *Chirurgie de la main*, 32(6), 488.  
doi:10.1016/j.main.2013.10.165
- Weissmann, R., & Uziel, Y. (2016). Pediatric complex regional pain syndrome : a review. *Pediatric Rheumatology*, 14(29). doi:10.1186/s12969-016-0090-8
- Wicksell, R. K., Melin, L., Lekander, M., & Olsson, G. L. (2009). Evaluating the effectiveness of exposure and acceptance strategies to improve functioning and quality of life in longstanding pediatric pain—A randomized controlled trial. *Pain*, 141, 248–257. doi:10.1016/j.pain.2008.11.006.
- Wilder, R., Berde, C., Wolohan, M., Vieyra, M., Masek, B., & Micheli, L. (1992). Reflex Sympathetic dystrophy in children. Clinical characteristics and follow up of seventy patients. *Bone Joint Surg Am*, 74(6), 910-919.
- Williams, A., Richardson, P., Nicholas, M., Pither, C., Ridout, K., Ralphs, J., . . . Harding, V. (1996). Inpatient vs. outpatient pain management : results of a randomised controlled trial. *Pain*, 66, 13-22.
- World Health Organization. (2020). *Guidelines on the management of chronic pain in children*. Geneva.
- Zernikow, B., Wager, J., Brehmer, H., Hirschfeld, G., & Maier, C. (2015, March). Invasive Treatments for Complex regioan Pain Syndrom in children and adolescents. *Anesthesiology*, 122(3), 699-707. Récupéré sur <https://doi.org/10.1097/ALN.0000000000000573>

## ANNEXES

ANNEXE 1 : LES CRITERES DE BUDAPEST .....	I
ANNEXE 2 : LES DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS DU SDRC SELON (GOEBEL, ET AL., 2018) .....	II
ANNEXE 3 : METHODE PICO .....	III
ANNEXE 4 : MATRICE DE L'ENTRETIEN DE PRE-ENQUETE .....	IV
ANNEXE 5 : GUIDE D'ENTRETIEN DE L'ENTRETIEN DE PRE-ENQUETE .....	V
ANNEXE 6 : VERBATIM DE L'ENTRETIEN DE PRE-ENQUETE .....	VI
ANNEXE 7 : ATTESTATION DE CONSENTEMENT DE L'ENTRETIEN DE PRE-ENQUETE .....	XI
ANNEXE 8 : ANALYSE DE BARDIN DE L'ENTRETIEN DE PRE-ENQUETE .....	XII
ANNEXE 9 : MATRICES DE L'ENTRETIEN D'ENQUETE.....	XV
ANNEXE 10 : GUIDE DE L'ENTRETIEN D'ENQUETE.....	XVII
ANNEXE 11 : VERBATIM DE L'ENTRETIEN N°1 (E1).....	XVIII
ANNEXE 12 : VERBATIM DE L'ENTRETIEN N°2 (E2).....	XXIII
ANNEXE 13 : ATTESTATION DE CONSENTEMENT D'E1.....	XXVIII
ANNEXE 14 : ATTESTATION DE CONSENTEMENT D'E2.....	XXIX
ANNEXE 15 : ANALYSE DE BARDIN DES ENTRETIENS D'ENQUETE .....	XXX
ANNEXE 16 : IRAMUTEQ – ANALYSE DES SIMILITUDES DE L'ENTRETIEN N°1 .....	XXXVII
ANNEXE 17 : IRAMUTEQ – ANALYSE DES SIMILITUDES DE L'ENTRETIEN N°2 .....	XXXVIII
ANNEXE 18 : IRAMUTEQ – COMPARAISON ENTRE LES NUAGES DE MOTS DES DEUX ENTRETIENS.....	XXXIX
ANNEXE 19 : IRAMUTEQ – ANALYSE DES SIMILITUDES GLOBALE DES DEUX ENTRETIENS .....	XL
ANNEXE 20 : IRAMUTEQ – DENDROGRAMME DES DEUX ENTRETIENS.....	XLI

ANNEXE 21 : IRAMUTEQ – ANALYSE DES CLASSIFICATION DE MOTS DU DENDROGRAMME DES DEUX ENTRETIENS .....	XLII
ANNEXE 22 : IRAMUTEQ – NUAGE DE MOTS DES DEUX ENTRETIENS.....	XLIII
ANNEXE 23 : IRAMUTEQ – ANALYSE DES SIMILITUDES DES PARTIES CONCERNANT L’ACCOMPAGNEMENT DU SDRC-1 DE L’ENFANT EN ERGOTHERAPIE DANS LES DEUX D’ENTRETIENS .....	XLIV
ANNEXE 24 : IRAMUTEQ – ANALYSE DES SIMILITUDES DES PARTIES CONCERNANT L’ACTIVITY PACING DANS LES DEUX D’ENTRETIENS .....	XLV
ANNEXE 25 : IRAMUTEQ – COMPARAISON ENTRE LES NUAGES DE MOTS DES PARTIES CONCERNANT L’ACCOMPAGNEMENT DU SDRC-1 CHEZ L’ENFANT EN ERGOTHERAPIE ET DES PARTIES CONCERNANT L’ACTIVITY PACING DANS LES DEUX ENTRETIENS .....	XLVI
ANNEXE 26: IRAMUTEQ – ANALYSE DES CLASSIFICATION DE MOTS DU DENDROGRAMME DES PARTIES CONCERNANT L’ACCOMPAGNEMENT DU SDRC-1 CHEZ L’ENFANT EN ERGOTHERAPIE DES DEUX ENTRETIENS .....	XLVII
ANNEXE 27: IRAMUTEQ – ANALYSE DES CLASSIFICATION DE MOTS DU DENDROGRAMME DES PARTIES CONCERNANT L’ACTIVITY PACING DES DEUX ENTRETIENS .....	XLVIII

## Annexe 1 : Les critères de Budapest

<b>1. Douleur qui persiste et apparaît disproportionnée avec l'événement initial</b>	
<b>2. Au moins un symptôme dans trois des quatre catégories suivantes</b>	
a. <i>Sensoriel</i> : le patient décrit une douleur qui évoque une hyperpathie et/ou une allodynie	b. <i>Vasomoteur</i> : le patient décrit une asymétrie de température et/ou un changement de couleur et/ou une asymétrie de couleur
c. <i>Sudomoteur/œdème</i> : le patient décrit un œdème et/ou une asymétrie de sudation	d. <i>Moteur/trophique</i> : le patient décrit une raideur et/ou une dysfonction motrice (faiblesse, trémor, dystonie) et/ou un changement trophique (pilosité, ongles, peau)
<b>3. Au moins un signe dans <math>\geq 2</math> des catégories suivantes</b>	
a. <i>Sensoriel</i> : confirmation d'une hyperpathie et/ou allodynie	b. <i>Vasomoteur</i> : confirmation d'une asymétrie de température et/ou changement de couleur et/ou asymétrie de couleur
c. <i>Sudomoteur/œdème</i> : confirmation d'un œdème et/ou asymétrie de sudation	d. <i>Moteur/trophique</i> : confirmation d'une raideur et/ou dysfonction motrice (faiblesse, trémor, dystonie) et/ou changement trophique (pilosité, ongles, peau)
<b>4. Il n'existe pas d'autre diagnostic qui explique de manière plus convaincante les symptômes et les signes cliniques</b>	
<p>Commentaires:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• les critères 1 et 4 doivent <i>toujours</i> être remplis. Le respect du quatrième critère explique pourquoi l'imagerie garde une place dans le processus diagnostique.</li> <li>• les critères cliniques font la part belle à la sensibilité (sensibilité: 0,85/spécificité: 0,69).</li> <li>• il existe également une application «recherche» de ces critères. Au moins un symptôme doit être présent dans les quatre catégories a-d. Pas de critère supplémentaire nécessaire pour les signes cliniques (sensibilité: 0,70/spécificité: 0,96).</li> </ul>	

## Annexe 2 : Les diagnostics différentiels du SDRC selon (Goebel, et al., 2018)

### Box 1: Differential diagnoses\*

- infection (bone, soft tissue, joint or skin)
- orthopaedic mal-fixation
- joint instability
- arthritis or arthrosis
- bone or soft tissue injury (including stress fracture, instability or ligament damage)
- compartment syndrome
- neural injury (peripheral nerve damage, including compression or entrapment, or central nervous system or spinal lesions), or neuropathy (such as from diabetes, alcohol misuse)
- thoracic outlet syndrome (due to nerve or vascular compression)
- arterial insufficiency (usually after preceding trauma, atherosclerosis in older people or thrombangiitis obliterans (Burger's disease))
- Raynaud's disease
- lymphatic or venous obstruction
- Gardner–Diamond syndrome (see the list of differential diagnoses in the [Rheumatology, neurology, neurosurgery and SEM](#) section)
- brachial neuritis or plexitis (Parsonage–Turner syndrome or neuralgic amyotrophy)
- erythromelalgia (may include all limbs)
- self-harm

### Annexe 3 : La méthode PICO

Population	Intervention	Comparaison	Outcomes
Les ergothérapeutes accompagnants ou ayant accompagné des enfants ayant un SDRC en libéral ou en institution.	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Identifier les différents moyens d'intervention qu'un ergothérapeute peut utiliser dans la gestion de la douleur chronique</li> <li>-Etudier l'utilisation de l'activity pacing auprès de cette population.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- pas de comparaison particulière dans mes recherches</li> <li>-mention d'éléments comparatifs entre les différentes approches en France et à l'étranger dans la discussion</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Différents moyens utilisés : l'éducation thérapeutique, les techniques d'imagerie motrice, la relaxation, les stratégies de coping, l'exposition graduée in vivo, ...</li> <li>-L'activity pacing permet à l'enfant de gérer sa douleur en réorganisant ses occupations quotidiennes</li> </ul>

## Annexe 4 : Matrice de l'entretien de pré-enquête

### Objectifs de la pré-enquête :

- Identifier les intérêts à utiliser l'activity pacing auprès d'une population pédiatrique
- Avoir un retour d'expérience sur la mise en place concrète du Pacing auprès des enfants
- Identifier des adaptations possibles à faire pour les enfants.

### Entretien de pré-enquête

Variable : l'Activity pacing chez l'enfant Auteurs : (Fordyce, 1976), (Birkholtz, Aylwin, & Harman, 2004), (Nielson, Jensen, Karsdorp, & Vlaeyen, 2013), (Micklewright, et al., 2012) (Kempert, 2021)	
Critères	Questions
Approche utilisée en ergothérapie	Dans votre service, qui est-ce qui se charge de mettre en place le pacing ?
Approche centrée sur l'activité	Quels seraient selon vous les points clefs du pacing ?
Apprendre à avoir une relation plus saine avec la douleur, réduire les comportements de suractivité/sous-activité et le cycle de la douleur,	Quels seraient selon vous les points positifs du pacing ?
Réussir à gérer son activité pour l'arrêter avant d'avoir mal, réduire la contingence à la douleur	
Fractionner l'activité en plusieurs tâches	
Adapter le rythme et les pauses de l'activité	
Augmenter le taux d'activité graduellement	
La conservation d'énergie : établir un nouvel équilibre entre les activités et le repos	
Moyens concrets utilisés : éducation, mises en situations, création d'un planning adapté,...	Comment mettez-vous en place le pacing concrètement auprès d'adultes SDRC ?
Adaptations pour les enfants : le concept de pacing peut être difficile à comprendre pour certains enfants (Micklewright, et al., 2012)	Pensez-vous que l'activity Pacing peut être utilisé auprès d'une population pédiatrique ? Si oui, quelles sont les adaptations à mettre en place pour les enfants ? Comment faites-vous comprendre le concept du pacing aux enfants ? Incluez-vous les parents dans cette technique de pacing ? Comment ?
L'activity pacing permet à l'enfant de gérer sa douleur	Est-ce que pour vous le pacing a un intérêt dans la prise en charge de l'enfant ? Si oui, lequel ?
L'activity pacing permet de réorganiser leur quotidien	



## **Annexe 5 : Guide d'entretien de l'entretien de pré-enquête**

- Pourriez-vous présenter rapidement votre profession, le service dans lequel vous avez travaillé et ce qui vous a amené à travailler dans ce domaine ?
- Connaissez-vous la technique de l'activity pacing ? L'utilisez-vous fréquemment auprès de personnes ayant un SDRC ?
- Quels sont selon vous les points clefs de cette technique ?
- Comment la mettez-vous en place concrètement auprès d'adultes SDRC ?
- Dans votre service, qui se charge de mettre en place l'activity pacing ?
- Quels sont selon vous les points positifs de cette technique ?
- Pensez-vous que cette technique peut être utilisée auprès d'un public pédiatrique ? pourquoi ?
- Si oui, quelles seraient les adaptations à mettre en place ? Comment faites-vous comprendre le concept du pacing aux enfants ? Incluez-vous les parents dans la mise en place de cette technique ? Comment ?
- L'activity pacing a-t-il selon vous un intérêt pour les enfants ? Si oui, lequel ?

## **Annexe 6 : Verbatim de l'entretien de pré-enquête**

1 **En premier, pourriez-vous me dire quelques mots sur votre profession, le service dans**  
2 **lequel vous travaillez et ce qui vous a amené à travailler dans ce domaine ?**

3 Alors je suis neuropsychologue de formation mais je suis spécialisé en algologie donc c'est  
4 tout ce qui a attiré à l'évaluation et au traitement de la douleur chronique. Généralement  
5 l'algologie elle se pratique au sein de centres de la douleur donc en France vous avez aussi  
6 des centres de la douleur vous avez des centres référents douleur et c'est principalement dans  
7 des structures comme celles-là qu'on pratique l'algologie et notamment l'évaluation et le  
8 traitement de la douleur chronique. Ici, en Belgique, et plus précisément au niveau du centre,  
9 alors c'est un centre que j'ai créé depuis 2005 en parallèle à ma carrière en hospitalier, on  
10 s'occupe de douleur chronique c'est l'un de nos axes d'expertise, chez l'adulte mais aussi  
11 chez l'enfant et chez l'adolescent donc dans notre équipe par exemple on a des pédiatres  
12 spécialisés en algologie qui s'occupent de la douleur chez l'enfant et chez l'adolescent jusque  
13 18 ans et au-delà de 18 ans au niveau médical c'est un autre type de médecin qui s'occupe  
14 d'eux, voilà.

15 **Vous connaissez la technique du pacing, l'utilisez-vous fréquemment ? Et si oui, auprès**  
16 **de quel public ?**

17 Oui, on l'utilise régulièrement, tout à fait, avec nos patients douloureux chroniques que ça soit  
18 adultes, enfants ou adolescents et pour beaucoup de pathologies différentes fibromyalgie,  
19 syndrome d'Ehlers Danlos, SDRC, lombalgies chroniques,...

20 **Quels sont selon vous les points clefs de l'activity pacing, ce qui vous paraît le plus**  
21 **important dans cette technique ?**

22 Ce qui est important je dirais que c'est d'aider la personne à avoir une activité adaptée et  
23 progressive, ces deux mots clefs sont importants dans le pacing, que leur activité soit adaptée  
24 et progressive, on veut que la personne puisse gérer l'activité physique, ses activités  
25 quotidiennes et la douleur qui en découle. Pour ça, on va chercher à équilibrer les activités de  
26 la personne dans sa semaine, découpe ses activités en plusieurs sous activités, on va répartir  
27 les temps d'activité physique et de pause dans la semaine et la personne va instaurer des  
28 temps de pause plus fréquents pour limiter la douleur. Le but c'est que la personne apprenne à  
29 se connaître pour savoir gérer sa douleur en changeant ses mauvaises habitudes de faire  
30 beaucoup d'activité quand elle se sent bien puis de plus rien pouvoir faire ensuite, le pacing  
31 ça sert à équilibre l'activité physique aussi.

32 **Quels seraient selon vous les points positifs du pacing ?**

33 Alors il faut d'abord que je situe le modèle de prise en charge en algologie. En algologie, le  
34 modèle théorique de prise en charge c'est l'approche biopsychosociale. Donc en peu de mots  
35 cela veut dire que c'est une approche globale autour du patient. Dans cette approche on  
36 considère que le patient est sujet de sa prise en charge et pas objet de sa prise en charge et  
37 qu'il a un rôle actif à jouer dans sa prise en charge, ce n'est pas le médecin qui sait tout, qui  
38 lui « bah voilà faites ce que je vous dis, suivez le traitement que je vous dis », le patient a un  
39 vrai rôle à jouer. Donc, le premier intérêt que moi je vois dans le pacing, c'est que le pacing  
40 permet effectivement que le patient ait un rôle actif puisque c'est quelque chose que lui-même  
41 doit appliquer dans ses activités, quelque chose qu'il sait gérer dans le quotidien pour  
42 améliorer ses douleurs ou sa fatigue, ça c'est le premier point que je vois, c'est l'autonomie

43 du patient et le fait qu'il se sente impliqué dans sa prise en charge. Le deuxième point positif  
44 que je trouve au pacing c'est la facilité, en effet les patients sont toujours étonnés, c'est  
45 toujours les premiers à me dire « c'est fou comme ça change les choses, j'arrive à faire plus  
46 de choses, à mieux les faire, j'ai moins de douleurs, j'arrive à mieux me connaître aussi, je  
47 m'arrête avant d'avoir mal » etc, et donc effectivement dès le moment où le comprend et on  
48 l'applique, on en voit très vite les résultats et ça c'est vraiment quelque chose qui est  
49 appréciable par les patients. Troisième point que je vois c'est que c'est une façon de leur  
50 enseigner ce qu'on appelle des stratégies de coping. Je ne sais pas si c'est quelque chose que  
51 vous connaissez ? **Oui oui** En fait le modèle psychologique en algologie c'est la psychologie  
52 cognitivo-comportementale, dont les stratégies de coping, le pacing par excellence c'est une  
53 stratégie de coping c'est un autre point positif pour moi. Si je devais juste en retenir trois je  
54 dirais que c'est principalement ça et si je veux faire une boutade, je dis toujours en rigolant  
55 aux patients que de toutes façons il n'y a aucun effet secondaire, ce n'est pas comme un  
56 médicament où parfois c'est plus compliqué, aucun effet secondaire, il suffit d'appliquer et  
57 par contre on a un effet positif ! Et une autre chose que j'aime bien c'est quand les patients  
58 s'approprient la technique. Je vous donne un exemple, j'ai une patiente qui est allée plus loin  
59 que ce qu'on lui demandait en ajoutant sur son emploi du temps avec un code couleur les  
60 activités qui lui demande une station debout prolongée et celles qui lui demande une station  
61 assise prolongée et pour veiller à ce que ça soit équilibré, parfois on des patients qui vont une  
62 peu plus loin et qui rajoute leur petite touche au pacing et l'améliore en fait, je trouve ça très  
63 chouette. Et alors ce qui est important dans un modèle biopsychosocial, autre avantage, c'est  
64 que nous on dit souvent au patient que ce qu'on veut c'est que le patient ait besoin de nous le  
65 moins longtemps possible. Si on leur donne des outils qu'ils peuvent utiliser en autonomie et  
66 en dehors du service c'est qu'ils ont besoin de moins d'une équipe de soignants autour d'eux  
67 et ça leur permet de vivre une vie la plus normale possible.

#### 68 **D'accord et comment mettez-vous le pacing concrètement auprès d'adultes SDRC ?**

69 Alors on fait tout d'abord avec eux ce qu'on appelle de l'éducation thérapeutique, ça veut dire  
70 qu'en entretien individuel on va pouvoir leur expliquer l'importance d'avoir une activité  
71 physique adaptée et progressive. On leur explique pourquoi c'est important mais en même  
72 temps c'est facile de le faire qu'eux-mêmes savent très bien que quand ils en font trop il y a  
73 « l'addition » comme on dit, classiquement les patients nous disent « oui moi quand je vais  
74 mieux je fais tout mon ménage sur une journée mais après pendant 3 jours je ne peux plus rien  
75 faire » du coup ils l'ont expérimenté, ils voient ce que ça donne et donc ils comprennent  
76 l'intérêt à utiliser le pacing. Donc on passe d'abord par l'éducation thérapeutique, cette  
77 éducation elle porte aussi sur le fonctionnement de la pathologie qui est concernée, comme  
78 pour le sdrc par exemple, et puis on va leur montrer comment mettre en place le pacing dans  
79 leur quotidien. Alors on peut utiliser des supports visuels... (me montre des supports  
80 pédagogiques), on peut utiliser la métaphore du compteur de voiture, qu'on veut pas être dans  
81 le rouge ou en excès de vitesse mais rester en zone de confort, on est aussi amené à leur  
82 expliquer le cercle vicieux de la douleur et la corrélation avec une excès d'activité physique,  
83 on leur montre des schémas pour différencier ce qu'on ne veut pas avec ce qu'on veut, donc  
84 on va leur expliquer comme ça puis on va voir toutes les étapes pour mettre en place le  
85 pacing. Au début on ne leur demande pas de mettre en place le pacing pour toutes leurs  
86 activités parce qu'on sait de c'est trop d'un coup et cela risque de ne pas fonctionner donc les  
87 personnes doivent sélectionner 2-3 activités où elles trouveraient intéressant d'appliquer cette  
88 technique, puis on leur demande d'essayer de le mettre en place dans la vie de tous les jours.  
89 Pour cela on peut leur proposer de réaliser un nouvel emploi du temps visuel donc soit par

90 fichier Excel soit en version papier avec des marqueurs mais on veut qu'ils se rendent compte  
91 de l'importance de l'activité physique dans leurs journées ou du fait que leur activité physique  
92 est localisée sur seulement 2 jours de la semaine et que cela forme un déséquilibre. Du coup  
93 ils comprennent que parfois c'est plus intéressant de fractionner sur les 5 autres jours de la  
94 semaine et que cela soit bien équilibré sur toute la semaine. Par contre, on ne le fait pas à leur  
95 place, on leur demande de nous faire une première proposition de planning. Et lors de la  
96 prochaine consultation on debrief avec eux et on corrige ce qui a posé problème, on peut  
97 regarder avec eux et faire des suggestions et aider la personne à trouver des solutions puis une  
98 fois que c'est mis en place on veille juste à ce que cela reste bien en place. En fait ce n'est pas  
99 compliqué du tout à mettre en place.

100 **Dans votre service, qui est-ce qui se charge de mettre en place le pacing ?**

101 C'est une bonne question, alors l'éducation thérapeutique c'est les psychologues ou  
102 neuropsychologues qui s'en chargent dans le cadre du suivi psycho-algologique. Par contre,  
103 tout le monde le renforce, toute l'équipe connaît le pacing et toute l'équipe peut le renforcer  
104 dans leurs entretiens individuels et leur prise en charge selon leurs spécificités, je ne considère  
105 en aucun cas que le pacing est un outil de psychologie parce que justement le modèle  
106 biopsychosocial il est intéressant notamment pour l'interdisciplinarité, tout le monde a sa  
107 place y compris l'ergothérapeute.

108 **Vous nous avez dit que vous utilisiez le pacing auprès d'enfants, quelles seraient les  
109 adaptations que vous avez mises en place pour les enfants ?**

110 Alors, nous avons quelque chose d'un peu particulier que l'on appelle la boîte à pharmacie  
111 magique, je vous inviterais à aller voir sur notre page Facebook et vous trouverez des photos  
112 et des vidéos, en fait c'est une façon de symboliser avec eux les stratégies de gestion de la  
113 douleur non médicamenteuses, alors quand on travaille avec eux, enfants et ados, même des  
114 petits, on a des enfants du primaire, je leur montre ma boîte à pharmacie magique et dedans  
115 j'ai tout sauf des médicaments, je vais sortir par exemple un pyjama pour symboliser le  
116 sommeil, une bouteille pour l'hydratation, une bouillote pour la chaleur, un nounours pour le  
117 réconfort, un jouet pour la distraction,... le but est de symboliser tout ça et puis ce qu'on  
118 demande à l'enfant c'est voilà « pour la fois d'après, tu vas préparer ta boîte à pharmacie  
119 magique, il doivent alors customiser une boîte blanche et mettre dedans toutes les choses qui  
120 symbolisent leurs stratégies antalgiques non médicamenteuses et donc quand, en éducation  
121 thérapeutique on voit le pacing avec eux, on leur demande d'ajouter un objet pour symboliser  
122 le pacing dans leur boîte à pharmacie. Le but c'est vraiment qu'ils l'utilisent dans leur  
123 quotidien, quand l'enfant a mal il peut plonger dans sa boîte à pharmacie magique et se dire  
124 aujourd'hui j'ai mal, je vais utiliser la distraction de l'attention, je vais me reposer, je vais me  
125 réconforter avec mon doudou, je vais utiliser du chaud ou du froid, ... Donc ça c'est pour les  
126 plus petits mais avec les adolescents on est quand même sur une proposition qui ressemble  
127 fort à ce qu'on fait avec les adultes. Je vais essayer de vous montrer des photos de boîtes à  
128 pharmacie (*me montre plusieurs photos de leurs site internet*).

129 **Est-ce que selon vous le concept du pacing est facile à faire comprendre aux enfants ?**

130 Oui, après c'est vrai qu'aux plus petits on ne va pas forcément leur dire que cela s'appelle du  
131 pacing. On leur explique l'importance de l'activité et souvent on utilise des métaphores, par  
132 exemple, je leur dis « si je te demande de manger un énorme gâteau tout seul est-ce que c'est  
133 possible ? Là l'enfant me répond, non, je vais être malade. Alors je leur demande, mais  
134 qu'est-ce qu'on peut faire alors pour manger le gros gâteau ? Et tout de suite ils trouvent et

135 me répondent, on va faire des parts et on va le manger petit à petit c'est plus facile » et grâce à  
136 cette analogie après j'embraille sur l'explication de la douleur dans l'activité en leur  
137 expliquant que c'est comme le gros gâteau, s'ils en font trop ils vont avoir mal et donc on va  
138 fractionner l'activité en petites parts et va s'arrêter de faire une activité avant d'avoir mal. On  
139 leur explique que par exemple s'ils veulent jouer 1h, ça serait peut-être mieux qu'ils jouent 2  
140 fois 30 minutes avec une pause entre les 2.

141 **Est-ce que vous incluez les parents dans cette technique de pacing ? Comment ?**

142 Oui, on le fait systématiquement, on appelle ça la guidance parentale. Si on veut que l'enfant  
143 mette bien en place sa stratégie, j'ai besoin que des adultes à la maison supervisent et vérifient  
144 que la technique est utilisée de manière adéquate. Donc, on va aussi enseigner aux parents ce  
145 qu'est la pacing, donc c'est le même principe que si j'expliquais à un patient adulte et on leur  
146 demande de veiller à ce que fait l'enfant et de nous faire un feedback sur comment l'enfant  
147 gère ça à la maison. Et c'est très chouette, parfois les parents m'envoient des photos. Et les  
148 parents sont ravis parce qu'en fait ce que vous devez comprendre ce que quand on travaille  
149 avec des parents d'enfants douloureux chroniques, souvent ils se sentent impuissants parce  
150 qu'ils ont été habitués à être confronté à la douleur de leur enfant et ne pas savoir quoi faire et  
151 là en leur proposant la technique du pacing, on leur redonne un rôle à jouer auprès de leur  
152 enfant pour l'aider à aller mieux. Et du coup je n'ai jamais aucun parent qui se dit embêté  
153 quand je leur demande de jouer avec le pacing de leur enfant etc et ça se passe toujours très  
154 bien.

155 **Est-ce que pour vous le pacing a un intérêt dans la prise en charge de l'enfant ?**

156 Oui complètement, à 4000%, non seulement c'est un moyen de gestion de la douleur mais  
157 pour vous ergothérapeutes, quand vous êtes dans une rééducation plus fonctionnelle c'est  
158 aussi un moyen de pouvoir avancer sur vos objectifs en ergothérapie. Parce que vous le savez,  
159 si vous travaillez une activité et qu'au bout d'un moment il y a trop de douleur vous êtes  
160 obligé d'arrêter tandis que si vous organisez vos séances en cohérence avec la méthode du  
161 pacing vous pouvez continuer votre rééducation. C'est un outil tout à fait pertinent en  
162 ergothérapie non seulement pour gérer les douleurs mais aussi pour mener à bien les activités  
163 prévues en ergothérapie, c'est super important. Est-ce que vous avez eu l'occasion de mettre  
164 en place du pacing lors de vos stages ? Et est-ce que vous avez rencontré des difficultés ?

165 **Je n'ai pas eu l'occasion de réaliser un stage dans un centre de la douleur parce qu'en  
166 France il y a très peu d'ergothérapeutes qui travaillent dans ce type de service.**

167 Est-ce qu'il y aurait d'autres choses qui vous posent question dans le pacing ?

168 **En fait, ce que je trouve difficile c'est qu'il y a des écrits sur le pacing chez l'adulte mais  
169 très peu d'écrits concernant le pacing chez l'enfant donc c'est un peu difficile de savoir  
170 comment concrètement s'est mis en place pour les enfants.**

171 Alors c'est vrai que vous ne trouverez pas d'écrit sur le pacing chez l'enfant mais ça  
172 s'explique par une raison toute simple c'est que l'évaluation et le traitement de la douleur  
173 chez l'enfant sont toujours sous-estimé, on le sait, il y a encore un gros travail de  
174 sensibilisation à faire sur la nécessité de prendre correctement en charge la douleur chez  
175 l'enfant, très souvent quand un enfant a de la douleur chronique on va vous dire que c'est de  
176 la somatisation, que c'est dans sa tête, on le voit tous les jours et pourtant on est en 2023....  
177 L'absence d'articles sur le pacing découle de ça, découle du fait que l'on commence  
178 seulement à un peu plus s'intéresser à la douleur des enfants. Vous savez moi quand j'ai

179 commencé ma carrière en centre de la douleur universitaire, même les anesthésistes pensaient  
180 que les bébés n'avaient pas de douleur. Il y a des stéréotypes liés à la perception de la douleur  
181 chez l'enfant, donc maintenant qu'on sait que c'est faux et qu'un enfant même nouveau-né  
182 perçoit tout à fait la douleur, on a extrapolé des outils qui étaient efficaces chez l'adulte et on  
183 les a mis à notre sauce pour les utiliser chez l'enfant mais effectivement vous ne trouverez pas  
184 d'article scientifique sur ces techniques.

## Annexe 7 : Attestation de consentement de l'entretien de pré-enquête

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

Je soussigné(e) : THIERRY JOIRIS

Né(e) le : 28/12/1970, à ROCOURT

Résidant à l'adresse suivante : RUE CHATEAU MASSART 25 4000 LIEGE

Autorise -----INES LE GOAEC----- dans le cadre de son diplôme en ergothérapie agissant dans le cadre de l'initiation à la recherche à l'Institut de Formation en Ergothérapie de TOULOUSE

à enregistrer ma voix **OUI**

à me photographier **OUI**

à me filmer **OUI**

Cette autorisation est consentie dans les strictes conditions suivantes :

- Utilisation de l'analyse des situations d'entretien dans le cadre de la recherche : **L'accompagnement du Syndrome Douloureux Régional Complexe en ergothérapie**
- Diffusion uniquement dans le cadre de la recherche et de la santé pour analyse des paroles des interviewés, à titre de présentation et réflexion à caractère uniquement lié à la recherche.
- Diffusion interdite en public et/ou dans le cadre d'utilisation des images pour un film destiné au grand public sans un nouveau consentement de ma part.

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

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.

La présente autorisation est délivrée en deux exemplaires, dont le premier me sera remis et le second sera conservé par -----INES LE GOAEC----- . *Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.*

Fait à : LIEGE  
08/05/23

Le :



## Annexe 8 : Analyse de Bardin de l'entretien de pré-enquête

### Objectifs de la pré-enquête :

- Identifier les intérêts à utiliser l'activity pacing auprès d'une population pédiatrique
- Identifier des adaptations possibles à faire pour les enfants.
- Avoir un retour d'expérience sur la mise en place concrète du Pacing auprès des enfants

Thème	Phrases de l'entretien	Observations
Objectifs du pacing	<p>« Ce qui est important je dirais que c'est d'aider la personne à avoir une activité adaptée et progressive » (1.22)</p> <p>« on veut que la personne puisse gérer l'activité physique, ses activités quotidiennes et la douleur qui en découle » (1.24)</p> <p>« on va chercher à équilibrer les activités de la personne dans sa semaine, découper ses activités en plusieurs sous activités, on va répartir les temps d'activité physique et de pause dans la semaine » (1.25)</p> <p>« Le but c'est que la personne apprenne à se connaître pour savoir gérer sa douleur » (1.28)</p>	<p>Selon le neuropsychologue, le but de l'activity pacing est de donner à la personne les outils pour qu'elle apprenne à connaître sa douleur et à gérer ses activités quotidiennes avec sa douleur chronique.</p> <p>L'activité doit pour cela être adaptée et progressive. Elle est fractionnée et équilibrée dans le temps.</p>
Les intérêts/avantages du pacing	<p>« le pacing permet effectivement que le patient ait un rôle actif puisque c'est quelque chose que lui-même doit appliquer dans ses activités [...] ça c'est le premier point que je vois, c'est l'autonomie du patient et le fait qu'il se sente impliqué dans sa prise en charge » (1.39)</p> <p>« Le deuxième point positif que je trouve au pacing c'est la facilité, en effet les patients sont toujours étonnés [...] dès le moment où on le comprend et on l'applique, on en voit très vite les résultats et ça c'est vraiment quelque chose qui est appréciable par les patients » (1.43)</p> <p>«le pacing par excellence c'est une stratégie de coping c'est un autre point positif pour moi » (1.52)</p> <p>«de toutes façons il n'y a aucun effet secondaire »(1.55)</p> <p>« une autre chose que j'aime bien c'est quand les patients s'approprient la technique »(1.57)</p> <p>« non seulement c'est un moyen de gestion de la douleur mais pour vous ergothérapeutes, quand vous êtes dans une rééducation plus fonctionnelle c'est aussi un moyen de pouvoir avancer sur vos objectifs en ergothérapie » (1.156)</p>	<p>L'activity pacing a plusieurs intérêts pour tout patient douloureux chronique, c'est une technique qui lui donne un rôle actif dans sa prise en charge, elle lui permet de gagner en autonomie, c'est une technique facile à mettre en place et dont on observe rapidement les résultats, c'est une technique de coping qui permet à l'enfant d'apprendre à gérer sa douleur dans son quotidien, elle permet de progresser dans les objectifs en ergothérapie et ne comporte aucun effet secondaire.</p>
Moyens concrets de mise en place du pacing auprès des enfants	<p>« avec les adolescents on est quand même sur une proposition qui ressemble fort à ce qu'on fait avec les adultes » (1.125)</p> <p>« l'éducation thérapeutique » (1.69)</p>	<p>Avec les adolescents, l'activity pacing est mis en place en premier lieu grâce à l'éducation thérapeutique</p>



	<p>« on va pouvoir leur expliquer l'importance d'avoir une activité physique adaptée et progressive » (1.70)</p> <p>« elle porte aussi sur le fonctionnement de la pathologie qui est concernée » (1.77)</p> <p>« on peut utiliser des supports visuels » (1.79)</p> <p>« on peut utiliser la métaphore du compteur de voiture » (1.80)</p> <p>« on est aussi amené à leur expliquer le cercle vicieux de la douleur » (1.81)</p> <p>« on va leur expliquer comme ça puis on va voir toutes les étapes pour mettre en place le pacing » (1.84)</p> <p>« L'éducation thérapeutique c'est les psychologues ou neuropsychologues » (1.101)</p> <p>« toute l'équipe connaît le pacing et toute l'équipe peut le renforcer » (1.103)</p> <p>« les personnes doivent sélectionner 2-3 activités où elles trouveraient intéressant d'appliquer cette technique, puis on leur demande d'essayer de le mettre en place dans la vie de tous les jours. Pour cela on peut leur proposer de réaliser un nouvel emploi du temps visuel donc soit par fichier Excel soit en version papier avec des marqueurs mais on veut qu'ils se rendent compte de l'importance de l'activité physique dans leurs journées ou du fait que leur activité physique est localisée sur seulement 2 jours de la semaine et que cela forme un déséquilibre. » (1.86)</p> <p>« Et lors de la prochaine consultation on debrief avec eux et on corrige ce qui a posé problème, on peut regarder avec eux et faire des suggestions et aider la personne à trouver des solutions » (1.95)</p>	<p>dans laquelle le patient apprend le fonctionnement de sa douleur chronique, identifie le cercle vicieux de la douleur et apprend à adapter ses activités à sa douleur par le biais de supports visuels et de métaphores.</p> <p>L'activity pacing est ensuite introduit progressivement. En premier les personnes doivent sélectionner plusieurs activités significatives pour tenter d'appliquer la technique en s'aidant de supports visuels comme des plannings. Elles sont alors accompagnées pour identifier les jours durant lesquelles l'activité physique semble en déséquilibre et peut provoquer des douleurs et planifier un nouvel emploi du temps. Enfin, à la consultation suivante, un retour est réalisé avec la personne pour tenter de corriger des éléments problématiques et étendre la technique à davantage d'activités. C'est toujours la personne qui est au centre de l'accompagnement et c'est elle qui doit trouver les solutions qui pourront lui convenir.</p>
<p>Les adaptations pour les enfants</p>	<p>« La boîte à pharmacie magique » (1.110)</p> <p>« c'est une façon de symboliser avec eux les stratégies de gestion de la douleur non médicamenteuses » (1.112)</p> <p>« on leur demande d'ajouter un objet pour symboliser le pacing dans leur boîte à pharmacie » (1.121)</p> <p>« ça c'est pour les plus petits mais avec les adolescents on est quand même sur une proposition qui ressemble fort à ce qu'on fait avec les adultes » (1.125)</p>	<p>Plusieurs adaptations peuvent être proposées pour les enfants les plus jeunes. Comme pour l'adulte et l'adolescent, l'activity Pacing peut être présentée par des métaphores mais celles-ci doivent être adaptées aux enfants pour leur permettre de saisir le concept. L'une des propositions du service, selon le neuropsychologue, est</p>

	<p>« Souvent on utilise des métaphores, par exemple, je leur dis « si je te demande de manger un énorme gâteau tout seul est-ce que c'est possible ? Là l'enfant me répond, non, je vais être malade. Alors je leur demande, mais qu'est-ce qu'on peut faire alors pour manger le gros gâteau ? Et tout de suite ils trouvent et me répondent, on va faire des parts et on va le manger petit à petit c'est plus facile » et grâce à cette analogie après j'embraille sur l'explication de la douleur dans l'activité » (l.131)</p>	<p>l'utilisation d'une boîte dans laquelle l'enfant peut ranger tous les objets symbolisant des stratégies de gestion de la douleur non médicamenteuses et venir piocher dans sa boîte en cas de besoin. L'activity pacing est l'une de ces stratégies. Enfin, pour que l'enfant mette en place ces stratégies à la maison de manière adéquate, il semble primordial d'inclure les parents et de les éduquer à l'utilisation de cette technique. Cette méthode leur permet ainsi de pouvoir jouer un rôle dans le rétablissement de leur enfant.</p>
	<p>« Si on veut que l'enfant mette bien en place sa stratégie, j'ai besoin que des adultes à la maison supervisent et vérifient que la technique est utilisée de manière adéquate. Donc, on va aussi enseigner aux parents ce qu'est la pacing » (l.142)</p> <p>« on leur redonne un rôle à jouer auprès de leur enfant pour l'aider à aller mieux. Et du coup je n'ai jamais aucun parent qui se dit embêté quand je leur demande de jouer avec le pacing de leur enfant » (l.151)</p>	

## Annexe 9 : Matrices de l'entretien d'enquête

### Objectifs de l'enquête :

- Identifier les moyens les plus utilisés permettant d'accompagner un enfant SDRC-1 à la gestion de sa douleur chronique
- Identifier si l'activity pacing est un moyen intéressant dans la prise en charge de la douleur de l'enfant et comment il est mis en place
- Comprendre en quoi l'activité pacing permet de gérer sa douleur au quotidien en réorganisant ses occupations

Variable : La prise en charge de la douleur chronique des ergothérapeutes chez l'enfant SDRC-1 Auteurs : (Hill, 2016) ; (Goebel, et al., 2018) ; (Brooke & Janselwitz, 2012) ; (Harrison, et al., 2019) ; (World Health Organization, 2020) ; (ACE, 2012) ; (Lagueux, Depelteau, & Masse, 2018).	
Critères	Questions
La douleur doit être prise en charge dans sa complexité selon le modèle biopsychosocial	Quels sont selon vous les points les plus importants à respecter dans une prise en charge en ergothérapie du SDRC chez l'enfant ? Par quels moyens accompagner un enfant à la gestion de sa douleur dans ses occupations ? Comment inclure davantage les parents ?
Briser le cercle vicieux de la douleur dans les activités	
Aider le patient à s'engager dans ses occupations malgré la douleur	
La prise en charge systémique : l'accompagnement de l'entourage et des parents.	
Participer à la mise en place de moyens de réduction et de gestion de la douleur chez l'enfant : l'éducation, la désensitisation, la thérapie miroir et les techniques d'imagerie motrice, les techniques de relaxation, les stratégies de coping dont la distraction et le jeu, l'exposition graduée in vivo et l'activity pacing.	Quelle est la prise en charge standard en ergothérapie pour un enfant SDRC dans votre service ? Plus particulièrement pour la gestion de la douleur chronique, quelles techniques particulières utilisez-vous pour accompagner l'enfant dans la gestion de sa douleur au quotidien ? Pourquoi ? Observez-vous des résultats satisfaisants ? Connaissez-vous la technique du Pacing ?

Variable : l'Activity pacing chez l'enfant Auteurs : (Fordyce, 1976), (Birkholtz, Aylwin, & Harman, 2004), (Nielson, Jensen, Karsdorp, & Vlaeyen, 2013), (Micklewright, et al., 2012)	
Critères	Questions
Approche utilisée en ergothérapie	Connaissez-vous la technique du Pacing ? Avez-vous déjà utilisé cette technique ?
Approche centrée sur l'activité	Quels sont les points clefs de l'activity pacing chez l'enfant selon vous ?  Quels seraient selon vous les avantages et les inconvénients de cette technique pour les enfants ?
Briser le cercle vicieux de la douleur et réduire les comportements de suractivité/sous-activité.	
Réussir à gérer son activité pour l'arrêter avant d'avoir mal.	
Fractionner l'activité en plusieurs tâches	
Adapter le rythme et les pauses de l'activité	Est-ce que cela arrive que certains patients

Augmenter le taux d'activité <u>graduellement</u>	reprennent des activités qu'ils avaient arrêtés grâce au pacing ?
La conservation d'énergie : établir un nouvel équilibre entre les activités et le repos	
Moyens concrets utilisés : éducation, mises en situations, création d'un planning adapté,...	Comment mettez-vous en place cette technique concrètement dans votre service ?
Adaptations pour les enfants : le concept de pacing peut être difficile à comprendre pour certains enfants (Micklewright, et al., 2012)	Quelles adaptations mettez-vous en place pour les enfants ? Les enfants arrivent ils en général à mettre en place la méthode ? Est-il intéressant d'enseigner cette technique aux parents ?
Le niveau de preuve de l'activity pacing est mal connu	Quels seraient selon vous les avantages et les inconvénients de cette technique pour les enfants ? Cette technique est-elle intéressante pour les enfants ? Quels sont les points intéressants du pacing pour l'enfant ?

## **Annexe 10 : Guide de l'entretien d'enquête**

- Pourriez-vous me décrire rapidement le service dans lequel vous avez travaillé et ce qui vous a amené à travailler dans ce service ? A quel type de patients ?
- Avez-vous fait des études spécifiques dans le domaine de la douleur chronique ?
- Pourriez-vous me décrire une prise en charge standard en ergothérapie pour un enfant SDRC dans votre service ?
- Quels sont selon vous les points les plus importants à respecter dans une prise en charge en ergothérapie du SDRC chez l'enfant ?
- Plus particulièrement pour la gestion de la douleur chronique, quelles techniques particulières utilisez-vous pour accompagner l'enfant dans la gestion de sa douleur au quotidien ? Pourquoi ? Observez-vous des résultats satisfaisants ?
- Connaissez-vous la technique du Pacing ? Avez-vous déjà utilisé cette technique ?
- Quels sont selon vous les points clefs les plus importants de cette technique ?
- Quels seraient selon vous les points positifs et négatifs de cette technique pour les enfants ?
- Est-ce que cela arrive que certains patients reprennent des activités qu'ils avaient arrêtés grâce au pacing ?
- Comment mettez-vous en place cette technique concrètement dans votre service ?
- Les enfants arrivent-ils à mettre en place cette méthode ? Avec quelles adaptations ?
- Pensez-vous qu'il serait intéressant d'enseigner aux parents les notions du Pacing ?

## **Annexe 11 : Verbatim de l'entretien n°1 (E1)**

1 La personne qui a réalisé l'entretien m'a demandé de la tutoyer.

2 **En premier, pourrais-tu me décrire un peu où tu travailles aujourd'hui et ce qui t'a**  
3 **amené à travailler dans ce service ?**

4 Je travaille dans un hôpital à Montréal, en soins aigus, pendant 3 jours de ma semaine et les 2  
5 autres jours dans une clinique de gestion de la douleur chronique. La douleur chronique, je  
6 l'ai découverte pendant ma dernière année de master au Québec. J'ai fait mon stage dans un  
7 autre centre de gestion de la douleur en ergothérapie et j'ai pris ce poste car c'était un poste  
8 vacant qui était de 2 jours par semaine pour travailler avec l'équipe interdisciplinaire et ça m'a  
9 intéressée.

10 **Tu vois quel type de patients dans ce service de gestion de la douleur chronique ?**

11 Je ne vois la plupart du temps des personnes adultes qui vivent avec de la douleur chronique  
12 mais certains adolescents ayant des cas de douleur chronique complexe viennent parfois dans  
13 notre service. Cela peut être tout type de douleur chronique mais ils la ressentent depuis plus  
14 de 3 mois. On voit par exemple, beaucoup de patients avec des SDRC, des patients avec des  
15 lombalgies, des fibromyalgies et depuis peu, je vois aussi beaucoup de patients avec des  
16 migraines non médicamenteuses qui sont liées à des cervicalgies.

17 **As-tu fait des études spécifiques dans le domaine de la douleur chronique ?**

18 En fait, pour être ergothérapeute au Canada, il faut faire un master, une maîtrise, donc pendant  
19 ma maîtrise j'ai pris des cours spécialisés sur les troubles musculosquelettiques. Ensuite, j'ai  
20 fait mon dernier stage à l'Institut de Gériatrie de Montréal, à la clinique de la douleur et j'ai  
21 réalisé mon projet de stage dessus. Après je suis arrivée dans cet emploi à la clinique de la  
22 douleur et j'ai fait la grosse formation de 2 jours de Julie Masse sur la gestion de la douleur en  
23 ergothérapie et au fur et à mesure j'apprenais avec chaque patient et je lisais beaucoup  
24 d'articles et de livres sur le sujet.

25 **D'accord, pourrais-tu me décrire une prise en charge type en ergothérapie d'un enfant**  
26 **ayant un SDRC dans ton service ?**

27 Oui, déjà pour un enfant on utilise à peu près les mêmes prises en charge que pour l'adulte  
28 avec quelques adaptations seulement. Chaque enfant avec un SDRC est une priorité donc j'ai  
29 moins de 2 mois pour le voir. En premier, mon but est d'évaluer l'impact de sa douleur dans  
30 toutes ses occupations, je vais ensuite faire le bilan sur les dimensions physique et sur sa  
31 sensibilité, je fais souvent une évaluation de l'allodynie ou de l'hypoesthésie qui accompagne  
32 le syndrome. J'évalue aussi leur mobilité fonctionnelle avec l'aide de la physiothérapeute et  
33 depuis peu j'essaye d'évaluer aussi leur force de préhension avec le dynamomètre à poids.  
34 J'évalue aussi beaucoup tout ce qui concerne la perception de leur douleur dans leur quotidien,  
35 comment ils vivent leur douleur et comment ils la décrivent au niveau affectif et je m'aide  
36 aussi de questionnaires pour évaluer leur kinésiophobie, c'est-à-dire leur peur de bouger et  
37 leur catastrophisation pour après aiguiller la prise en charge. En général, ça peut me prendre  
38 deux séances de 60 minutes pour faire ces évaluations et leur faire comprendre à eux et à leurs  
39 parents quand c'est des enfants que nous les croyons lorsqu'ils disent qu'ils ont mal car on est  
40 souvent les premiers professionnels qu'ils rencontrent qui croient à leur douleur. Puis, souvent

41 je conclus mes deux séances d'évaluation avec un questionnaire le POAMP pour évaluer les  
42 patrons occupationnels pour voir avec le patient s'il a tendance parfois à être suractivité ou à  
43 en sous-activité face à sa douleur. Cela permet que toute l'équipe l'aligne sur la même posture  
44 face à l'enfant. Puis, comme je ne travaille que 2 jours semaine, j'essaie de leur donner du  
45 travail à la maison en autonomie, les parents aident souvent leur enfant à faire leurs exercices  
46 à la maison. Je ne peux voir les patients en séance qu'une semaine sur deux donc j'essaie  
47 vraiment de les autonomiser dans leurs exercices.

48 **Quels sont selon vous les points les plus importants à respecter dans une prise en charge**  
49 **en ergothérapie du SDRC chez l'enfant ?**

50 Dans le SDRC, je pense que ce qui est important, aussi bien chez l'enfant que chez l'adulte,  
51 c'est le comportement de la personne avec sa douleur. C'est très important de voir avec le  
52 patient s'il a tendance parfois à être suractivité ou à en sous-activité face à sa douleur pour  
53 moduler la prise en charge car s'il fait trop il jette de l'huile sur le feu mais s'il n'en fait pas  
54 assez, il n'avancera pas. Aussi, j'essaie de leur faire vite réexpérimenter des activités  
55 significatives pour qu'ils reprennent confiance en eux et qu'ils soient capables de faire  
56 certaines choses et on gradue ensemble les exercices. Je pense que c'est important pour qu'ils  
57 gagnent en autonomie et pour les motiver. Je pense que l'équipe paramédicale a vraiment une  
58 grosse part à jouer dans la prise en charge du SDRC parce que malheureusement les  
59 médicaments ne font pas des miracles pour cette pathologie. Et y a l'éducation thérapeutique  
60 aussi qui est très importante pour apprendre aux enfants que la douleur chronique elle n'est  
61 pas protectrice comme la douleur aiguë, ce n'est pas parce qu'on a mal que l'on doit tout  
62 arrêter et plus rien faire, il faut apprendre à se connaître à savoir ce que l'on peut faire et ne  
63 pas faire en fonction de sa douleur. Et pour les enfants, ce qui est très important aussi bien sûr  
64 c'est d'inclure les parents dans la prise en charge, alors ce n'est pas toujours facile mais c'est  
65 bien de les informer pour qu'ils soient au maximum investis.

66 **Quelles techniques particulières utilises-tu pour accompagner l'enfant dans la gestion de**  
67 **sa douleur au quotidien ? Et pourquoi ?**

68 Je fais beaucoup de thérapie par imagerie motrice et de la désensibilisation. La thérapie par  
69 imagerie motrice elle permet à l'enfant de visualiser son membre douloureux, donc souvent la  
70 jambe ou le pied, en train d'effectuer un mouvement sans avoir mal, on fait également de la  
71 thérapie miroir et c'est vraiment bien parce que ça aide à diminuer la douleur du patient mais  
72 aussi lors des exercices de thérapie miroir on essaie de faire des mouvements fonctionnels et  
73 c'est sûr que c'est moins évident avec la jambe mais on arrive à faire regagner de la motricité  
74 pour les patients peu mobiles. La désensibilisation, je l'utilise aussi pas mal, c'est assez  
75 efficace, mais il ne faut pas que ça provoque des douleurs trop importantes chez le patient  
76 donc on l'utilise pas pour tous les patients. C'est une technique qui aide bien pour diminuer  
77 l'intensité de la douleur et la taille de la zone douloureuse. Souvent avec la désensibilisation  
78 on apprend à l'enfant à supporter d'enfiler une chaussette puis une chaussure puis à supporter  
79 de plus en plus le contact du pied avec le sol et déjà c'est une belle progression. C'est vrai  
80 qu'en début de prise en charge, je fais beaucoup de Bottom-up en travaillant particulièrement  
81 sur la dimension physique mais je rajoute parfois des petites touches de Top Down où le  
82 patient peut travailler les activités qui lui plaisent. Pour une prise en charge qui devient  
83 longue, souvent j'évalue l'impact de leur syndrome au quotidien mais moins la dimension  
84 physique qui est souvent moins modifiable quand cela fait 7ans qu'ils ont leur SDRC par  
85 exemple, je vais vraiment centrer mon évaluation sur leurs occupations et leurs  
86 comportements face à la douleur. Après de cette population, je vais beaucoup travailler leur

87 engagement et leur équilibre occupationnel, puis je les oriente souvent vers un service plus  
88 spécifique de 3<sup>ème</sup> ligne en réadaptation de la douleur. A Montréal, ils ont un programme  
89 interdisciplinaire « vivez mieux votre vie » qui vise à se remettre en action, trouver du sens  
90 dans ses occupations et recentrer leur vie autour de leurs activités et pas autour de leur  
91 douleur. Je commence en général cette approche avec eux à la Clinique de la douleur parce  
92 que les délais d'attente sont de plus d'1 ans. Pour eux, c'est un suivi d'une fois par mois.

93 **Connaissez-vous la technique de l'activity pacing ?**

94 Alors oui, mais au Québec on appelle ça de la gestion d'énergie face à la douleur chronique.

95 **Est-ce que vous l'utilisez souvent dans votre prise en charge auprès des enfants ?**

96 Alors oui, j'en fais beaucoup avec mes patients SDRC peu importe le stade du syndrome mais  
97 seulement avec les adultes et les enfants les plus âgés.

98 **Quels sont selon vous les points clefs les plus importants de cette technique ?**

99 Alors je ne l'amène pas toujours de la même manière mais la majorité du temps je leur  
100 explique la différence entre douleur aiguë et douleur chronique, je pense que c'est vraiment ça  
101 qui est important, pour leur apprendre à s'arrêter avant leur pic de douleur, instaurer des  
102 micro-pauses dans leurs activités, des distractions cognitives ou des étirements pour retarder  
103 l'apparition de la douleur. C'est un gros challenge avec les patients enfants ! Souvent, ils le  
104 savent mais ne l'appliquent pas puis un jour il y a un déclic et ils se rendent compte que c'est  
105 beaucoup mieux de vivre comme ça pour leur douleur.

106 **Dans votre service, comment mettez-vous en place l'Activity Pacing concrètement  
107 auprès des enfants ?**

108 Concrètement, pendant 1 semaine je leur demande de remplir un emploi du temps dans lequel  
109 ils doivent remplir chaque jour les activités qu'ils ont réalisées, leur niveau d'énergie, de  
110 douleur, leurs émotions et surtout leur satisfaction pour chacune de leurs journées, là les  
111 parents peuvent les aider. Après, je n'utilise cette technique qu'auprès des enfants les plus  
112 âgées ou quand je vois qu'ils sont suffisamment matures. Donc, ensuite, ils reviennent et on  
113 regarde ensemble ce qu'ils ont écrit et je peux les aider à adapter leur semaine. Par exemple,  
114 je leur dis « Ok, ce lundi-là t'as fait 4h d'activité physique, est-ce que ça serait envisageable  
115 pour toi de le faire plutôt le mercredi matin et jeudi matin et plutôt une petite heure ? ». Je  
116 vois avec eux s'ils peuvent déléguer, diminuer ou simplement réorganiser certaines de leurs  
117 activités pour qu'ils puissent gérer leur douleur. On refait ensuite un planning ensemble avec  
118 les aménagements que la personne veut faire et après je leur donne et ils essayent de  
119 l'appliquer. A la fin, on revoit ensemble les activités qui sont difficiles pour l'enfant et je  
120 l'aide à réfléchir pour qu'il trouve la meilleure adaptation possible pour lui. Ensuite, en  
121 général, j'espace les suivis pour qu'ils aient le temps d'expérimenter leurs nouvelles  
122 semaines.

123 **Les enfants arrivent-ils en général à mettre en place la méthode ?**

124 Je ne dirais pas à 100% mais un bon 60% quand même ! Après, ce n'est pas immédiat à  
125 chaque fois, mais souvent les patients finissent par comprendre l'intérêt de cette méthode.  
126 Avec les patients les plus réticents à changer, je leur fais expérimenter sur leur programme  
127 d'exercice de la physiothérapeute. On travaille dans la même pièce avec la physiothérapeute  
128 donc quand les patients sont en train de faire leurs programmes d'exercices en physiothérapie,  
129 je les stoppe à un moment et leur demande de faire une pause même s'ils n'ont pas mal, on



130 discute un peu, on fait quelques exercices de respiration et je mets parfois de la musique et  
131 après ils reprennent leurs exercices et à la fin de la séance je leur demande à eux ou à leurs  
132 parents de m'envoyer un courriel le soir même pour me dire comment ils se sentent par  
133 rapport à d'habitude et souvent quand ils l'ont expérimenté une fois, là ils nous croient. Parce  
134 que malheureusement, la croyance la plus répandue même pour les adultes c'est que les  
135 personnes ne comprennent pas pourquoi elles feraient des pauses pour ne pas avoir mal alors  
136 que de toutes façons elles ont mal tous les jours. Elles pensent que puisque ce n'est pas  
137 pharmacologique, ce n'est pas une technique efficace.

138 **Quelles adaptations de la méthode mettez-vous en place pour des enfants ?**

139 Ça dépend de leur âge et de leur maturité cognitive parce que c'est quand même un concept  
140 abstrait à enseigner, je l'utilise souvent avec des enfants plus âgés, à partir de 13ans je dirais  
141 et je leur enseigne un peu comme aux adultes en prenant simplement plus de temps pour leur  
142 expliquer et avec des activités adaptées. Je ne l'utilise pas trop pour les enfants plus jeunes  
143 mais ça peut être possible avec l'appui des parents ou de l'environnement pour les aider à  
144 fractionner leurs activités, leur rappeler d'arrêter leur activité et les aider à s'engager dans une  
145 nouvelle activité pour qu'ils diminuent leur douleur. En fait, un adulte va être capable de  
146 s'arrêter seul, de se dire « je m'arrête, je prends des respirations, je fais un peu de méditation  
147 pendant une minute » alors que pour un enfant jeune c'est difficilement envisageable pour lui  
148 au niveau de la gestion de sa temporalité. Il aurait besoin d'une aide et de réaliser des activités  
149 qui lui parlent. Un enfant, quand il est dans jeu un peu physique, si on veut le faire changer  
150 d'activité pour qu'il arrête d'utiliser son bras ou son pied atteint de SDRC, il va falloir le  
151 remettre dans un autre jeu peut-être un peu plus cognitif. C'est bête à dire mais les écrans par  
152 exemple peuvent permettre d'arrêter les enfants assez vite. Mais je pense que ça peut être  
153 possible, il faudrait qu'on aide les parents à réaliser un planning vraiment rigoureux des  
154 activités de l'enfant comme on pourrait faire avec des patients adultes.

155 **Tu viens de l'évoquer mais du coup tu penses qu'il serait intéressant d'enseigner aux  
156 parents les notions du Pacing ?**

157 Oui je pense que c'est le meilleur moyen pour que la technique fonctionne auprès des enfants.  
158 Il faut que les parents puissent les aider, leur rappeler de faire attention à leurs activités, de  
159 s'arrêter avant d'avoir trop mal. Et ça permet aux parents de se sentir inclus dans  
160 l'accompagnement de l'enfant aussi.

161 **Pour toi, quelles sont les points positifs et négatifs de cette technique auprès des enfants  
162 ?**

163 Déjà je pense qu'elle est très utile car aujourd'hui, dans notre société, même pour les enfants,  
164 on a tendance à vouloir aller jusqu'au bout des choses, à s'épuiser, puis on s'arrête et on  
165 reprend notre énergie mais cela ne fonctionne pas comme ça pour la douleur chronique. Ils  
166 risquent de chroniciser leur pathologie en agissant comme ça ! Il est très important de leur  
167 enseigner l'Activity Pacing. Après, le point négatif, pour qu'ils l'appliquent, je pense que dans  
168 ma pratique, il me manque des moyens d'interventions : est-ce que ça serait plutôt de groupe  
169 qu'individuelle ? Avec plus de mises en situation pour vraiment leur faire voir ce que c'est de  
170 s'arrêter pendant une minute au bout de 20 minutes ? En fait, c'est le moyen de leur faire  
171 appliquer au quotidien qu'il me manque encore et j'essaie de trouver des idées car vraiment,  
172 je pense que c'est primordial dans la gestion de la douleur chronique.

173 **Est-ce que cela arrive pour certains enfants, en réorganisant leur planning, de reprendre**  
174 **des activités qu'ils avaient arrêtées ?**

175 Ils le font rarement d'eux même. Je dois initier en leur demandant s'ils aimeraient reprendre  
176 certaines activités de loisirs, parce que c'est souvent ce domaine qu'ils délaissent, alors que  
177 c'est super important, encore plus pour un enfant et souvent je leur lance le sujet et après on  
178 en reparle. Souvent, ils essaient ensuite de reprendre certaines activités par eux-mêmes et  
179 réfléchissent aux freins qui les limitent dans leurs activités. Parfois, ça m'arrive de leur  
180 prescrire une activité comme un médecin prescrirait un médicament, je lui donne une activité  
181 significative pour eux à réaliser avec la durée, l'horaire et les adaptations nécessaires et  
182 souvent ça fait plus de sens pour les parents parce que c'est comme un papier de prescription  
183 donc ils essaient de le faire faire à leur enfant. Au début de la prise en charge c'est plus  
184 difficile, ça prend quand même un bon 6 mois avant que j'embarque dans de nouvelles  
185 activités.

186 **J'ai fini de poser mes questions, auriez-vous d'autres points importants à ajouter par**  
187 **rapport à cette prise en charge ?**

188 Oui, je dirais que de plus en plus, les médecins aimeraient changer l'approche des patients  
189 SDRC. Ils aimeraient que l'on voie certains patients avant eux parce que sinon les patients se  
190 raccrochent trop au côté pharmacologique mais malheureusement dans le SDRC, il n'y a pas  
191 non plus de miracle avec les médicaments ou les interventions. L'équipe paramédicale a un  
192 rôle important à jouer dans le SDRC, souvent plus important que ce que les patients pensent.  
193 Aussi, la douleur chronique au Québec est vraiment vraiment plus développée qu'en France.  
194 On a vraiment des écrits ministériels des cheminements de parcours de soins du patient, on a  
195 beaucoup de données probantes avec les bonnes recommandations à suivre en ergothérapie,  
196 en physiothérapie, et en psychologie et c'est super intéressant ! Alors que j'ai de la famille en  
197 France qui a de la douleur chronique et qui sont suivis par aucun centre...

198 **Oui en France il y a quand même des centres de la douleur mais très peu**  
199 **d'ergothérapeutes qui travaillent dedans.**

200 Oui c'est ça, alors que pour certains patients du centre dans lequel je travaille, en général  
201 selon le profil du patient on sait quel professionnel sera dominant dans sa prise en charge  
202 (ergo, physio, psycho,...) et pour certains patient c'est vraiment un besoin d'ergothérapie qui  
203 prédomine !

## **Annexe 12 : Verbatim de l'entretien n°2 (E2)**

1 **Pourriez-vous me décrire rapidement dans quel cadre vous travaillez, avec quelle**  
2 **population et ce qui vous a amené à travailler dans ce service ?**

3 Je travaille en tant qu'ergothérapeute au centre d'évaluation et de traitement de la douleur de  
4 Berk-sur-mer où on est amené à prendre en charge beaucoup des patients SDRC et plus  
5 particulièrement des patients adultes. Ce n'est pas un service de pédiatrie mais il arrive que  
6 certains enfants qui souffrent de SDRC nous soient adressés puisqu'on a des thérapeutiques  
7 un peu plus spécifiques pour le SDRC notamment pour les SDRC sévères. Certains enfants  
8 viennent donc dans notre service où ils sont pris en charge « comme des adultes ». Après,  
9 pour ce qui m'a amené à travailler là-dedans, j'ai réalisé mon dernier stage dans ce service où  
10 j'ai travaillé sur la douleur chronique et je trouvais ça très intéressant pour un ergothérapeute  
11 puisque la douleur impacte toutes les sphères de la vie du patient donc on a une approche très  
12 globale qui correspond bien à l'ergothérapie et c'est pourquoi j'ai accepté l'opportunité de  
13 rentrer dans ce service après avoir eu mon diplôme.

14 **Avez-vous fait des études spécifiques dans le domaine de la douleur chronique ?**

15 Non jamais, je suis venue travailler dans ce service juste après avoir été diplômée en  
16 ergothérapie en 2018, c'était une reconversion.

17 **Pourriez-vous me décrire une prise en charge standard en ergothérapie pour un enfant**  
18 **SDRC dans votre service ?**

19 D'accord, alors je vais expliquer la prise en charge standard pour un adulte et ce qu'on fait un  
20 peu différemment pour un enfant car sur la forme que c'est un peu différent mais globalement  
21 le fond est le même. Dans notre service, la 1<sup>ère</sup> étape pour un ergothérapeute, c'est de réaliser  
22 un entretien avec le patient et de comprendre la répercussion de ses douleurs dans sa vie  
23 quotidienne : ce que ça change dans ses habitudes de vie, son autonomie, ses loisirs, sa  
24 situation scolaire ou professionnelle, comprendre quels sont ses projets, comment il voit les  
25 choses, comment il vit les changements dus à sa douleur et comment il se projette vers une  
26 évolution. Avec un enfant forcément ça sera juste adapté à ses occupations mais les questions  
27 sont les mêmes. L'étape 2 est un bilan fonctionnel. Chez les enfants, c'est souvent le membre  
28 inférieur qui est touché donc souvent on évalue la marche, la capacité à monter et descendre  
29 les escaliers, l'appui unipodal etc. Cela permet de mesurer les capacités et incapacités du  
30 patient. Et la dernière partie, c'est une auto-évaluation des AVQ, pour les genoux et les  
31 chevilles on utilise le WOMAC, un bilan dans lequel le patient doit évaluer sa douleur, son  
32 niveau de raideur et son niveau de difficultés dans un certain nombre d'AVQ mais les  
33 questions portent beaucoup sur des activités « d'adultes » comme conduire, faire le ménage et  
34 faire les courses qui ne sont pas adaptées aux enfants donc on ne le fait pas passer aux  
35 enfants. Donc ça, c'était pour la partie évaluation. On fait ensuite une synthèse d'équipe, dans  
36 les 2-3 jours qui ont suivi l'entrée du patient dans notre service, on fait une synthèse avec les  
37 médecins, le kiné, la psy, les infirmiers, les APA. On croise nos infos pour le médecin puisse  
38 affiner le diagnostic, affiner le plan thérapeutique et on fixe des objectifs. Après, selon les  
39 objectifs définis à la synthèse, on va viser la récupération des capacités fonctionnelles, la  
40 réduction des comportements douloureux et la réassurance de l'enfant dans le but de restituer  
41 les capacités antérieures. On va proposer des séances de rééducation un peu plus ludiques et  
42 un peu moins cadrées pour les enfants, on va proposer des jeux, des exercices physiques de  
43 base comme marcher une certaine distance ou descendre des marches avec un objectif

44 toujours fonctionnel. Après les synthèses se poursuivent toutes les semaines. Les durées de  
45 séjours sont seulement de quelques semaines dans notre service. L'objectif principal étant  
46 d'avoir une récupération au niveau des douleurs, d'avoir une récupération fonctionnelle et de  
47 pouvoir sevrer les traitements antalgiques pour pouvoir laisser sortir le patient avec une  
48 réduction de ses douleurs et une augmentation de ses capacités.

49 **Quels seraient selon vous, les points les importants à respecter dans une prise en charge**  
50 **en ergothérapie du SDRC chez l'enfant ?**

51 Alors pour un enfant, ce qui est important c'est de définir quel est son projet de prise en  
52 charge. En ergothérapie, on va chercher à comprendre son projet, ce qu'il compte refaire  
53 quand il aura moins de douleurs en termes d'activité, de rôle et de participation et on va  
54 établir avec lui son projet de prise en charge à partir de là. Il est vraiment important de  
55 comprendre les répercussions des douleurs sur la vie quotidienne de l'enfant pour  
56 éventuellement identifier certains facteurs qui pourraient être des freins à sa récupération.  
57 Tant que la douleur est présente, certaines activités sont mises entre parenthèses et il faut  
58 comprendre s'il s'agit d'une bonne ou d'une mauvaise nouvelle pour l'enfant. Si la douleur  
59 apporte des changements dans sa vie quotidienne qui lui permettent d'éviter certaines choses  
60 désagréables, cela peut être un frein à notre rééducation. Il faut identifier ces facteurs et les  
61 traiter séparément. C'est pour cela que chez un enfant, il est important de s'assurer que son projet  
62 est bien le sien et pas celui de ses parents, il faut que le projet le motive vraiment à aller  
63 mieux, ça va être pas exemple « pouvoir partir en vacances avec ses cousins » ou lâcher les  
64 cannes pour pouvoir reprendre une activité qui lui plaît. C'est pour cela qu'on fait aussi le  
65 point sur l'école et comment la scolarité de l'enfant se passait avant la problématique de  
66 santé. Bien sûr, en tant qu'ergothérapeute, nous ne sommes pas les seuls à effectuer ce travail,  
67 la psychologue le fait aussi mais comme nous parlons avec l'enfant de sa vie quotidienne  
68 nous avons aussi un rôle à jouer. Il est important d'avoir des contacts avec la famille pour  
69 l'impliquer auprès de leur enfant et essayer de régler ces problématiques-là de manière à ce  
70 que cela ne freine pas la récupération.

71 **Plus particulièrement pour la gestion de la douleur chronique, quelles techniques**  
72 **particulières utilisez-vous pour accompagner l'enfant dans la gestion de sa douleur au**  
73 **quotidien ? Et pourquoi ?**

74 L'une des techniques particulièrement efficaces pour les enfants, c'est savoir se défocaliser et  
75 s'investir dans une activité, détourner son attention de la douleur. La douleur a cette  
76 caractéristique de monopoliser l'attention et de ramener tout à elle de sorte que si la douleur  
77 fait irruption alors qu'on est en train de faire une activité, le plaisir et la satisfaction que l'on  
78 peut ressentir à faire l'activité sont coupés par la douleur et progressivement la douleur peut  
79 prendre toute la place. Plus la douleur va prendre de place, plus ça devient pénible pour le  
80 patient, donc à l'inverse, savoir utiliser ses capacités attentionnelles pour les focaliser sur  
81 autre chose va permettre de gagner de la satisfaction tout en entraînant l'articulation et en  
82 stimulant un schéma corporel. Le détournement d'attention va passer par des activités  
83 plaisantes, des jeux, dans lesquelles l'enfant va s'investir et va pouvoir se challenger un peu.  
84 Bien sûr, les activités doivent être adaptées aux capacités de l'enfant et ne doivent pas le  
85 mettre en échec car sinon c'est une porte ouverte pour que douleur reprenne. L'exigence des  
86 activités doit être progressive et mettre l'enfant en situation de réussite pour pouvoir valoriser  
87 son activité sans trop parler de la douleur. Il est important de ne jamais ramener l'enfant à sa  
88 douleur, dire « tu vois t'as pas eu mal » en fin de séance par exemple, c'est rappeler à l'enfant  
89 qu'il aurait pu avoir mal. En tant que thérapeute, il faut quand même rester très attentifs aux

90 comportements douloureux de l'enfant, nos séances doivent en prendre compte, c'est-à-dire  
91 que si on se rend compte que l'enfant commence à avoir mal, avant que l'enfant arrête  
92 l'exercice ou qu'il s'en plaigne, nous pouvons proposer une autre activité, changer la  
93 consigne de l'exercice ou lui proposer une petite pause sans lui exprimer la raison de manière  
94 à garder une bonne gestion de la douleur. Il nous arrive aussi d'utiliser la thérapie miroir, ça  
95 fonctionne pas mal, on l'utilise surtout au début de la prise en charge dans le cas où l'enfant a  
96 très peu de mobilité et que très peu d'exercices actifs sont possibles, ce qui est souvent le cas  
97 des enfants qui viennent nous voir. Dès que le travail actif redevient possible, on arrête la  
98 thérapie miroir.

99 **Observez-vous des résultats satisfaisants ?**

100 Oui, chez les enfants, les évolutions peuvent vraiment être spectaculaires, autant les  
101 algodystrophies peuvent être plus spontanées chez les enfants que chez les adultes, autant les  
102 régressions d'algodystrophies aussi sont spontanées et peuvent être spectaculaires. L'idée,  
103 comme je l'ai dit, est de bien identifier tous les facteurs qui sont en lien avec ce syndrome et  
104 de bien identifier les modifications de l'environnement depuis que le syndrome est apparu car  
105 sinon le retour aux habitudes antérieures peut être plus difficile à obtenir. Le but est de vérifier  
106 que l'environnement soit favorable, pour que l'enfant ait plus de choses à gagner à aller  
107 mieux qu'à rester dans une attitude douloureuse. On parle d'encourager les comportements  
108 bienportants pour réduire les comportements douloureux.

109 **Connaissez-vous la technique du Pacing ?**

110 Je veux bien que vous me la réexpliquiez.

111 **L'idée du Pacing c'est d'apprendre aux personnes à gérer le rythme de leurs activités,**  
112 **faire des pauses, apprendre à gérer sa douleur et apprendre à gérer son activité pour**  
113 **pouvoir l'arrêter avant d'avoir mal et alterner les activités qui sont faciles et difficiles**  
114 **dans le but de reprendre le plus d'activités possible au final.**

115 **Avez-vous déjà utilisé cette technique ?**

116 Alors, pas forcément en tant que technique proprement dite mais, oui je pense. En  
117 ergothérapie, on essaye d'adapter l'intensité de l'exercice, le nombre de répétition et  
118 l'endurance en fonction de chaque enfant et d'être très progressif dans sa récupération de  
119 manière à enchaîner les expériences positives parce que dans la gestion de la douleur, il y a  
120 aussi une importante partie de récupération de la confiance dans ses capacités. On propose  
121 donc des exercices faciles au début, on les répète pour que l'enfant reprenne confiance en ses  
122 capacités et reprenne peu à peu des activités qu'il ne pensait plus être capable de faire. Pour  
123 cela, on utilise le détournement d'attention et le jeu mais on alterne aussi les exercices, on  
124 propose à l'enfant de faire des pauses et je pense que cela peut entrer dans la méthode du  
125 Pacing.

126 **Les enfants arrivent-ils en général à suivre cette méthode du pacing que vous proposez**  
127 **vous lors des séances ? Est-ce qu'il y a d'autres adaptations particulières pour les**  
128 **enfants ?**

129 Oui ils y arrivent, le but est justement que l'ergo analyse bien les capacités de l'enfant et  
130 construise bien ses séances de manière progressive et adaptée pour que l'enfant y arrive avec  
131 juste le bon dosage de difficultés. Après je dirais dans les adaptations que c'est important  
132 aussi de souligner la réussite de l'enfant, cela valorise l'enfant et donc la récupération

133 fonctionnelle et la reprise de confiance mais à condition de savoir adapter et graduer le degré  
134 d'exigence des exercices pour que ça se passe bien, pour que ça se fasse progressivement et  
135 éviter les situations d'échec.

136 **Quels sont les points clefs les plus importants de cette méthode selon vous ?**

137 Ce qui me paraît important dans cette technique c'est le côté progressif, c'est vraiment  
138 important de le prendre en compte dans la douleur chronique, de pas aller trop vite et faire  
139 trop d'un coup pour ne pas faire flamber la douleur. Savoir quand stopper les activités avant  
140 que la douleur devienne trop forte et d'avoir des pics douloureux qui pourraient mettre en  
141 péril le progrès de notre rééducation. En tant que thérapeute c'est effectivement important.

142 **Quels seraient selon vous les points positifs et négatifs de cette technique pour un enfant  
143 selon vous ?**

144 Les avantages que je peux y voir, c'est ce que je viens de dire, c'est vraiment cette  
145 progression, ces pauses et ce nouveau rythme qu'on essaye d'instaurer pour le patient. C'est  
146 vraiment quelque chose que l'on doit avoir en tête pour construire les séances en gérant bien  
147 la douleur de l'enfant et lui faire changer d'exercice ou de jeu avant qu'il ait mal et lui faire  
148 faire des pauses au bon moment, ça c'est vraiment important. Après, dans les inconvénients,  
149 je ne sais pas si c'est vraiment quelque chose que l'on doit apprendre à l'enfant, je suis un peu  
150 plus réservée sur ce point-là, surtout sur une population pédiatrique. Dans un SDRC chez  
151 l'enfant, il ne faudrait pas que le Pacing devienne une mauvaise habitude car son SDRC est  
152 temporaire, la plupart des enfants se rétablissent et n'ont aucune séquelle, l'objectif est donc  
153 que l'enfant récupère spontanément des habitudes de vie très très proches de celles qu'il avait  
154 avant son syndrome au fur et à mesure de ses traitements. Le Pacing, pour moi, ça le  
155 focaliserait trop sur ses douleurs, sur le fait de trop réfléchir avant de se lancer dans une  
156 activité et à s'auto-limiter par rapport aux douleurs. Si on lui apprend cette technique-là, on  
157 lui demande de se lancer dans une activité puis de s'arrêter et de se demander s'il a mal ou  
158 pas, pour moi ça serait mettre un peu trop d'attention sur ses douleurs et ça risque d'être  
159 contre-productif. Autant avec certains patients avec des lombalgies chroniques par exemple  
160 ou même pour des adultes ayant un SDRC, c'est tout à fait une technique que l'on peut  
161 utiliser mais c'est des personnes qui ont une pathologie plus chronique, c'est-à-dire qu'eux ils  
162 devront de toutes façons acquérir un certain nombre d'outils pour gérer par eux-mêmes leur  
163 douleur sur le long terme autant un SDRC chez l'enfant, on part du principe qu'il va finir par  
164 régresser totalement et qu'il n'y aura aucune séquelle. Et donc justement, le but c'est  
165 d'effacer ces comportements douloureux et de le rassurer, de faire reprendre confiance dans  
166 les capacités alors oui c'est progressif mais pas partir du principe qu'il doit apprendre des  
167 techniques sur le long terme pour gérer ces douleurs pour moi ça serait trop se focaliser sur  
168 ses douleurs.

169 **Comment vous, vous mettriez en place cette technique concrètement ?**

170 Pour moi, ça se baserait sur l'analyse d'activité et l'observation. En préparant une séance, il  
171 faut d'essayer de savoir où en est le patient dans ses capacités, dans ses symptômes  
172 douloureux et adapter les activités en fonction. Quand on teste un jeu, un exercice, il faut  
173 analyser comment ça se passe, voir si l'enfant est investi, s'il a des comportements  
174 douloureux, des comportements d'évitement... L'évitement c'est particulier, cela peut être  
175 quelque chose qui a été appris, cela peut être de la prévention, de la peur de la douleur aussi.  
176 Si l'exercice se déroule bien, on peut augmenter progressivement l'exigence mais si l'enfant  
177 ne semble pas en forme ou douloureux, on va peut-être faire quelque chose d'un peu plus

178 facile pour que l'enfant reprenne confiance, faire un peu plus de pauses, papoter et de  
179 l'adapter à ses capacités ou de son humeur du jour.

180 **Vous est-il déjà arrivé que certains patients reprennent des activités qu'ils avaient**  
181 **arrêtés grâce à cette méthode ?**

182 Pour des adultes, c'est fréquent quand on enseigne cette méthode à des personnes qui ont une  
183 lombalgie chronique par exemple, au début ils essayent de gérer leur douleur dans leurs  
184 activités actuelles mais au bout d'un certain temps quand ils se sont bien emparés de la  
185 méthode il arrive qu'avec mes conseils ou ceux des autres professionnels de santé ils essayent  
186 de reprendre petit à petit certaines activités qu'ils avaient l'habitude de faire avant l'arrivée de  
187 leur maladie. Pour les adultes qui ont un SDRC aussi ça arrive que lorsque leur syndrome  
188 s'est chronicisé, elles apprennent à gérer leurs activités quotidiennes avec leurs douleurs et  
189 certaines personnes arrivent à reprendre petit à petit certaines activités. Après pour les enfants  
190 on utilise assez peu cette méthode mais effectivement avec les exercices de rééducation le but  
191 est qu'ils reprennent au maximum les habitudes de vie qu'ils avaient avant l'apparition du  
192 syndrome.

193 **Pensez-vous qu'il serait intéressant d'enseigner aux parents les notions du Pacing ?**

194 Alors cela peut être intéressant c'est sûr pour la plupart des parents. Il y a une vigilance à  
195 avoir si les parents sont surprotecteurs, cela permettrait de leur donner un outil plus adapté  
196 que la surprotection et cela permettrait de leur donner un rôle plus actif en leur disant qu'ils  
197 n'ont pas besoin de surprotéger leur enfant mais qu'ils peuvent veiller à ce que leur enfant  
198 n'en fasse pas trop, ils peuvent lui faire varier ses activités et lui faire faire des pauses au bon  
199 moment. Ils connaissent bien leur enfant et seront de bons guides pour permettre à l'enfant  
200 d'arrêter son activité avant qu'il ait mal sans le focaliser trop sur sa douleur. Attention quand  
201 même que le parent ne soit pas trop limitant et qu'un enfant qui est motivé pour reprendre ses  
202 activités puisse le faire, ils doivent être bien informés et doivent utiliser la technique à bon  
203 escient. C'est très intéressant aussi pour les parents qui peuvent ne pas être impliqués du tout,  
204 cela leur permettrait d'intervenir dans le quotidien de l'enfant à ce niveau-là. En tout cas, le  
205 rôle des parents, pour le pacing ou pour autre chose, est primordial et ils doivent être inclus  
206 dans la prise en charge de leur enfant.

## Annexe 13 : Attestation de consentement d'E1



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

Je soussigné(e) : [REDACTED]

Né(e) le : 4 novembre 1956 à Engouven-lez-Armaignac (95)

Résident à l'adresse suivante : 4555 rue Dorset, Montréal (QC) H2T 2C7, CANADA

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

à enregistrer ma voix



à me photographier



à me filmer



Cette autorisation est consentie dans les strictes conditions suivantes :

- Utilisation de l'analyse des situations d'entretien dans le cadre de la recherche : ..... (non du mémoire).
- Diffusion uniquement dans le cadre de la recherche et de la santé pour analyse des paroles des interviewés, à titre de présentation et réflexion à caractère uniquement lié à la recherche.
- Diffusion interdite en public et/ou dans le cadre d'utilisation des images pour un film destiné au grand public sans un nouveau consentement de ma part.

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

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.

La présente autorisation est délivrée en deux exemplaires, dont le premier me sera remis et le second sera conservé par ..... Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.

Fait à : Montréal

Le : 10/23-03-02

[REDACTED]



## Annexe 14 : Attestation de consentement d'E2



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

Je soussigné(e) : \_\_\_\_\_

Né(e) le : 25/06/1974 à Lille

Résidant l'adresse suivante : 7 rue des sautoirs 82152 Neufchatel

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

à enregistrer ma voix

à me photographier

à me filmer

Cette autorisation est consentie dans les strictes conditions suivantes :

- Utilisation de l'analyse des situations d'entretien dans le cadre de la recherche : **L'accompagnement en ergothérapie du Syndrome Douloureux Régional Complexe (SDRC) chez l'enfant**
- Diffusion uniquement dans le cadre de la recherche et de la santé pour analyse des paroles des interviewés, à titre de présentation et réflexion à caractère uniquement lié à la recherche.
- Diffusion interdite en public et/ou dans le cadre d'utilisation des images pour un film destiné au grand public sans un nouveau consentement de ma part.

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

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.

La présente autorisation est délivrée en deux exemplaires, dont le premier me sera remis et le second sera conservé par Inès Le Goaëc. *Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.*

Fait à : Neufchatel Le : 8/3/2023

## Annexe 15 : Analyse de Bardin des entretiens d'enquête

### Objectifs de l'enquête :

- Identifier les moyens les plus utilisés permettant d'accompagner un enfant SDRC-1 à la gestion de sa douleur chronique
- Identifier si l'activity pacing est un moyen intéressant dans la prise en charge de la douleur de l'enfant et comment il est mis en place
- Comprendre en quoi l'activité pacing permet de gérer sa douleur au quotidien en réorganisant ses occupations

Grands thèmes :

: partie 1 : l'accompagnement de l'enfant ayant un SDRC-1 en ergothérapie dont les moyens d'intervention utilisés dans la gestion de la douleur

: partie 2 : l'activity pacing

Thème	Phrases de l'entretien	Observations
La phase d'évaluation	<p><b>E1</b> : « impact de sa douleur dans ses occupations, bilan sur les dimensions physiques et la sensibilité (allodynie et hypoesthésie), évaluation de la mobilité fonctionnelle, forces de préhension, perception de la douleur, évaluation de la kinésiophobie, évaluation des patrons occupationnels (suractivité/sous-activité).                      Evaluation de la suractivité/sous-activité → « Cela permet que toute l'équipe l'aligne sur la même posture face à l'enfant. » (1.43)</p>	<p>Nous pouvons remarquer que les évaluations portent chacune sur la perception et l'impact de la douleur afin d'évaluer comment la personne vit sa douleur dans les activités quotidiennes et un bilan fonctionnel sur les capacités et incapacités de l'enfant. Néanmoins, le bilan de E1, ergothérapeute au Canada, semble plus complet et évalue aussi la kinésiophobie et les patrons occupationnels de la personne.</p>
	<p><b>E2</b> : « entretien des répercussions de la douleur dans sa vie quotidienne « Avec un enfant forcément ça sera juste adapté à ses occupations mais les questions sont les mêmes. » (1.26), bilan des capacités et incapacités fonctionnelles</p>	
La prise en charge type d'un enfant dans le service	<p><b>E1</b> : « déjà pour un enfant <b>on utilise à peu près les mêmes prises en charge</b> que pour l'adulte avec quelques adaptations seulement » (1.27)                      « <b>J'essaye de leur faire vite réexpérimenter des activités significatives</b> pour qu'ils reprennent confiance en eux et qu'ils soient capables de faire certaines choses et on gradue ensemble les exercices » (1.54)                      « <b>travail à la maison en autonomie</b> »(1.45)                      « Je ne peux voir les patients en séance qu'une semaine sur deux donc j'essaye vraiment de <b>les autonomiser dans leurs exercices.</b> » (1.46)                      « en début de <b>prise en charge</b>, je fais beaucoup de Bottom-up en travaillant particulièrement sur la dimension physique mais je rajoute parfois des petites touches de Top Down où le patient peut travailler les activités qui lui plaisent » (1.68)</p>	<p>Les deux ergothérapeutes utilisent des approches similaires pour les enfants ayant un SDRC-1 et pour les adultes avec seulement quelques adaptations dans la forme. Cependant, les deux ergothérapeutes travaillent dans un service initialement prévu pour accueillir des adultes. E1 base sa prise en charge sur l'occupation et parle de reprendre au plus vite les activités significatives, elle utilise une approche bottom-up en début de prise en charge puis une approche Top-down. Elle donne des exercices aux patients à la maison. E2 insiste sur la prise en charge du patient en interdisciplinarité, ils fixent en équipes les objectifs</p>
	<p><b>E2</b> : « je vais expliquer la prise en charge standard pour un adulte et ce qu'on fait un peu différemment pour un enfant car sur la forme que <b>c'est un peu différent mais globalement le fond est le même</b> » (1.19) « <b>synthèse</b></p>	

	<p><b>d'équipe</b> »(1.35) « On croise nos infos pour le médecin puisse affiner le diagnostic, affiner le plan thérapeutique et on fixe <b>des objectifs</b> [...] on va viser la récupération des capacités fonctionnelles, la réduction des comportements douloureux et la réassurance de l'enfant dans le but de restituer les capacités antérieures » (1.37) « <b>L'objectif principal</b> étant d'avoir une récupération au niveau des douleurs, d'avoir une récupération fonctionnelle et de pouvoir sevrer les traitements antalgiques » (1.45) « <b>On va proposer des séances de rééducation un peu plus ludiques et un peu moins cadrées pour les enfants</b>, on va proposer des jeux, des exercices physiques de base comme marcher une certaine distance ou descendre des marches avec un objectif toujours fonctionnel. » (1.41) « <b>Les durées de séjours</b> sont seulement de quelques semaines dans notre service » (1.44)</p>	<p>de prise en charge de l'enfant, sa prise en charge en ergothérapie est de type bottom-up de manière ludique et adaptée pour les enfants.</p> <p>Une des différences est que E1 voit les patients 1 semaine sur 2 à long terme dans la clinique de la douleur tandis que E2 voit seulement les patients quelques semaines avant qu'ils soient orientés vers un autre service.</p>
<p>Les points les plus importants de la PEC de l'enfant SDRC</p>	<p><b>E1</b> : « leur faire comprendre à eux et à leurs parents quand c'est des enfants que nous les croyons lorsqu'ils disent qu'ils ont mal car on est souvent les premiers professionnels qu'ils rencontrent qui croient à leur douleur » (1.38)</p> <p>« je pense que ce qui est important, aussi bien chez l'enfant que chez l'adulte, c'est <b>le comportement de la personne avec sa douleur</b>. C'est très important de voir avec le patient s'il a tendance parfois à être suractivité ou à en sous-activité face à sa douleur pour moduler la prise en charge car s'il fait trop il jette de l'huile sur le feu mais s'il n'en fait pas assez, il n'avancera pas » (1.50)</p> <p>« <b>l'équipe paramédicale</b> a vraiment une grosse part à jouer dans la prise en charge du SDRC » (1.57) « <b>l'éducation thérapeutique</b> aussi qui est très importante » (1.59) « , ce qui est très important aussi bien sûr c'est <b>d'inclure les parents</b> dans la pris en charge » (1.64)</p> <p><b>E2</b> : « ce qui est important c'est <b>de définir quel est son projet</b> de prise en charge » (1.51) « Il est vraiment important de <b>comprendre les répercussions des douleurs sur la vie quotidienne de l'enfant pour éventuellement identifier certains facteurs qui pourraient être des freins à sa récupération</b> [...] Si la douleur apporte des changements dans sa vie quotidienne qui lui permettent d'éviter certaines choses désagréables, cela peut être un frein à notre rééducation » (1.54) « bien identifier tous les facteurs qui sont en lien avec ce syndrome et [...] <b>vérifier que l'environnement soit favorable, pour que l'enfant ait plus de choses à gagner à aller mieux qu'à rester dans une attitude douloureuse</b> » (1.103) « chez un enfant, il important de <b>s'assurer que son projet est bien le sien</b> et pas celui de ses parents » (1.61) « C'est pour cela qu'on fait aussi le point sur l'école et comment la <b>scolarité</b> de l'enfant » (1.64) « Bien sûr, en tant qu'ergothérapeute, nous ne sommes pas les seuls à effectuer ce travail, la psychologue le fait aussi mais comme nous parlons avec</p>	<p>Les deux ergothérapeutes se rejoignent sur un point : il est important d'inclure les parents dans la prise en charge de l'enfant.</p> <p>Pour E1, il est important d'identifier les comportements de la personne face à sa douleur pour mieux pouvoir les prendre en charge, l'éducation thérapeutique est donc primordiale pour éduquer le patient à ce sujet. Selon E1, l'équipe paramédicale est particulièrement importante pour accompagner un patient SDRC car les traitements médicaux ne sont pas très efficaces.</p> <p>Les deux ergothérapeutes semblent d'accord sur l'idée qu'un travail interdisciplinaire est important dans la PEC du SDRC chez l'enfant.</p> <p>Pour E2, il est important de bien définir le projet de l'enfant, sa motivation et d'identifier toutes les répercussions des douleurs sur la vie de l'enfant et les facteurs pouvant être des freins à la récupération de l'enfant (bénéfices secondaires, ...). Il faut garantir à l'enfant un environnement favorable à son rétablissement.</p>

	<p>l'enfant de sa vie quotidienne nous avons aussi un rôle à jouer. Il est important d'avoir <b>des contacts avec la famille</b> pour l'impliquer auprès de leur enfant » (1.66)</p>	
<p>Les moyens de gestion de la douleur</p>	<p><b>E1 :</b> « Je fais beaucoup <b>de thérapie par imagerie motrice</b> et de la <b>désensibilisation</b> » (1.68) « <b>La thérapie par imagerie motrice</b> elle permet à l'enfant de visualiser son membre douloureux, donc souvent la jambe ou le pied, en train d'effectuer un mouvement sans avoir mal, on fait également de la <b>thérapie miroir</b> et c'est vraiment bien parce que ça aide à diminuer la douleur du patient mais aussi lors des exercices de thérapie miroir on essaye de faire des mouvements fonctionnels et c'est sûr que c'est moins évident avec la jambe mais on arrive à faire regagner de la motricité pour les patients peu mobiles » (1.68) « <b>La désensibilisation</b>, je l'utilise aussi pas mal, c'est assez efficace, mais il ne faut pas que ça provoque des douleurs trop importantes chez le patient donc on l'utilise pas pour tous les patients. C'est une technique qui aide bien pour diminuer l'intensité de la douleur et la taille de la zone douloureuse. Souvent avec la désensibilisation on apprend à l'enfant à supporter d'enfiler une chaussette puis une chaussure puis à supporter de plus en plus le contact du pied avec le sol et c'est une belle progression » (1.74) « en début de <b>prise en charge</b>, je fais beaucoup de <b>Bottom-up</b> en travaillant particulièrement sur la dimension physique mais je rajoute parfois des <b>petites touches de Top Down</b> où le patient peut travailler les activités qui lui plaisent » (1.79).« Pour une prise en charge qui devient longue souvent [...] je vais vraiment centrer mon évaluation sur leurs occupations et leurs comportements face à la douleur. Auprès de cette population, <b>je vais beaucoup travailler leur engagement et leur équilibre occupationnel</b>, puis je les oriente souvent vers un service plus spécifique » (1.82) « Pour eux, c'est un suivi d'une fois par mois. » (1.92)</p> <p><b>E2 :</b> « savoir se défocaliser et s'investir dans une activité, <b>détourner son attention de la douleur</b> » (1.74) « Plus la douleur va prendre de place, plus ça devient pénible pour le patient, donc à l'inverse, savoir utiliser ses capacités attentionnelles pour les focaliser sur autre chose va permettre de gagner de la satisfaction tout en entraînant l'articulation et en stimulant un schéma corporel. Le détournement d'attention va passer par des activités plaisantes, des jeux, dans lesquelles l'enfant va s'investir et va pouvoir se challenger un peu. Bien sûr, les activités doivent être adaptées aux capacités de l'enfant et ne doivent pas le mettre en échec car sinon c'est une porte ouverte pour que douleur reprenne » (1.79) « <b>L'exigence des activités doit être progressive</b> et mettre l'enfant en situation de réussite»(1.85) « Il est important de <b>ne jamais ramener l'enfant à sa douleur</b> » (1.87) « En tant que thérapeute, il faut quand même <b>rester très attentif aux comportements douloureux de l'enfant</b>, nos séances</p>	<p>Les méthodes utilisées pour aider les enfants SDRC-1 à gérer leurs douleurs chroniques sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La thérapie par imagerie motrice dont la thérapie miroir évoquée comme efficace pour réduire les douleurs et favoriser la récupération motrice par les deux ergothérapeutes</li> <li>- La désensibilisation qui permet aux patients de réduire l'intensité de leurs douleurs, de réduire la taille de leur zone douloureuse et de mieux accepter le contact sur la zone douloureuse selon E1</li> <li>- Le détournement d'attention par des techniques de distractions grâce au jeu et à des activités plaisantes pour apprendre à l'enfant à défocaliser son attention de la douleur selon E2</li> </ul> <p>Pour E1, il est également important de travailler l'engagement occupationnel auprès des patients chez qui le SDRC s'est chronicisé.</p> <p>Pour E2, un point d'attention important à avoir pour le thérapeute est de prendre en charge l'enfant de manière progressive et adaptée et de rester attentifs aux comportements douloureux de l'enfant et d'arrêter les activités effectuées en séance avant que l'enfant n'ait trop mal.</p>

	<p>doivent en prendre compte »(1.89) → adapter les séances « avant que l'enfant arrête l'exercice ou qu'il s'en plaigne, nous pouvons proposer une autre activité, changer la consigne de l'exercice ou lui proposer une petite pause sans lui exprimer la raison de manière à garder une bonne gestion de la douleur » (1.91)</p> <p>« la <b>thérapie miroir</b>, ça fonctionne pas mal, on l'utilise surtout au début de la prise en charge dans le cas où l'enfant a très peu de mobilité et que très peu d'exercices actifs sont possibles »(1.94)</p> <p>Résultats : « chez les enfants, les évolutions peuvent vraiment être spectaculaires » (1.100)</p>	
<p>L'utilisation de l'activity pacing</p>	<p><b>E1</b> : « au Québec on appelle ça de la <b>gestion d'énergie</b> » (1.94) « <b>j'en fais beaucoup avec mes patients SDRC</b> peu importe le stade du syndrome mais seulement avec les adultes et les enfants les plus âgés. » (1.96) « je <b>n'utilise cette technique qu'auprès des enfants les plus âgées ou quand je vois qu'ils sont suffisamment matures.</b> » (1.111) « « Ça dépend de leur âge et de leur maturité cognitive parce que c'est quand même un concept abstrait à enseigner, je l'utilise souvent avec des enfants plus âgés, à partir de 13ans je dirais et je leur enseigne un peu comme aux adultes en prenant simplement plus de temps pour leur expliquer et avec des activités adaptées » (1.139)</p> <p><b>E2</b> : <i>Besoin qu'on lui redonne la définition</i> « <b>pas forcément en tant que technique proprement dite</b> mais oui » (1.116) « « Après pour les enfants on utilise assez peu cette méthode » (1.189)</p>	<p>E1 connaît bien la technique du pacing, elle l'utilise fréquemment auprès des adultes ayant un SDRC et avec les adolescents ou enfants suffisamment matures selon elle pour comprendre le concept du pacing.</p> <p>E2 connaît moins bien cette technique, après que l'ai redéfinie, elle semble comprendre le concept mais ne l'applique pas en tant que tel auprès des enfants SDRC. Certaines notions importantes du pacing sont cependant utilisées auprès de ce public.</p>
<p>Les intérêts de l'activity pacing pour l'enfant</p>	<p><b>E1</b> : « très utile car aujourd'hui, dans notre société, même pour les enfants, on a tendance à vouloir aller jusqu'au bout des choses, à s'épuiser, puis on s'arrête et on reprend notre énergie mais cela ne fonctionne pas comme ça pour la douleur chronique. Ils risquent de chroniciser leur pathologie en agissant comme ça ! Il est <b>très important de leur enseigner l'Activity Pacing</b> » (1.163)</p> <p><b>Réorganiser leur planning/reprendre leurs activités</b> : « Ils le font rarement d'eux même. Je dois initier en leur demandant s'ils aimeraient reprendre certaines activités de loisirs, parce que c'est souvent ce domaine qu'ils délaissent, alors que c'est super important, encore plus pour un enfant » (1.175) « Parfois, ça m'arrive de leur prescrire une activité comme un médecin prescrirait un médicament, je lui donne une activité significative pour eux à réaliser avec la durée, l'horaire et les adaptations nécessaires et souvent ça fait plus de sens pour les parents parce que c'est comme un papier de prescription donc ils essayent. » (1.179)</p> <p><b>E2</b> : « Ce qui me paraît important dans cette technique c'est le <b>côté progressif</b>, c'est vraiment important de le prendre en compte dans la douleur chronique, de pas aller trop vite et faire trop d'un coup pour ne pas faire flamber la</p>	<p>Les deux ergothérapeutes s'accordent pour dire qu'il est important pour une personne douloureuse chronique d'apprendre à rythmer ses activités de manière adaptée à la douleur, ne pas aller trop vite et ne pas faire trop d'un coup pour ne pas augmenter la douleur. Il est important pour la personne de savoir quand stopper son activité pour ne pas avoir de pics douloureux qui mettraient en péril la rééducation et pourrait chroniciser la pathologie.</p> <p>Pour E1, c'est pour cela qu'il est important d'enseigner l'activity pacing aux patients et pour E2, c'est pour cela que l'ergothérapeute doit bien construire ses séances de manière adaptée aux capacités et à la</p>

	<p>douleur. Savoir quand stopper les activités avant que la douleur devienne trop forte et d'avoir des pics douloureux qui pourraient mettre en péril le progrès de notre rééducation. » (1.137) « C'est vraiment quelque chose que l'on doit avoir en tête pour construire les séances en gérant bien la douleur de l'enfant et lui faire changer d'exercice ou de jeu avant qu'il ait mal et lui faire faire des pauses au bon moment, ça c'est vraiment important » (1.145)</p> <p><b>Réorganiser leur planning/reprendre leurs activités :</b> « Pour des adultes, c'est fréquent quand on enseigne cette méthode » (1.182) « Après pour les enfants on utilise assez peu cette méthode » (1.189)</p>	<p>douleur du patient.</p> <p>Pour E1, avec l'aide de l'activity pacing, l'ergothérapeute peut permettre à un patient de reprendre certaines de ses activités dont ses activités de loisirs.</p>
<p>Les inconvenients de l'activity pacing</p>	<p><b>E1 :</b> « le point négatif, pour qu'ils l'appliquent, je pense que dans ma pratique, il me <b>manque des moyens d'interventions</b> : est-ce que ça serait plutôt de groupe qu'individuelle ? Avec plus de mises en situation pour vraiment leur faire voir ce que c'est de s'arrêter pendant une minute au bout de 20 minutes ? » (1.167)</p> <p><b>E2 :</b> « dans les inconvénients, <b>je ne sais pas si c'est vraiment quelque chose que l'on doit apprendre à l'enfant</b>, je suis un peu plus réservée sur ce point-là, surtout sur une population pédiatrique. Dans un SDRC chez l'enfant, <b>il ne faudrait pas que le Pacing devienne une mauvaise habitude</b> car son SDRC est temporaire, la plupart des enfants se rétablissent et n'ont aucune séquelle, <b>l'objectif est donc que l'enfant récupère spontanément des habitudes de vie</b> très très proches de celles qu'il avait avant son syndrome au fur et à mesure de ses traitements. <b>Le Pacing, pour moi, ça le focaliserait trop sur ses douleurs</b>, sur le fait de trop réfléchir avant de se lancer dans une activité et à s'auto-limiter par rapport aux douleurs. » (1.148) « le but c'est d'effacer ses comportements douloureux et de le rassurer, de faire reprendre confiance dans les capacités alors oui c'est progressif mais pas partir du principe qu'il doit apprendre des techniques sur le long terme pour gérer ces douleurs. » (1.163)</p>	<p>E1 est convaincue de l'importance de l'activity pacing mais manque de moyens concrets pour l'apprendre à ses patients et qu'ils l'appliquent dans leurs activités quotidiennes. En effet, elle passe par de l'éducation et par la création d'un planning adapté avec le patient mais cela ne suffit parfois pas pour que la personne s'en saisisse et l'utilise dans son quotidien.</p> <p>Pour E2, la technique de l'activity pacing telle qu'elle est définie n'est pas pertinente pour des enfants. Pour elle, bien que les notions d'activité progressive et adaptée soient importantes, c'est par l'ergothérapeute qu'elles vont passer. Selon E2, le pacing pourrait devenir une mauvaise habitude pour l'enfant alors que celui-ci va avoir une récupération spontanée et va récupérer ses habitudes de vie antérieures, lui apprendre des techniques de gestion de la douleur et d'adaptation de ses activités n'est pas nécessaire. De plus, le pacing pourrait être contre-productif et focaliser l'enfant sur ses douleurs.</p>
<p>Mise en place concrète de l'activity pacing auprès des enfants</p>	<p><b>E1 :</b> « la majorité du temps je leur <b>explique la différence entre douleur aiguë et douleur chronique pour leur apprendre à s'arrêter avant leur pic de douleur, instaurer des micro-pauses dans leurs activités, des distractions cognitives ou des étirements pour retarder l'apparition de la douleur</b>. C'est un gros challenge avec les patients enfants ! Souvent, ils le savent mais ne l'appliquent pas puis un jour il y a un déclic et ils se rendent compte que c'est beaucoup mieux de vivre comme</p>	<p>Pour E1, la mise en place de l'activity pacing passe de l'éducation thérapeutique sur la douleur chronique afin de leur faire comprendre le fonctionnement de la douleur chronique et l'importance d'adapter son emploi du temps, de faire des pauses et d'arrêter ses</p>

	<p>ça pour leur douleur. » (l.99)  « Concrètement, pendant 1 semaine je leur demande de remplir un <b>emploi du temps dans lequel ils doivent remplir chaque jour les activités qu'ils ont réalisées, leur niveau d'énergie, de douleur, leurs émotions et surtout leur satisfaction pour chacune de leurs journées, là les parents peuvent les aider</b> » (l.108)  « ensuite, ils reviennent et on regarde ensemble ce qu'ils ont écrit et je peux les aider à adapter leur semaine » (l.112) « Je vois avec eux s'ils peuvent déléguer, diminuer ou simplement réorganiser certaines de leurs activités pour qu'ils puissent gérer leur douleur. On refait ensuite un planning ensemble avec les aménagements que la personne veut faire et après je leur donne et ils essayent de l'appliquer. A la fin, on revoit ensemble les activités qui sont difficiles pour l'enfant et je l'aide à réfléchir pour qu'il trouve la meilleure adaptation possible pour lui. Ensuite, en général, j'espace les suivis pour qu'ils aient le temps d'expérimenter leurs nouvelles semaines. » (l.115)</p> <p><b>E2 :</b> « En ergothérapie, on essaye <b>d'adapter l'intensité de l'exercice</b>, le nombre de répétition et l'endurance en fonction de chaque enfant et <b>d'être très progressif</b> dans sa récupération de manière à <b>enchaîner les expériences positives</b> parce que <b>dans la gestion de la douleur, il y a aussi une importante partie de récupération de la confiance dans ses capacités.</b> » (l.116) « on utilise le <b>détournement d'attention et le jeu</b> mais <b>on alterne aussi les exercices</b>, on propose à l'enfant de faire <b>des pauses</b> et je pense que cela peut entrer dans la méthode du Pacing. » (l.123) « c'est important aussi de souligner la réussite de l'enfant, cela valorise l'enfant et donc la récupération fonctionnelle et la reprise de confiance mais à condition de savoir adapter et graduer le degré d'exigence des exercices pour que ça se passe bien, pour que ça se fasse progressivement et éviter les situations d'échec. » (l.131) « ça se baserait sur <b>l'analyse d'activité et l'observation.</b> En préparant une séance, il faut d'essayer de savoir où en est le patient dans ses capacités, dans ses symptômes douloureux et adapter les activités en fonction. » (l.170)</p>	<p>activités avant d'avoir mal. Elle aide ensuite les patients à adapter leurs emplois du temps et à mieux répartir leurs activités en les aidant à créer un nouveau planning.</p> <p>Pour E2, l'activity pacing n'est pas une technique devant être enseignée concrètement aux enfants mais comporte des notions que l'ergothérapeute doit garder en tête et qui passent par l'adaptation de l'intensité et de la difficulté des exercices proposés en fonction des capacités et de la douleur du patient, la notion de progression et de valorisation des réussites de l'enfant, le détournement d'attention, les pauses et l'alternance entre les différents types d'exercices. Pour cela, l'ergothérapeute s'appuie sur l'analyse d'activité et l'observation lors de la construction des séances.</p>
<p>Inclure les parents dans la technique du pacing</p>	<p><b>E1 :</b> « <b>ça peut être possible avec l'appui des parents ou de l'environnement</b> pour les aider à fractionner leurs activités, leur rappeler d'arrêter leur activité et les aider à s'engager dans une nouvelle activité pour qu'ils diminuent leur douleur. En fait, un adulte va être capable de s'arrêter seul [...] alors que pour un enfant jeune c'est difficilement envisageable pour lui au niveau de la gestion de sa temporalité. Il aurait besoin d'une aide et de réaliser des activités qui lui parlent. » (l.143) « je pense que ça peut être possible, <b>il faudrait qu'on aide les parents à réaliser un planning vraiment rigoureux des activités de l'enfant</b> comme on pourrait faire avec des patients adultes. » (l.152)</p>	<p>Les deux ergothérapeutes pensent qu'il est important d'inclure les parents dans l'accompagnement de l'enfant en ergothérapie notamment pour la mise en place de l'activity pacing.  E1 pense qu'il est nécessaire qu'il adulte soit présent pour rappeler à l'enfant de s'arrêter pour ne pas avoir mal et l'aider à se réengager dans une activité. Il faudrait pour cela qu'avec l'ergothérapeute, les parents mettent en place un</p>

	<p><b>E2 :</b> « Il y a une <b>vigilance à avoir si les parents sont surprotecteurs</b>, cela permettrait de leur donner un outil plus adapté que la surprotection et cela permettrait de <b>leur donner un rôle plus actif</b> en leur disant qu'ils n'ont pas besoin de surprotéger leur enfant » (1.194) « <b>Ils connaissent bien leur enfant</b> et seront de bons guides pour permettre à l'enfant d'arrêter son activité avant qu'il ait mal sans le focaliser trop sur sa douleur. Attention quand même que le parent ne soit pas trop limitant » (1.199) « C'est très intéressant aussi pour les parents qui peuvent ne pas être impliqués du tout, cela leur permettrait d'intervenir dans le quotidien de l'enfant à ce niveau-là. <b>En tout cas, le rôle des parents, pour le pacing ou pour autre chose, est primordial et ils doivent être inclus dans la prise en charge de leur enfant</b> » (1.203)</p>	<p>planning adapté et rigoureux des activités de l'enfant.</p> <p>E2 ajoute que les parents sont des atouts car ils sont experts de leur enfant et pour l'aider à mettre en place l'activity pacing dans son quotidien. Cela aide les parents surprotecteurs ou non investis à s'impliquer de manière adéquate et concrète dans le rétablissement de leur enfant. Attention aux parents surprotecteurs qui ne doivent pas freiner leur enfant dans son réengagement occupationnel.</p>
<p>Les enfants arrivent à mettre en place la méthode</p>	<p><b>E1 :</b> « <b>Je ne dirais pas à 100% mais un bon 60%</b> quand même ! Après, ce n'est pas immédiat à chaque fois, mais souvent les patients finissent par comprendre l'intérêt de cette méthode. Avec les patients les plus réticents à changer, je leur fais expérimenter sur leur programme d'exercice de la physiothérapeute. » (1.124) « malheureusement, la croyance la plus répandue même pour les adultes c'est que les personnes ne comprennent pas pourquoi elles feraient des pauses pour ne pas avoir mal alors que de toutes façons elles ont mal tous les jours. Elles pensent que puisque ce n'est pas pharmacologique, ce n'est pas une technique efficace. » (1.134)</p> <p><b>E2 :</b> le but est justement que l'ergo analyse bien les capacités de l'enfant et construise bien ses séances de manière progressive et adaptée pour que l'enfant y arrive avec juste le bon dosage de difficulté » (1.129)</p>	<p>La plupart des adolescents et des enfants estimés comme suffisamment matures par E1 pour mettre en place cette technique ont compris le concept et réussi à la mettre en place bien que cela ne soit pas immédiat à chaque fois et que cela sollicite parfois de leur faire expérimenter l'activity pacing au cours d'une séance pour qu'ils se rendent compte de l'intérêt.</p>

Remarques supplémentaires :

**E1 :** « de plus en plus, les médecins aimeraient changer l'approche des patients SDRC. Ils aimeraient que l'on voie certains patients avant eux parce que sinon les patients se raccrochent trop au côté pharmacologique mais malheureusement dans le SDRC, il n'y a pas non plus de miracle avec les médicaments ou les interventions (1.188) « certains patients du centre dans lequel je travaille, en général selon le profil du patient on sait quel professionnel sera dominant dans sa prise en charge (ergo, physio, psycho,...) et pour certains patient c'est vraiment un besoin d'ergothérapie qui prédomine ! » (1.203)



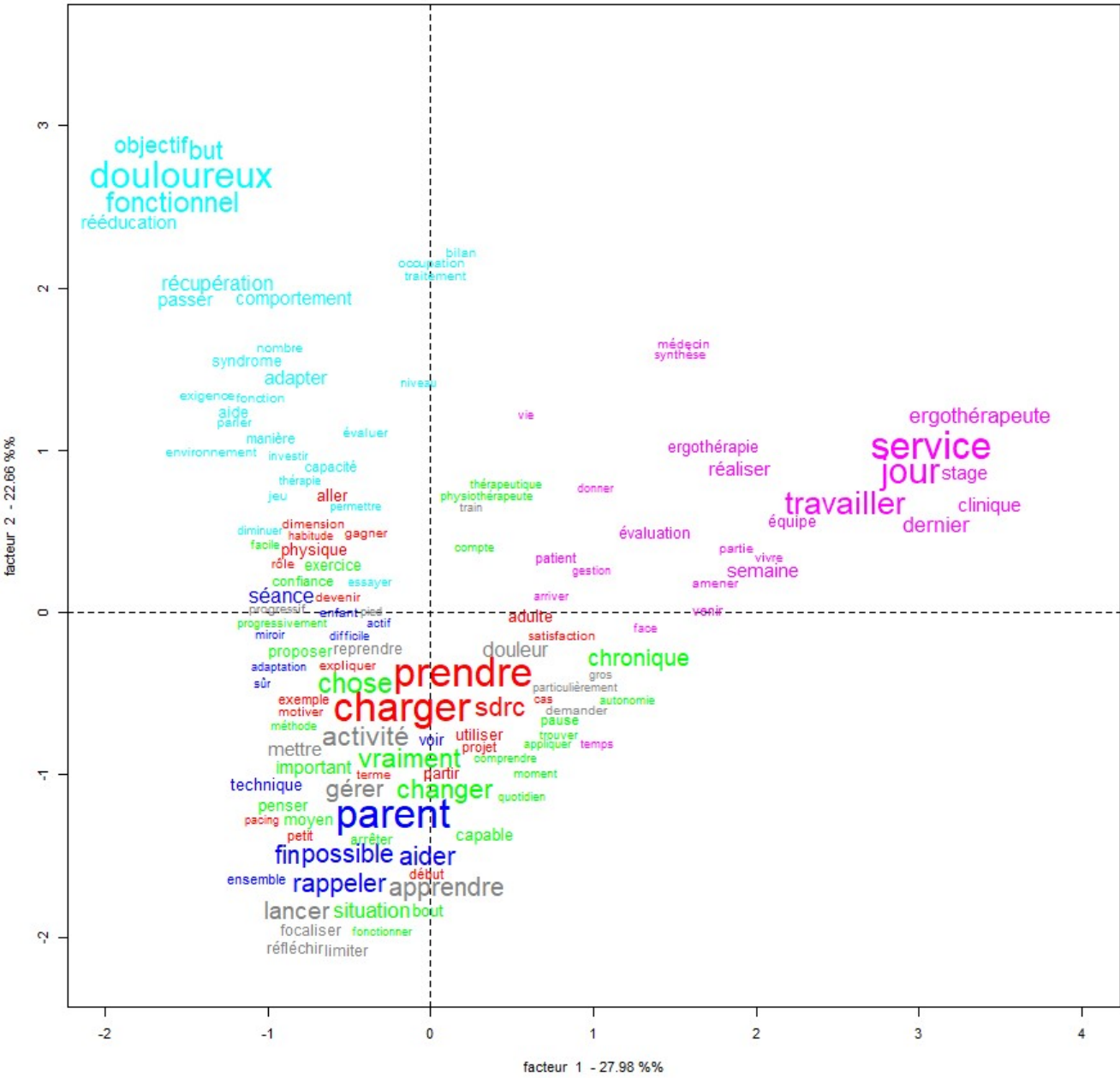




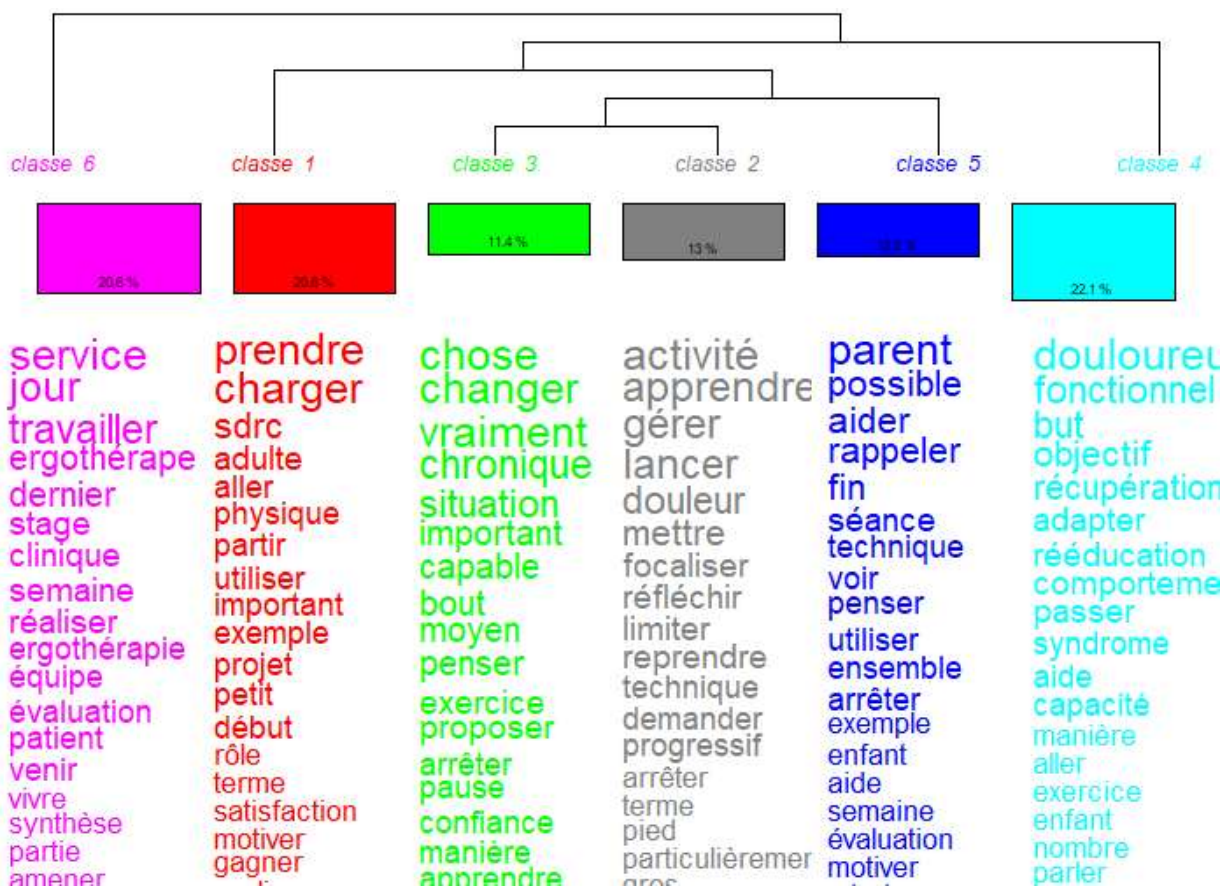




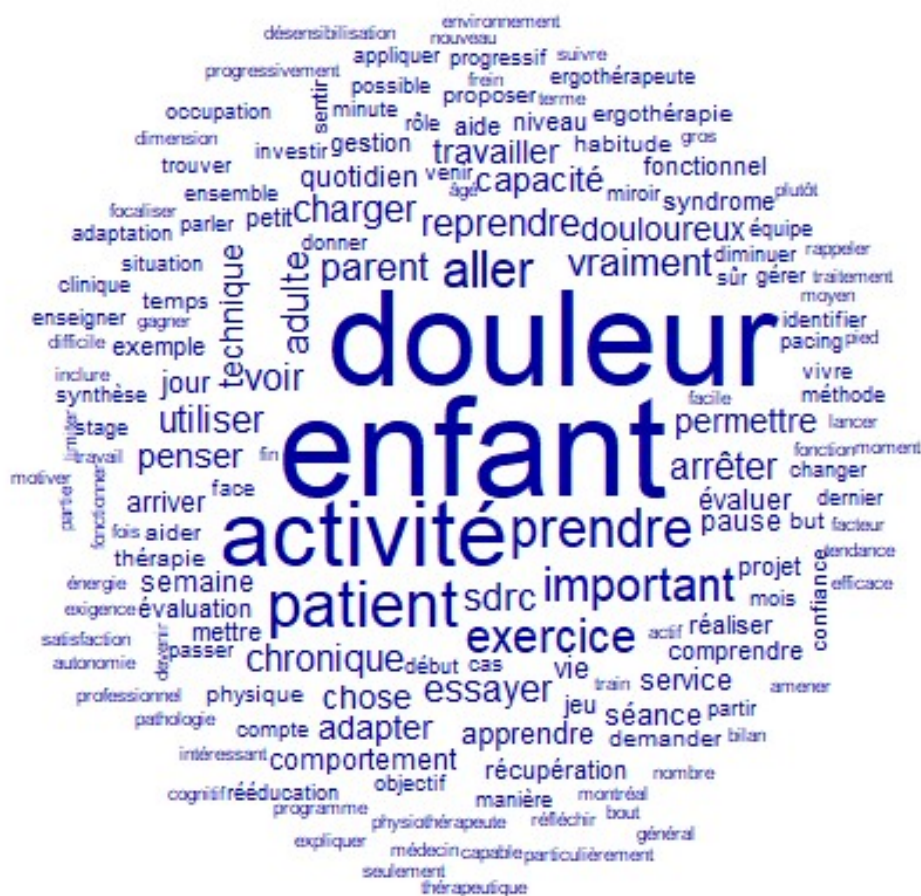
Annexe 20 : Iramuteq – Dendrogramme des deux entretiens



**Annexe 21** : Iramuteq – Analyse des classification de mots du dendrogramme des deux entretiens



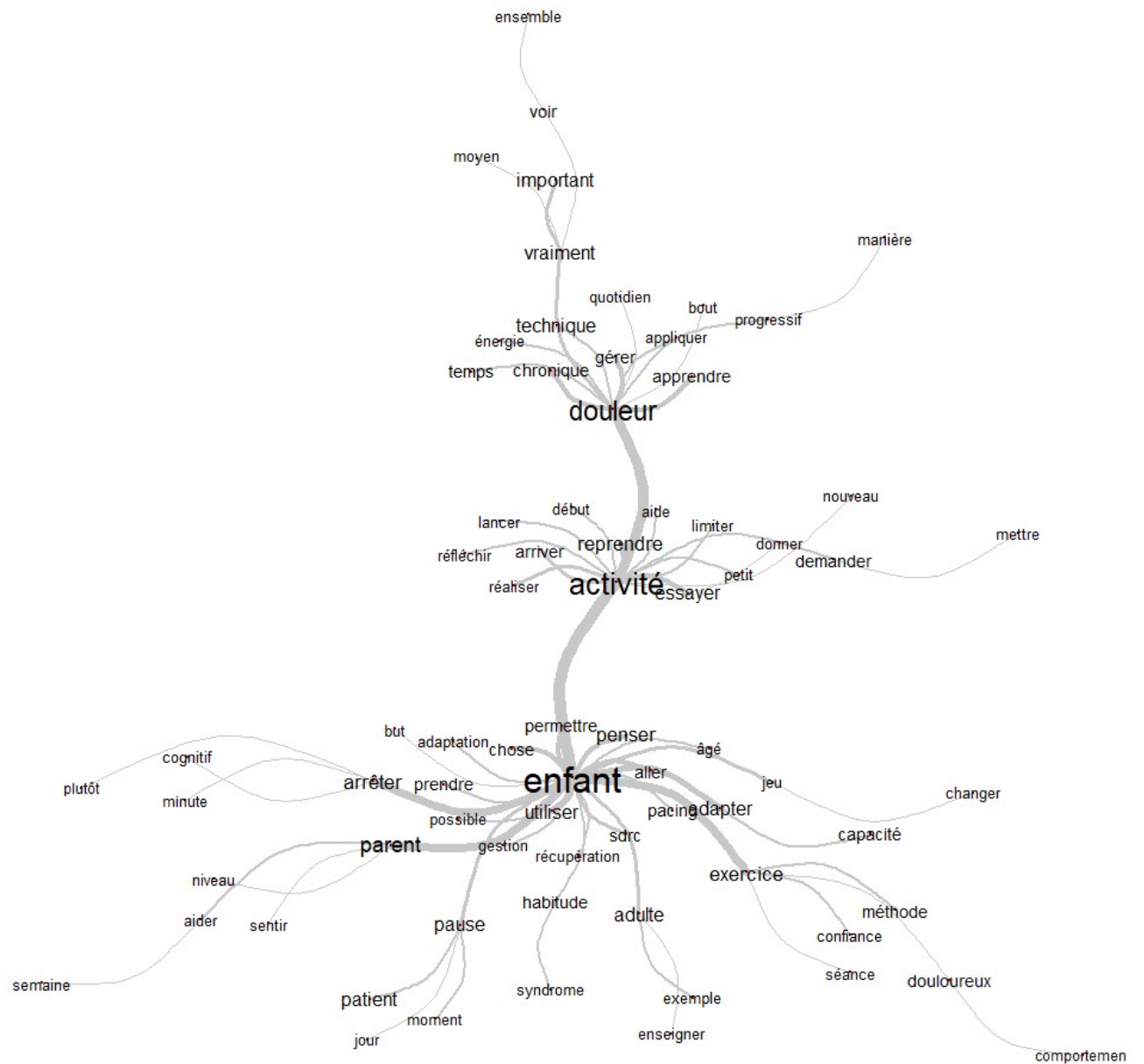
## Annexe 22 : Iramuteq – Nuage de mots des deux entretiens



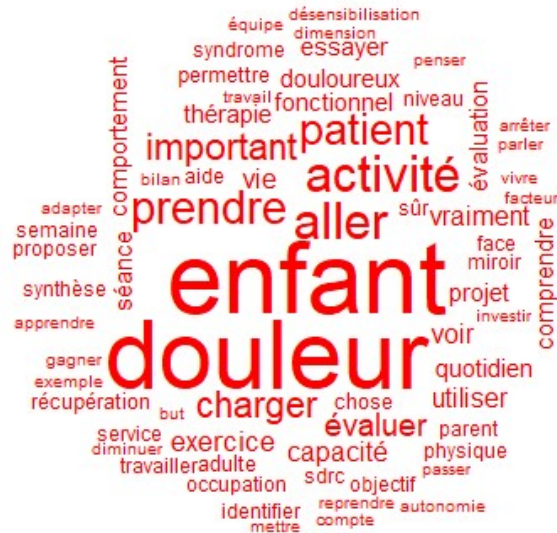




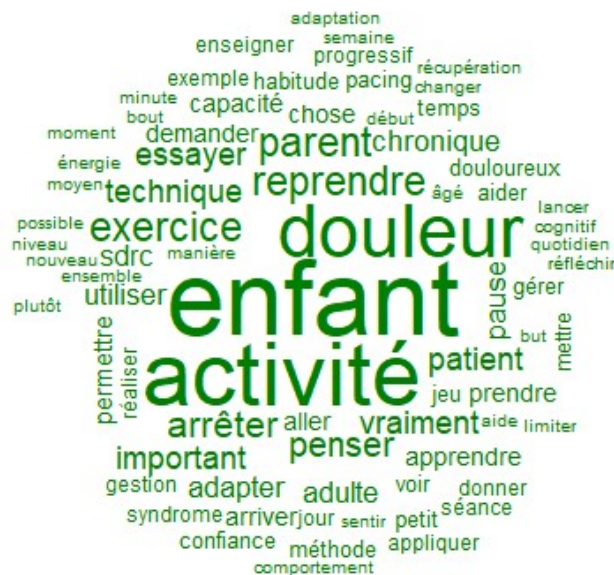
## Annexe 24 : Iramuteq – Analyse des similitudes des parties concernant l'activity pacing dans les deux d'entretiens



**Annexe 25 : Iramuteq – Comparaison entre les nuages de mots des parties concernant l’accompagnement du SDRC-1 chez l’enfant en ergothérapie et des parties concernant l’activity pacing dans les deux entretiens**

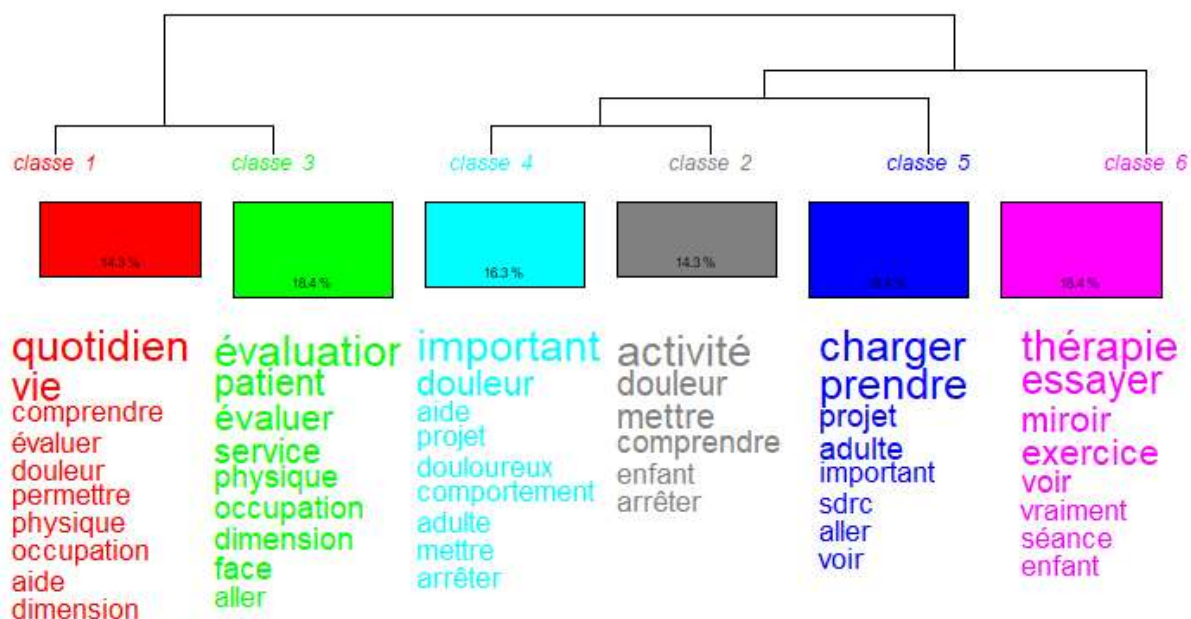


Nuage de mots dans les parties concernant l'accompagnement du SDRC-1 chez l'enfant en ergothérapie dans les 2 entretiens

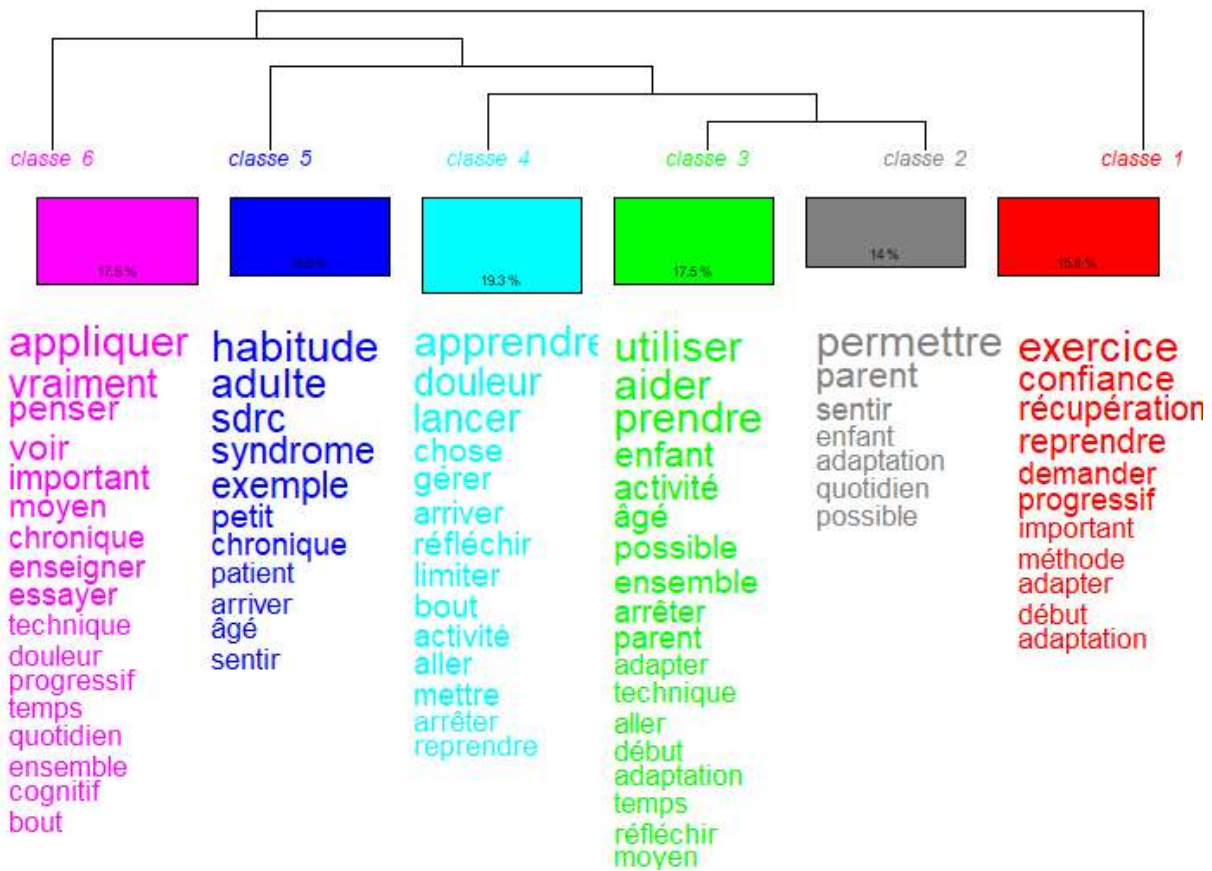


Nuage de mots dans les parties concernant l’activity pacing dans les 2 entretiens

**Annexe 26:** Iramuteq – Analyse des classification de mots du dendrogramme des parties concernant l’accompagnement du SDRC-1 chez l’enfant en ergothérapie des deux entretiens



**Annexe 27:** Iramuteq – Analyse des classification de mots du dendrogramme des parties concernant l’activity pacing des deux entretiens



## Résumé

**Titre :** L'accompagnement en ergothérapie des enfants ayant un Syndrome Dououreux Régional Complexe

**Introduction :** Le Syndrome Dououreux Régional Complexe de type 1 (SDRC-1) est une pathologie rare, longue et particulièrement douloureuse qui affecte l'enfant au membre inférieur et l'impact dans tous ses domaines d'activités. Le rôle de l'ergothérapeute auprès de ces enfants est peu connu en France. **Objectifs :** Les objectifs de ce travail sont d'identifier les moyens d'intervention qui lui permettent d'accompagner un enfant ayant un SDRC à la gestion de sa douleur et d'identifier si l'activity pacing était une technique permettant à l'enfant de gérer ses douleurs en réorganisant son quotidien. **Méthode :** Après une première phase de pré-enquête, deux ergothérapeutes accompagnant des enfants ayant un SDRC-1 ont été interrogés par le biais d'entretiens. Une analyse qualitative des données recueillies a été réalisée par la méthode d'analyse de Bardin et le logiciel IRaMuTeQ®. **Résultats :** La prise en charge du SDRC-1 est interdisciplinaire et doit inclure les parents. Les moyens les plus utilisés et les plus efficaces pour aider un enfant à gérer sa douleur sont la thérapie miroir et les autres techniques d'imagerie motrice, l'éducation thérapeutique, la désensibilisation et les stratégies de distraction. L'activity pacing, technique adaptée de manière ludique et créative, permet à l'enfant, avec l'aide de ses parents, d'adapter le rythme de ses activités pour gérer ses douleurs dans son quotidien. L'ergothérapeute l'utilise également pour construire ses séances de manière adaptée et progressive. **Conclusion :** D'autres études sont à réaliser pour approfondir ce travail et faire évoluer les pratiques des ergothérapeutes en France auprès des enfants douloureux chroniques.

**Mots clés :** Syndrome douloureux régional complexe, pédiatrie, ergothérapie, moyens d'interventions, douleur chronique, activity pacing.

## Abstract

**Title :** Occupational therapy care for children with a complex regional pain syndrome

**Introduction:** Complex Regional Pain Syndrome type 1 (CRPS-1) is a rare, long and particularly painful condition that affects the child in the lower limb and impacts every domains of his daily activities. The role of the occupational therapist with these children is little known in France. **Objectives:** The aims of this study are to identify the interventions the occupational therapist can use to help a child with CRPS in the management of his pain and to identify if the activity pacing is a technique enabling the child to manage his pain by reorganizing his daily life activities. **Method:** After a first pre-survey phase, two occupational therapists accompanying children with CRPS-1 were interviewed. A qualitative analysis of the data collected was carried out using the Bardin analysis method and the IRaMuTeQ® software. **Results:** The management of CRPS-1 is interdisciplinary and must include the parents. The most widely used and effective ways to help a child manage their pain are mirror therapy and other motor imagery techniques, therapeutic education, desensitization, and distraction strategies. The activity pacing, a technique adapted in a fun and creative way for children, enable the child, with the help of his parents, to adapt the rhythm of his activities so as to manage his pain in his daily life. The occupational therapist also uses it to build his sessions in an adapted and progressive way. **Conclusion:** Other studies must be carried out to further this study and to advance the practices of occupational therapists in France with children with chronic pain.

**Key words :** Complex regional pain syndrome, paediatrics, occupational therapy, interventions, chronic pain, activity pacing.