



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en
Ergothérapie

52 rue Vitruve – 75020 Paris

**Fibromyalgie : intervention en ergothérapie pour gérer la variabilité et la
fluctuation des symptômes.**



Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'UE 6.5

S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche

Sous la direction de Madame LAURENT Valérie

Cerise GOFFINET
Session juin 2026

Note aux lecteurs « Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné ».

Remerciements

Je tiens à remercier sincèrement toutes les personnes qui ont contribué à ce mémoire d'initiation à la recherche et plus particulièrement ma maîtresse de mémoire, Mme LAURENT Valérie, pour sa disponibilité, ses conseils et son soutien constant tout au long de ce travail.

Je tiens à exprimer ma gratitude envers tous les ergothérapeutes qui ont participé à l'élaboration de ce mémoire, ainsi qu'à tous les professionnels qui m'ont accueillie lors de mes stages et qui ont contribué à faire de moi l'ergothérapeute que je deviendrai.

Un immense merci à mes amies qui ont été là durant ces trois années d'études. Leur présence, leur écoute sincère, leurs paroles d'encouragement et tous ces instants partagés ont été pour moi une réelle source de motivation.

Je tiens à remercier chaleureusement toute l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'ADERE. Leur accompagnement, leur soutien et leurs encouragements m'ont été précieux tout au long de ces trois années.

Enfin, je remercie ma famille pour leur soutien indéfectible, leurs encouragements et leur confiance.

Table des matières

Introduction.....	1
Partie théorique.....	4
I. La fibromyalgie.....	4
1. Définition générale.....	4
2. Épidémiologie.....	4
3. Symptômes et manifestations de la fibromyalgie.....	5
3.1 Définition et nature des symptômes.....	5
3.2 Mode d'apparition.....	6
3.3 Douleur.....	6
3.4 Fatigue.....	6
3.5 Troubles du sommeil.....	7
3.6 Symptômes corporels divers et variés.....	7
3.7 Troubles cognitifs et psychologiques.....	8
3.8 Variabilité des symptômes : fluctuation et imprévisibilité.....	9
4. Diagnostic et critères.....	9
5. Parcours de soin et rôles des professionnels de santé.....	11
5.1 Parcours de soin du patient.....	11
5.2 Le médecin traitant et le réseau de spécialistes.....	12
5.3 L'approche multimodale et les prises en soin non médicamenteuses.....	12
5.4 La place des traitements médicamenteux.....	13
5.5 La coordination interprofessionnelle centrée sur le patient.....	13
5.6 Le rôle de l'ergothérapeute et l'équilibre occupationnel.....	13
II. Les sciences de l'occupation comme cadre de compréhension.....	13
1. Définition de l'occupation.....	14
2. Engagement occupationnel.....	14
3. Équilibre/ déséquilibre occupationnel.....	14
III. L'ergothérapie dans la prise en soin de la fibromyalgie.....	16
1. Définition et rôle de l'ergothérapeute.....	16
2. Le MCREO : personne, occupation, environnement.....	16
3. Leviers généraux de l'intervention en ergothérapie.....	18
Synthèse de la partie théorique.....	18
I. Méthodologie d'enquête.....	19
1. Objectif de l'enquête.....	19
2. Justification de la méthode d'enquête.....	19
3. Population ciblée.....	20
II. Mise en place de la recherche.....	22
1. Élaboration de la méthode d'enquête.....	22
2. Recrutement des différents professionnels.....	23
III. Présentation et analyse des résultats.....	25
1. Méthodologie d'analyse.....	25
2. Résultats.....	26

IV. Discussion.....	34
1. Confrontation des données.....	34
2. Vérification de l'hypothèse.....	38
3. Limites et biais de la recherche.....	39
4. Apports personnels, professionnel et projection de l'étude.....	40
Conclusion.....	41
Références bibliographiques.....	43
Annexes.....	51

L'ergothérapie dans le maintien de l'équilibre occupationnel des adultes atteints de fibromyalgie face à la fluctuation et à l'imprévisibilité des symptômes.

Mots clés : Fibromyalgie, ergothérapie, équilibre occupationnel, douleur chronique, adaptation occupationnelle.

Résumé : La fibromyalgie est une maladie chronique complexe caractérisée principalement par des douleurs diffuses, une fatigue importante, des troubles cognitifs et une forte variabilité des symptômes. Ces manifestations perturbent l'ensemble des occupations quotidiennes et fragilisent l'équilibre occupationnel des personnes atteintes. L'objectif de cette recherche est d'explorer comment l'ergothérapie favorise l'adaptation et le maintien de cet équilibre malgré la fluctuation et l'imprévisibilité des symptômes. Cette étude qualitative repose sur des entretiens semi-directifs réalisés auprès de trois ergothérapeutes accompagnant des personnes atteintes de fibromyalgie. Les résultats montrent un impact global de la maladie sur les activités de la vie quotidienne et une difficulté majeure à maintenir une organisation stable. Ils mettent en évidence des stratégies centrées sur la gestion de l'énergie, l'adaptation des activités et le développement de l'autonomie. L'approche centrée sur la personne et les occupations signifiantes apparaît comme un levier central de l'intervention en ergothérapie. Cependant, l'équilibre occupationnel reste un processus dynamique, constamment réajusté en fonction de l'évolution de la fibromyalgie.

Occupational therapy in maintaining occupational balance in adults with fibromyalgia in the context of fluctuating and unpredictable symptoms.

Keywords : Fibromyalgia, occupational therapy, occupational balance, chronic pain, occupational adaptation.

Abstract : Fibromyalgia is a complex chronic condition characterized by widespread pain, significant fatigue, cognitive difficulties, and strong variability of symptoms. These symptoms affect all areas of daily activities and weaken the occupational balance of affected individuals. The aim of study is to explore how occupational therapy supports adaptation and helps maintain occupational balance despite symptom fluctuation and unpredictability. This

qualitative study is based on semi-structured interviews with three occupational therapists working with people with fibromyalgia. The results show a global impact of the condition on daily activities and major difficulties in maintaining a stable daily routine. They also highlight strategies focused on energy management, activity adaptation, and the development of autonomy. A person-centred and meaningful occupation approach appears to be a key element in occupational therapy intervention. However, occupational balance remains a dynamic process that is constantly adjusted according to changes in fibromyalgia symptoms.

Introduction

“La douleur nous diminue, et il est si important de se souvenir, au cœur même de la douleur et de tout ce qu’elle nous enlève, que malgré tout... vous êtes suffisant. Vous êtes suffisant tel que vous êtes.” (Leder, 2017, traduction de l’auteur)

Le terme “fibromyalgie” vient du latin *fibra* pour fibre, du grec *myos* pour muscle et *algos* pour douleur. La fibromyalgie a été officiellement reconnue comme une maladie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et intégrée dans la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) au début des années 1990. Dans la pratique scientifique et médicale, le terme de “syndrome fibromyalgique” est plus souvent utilisé car le diagnostic ne repose pas sur un test biologique. Il repose sur un ensemble de symptômes (Wolfe et al., 2016 ; Clauw, 2014). La Haute Autorité de Santé (HAS) la décrit comme une maladie chronique évolutive sans traitement curatif à l'heure actuelle. Selon l'Inserm (2021), elle touche 1,5 à 2 % de la population en France. Cela représente environ entre 1,5 et 2 millions de personnes dont 75% de femmes. Sa reconnaissance reste encore incomplète malgré ces chiffres et sa prise en soin continue de susciter de nombreuses interrogations (HAS, 2025).

C’est dans ce contexte qu’est apparue ma situation de départ. Elle a été rencontrée lors d’un de mes stages dans un centre de médecine physique et de réadaptation.

J’y ai rencontré une patiente de 40 ans hospitalisée à la suite d’un accident vasculaire cérébral (AVC). Elle est également atteinte d’une fibromyalgie depuis environ dix ans. Au cours d’une discussion, elle m’a raconté son long parcours de soin jusqu’à son diagnostic. Notre discussion était surtout centrée sur son vécu avant l’AVC, et notamment sur la manière dont la fibromyalgie avait pu impacter ses occupations. Elle se décrivait comme une femme motivée et souhaitant rester active mais elle expliquait que la douleur et la fatigue avaient petit à petit entraîné un déséquilibre dans la répartition de ses occupations.

Elle décrivait surtout l'imprévisibilité de ses symptômes. Elle disait que certains jours, elle arrivait à réaliser plusieurs activités et d’autres jours, les symptômes étaient tellement envahissants que les gestes les plus simples étaient particulièrement difficiles à réaliser. Cette fluctuation qui oscillait en permanence l'empêchait de planifier des occupations et faisait qu’elle n’avait plus de routine quotidienne stable.

Elle rapportait surtout une diminution dans la réalisation de ses soins personnels et un arrêt complet de son activité professionnelle. Elle passait la majorité de son temps à se reposer dans son lit ou à regarder la télévision. Ce sont ces variations constantes qui m'ont questionnée. Comment, en tant qu'ergothérapeute, peut-on accompagner une personne lorsque ses capacités changent d'un jour à l'autre ?

La patiente m'a également posé des questions sur le rôle de l'ergothérapie et sur ce que cette profession pouvait lui apporter par rapport à ses difficultés. Face à ses questions, je me suis rendu compte que je ne savais pas vraiment quoi répondre, ce qui a fait émerger mon questionnement sur la prise en soin de la fibromyalgie, indépendamment d'autres pathologies, et sur les moyens de favoriser l'équilibre occupationnel des personnes atteintes de fibromyalgie.

Cela m'a amené à approfondir mes connaissances sur les recommandations actuelles concernant la fibromyalgie. L'ergothérapie est bien citée mais les recommandations mettent surtout l'accent sur l'activité physique adaptée, sur la kinésithérapie, sur l'accompagnement psychologique et sur les traitements médicamenteux (HAS, 2025). C'est le rôle limité de l'ergothérapie (qui semble restreinte dans les recommandations) qui m'a poussé à mieux explorer son rôle.

La fibromyalgie ne se résume pas seulement à la douleur chronique et diffuse dans le corps. Elle est aussi associée à d'autres symptômes (HAS, 2025 ; Inserm, 2021). Ces symptômes varient d'une personne à une autre et évoluent avec le temps. En plus de la douleur, la combinaison de ces symptômes peut compliquer la réalisation des occupations et perturber l'équilibre de vie. Les personnes atteintes peuvent donc rencontrer des difficultés à maintenir un équilibre entre leurs différentes occupations.

Ces conséquences dans la vie quotidienne soulèvent alors la question de l'accompagnement en ergothérapie, notamment concernant la manière de favoriser la préservation d'un équilibre occupationnel chez les personnes atteintes de la fibromyalgie, malgré l'instabilité de leurs symptômes.

À l'issue de ma phase exploratoire et pour ce mémoire d'initiation à la recherche, ma question de recherche sera donc la suivante :

Comment l'ergothérapie peut-elle favoriser l'équilibre occupationnel des adultes atteints de fibromyalgie, malgré la fluctuation et l'imprévisibilité de leurs symptômes ?

Afin de tenter de répondre à cette problématique, je vais dans un premier temps construire mon cadre conceptuel en m'appuyant sur la littérature déjà existante. Ce cadre me permettra ensuite de formuler mon hypothèse qui sera explorée et discutée au regard de ma partie exploratoire.

Partie théorique

I. La fibromyalgie

1. Définition générale

En 2021, l'Inserm définit la fibromyalgie comme “une forme de douleur chronique diffuse” qui est associée à d'autres symptômes tels que la fatigue, les troubles du sommeil, les troubles cognitifs ainsi que d'autres troubles somatiques. La douleur est définie par l'International Association for the Study of Pain (IASP) comme “une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle “ (Raja et al., 2020). L'IASP définit la douleur chronique comme “une douleur qui persiste ou se reproduit pendant plus de 3 mois”. Elle engendre des limitations fonctionnelles et est source de handicap. Elle a des répercussions importantes sur les plans psychosociaux, professionnel et scolaire. Elle altère la qualité de vie des personnes concernées ainsi que celle de leur entourage (HAS, 2024). La HAS rajoute que c'est un trouble chronique complexe dont l'origine est multifactorielle et qui se manifeste par une hypersensibilité à la douleur sans lésion tissulaire identifiable (HAS, 2025).

Perrot et al. (2019) complètent cette définition et précise le fait que la fibromyalgie a un impact important sur la qualité de vie et peut, par conséquent, entraîner des limitations dans les activités de la vie quotidienne des personnes atteintes.

Après avoir présenté la fibromyalgie et ses caractéristiques, il est important de s'intéresser à son épidémiologie.

2. Épidémiologie

Selon Perrot et al. (2011), la fibromyalgie affecte près de 1,5% des adultes en France avec un taux beaucoup plus élevé chez les femmes (environ 4%), ce qui rejoint les données de l'Inserm (2021) indiquant que 75% des personnes concernées sont des femmes. L'âge moyen le plus fréquent chez les personnes affectées se situe entre 35 et 55 ans mais la fibromyalgie peut également toucher des personnes plus jeunes ou plus âgées. Même si le diagnostic est plus souvent posé à l'âge adulte, notamment dans cette tranche d'âge, la fibromyalgie reste avant tout reconnue comme une maladie qui touche l'adulte. Les données scientifiques sont

encore limitées chez les enfants et adolescents. La prédominance chez les femmes pourrait s'expliquer par de multiples facteurs (hormonaux, neurobiologiques, génétiques, psychosociaux). Ces facteurs augmentent la susceptibilité des femmes à la douleur chronique et aux symptômes qui y sont associés (Perrot et al., 2019). Pour bien comprendre la fibromyalgie, il faut ensuite s'intéresser à ses manifestations et aux symptômes associés.

3. Symptômes et manifestations de la fibromyalgie

La fibromyalgie se manifeste par un ensemble de symptômes qui sont variés et complexes. Les répercussions de ces symptômes sur le quotidien des personnes imposent de mieux comprendre la nature et les circonstances d'apparition des différentes manifestations.

3.1 Définition et nature des symptômes

Il est important de distinguer les concepts suivants :

- Symptôme : manifestation subjective d'un processus pathologique perçu et rapporté par le patient comme des douleurs, une fatigue ou des troubles du sommeil. Un symptôme n'est pas mesurable. Il ne peut être qu'entendu par le clinicien lors de l'interrogatoire (Basch & Reeve, 2013).
- Signe clinique : manifestation objective d'une maladie observée ou mesurée par un professionnel de santé lors de l'examen clinique ou des investigations (Gzil, 2014).
- Syndrome : regroupement de symptômes et parfois de signes qui apparaissent régulièrement et forment un tableau clinique identifiable (Académie Nationale de Médecine, n.d.).
- Troubles : anomalies fonctionnelles qui affectent le corps ou l'esprit comme les troubles du sommeil, les troubles cognitifs ou les troubles émotionnels par exemple (American Psychiatric Association, 2022).

Ces éléments aident à comprendre comment la fibromyalgie peut se présenter chez les personnes.

3.2 Mode d'apparition

La fibromyalgie se manifeste le plus souvent de manière progressive plutôt que brutalement. Les premiers symptômes peuvent être légers, subtiles et épisodiques (fatigue, raideur matinale, douleurs localisées). Ils peuvent progressivement s'étendre en douleur diffuse et en troubles associés. Le stress physique ou mental, une infection virale ou bactérienne, ou encore un traumatisme physique de faible gravité peuvent faire partie des facteurs déclenchants ou aggravants de la fibromyalgie (Inserm, 2021).

3.3 Douleur

La douleur chronique est le symptôme principal de la fibromyalgie (HAS, 2025). Elle peut être :

- Diffuse et persistante et toucher plusieurs parties et zones du corps. Elle peut évoluer au cours du temps ; elle peut être localisée au début puis s'étendre petit à petit (Siracusa et al., 2021).
- Musculo-squelettique, souvent décrites comme une sensation de brûlure, de raideur, d'oppression ou de tension (Inserm, 2021)
- Hyperalgésique et allodynique : cela signifie que la douleur peut être plus forte que la cause (le stimulus) ne le justifie ou même apparaître pour des sensations qui ne sont normalement pas douloureuses (Siracusa et al., 2021).
- Fluctuante et variable selon le moment de la journée, l'activité physique, les émotions, les changements de température, le maintien sur une longue durée d'une position ou le manque de sommeil (Siracusa et al., 2021).

3.4 Fatigue

En plus de la douleur, la fatigue représente également un symptôme prédominant et particulièrement invalidant. Elle est généralement très intense, disproportionnée et peu soulagée par le repos. L'effort est souvent mal toléré et peut provoquer une sensation de faiblesse dans tout le corps. Contrairement à une simple fatigue ordinaire après un effort physique, celle-ci se manifeste par une asthénie importante et disproportionnée par rapport aux efforts effectués. Elle persiste également malgré le repos et est particulièrement marquée le matin. Elle peut être décuplée au moindre mouvement ; même la station debout de courte durée peut devenir insupportable (ScienceDirect, 2008 ; Vincent et al., 2013). Cette sensation

d'épuisement constant crée un lien avec la douleur car l'organisme perd sa capacité d'adaptation et de résistance ce qui diminue le seuil de tolérance aux stimulations douloureuses et renforce l'aspect envahissant de la fibromyalgie (Inserm, 2020).

3.5 Troubles du sommeil

La fatigue chronique est fortement liée aux troubles du sommeil qui altèrent le bien-être des personnes (Inserm, 2020). Les troubles du sommeil se manifestent souvent par des difficultés à s'endormir, des réveils au milieu de la nuit et la sensation d'un sommeil trop léger. Le sommeil est dit non réparateur, c'est-à-dire que la personne se réveille en étant fatiguée malgré une grande durée de sommeil (Diaz-Piedra et al., 2015).

D'un point de vue physiologique, cela s'explique par une perturbation de la configuration du sommeil. Par exemple, les phases de sommeil profond sont indispensables à la récupération physique et à la régulation de la douleur et dans la fibromyalgie, ces phases sont écourtées voir interrompues par des ondes cérébrales propres à l'éveil (Cetin et al., 2020).

Il existe alors une interaction importante entre la douleur, la fatigue et les troubles du sommeil. La douleur empêche de dormir correctement et le manque de sommeil, notamment profond, empêche le corps de gérer la douleur. L'interaction permanente entre l'épuisement, la qualité du sommeil dégradé et l'augmentation de la sensibilité sensorielle et donc de la douleur explique pourquoi ces manifestations sont souvent décrites comme les plus insupportables dans la fibromyalgie. Au-delà de ce noyau central, d'autres symptômes viennent s'y ajouter (Clauw, 2015).

3.6 Symptômes corporels divers et variés

La fibromyalgie s'accompagne souvent d'une diversité de symptômes qui affectent plusieurs domaines de la santé. Les personnes touchées décrivent notamment une fatigue musculaire qui est persistante ainsi que des troubles digestifs comme des douleurs abdominales, des ballonnements ou un syndrome de l'intestin irritable (Finckh, 2004). Sur le plan neurologique, des vertiges ou des maux de tête récurrents peuvent survenir avec parfois des difficultés respiratoires (HAS, 2010). Certains ressentent aussi des troubles sensoriels comme une vision qui devient flou ou une hypersensibilité aux bruits. Il est fréquent d'observer une intolérance aux variations de température, ainsi que des problèmes urinaires (par exemple des envies fréquentes ou des douleurs en urinant) (Finckh, 2004 ; HAS, 2010). Enfin, la fibromyalgie peut aussi impacter les fonctions cognitives et l'état psychologique des patients.

3.7 Troubles cognitifs et psychologiques

Les personnes qui vivent avec la fibromyalgie évoquent souvent des difficultés cognitives qui viennent perturber leur quotidien. Parmi ces troubles, les personnes décrivent des troubles au niveau de la mémoire, surtout au niveau de la mémoire à court terme et de la mémoire de travail. Les personnes ont du mal à retenir ou à manipuler des informations récentes. A l'inverse, la mémoire à long terme (souvenirs plus anciens) reste généralement conservée (Inserm, 2020).

Beaucoup décrivent également des difficultés à se concentrer ou à maintenir leur attention. Ces manifestations sont regroupées sous le terme de “fibro fog” ou “brouillard mental” fréquemment rapporté dans la fibromyalgie (Mesa, 2025). Le “brouillard mental” se traduit par une sensation de lenteur et de confusion cognitive, comme une “tête embrumée” et n’est pas classée comme une pathologie isolée (Mesa, 2025). Certaines personnes peuvent aussi rencontrer des difficultés d’apprentissage ou d’expression (ScienceDirect, 2022).

Sur l’aspect psychologique, la fibromyalgie est souvent associée à une détresse émotionnelle importante (Inserm, 2020). Plusieurs études mettent en évidence une prévalence élevée de symptômes anxieux et dépressifs (Inserm, 2020 ; Barlag et al., 2026).

L’anxiété et la dépression ne doivent pas être considérées comme des conséquences secondaires indépendantes. Elles font partie intégrante du tableau clinique de la fibromyalgie et s'entremêlent étroitement à l’ensemble de la symptomatologie de cette maladie (Jafari et al., 2026 ; Inserm, 2020). Elles contribuent à l’altération de la qualité de vie et peuvent augmenter la perception de la douleur et de la fatigue. Cette souffrance psychologique peut être entretenue par la chronicité des différents symptômes, par le fait qu’ils soient imprévisibles ainsi que par les difficultés liées au diagnostic et à la reconnaissance souvent tardive de la maladie (Stefko-Comte et al., 2018).

De plus, le fait que les symptômes persistent peut devenir une véritable source d'inquiétude pour certains et peut favoriser ou renforcer les troubles anxieux et dépressifs. La fatigue chronique et les douleurs qui s'installent progressivement peuvent petit à petit altérer la qualité de vie.

Toutes ces manifestations montrent bien à quel point la fibromyalgie est complexe, avec des symptômes très variables d’une personne à une autre. C’est pour cela que le diagnostic repose

sur des critères cliniques précis, qui permettent d'identifier la maladie même en l'absence de marqueurs biologiques clairement établis.

3.8 Variabilité des symptômes : fluctuation et imprévisibilité

Les personnes atteintes de fibromyalgie font face à des symptômes changeants et imprévisibles. Leur intensité et leur type peuvent évoluer rapidement. Cette variabilité est décrite dans la littérature sur la douleur chronique notamment en lien avec les mécanismes de sensibilisation centrale (Clauw, 2014 ; Treede et al., 2019 ; Raja et al., 2020).

Ces variations peuvent s'expliquer par l'interaction entre les facteurs liés à la personne (cognition, émotions, fatigue), l'environnement et les occupations réalisées (MCREO). Cela rend difficile pour les personnes de planifier leurs activités personnelles et professionnelles.

Cette imprévisibilité a un fort impact sur leur engagement occupationnel dans leurs activités significatives pour elles, c'est-à-dire qu'elles doivent souvent adapter voir arrêter certaines de ces activités. Leur autonomie est donc limitée. Ce retentissement est aussi décrit dans la littérature et met en avant la diminution de la participation et de l'autonomie dans les activités de vie quotidienne chez les personnes atteintes de fibromyalgie (Perrot et al., 2019).

À tout cela s'ajoute une charge émotionnelle intense : anxiété, frustration, déprime, peur, etc. Cette charge émotionnelle est encore plus difficile à gérer car la maladie n'est pas toujours visible pour l'entourage.

Tous les symptômes divers et variés font de la fibromyalgie une véritable pathologie complexe et multidimensionnelle. Les expériences de chaque patient sont très différentes des unes des autres. Cette diversité des symptômes a des conséquences sur le parcours de soin des personnes atteintes de fibromyalgie.

4. Diagnostic et critères

Le diagnostic de la fibromyalgie est souvent retardé. Selon Salaffi et al. (2024), plusieurs années peuvent s'écouler entre l'apparition des premiers symptômes et l'annonce du diagnostic. Le délai moyen est d'environ trois ans.

Le diagnostic de la fibromyalgie se base principalement sur l'évaluation clinique du patient car il n'existe pas de test biologique ni d'examen d'imagerie qui permettent de confirmer la

maladie (Galvez-Sanchez & Reyes Del Paso, 2020). Wolfe et al. (2016) précisent bien que “le diagnostic de fibromyalgie est valable indépendamment de la présence d’autres maladies”. Le diagnostic de fibromyalgie peut donc être établi, même si d’autres pathologies sont présentes, qu’elles soient chroniques ou non, du moment que les critères diagnostiques sont remplis.

Autrefois, les critères incluaient l’évaluation des 18 points douloureux précis (tender points) répartis sur le corps : cervical, épaules, thorax, coudes, hanches et genoux (Wolfe et al., 1990). Ces points permettaient d’objectiver la douleur ressentie à la palpation. Avec le temps, cette approche a été progressivement abandonnée dans les critères actuels car elle manquait de fiabilité (Wolfe et al., 2010 ; Wolfe et al., 2016).

Selon les normes révisées de l’American College of Rheumatology en 2016, il est possible de poser un diagnostic lorsque certaines conditions spécifiques sont remplies. Il faut, dans un premier temps, que la douleur soit généralisée dans le corps (au moins quatre sur cinq grandes régions du corps). Dans un deuxième temps, les symptômes doivent être constamment présents depuis au moins trois mois.

Il existe notamment deux questionnaires standardisés pour aider à l’évaluation comme le Widespread Pain Index (WPI) (Cf. Annexe 1), qui évalue l’étendue de la douleur et le Symptom Severity Score (SSS) (Cf. Annexe 2), qui évalue les autres symptômes ainsi que leur gravité.

D’autres outils comme le FIQ (Fibromyalgia Impact Questionnaire) (Cf. Annexe 3) et le FiRST (fibromyalgia Rapid Screening Tool) (Cf. Annexe 4) peuvent également aider à confirmer le diagnostic et à mieux comprendre l’impact de la maladie sur la vie quotidienne du patient. Ces deux auto-questionnaires sont complémentaires à l’évaluation clinique. Ils ne permettent pas à eux seuls de confirmer formellement le diagnostic.

Au-delà des critères diagnostiques, il est important de comprendre la personne de façon détaillée ainsi que son expérience passée avec la douleur. Une approche qui prend en compte les facteurs émotionnels, cognitifs et comportementaux est soulignée par les auteurs (Clauw, 2014; Häuser et al., 2015) ; c’est l’approche biopsychosociale.

Cette approche permet d’expliquer que la fibromyalgie est un trouble de la modulation de la douleur au niveau du système nerveux central. Cette altération est influencée par de nombreux facteurs comme le stress, le sommeil, l’exercice physique et l’environnement social.

Le diagnostic est le plus souvent posé par le médecin traitant ou par un rhumatologue, parfois avec l'appui d'un centre spécialisé dans la douleur chronique. Le rôle du médecin est de ne pas se limiter à appliquer les critères diagnostiques. Il doit aussi être à l'écoute des ressentis du patient, comprendre ses stratégies d'adaptation et comprendre l'impact fonctionnel de la maladie sur son quotidien. Le diagnostic devient une étape de reconnaissance pour les patients. Beaucoup d'entre eux ont vécu une longue errance médicale ou ont ressenti que leurs symptômes n'étaient pas pris au sérieux (Perrot et al., 2019). Cette reconnaissance est importante dans l'acceptation de la maladie. C'est, pour les patients, un premier pas vers la réhabilitation et la mise en place d'un accompagnement (Häuser et al., 2015).

Pour confirmer le diagnostic, le médecin doit s'assurer que les symptômes ne soient pas dus à d'autres maladies comme des maladies inflammatoires, endocriniennes ou neurologiques. Cette démarche correspond à ce qu'on appelle un diagnostic par exclusion. Elle consiste à éliminer les autres causes possibles des symptômes avant de poser le diagnostic de la fibromyalgie. De plus, la variabilité de la douleur et des manifestations associées (troubles du sommeil, fatigue, troubles cognitifs) rend souvent la distinction difficile avec d'autres syndromes de douleur chronique comme l'hypothyroïdie, la polyarthrite rhumatoïde ou le syndrome de fatigue chronique (Macfarlane et al., 2017). Le diagnostic peut donc être difficile à poser. Lorsque le diagnostic est posé, un accompagnement personnalisé peut être mis en place. La prise en soin doit prendre en compte les différents symptômes et leur impact sur l'engagement dans les activités de la vie quotidienne de la personne. Elle doit aussi tenir compte de la qualité de vie et du sens que les personnes donnent à leurs occupations (Galvez-Sanchez & Reyes Del Paso, 2020).

5. Parcours de soin et rôles des professionnels de santé

5.1 Parcours de soin du patient

Le parcours de soin d'une personne atteinte de fibromyalgie est très souvent long et complexe. En effet, le retard diagnostique, la variabilité des symptômes et l'absence de marqueur biologique peuvent rendre la reconnaissance de la maladie difficile. Cette situation entraîne généralement une longue errance médicale et un sentiment d'incompréhension chez les personnes souffrantes. En France, l'absence de reconnaissance de la fibromyalgie en tant qu'Affection de Longue Durée (ALD) complique aussi l'accès aux soins et peut être un frein en plus sur le plan financier et organisationnel (HAS, 2025 ; Inserm, 2021).

5.2 Le médecin traitant et le réseau de spécialistes

Dans ce contexte, c'est généralement le médecin traitant qui joue un rôle essentiel dans la coordination et dans l'orientation tout au long du parcours. C'est lui qui est consulté en premier face aux différents symptômes. Il a pour rôle d'écarter les autres pathologies pouvant expliquer ces symptômes puis d'orienter si besoin vers un rhumatologue pour confirmer le diagnostic. Dès lors que les symptômes deviennent une source de handicap majeur dans le quotidien du patient, le médecin traitant assure le relais vers un médecin de la douleur ou un Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur (CETD). L'annonce officielle du diagnostic est un moment important. Cela permet au patient de comprendre davantage sa situation, de légitimer son vécu et de s'impliquer réellement dans sa prise en soin (Clauw, 2014 ; Galvez-Sánchez & Reyes Del Paso, 2020).

5.3 L'approche multimodale et les prises en soin non médicamenteuses

Il est fortement conseillé d'appliquer une approche multimodale et individualisée selon les recommandations actuelles (HAS, 2025). L'approche holistique, qui consiste à prendre en compte la personne dans sa globalité, permet de se focaliser sur tous ses aspects (physiques, cognitives, émotionnels et professionnels) en même temps, et de diriger l'intervention sur ses besoins et priorités actuels. Avant de recourir à un traitement médicamenteux, les approches non médicamenteuses sont généralement privilégiées en première intention. L'exercice physique adapté est notamment considéré comme l'approche centrale pour préserver les capacités physiques, diminuer les douleurs et la fatigue (Häuser et al., 2020). La kinésithérapie est souvent utilisée en complément car les mouvements sont plus appropriés à l'état physique du patient (Bernardy, Füßer, Köllner, & Häuser, 2010).

Parmi les outils antalgiques physiques, il existe la neurostimulation électrique transcutanée (TENS). Elle est recommandée car elle permet de soulager les douleurs chroniques de manière non invasive (Dailey et al., 2020). La psychothérapie (notamment les thérapies cognitivo-comportementales), ou le soutien psychologique de manière plus large est tout aussi important pour aider le patient à gérer ses émotions et pour éviter qu'il ne s'isole socialement (Bernardy et al., 2010). Il existe d'autres approches qui peuvent également être proposées, notamment la balnéothérapie, la relaxation, la sophrologie, l'éducation thérapeutique ou encore les interventions centrées sur l'hygiène de vie, le sommeil et la gestion du stress (HAS, 2025).

5.4 La place des traitements médicamenteux

Les traitements médicamenteux (même s'ils ne sont pas le traitement principal de la fibromyalgie) peuvent être utilisés pour soulager certains symptômes. Pour agir sur la douleur notamment, certains antidépresseurs peuvent être utilisés. Ils peuvent également agir sur la qualité du sommeil ou sur l'anxiété. Certains antiépileptiques peuvent également être prescrits. Les antalgiques (opioïdes) peuvent aussi parfois être utilisés mais ils ne sont généralement pas conseillés car le risque de dépendance est important et l'efficacité sur le long terme reste faible (Macfarlane et al., 2017). Concrètement, le but n'est pas uniquement de réduire les symptômes. Il s'agit aussi de favoriser le fonctionnement général de la personne dans sa vie quotidienne.

5.5 La coordination interprofessionnelle centrée sur le patient

La coordination interprofessionnelle est indispensable pour garantir la cohérence et la continuité du parcours de soin. Les différents professionnels doivent coopérer ensemble et adapter leurs pratiques au rythme de l'évolution des besoins du patient (Macfarlane et al., 2017). Cette collaboration permet d'obtenir une prise en soin globale, fluide et centrée sur le patient et permet d'éviter les incohérences ou les ruptures dans son parcours de soin.

5.6 Le rôle de l'ergothérapeute et l'équilibre occupationnel

Dans ce contexte, l'ergothérapeute a un rôle très spécifique et complémentaire au sein du parcours de soin. Il peut intervenir dans différentes structures comme dans les centres anti-douleur, les services de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), les hôpitaux de jour, ou encore en cabinet libéral, notamment à travers des programmes d'éducation thérapeutique (HAS, 2024).

L'ergothérapeute s'intéresse notamment à l'impact des symptômes sur les occupations de la personne. Son intervention repose sur une approche centrée sur la personne, ses occupations et son environnement.

Cette approche sera davantage développée dans la partie sur l'ergothérapie et les sciences de l'occupation.

II. Les sciences de l'occupation comme cadre de compréhension

1. Définition de l'occupation

Les sciences de l'occupation sont un domaine qui a pour but de comprendre l'être humain à travers ses occupations quotidiennes. Elles sont apparues à la fin des années 1980 notamment grâce à Elizabeth Yerxa. L'objectif était de produire des savoirs essentiels sur l'occupation humaine et de renforcer les bases scientifiques de l'ergothérapie (Yerxa et al., 1989).

Ce domaine se base sur l'idée que l'être humain est fondamentalement un être occupationnel dont la santé, le bien-être et l'identité se construisent à travers l'engagement dans des occupations significatives (Wilcock, 2006). D'après cette définition, l'occupation est donc considérée comme l'ensemble des activités que les personnes effectuent dans leur vie quotidienne et qui ont pour elles un sens et un but (Wilcock, 2006). L'occupation ne se limite pas seulement à la simple réalisation d'une tâche observable. Elle englobe aussi l'expérience personnelle qui a été vécue, les valeurs qui y sont associées et liées et la manière dont elle s'inscrit dans un contexte culturel, social et environnemental (Wilcock, 2006).

2. Engagement occupationnel

L'engagement occupationnel est un concept central dans le domaine des sciences de l'occupation même si sa définition continue de faire l'objet de débats dans la littérature. Le groupe de terminologie d'ENOTHE (2018) le définit comme un sentiment de participation, de choix et d'implication dans une occupation. Selon Meyer et Kuhne (2018), ce processus évolue constamment et est influencé par des facteurs personnels et environnementaux.

Avec la fibromyalgie, la douleur, la fatigue et l'imprévisibilité des symptômes peuvent limiter fortement l'engagement occupationnel (Creek, 2003).

Ces limitations de l'engagement occupationnel amènent donc à s'interroger sur la notion d'équilibre occupationnel qui constitue l'axe principal de ma recherche.

3. Équilibre/ déséquilibre occupationnel

L'équilibre occupationnel est une notion clef dans le domaine des sciences de l'occupation. On parle d'équilibre occupationnel pour décrire comment une personne organise et répartit ses activités dans son quotidien, de façon à ce qu'elles correspondent à ses besoins, ses capacités et à ce qui compte vraiment pour elle. C'est une perception qui est subjective. Il

s'agit de la quantité, de la diversité et de la signification des activités qu'une personne réalise dans son quotidien (ANFE, 2023 ; Wilcock, 2006).

Dans le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel (MCRO), l'équilibre occupationnel se définit par la manière dont s'articulent les domaines des soins personnels, de la productivité et des loisirs. Cette organisation n'est pas figée mais varie selon les contextes de vie, les transitions et les ressources disponibles. Elle est donc très subjective et propre à chaque personne (Backman, 2004).

Plusieurs auteurs mettent en avant que l'équilibre occupationnel est associé à la santé et au bien-être car il favorise un maintien de l'engagement dans des occupations significatives (Wilcock, 2006 ; Townsend & Polatajko, 2007 ; Kielhofner, 2008).

Cependant, l'équilibre occupationnel ne doit pas être perçu comme une situation fixe. Il s'agit plutôt d'un processus dynamique qui est en constante évolution et qui peut être perturbé. Un déséquilibre occupationnel apparaît quand la manière dont une personne répartit son temps, la fréquence de ses activités ou la nature même de ce qu'elle fait ne correspond plus à ses capacités, à ses besoins ou à ses valeurs (Wilcock, 2006 ; Backman, 2004 ; Townsend & Polatajko, 2007 ; Håkansson et al., 2009).

Ce déséquilibre occupationnel peut être influencé par de nombreux facteurs (environnementaux, personnels et contextuels). Il est aussi lié à des facteurs psychologiques comme l'anxiété et le stress (Håkansson et al., 2009). La personne peut alors se voir contrainte de réduire certaines activités, d'en privilégier d'autres ou de modifier complètement son quotidien. Cela peut donc entraîner une diminution de la diversité des occupations et une désorganisation dans les activités. Enfin, plusieurs auteurs mettent en avant les limites d'une approche trop rigide de l'équilibre occupationnel notamment lorsque celui-ci est réduit à une simple répartition idéale du temps entre différentes occupations (Drolet, 2017 ; Wagman et al., 2012 ; Wilcock, 2006).

Toutes ces notions issues des sciences de l'occupation aident à mieux comprendre l'impact de la fibromyalgie dans le quotidien des personnes. Les différents symptômes, ainsi que leur imprévisibilité, influencent directement l'engagement occupationnel et l'organisation des occupations ce qui peut entraîner un déséquilibre occupationnel important et qui dure sur le long terme.

III. L'ergothérapie dans la prise en soin de la fibromyalgie

1. Définition et rôle de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute (Occupational Therapist) est un professionnel de santé spécialisé dans le lien entre l'activité humaine et la santé. Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), "il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace" (ANFE, n.d.).

Cette définition met en avant le fait que l'ergothérapie ne se limite pas à une simple question de gestes techniques et moteurs. Elle repose avant tout sur une approche globale, c'est-à-dire qu'elle considère la personne dans son ensemble, dans toute sa complexité : ses habitudes de vie, ses capacités, ses motivations et son environnement (Law et al., 1996).

L'ergothérapeute n'évalue pas seulement les conséquences physiques par rapport à une situation. Il évalue aussi les facteurs psychologiques, psychosociaux et environnementaux qui influencent la capacité de la personne à agir dans ses activités de la vie quotidienne (Law et al., 1996).

Pour les personnes atteintes de fibromyalgie, l'approche globale et centrée sur la personne prend tout son sens car l'ergothérapeute accompagne ces personnes dans l'identification de leurs propres difficultés liées aux différents symptômes (HAS, 2025).

2. Le MCREO : personne, occupation, environnement

Pour structurer son intervention, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) qui a été développé à partir du Modèle Canadien du Rendement Occupationnel (MCRO). Il a été créé par Law et al. dans les années 1990. Ce modèle a ensuite été approfondi pour intégrer la notion d'engagement occupationnel. En ergothérapie, c'est un cadre conceptuel d'analyse qui permet de considérer l'interaction entre trois dimensions à la fois : la personne, ses occupations et son environnement (Townsend & Polatajko, 2007).

Le MCREO s'appuie sur une approche qui place la personne au centre et cherche à favoriser la co-construction du plan d'intervention en ergothérapie. En collaboration avec la personne, ce modèle permet d'identifier les occupations importantes qu'elle souhaite réaliser, de définir ses priorités et d'établir des objectifs d'intervention.

La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO/ COPM) est l'outil qui est associé à ce modèle. Elle permet d'évaluer le rendement occupationnel perçu par la personne et sa satisfaction par rapport à ses activités. Le but étant d'orienter l'intervention en ergothérapie (Law et al., 1998).

- Personne

Dans le MCREO, la dimension “personne” correspond à l'ensemble des composantes cognitives, physiques, spirituelles et affectives. Ces composantes influencent la capacité de la personne à réaliser ses occupations. Cette dimension prend aussi en compte son histoire personnelle, ses habitudes de vie, ses motivations, ses valeurs et ses ressources (Law et al., 1996 ; Townsend & Polatajko, 2007).

- Occupation

La dimension “occupation” correspond à l'ensemble des activités qui structurent le quotidien de la personne. Il peut s'agir des soins personnels, des activités productives (travail, tâches domestiques), des loisirs ou de la participation sociale. Ces occupations sont dites “signifiantes” lorsqu'elles ont du sens pour la personne et lorsqu'elles contribuent à son bien-être et à son identité (Townsend & Polatajko, 2007).

- Environnement

La dimension “environnement” correspond à l'ensemble des facteurs externes qui influencent la réalisation des occupations. Elle prend en compte les facteurs physiques, sociaux ou institutionnels. Ces éléments peuvent constituer soit un élément obstacle, soit un élément facilitateur à la participation occupationnelle. L'environnement influence en continue la personne et ses occupations au quotidien. Cette interaction joue donc un rôle sur le niveau de performance et d'engagement dans les activités quotidiennes (Law et al., 1996).

La fibromyalgie est un parfait exemple de la façon dont ces trois dimensions interagissent entre elles. En effet, les différents symptômes de la fibromyalgie influencent directement les composantes de la personne, car ils limitent ses capacités physiques et cognitives tout en impactant son vécu au quotidien (Inserm, 2020). Ces difficultés viennent perturber la réalisation des occupations qui deviennent alors plus contraignantes, moins régulières ou demandent des adaptations importantes. De plus, selon les ressources à disposition, le soutien social ou les contraintes du quotidien, l'environnement peut contribuer à atténuer ou à amplifier ces difficultés (Inserm, 2020). Ainsi, dans le cas de la fibromyalgie, les interactions entre la personne, ses occupations et son environnement peuvent entraîner une réorganisation de sa vie quotidienne et créer un déséquilibre occupationnel. Ces éléments ouvrent alors la voie à une réflexion sur les leviers généraux de l'intervention en ergothérapie.

3. Leviers généraux de l'intervention en ergothérapie

L'ergothérapie propose plusieurs pistes pour accompagner les personnes atteintes de fibromyalgie à retrouver un meilleur équilibre entre leurs occupations dans leur quotidien et à ainsi améliorer leur qualité de vie. Ces interventions peuvent concerner plusieurs aspects comme l'adaptation de l'environnement, la planification et l'organisation des activités quotidiennes, l'accompagnement dans les habitudes de vie ou encore l'éducation thérapeutique. L'ergothérapeute peut aussi guider la personne en fonction de ses besoins et de ses priorités pour favoriser son engagement dans les occupations qui ont vraiment du sens pour elle (Townsend & Polatajko, 2007 ; Wilcock, 2006).

Synthèse de la partie théorique

La fibromyalgie est donc une pathologie complexe dont les symptômes, à la fois fluctuants et imprévisibles, impactent lourdement le quotidien des personnes touchées. Au-delà de la douleur, la fatigue, les troubles cognitifs, les troubles du sommeil et la charge émotionnelle viennent perturber l'organisation des activités et altérer l'équilibre occupationnel (Inserm, 2020).

Dans ce contexte-là, l'ergothérapie se montre être une approche particulièrement adaptée puisqu'elle considère la personne dans sa globalité en tenant compte à la fois de ses occupations quotidiennes et de son environnement. L'objectif de l'ergothérapeute est d'accompagner la personne dans l'adaptation de ses activités et dans le maintien d'un

équilibre occupationnel qui soit compatible avec ses capacités, ses besoins et l'évolution de ses symptômes (ANFE, n.d.).

Ces différentes bases théoriques amènent maintenant à explorer plus concrètement la pratique des ergothérapeutes auprès des personnes atteintes de fibromyalgie. La partie exploratoire qui suit permettra ainsi d'analyser les stratégies et moyens concrets mis en place pour favoriser l'équilibre occupationnel malgré la fluctuation et l'imprévisibilité des symptômes.

Partie exploratoire

I. Méthodologie d'enquête

1. Objectif de l'enquête

L'objectif de cette partie fait suite à la phase théorique et aura pour but d'étudier la réalité sur le terrain afin de répondre à ma question de recherche qui est la suivante : **“Comment l'ergothérapie peut-elle favoriser l'équilibre occupationnel des adultes atteints de fibromyalgie, malgré la fluctuation et l'imprévisibilité de leurs symptômes ?”**

Par rapport aux différents éléments recueillis dans la phase théorique, je formule l'hypothèse suivante selon laquelle : **“L'ergothérapie, à travers une approche centrée sur la personne et ses occupations, permet aux adultes atteints de fibromyalgie de développer des stratégies favorisant l'adaptation de leurs occupations et le maintien d'un équilibre occupationnel, malgré la fluctuation et l'imprévisibilité des symptômes.”**

2. Justification de la méthode d'enquête

Afin de répondre à ma question de recherche, j'ai choisi d'utiliser la recherche qualitative. Elle est basée sur la réalisation d'entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes ayant travaillé, ou travaillant actuellement auprès de personnes présentant une fibromyalgie afin de recueillir leur expérience, de comprendre leur raisonnement clinique et leur perception. La recherche qualitative permet de comprendre le sens donné aux actions dans des situations bien précises, contrairement à la recherche quantitative qui permet de quantifier des comportements observables.

L'entretien, qui permet la collecte de données, est une méthode adaptée à la recherche qualitative. Il est lié à “l'intention du chercheur d'explorer des expériences humaines, de

découvrir ce que les personnes pensent, font ou ont l'intention de faire" (Tétreault, 2014). Selon Tétreault, 2014, il permet donc d'accéder directement à la personne, à ses idées, à ses perceptions et à ses représentations. L'entretien a surtout pour but de comprendre un phénomène à travers les paroles d'une personne en mettant des mots sur son vécu et sa manière de penser.

J'ai donc décidé de mener des entretiens semi-directifs car ils reposent sur un guide de questions choisies à l'avance (Cf. Annexe 5) en laissant tout de même une liberté de parole à la personne qui participe (Tétreault, 2014). Ce guide est composé de questions ouvertes et descriptives. Ce type de questions permet de favoriser un discours libre et narratif chez le professionnel interrogé. Les questions principales sont ensuite complétées par des questions de relance ou de clarification. Cela permet d'approfondir le raisonnement clinique du professionnel sans orienter ses réponses. C'est cette trame flexible qui permet de respecter le fil du discours de l'ergothérapeute en rebondissant sur ses propos et en approfondissant certains aspects en fonction de son expérience. Les données peuvent donc être riches et variées.

3. Population ciblée

Dans un premier temps, en me référant au cadre réglementaire établi par la loi Jardé, j'ai décidé d'interroger exclusivement des professionnels, en l'occurrence des ergothérapeutes, et non des patients. En effet, les patients auraient nécessité des démarches éthiques et administratives plus complexes. J'ai donc prévu de réaliser des entretiens auprès d'ergothérapeutes exerçant dans toute la France. Ce choix géographique s'explique par le fait que la population ciblée est relativement spécifique et les ergothérapeutes qui prennent en soin des personnes atteintes de fibromyalgie sont peu nombreux. Restreindre l'étude à une seule région aurait limité les possibilités de recrutement et compromis la faisabilité de la recherche.

Les entretiens seront réalisés en présentiel, en visioconférence ou par téléphone afin de faciliter la participation des ergothérapeutes, de tenir compte des contraintes liées à la distance, de s'adapter à leurs obligations professionnelles et de permettre un accès flexible tout en respectant leur disponibilité.

Afin de répondre à ma question de recherche, des critères de sélection ont été établis pour les ergothérapeutes participants :

Tab. I. Critères de sélection des ergothérapeutes participants à l'étude

Critères d'inclusion	Critères de non-inclusion	Critères d'exclusion
• Ergothérapeutes diplômés • Ergothérapeutes accompagnant ou ayant accompagné des adultes diagnostiqués de la fibromyalgie • Ergothérapeutes acceptant de participer à un entretien	• Professionnels non ergothérapeutes ou en cours de formation • Ergothérapeutes exerçant uniquement auprès d'une population pédiatrique • Ergothérapeutes n'ayant qu'une connaissance théorique de la fibromyalgie, sans expérience clinique • Ergothérapeutes ne maîtrisant pas suffisamment la langue française pour participer à un entretien semi-directif • Patients présentant uniquement des pathologies apparentées sans diagnostic avéré de fibromyalgie	• Entretien interrompu ou données non exploitables • Ergothérapeutes refusant l'enregistrement de l'entretien • Retrait du consentement au cours de l'étude

II. Mise en place de la recherche

1. Élaboration de la méthode d'enquête

Le guide d'entretien a été conçu en suivant les recommandations de Sylvie Tétreault (2014). Il a été organisé pour faciliter la collecte de données qualitatives riches et contextualisées. Il se compose de trois parties qui combinent des questions ouvertes et des questions de relance :

- **Première partie : Introduction et considérations éthiques**

- Présentation de l'étude, du mémoire et du déroulement de l'entretien
- Clarification du rôle du participant et recueil de son consentement
- Garantie d'anonymat, confidentialité des données et autorisation d'enregistrement pour la retranscription

- **Deuxième partie : Questions en lien avec le sujet**

- Présentation du parcours professionnel de l'ergothérapeute
- Évaluations cliniques, co-construction des objectifs thérapeutiques, outils et stratégies mis en place
- Ajustements face à la fluctuation des symptômes, gestion des difficultés, freins et leviers de l'accompagnement
- Place spécifique de l'ergothérapie dans le maintien de l'équilibre occupationnel

- **Troisième partie : Conclusion**

- Retour global sur l'entretien et synthèse des points importants abordés
- Ouverture d'un espace de parole pour ajouter des éléments
- Remerciements pour la participation à la recherche

Le développement détaillé des thèmes du guide sera présenté une fois l'outil finalisé et validé. Le guide d'entretien sera également annexé au mémoire (Cf. Annexe 5).

Avant chaque entretien, une autorisation sera demandée aux participants. Une note d'information et un formulaire de consentement leur seront transmis avant, à lire et à signer. Ces documents contiendront : l'accord pour l'enregistrement de l'entretien, le consentement libre et volontaire à participer, la possibilité de se retirer à tout moment et les modalités de

collecte et de traitement des données de manière anonyme, sécurisée et confidentielle (Cf. Annexe 4).

2. Recrutement des différents professionnels

Pour recruter des participants, j'ai essayé d'augmenter mes chances de réaliser des entretiens avec des ergothérapeutes ayant une expérience dans la prise en soin de patients souffrants de fibromyalgie en utilisant une approche plutôt large et variée.

Dans un premier temps, j'ai ciblé des ergothérapeutes travaillant en libéral en regardant l'annuaire de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE). Via cet annuaire, j'ai contacté 330 ergothérapeutes par mail. Au début, j'ai filtré ma recherche sur les ergothérapeutes travaillant avec des adultes, puis j'ai élargi ce filtre à l'ensemble des profils (enfants, adultes et personnes âgées) afin d'augmenter les chances de réponses positives et d'inclure des ergothérapeutes ayant pu accompagner des personnes atteintes de fibromyalgie dans le passé. Parmi ces sollicitations, j'ai reçu 58 réponses négatives et une seule participation a finalement été obtenue suite à une relance (l'ergothérapeute avait initialement refusé avant d'accepter de participer). Malgré une cinquantaine de relances, il n'y a eu aucune autre réponse positive.

En parallèle, j'ai essayé de contacter des services hospitaliers qui pouvaient être susceptibles d'intervenir dans la prise en soin de douleurs chroniques. J'ai essayé de joindre des services de rhumatologie, de médecine physique et de réadaptation ainsi que des centres de la douleur. J'ai envoyé de nombreux mails et j'ai essayé de joindre ces services par téléphone mais cela n'a pas donné de réponses favorables. Il n'y avait soit pas de réponse, soit pas de possibilité de participation.

Puis, j'ai élargi le recrutement via des contacts académiques et professionnels en discutant avec ma maîtresse de mémoire, avec d'anciens tuteurs de stage, ainsi qu'en consultant d'anciens mémoires traitant de la fibromyalgie dans toute la France (dont certains qui remontent à plusieurs années). J'ai contacté les auteurs de ces mémoires lorsque cela était possible mais je n'ai pas eu de retour positif.

Je me suis également tournée vers des associations de patients atteints de fibromyalgie que j'ai contacté par mail. De plus, j'ai intégré plusieurs groupes de patients au sein de ces associations afin de publier des messages de recherche et d'entrer en contact avec des

personnes ayant déjà eu ou ayant actuellement un suivi en ergothérapie. J'ai élargi cette démarche aux réseaux sociaux, notamment Instagram et Facebook. J'ai intégré des groupes de patients atteints de fibromyalgie et des groupes d'ergothérapeutes en France afin de publier des messages de recherche et de demander des contacts, que ce soit auprès de patients ou de professionnels. J'ai également utilisé LinkedIn afin de repérer et de contacter des ergothérapeutes ou des professionnels impliqués dans la douleur chronique ou dans la fibromyalgie. Enfin, j'ai demandé aux professionnels contactés de me recommander d'autres ergothérapeutes susceptibles de participer et de relayer ma demande.

Malgré ces différentes démarches, je n'ai pas eu de nouvelles inclusions pour ma recherche.

Dans une logique d'élargissement supplémentaire, j'ai exploré d'autres pistes en lien avec les acteurs institutionnels et les recommandations actuelles.

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) sont des lieux où des professionnels, comme des ergothérapeutes, évaluent les situations dans le cadre de demandes comme la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ou des orientations professionnelles. Ces acteurs auraient pu être des relais pour me mettre en lien avec des personnes ou des structures accompagnant des personnes atteintes de fibromyalgie. Malheureusement, cette piste n'a pas abouti à des contacts concrets ni permis de recruter des participants.

Par ailleurs, les dernières recommandations de la HAS soulignent l'importance de l'activité physique adaptée (APA) dans la prise en soin. Dans cette logique j'ai donc ciblé des enseignants en APA et des kinésithérapeutes qui pouvaient potentiellement connaître ou m'orienter vers des personnes concernées. Là encore, ces tentatives n'ont pas abouti.

Pour terminer, je me suis tournée vers les structures impliquées dans le maintien en emploi, la fibromyalgie ayant souvent un retentissement important sur la vie professionnelle. Les personnes peuvent en effet être suivies par les Services de Prévention et de Santé au Travail (SPST), Cap Emploi ou encore des dispositifs d'emploi accompagné (DEA), qui sont susceptibles de disposer de contacts ou d'intervenir auprès de ce public. Mais une fois de plus, ces démarches n'ont pas conduit à l'intégration de nouveaux participants.

Afin d'élargir le recrutement, j'ai décidé de contacter des ergothérapeutes qui travaillent à l'international, notamment au Québec, en Belgique et en Suisse. J'ai donc pu obtenir deux

réponses favorables (une du Québec, et une de Belgique). Ces deux entretiens ainsi que celui obtenu en France m'ont permis d'atteindre un total de trois entretiens réalisés pour ma recherche.

III. Présentation et analyse des résultats

1. Méthodologie d'analyse

Pour analyser les trois entretiens, j'ai suivi plusieurs étapes. J'ai dans un premier temps retranscrit intégralement les enregistrements mot pour mot, en utilisant la fonction de transcription du dictaphone. Cela m'a permis de rester au plus près des propos recueillis et d'en préserver toute la richesse.

Dans un deuxième temps, j'ai construit un tableau d'analyse en reprenant la structure du guide d'entretien (Cf. Annexe 7). Avec cet outil, j'ai pu structurer les données de manière plus claire et j'ai pu comparer plus simplement les réponses des deux ergothérapeutes.

Enfin, pour l'analyse, j'ai utilisé la méthode d'analyse thématique de Braun et Clarke (2006). J'ai fait ce choix de méthode car elle permet une certaine flexibilité théorique et s'adapte bien à la nature exploratoire de ma recherche. La méthode de Braun et Clarke permet de faire émerger des thèmes concrets à partir du vécu des ergothérapeutes tout en proposant un cadre structuré pour comparer facilement leurs réponses.

Cela a consisté à me familiariser avec les différentes transcriptions, puis à repérer et coder les passages importants et révélateurs.

Ces codes ont ensuite été rassemblés en thèmes cohérents. Cette démarche m'a permis d'identifier des axes qui sont liés à ma question de recherche et de comparer les similitudes et les différences entre les deux discours.

2. Résultats

Thème 1 : Profil des ergothérapeutes et contexte d'intervention

Tab. II. Profil des ergothérapeutes participants et contexte d'intervention auprès des personnes présentant une fibromyalgie

Participants	Formation et année de diplôme	Parcours professionnel	Mode actuel de pratique	Mode d'intervention avec la fibromyalgie
P1	Diplômée en 2018 avec un master en recherche	Expériences variées en structures médico-sociales (SPASAD, SAMSAH, MAS, EHPAD, accueil de jour)	Libéral à domicile	Interventions ponctuelles sous forme de bilans
P2	Formation universitaire en ergothérapie au Québec (2014-2017) avec un parcours de maîtrise orienté vers la recherche	Expérience en centre d'expertise en gestion de la douleur chronique à Sherbrooke ; activité en recherche universitaire et enseignement ; participation à des travaux scientifiques sur la douleur chronique et la fibromyalgie	Clinique spécialisée de troisième ligne en douleur chronique	Accompagnement sur le long terme
P3	Études d'ergothérapie réalisées en Belgique	Expérience en déficience visuelle puis en pôle territorial ; activité libérale depuis 2012 auprès d'enfants, adultes, seniors ; implication dans des réseaux professionnels d'ergothérapie ; collaboration avec une association spécialisée dans la fibromyalgie	Libéral et atelier collectif	Intervention ponctuelle sous forme d'atelier collectif de sensibilisation et d'éducation

Ce tableau montre les différents parcours professionnels chez les ergothérapeutes interrogés.

Résultats : On constate que les trois ergothérapeutes interrogées présentent des parcours d'intervention différents auprès de personnes atteintes de fibromyalgie.

P1 explique qu'elle a rencontré des patients atteints de fibromyalgie "de temps en temps", principalement pour effectuer des bilans ponctuels. Elle décrit des interventions réalisées en "one shot" qui sont centrées sur des demandes d'aménagements, sur des aides techniques ou sur des démarches administratives comme la MDPH.

P2 décrit une pratique plus spécialisée dans un centre de troisième ligne en douleur chronique. Elle décrit un accompagnement "global" et "structuré" avec un suivi sur le long terme avec des personnes atteintes de fibromyalgie.

P3 intervient quant à elle dans le cadre d'un "atelier collectif" autour de la fibromyalgie. Elle explique que l'objectif était de "faire découvrir un peu ce qu'était l'ergothérapie et pourquoi ça pourrait les aider". Elle dit travailler autour de problématiques liées à la "fatigue", à la "douleur" et à "l'organisation des activités du quotidien".

Analyse : D'après les propos recueillis, il est constaté que les conditions d'intervention des ergothérapeutes varient principalement en fonction du contexte de pratique. Les modalités d'intervention se déploient sur un spectre assez large. D'un côté, il y a une intervention plus ponctuelle centrée sur l'évaluation et les recommandations. Ensuite, il y a un suivi plus structuré sur le long terme dans un centre spécialisé et enfin il y a une approche collective centrée sur la sensibilisation et le partage d'expériences.

Malgré ces pratiques différentes, les trois ergothérapeutes partagent une approche centrée sur des "situations concrètes" et sur les difficultés rencontrées dans les occupations du quotidien. Ces différentes modalités d'intervention montrent bien la façon dont les pratiques se complètent. L'accompagnement peut se faire en individuel ou en groupe, mais cela reste toujours centré sur les répercussions de la fibromyalgie dans les activités de la vie quotidienne.

Thème 2 : Les répercussions de la fibromyalgie sur l'équilibre occupationnel

Résultats : P1 met l'accent sur le caractère fluctuant et sur les crises de la fibromyalgie. Elle explique que les personnes peuvent être en grande difficulté pour réaliser leurs activités et dit

que les moments de crises peuvent être “très très impactant[s] sur la vie quotidienne”. Elle précise que cela peut aller jusqu'à des situations où les personnes “ne peuvent pas se lever de leur lit” ou “même aller aux toilettes” car “ça va être toute une épreuve”. Selon elle, tout cela a un impact sur les occupations, comme “le travail”, “le rôle de mère”, “les soins personnels” et les “loisirs”.

P2 décrit aussi un impact important mais elle insiste surtout sur les différences d'une personne à une autre et sur la difficulté à anticiper les symptômes. Dans les cas les plus sévères, elle dit que “ça affectait toutes les activités de la vie quotidienne” et que “la majorité des gens ne travaillaient plus ou très peu”. Ces répercussions concernent aussi “les relations interpersonnelles”, “les activités avec les amis, la famille” et les “loisirs”. Elle insiste également sur la difficulté à planifier les activités en raison de l'imprévisibilité des symptômes : “c'était difficile pour les gens de prévoir des activités” et “de se faire un horaire”. Elle ajoute que la fatigue et les effets secondaires des traitements renforcent ces limitations.

P3 aussi décrit une atteinte globale des occupations. Elle explique que “ça touche tous les domaines”, notamment “prendre soin de soi”, “faire ses courses”, “la préparation des repas”, et les activités qui demandent de l'endurance comme “porter des choses” ou “tenir debout un certain temps”. Elle met en avant les répercussions professionnelles importantes avec “beaucoup qui s'arrêtent de travailler” ou obtiennent une reconnaissance du handicap, en précisant aussi un impact sur les loisirs. Elle dit que certains continuent de travailler mais “avec beaucoup d'adaptation”. Elle ajoute que la fibromyalgie est “très variée” et que l'impact dépend beaucoup des jours.

Analyse : Les entretiens permettent de constater que la fibromyalgie entraîne des répercussions importantes sur les occupations du quotidien de manière globale. D'après les trois ergothérapeutes, l'ensemble des sphères occupationnelles est impactée même si l'impact reste différent chez chaque personne et cela semble entraîner un déséquilibre occupationnel global.

Ce déséquilibre occupationnel se manifeste par une difficulté à maintenir une organisation stable dans le temps au niveau des occupations car plusieurs aspects de la vie quotidienne sont perturbés en même temps ou de façon alternée. Par ailleurs, les symptômes qui fluctuent avec des périodes plus ou moins intenses viennent fragiliser cet équilibre occupationnel.

Des nuances apparaissent tout de même dans la manière dont cet impact est décrit. Les propos mettent en avant, d'un côté, les moments de crise intense qui peuvent fortement limiter les activités et d'un autre côté une imprévisibilité importante qui complique l'organisation et la planification du quotidien. De plus, les répercussions globales et changeantes demandent aux personnes de s'adapter dans la manière de réaliser leurs occupations.

Thème 3 : L'adaptation des occupations face à la fluctuation des symptômes

Présentation : P1 explique que les personnes “ne peuvent pas anticiper les moments de crise”, et qu’elles “ne savent pas où peut-être s’engager pour des choses et finalement [...] ne pas pouvoir le faire”. Elle met donc en avant l’incertitude par rapport aux symptômes et la difficulté pour les personnes à anticiper.

P2 confirme bien que cette imprévisibilité limite la planification et la projection dans les occupations. Elle décrit un accompagnement centré sur le développement de l'autonomie et sur l'auto analyse des fluctuations pour permettre aux personnes de mieux ajuster leurs activités au quotidien, “qu’ils arrivent à devenir autonome pour que s’il y a des fluctuations, ils deviennent un peu l’expert de comment gérer ces fluctuations-là”. Elle insiste sur l’importance de rendre la personne acteur de la gestion de sa condition et elle met l’accent sur une démarche de co -construction de stratégies avec l’objectif de trouver un équilibre entre un excès et un manque d’engagement dans les occupations.

P3 explique qu’il est nécessaire pour les personnes de choisir le moment le plus favorable pour réaliser leurs activités : “je vais faire mes courses dans un moment où je vais bien”. Elle dit qu’ “il y en a qui mettent en place des stratégies d'eux-mêmes”.

Analyse : D’après les propos recueillis, on constate que la fluctuation des symptômes empêche les personnes d’organiser leurs occupations de manière stable. Les personnes doivent organiser leurs occupations en fonction de leur état de santé actuel. Elles doivent donc toujours s’adapter.

Les propos montrent également que cette adaptation est basée sur un processus d’apprentissage qui se fait progressivement, avec des essais et des expériences. Les personnes élaborent et développent petit à petit des stratégies pour mieux gérer leurs occupations.

Une convergence est également constatée autour de la place accordée à l'autonomie dans cette gestion des fluctuations. Les ergothérapeutes semblent privilégier un accompagnement qui

permet à la personne de mieux comprendre sa façon de fonctionner. Leur objectif est qu'elle parvienne d'elle-même à s'adapter, de manière autonome.

Enfin, les propos montrent que l'adaptation n'est pas un processus qui reste figé. Elle peut évoluer et est directement influencée par la variabilité des symptômes.

Thème 4 : L'approche centrée sur la personne et les occupations significantes

Présentation : P1 décrit une approche qui est centrée sur la personne en expliquant que “moi je privilégie ce que la personne privilégie”. Elle précise que la personne identifie elle-même “ce qui pose problème” et “ce qui est le plus bloquant dans son quotidien”. Elle dit qu'elle part “des occupations”. A travers l'OCAIRS, elle cherche à comprendre les activités qui sont importantes pour la personne et “quelles occupations ont vraiment un lien avec les valeurs de la personne”.

P2 explique que l'accompagnement repose sur les besoins et les priorités de la personne : “c'était vraiment personnalisé”, “vraiment centré sur les besoins de la personne, puis de faire équipe avec elle”. Elle précise qu'elle explore les différents rôles et activités afin de comprendre “ce qui ressortait de l'entrevue” et “ce que la personne jugeait prioritaire à travailler”. Elle met en avant le fait de donner du sens aux activités avec l'outil des “5C” qui permet d'identifier les besoins auxquels répond chaque occupation.

P3 dit qu' “on s'adapte aussi en fonction des personnes” et que “chaque situation est unique”. Elle précise qu' “on part de leur situation, mais pas de généralité. Elle souligne aussi que “dans le cadre d'ateliers collectifs, forcément c'est un petit peu la limite” pour aborder les occupations significantes. Enfin, elle met en avant une logique de co-construction et d'adaptation des stratégies (pacing, gestion du quotidien).

Analyse : Les propos montrent une convergence autour d'une approche centrée sur la personne. Les interventions partent du vécu de la personne, de ses besoins et des occupations qui sont jugées importantes pour elle. Les trois ergothérapeutes insistent sur l'importance de construire un accompagnement qui part du quotidien et de ce qui fait sens pour la personne. Il est constaté une logique de co-construction où la personne participe activement à la construction des objectifs et des stratégies dans ses occupations. Enfin, les résultats montrent l'utilisation d'outils qui permettent d'explorer les rôles et les habitudes de vie même si

l'exploration des occupations significantes semble plus limitée en contexte collectif qu'en suivi individuel.

Thème 5 : Le rôle de l'ergothérapie dans le développement de stratégies d'adaptation

Présentation : P1 développe des stratégies d'adaptation "vraiment en fonction de ce qui est le plus bloquant pour la personne". Elle évoque des aménagements du domicile comme "mettre en place un siège pivotant de baignoire" et des aides techniques comme les fauteuils roulants électriques. P1 explique aussi son rôle dans l'accès aux droits, par exemple via "une lettre argumentaire pour avoir un relogement via la loi DALO". Elle précise notamment que ses interventions sont souvent en "one shot".

P2 décrit la mise en place d'une "boîte à outils" de stratégies d'adaptation. Elle explique que "c'était beaucoup de les aider à devenir autonome dans la gestion de leurs conditions" et "ils devenaient des petits ergos un peu". Elle précise qu'elle "appliquait une stratégie juste avant de faire l'activité, voir est ce qu'avec une période de relaxation, c'est mieux". P2 insiste sur le fait d'"analyser c'est quoi les activités qu'ils ont à faire, c'est quoi leur corps aujourd'hui". Elle explique également que ces personnes doivent "devenir autonome pour gérer ces fluctuations là".

P3 évoque le fait qu'elle part "de situations extrêmement concrètes". Elle dit "avoir des techniques de pacing pour la gestion de la douleur et de la fatigue" et des outils comme le "journal de sommeil". Elle indique "les aider à prendre conscience de là où ils en sont".

Analyse : Les propos recueillis montrent que, en ergothérapie, les stratégies d'adaptation mises en place s'appuient sur des situations concrètes du quotidien pour répondre aux difficultés rencontrées par les personnes. Cette approche permet un ancrage dans la réalité occupationnelle des personnes. Ces stratégies prennent la forme d'aménagements divers, d'aides techniques, d'outils d'auto-observation et de techniques pour gérer les activités.

Les trois ergothérapeutes se centrent beaucoup sur la gestion de l'énergie, de la fatigue et de la douleur. Cette approche a pour objectif d'adapter les occupations en tenant compte des capacités de la personne et de son état sur le moment. Ces stratégies visent à maintenir la participation aux occupations malgré la fluctuation des symptômes. L'objectif est donc de permettre la continuité des activités, et non pas leur arrêt en favorisant des modalités d'engagement plus flexibles et adaptables.

Par ailleurs, les propos permettent de constater que ces stratégies ne s'appliquent pas d'un seul coup. Il est constaté un aspect progressif de l'apprentissage qui se construit petit à petit à travers les situations et les expériences des personnes. Les personnes comprennent progressivement leur fonctionnement et adaptent leurs occupations en conséquence. Cela les aide donc à mieux organiser leur quotidien de façon plus fine et plus réfléchie. Cette évolution au cours du temps montre aussi un mécanisme d'auto-régulation, c'est-à-dire que la personne devient peu à peu actrice de ses choix et apprend à composer avec ce qu'elle peut faire, ou au contraire, ce qu'elle ne peut pas faire.

Enfin, les ergothérapeutes s'accordent sur un objectif commun qui est de favoriser la participation occupationnelle. Ici, l'ergothérapie est perçue comme un accompagnement visant à préserver l'engagement dans les activités malgré les contraintes et la fluctuation des symptômes. Cette approche repose sur une recherche d'un juste équilibre entre adapter les activités, préserver une vie quotidienne stable et maintenir des rôles qui donnent du sens aux personnes. Elle insiste également sur le rôle de l'ergothérapeute qui accompagne les personnes dans la mise en place de stratégies d'adaptation. Ainsi, l'ergothérapeute favorise leur autonomie dans la gestion de leurs occupations.

Thème 6 : Modalités d'intervention en ergothérapie

Présentation : Les modalités d'intervention de P1 reposent sur des bilans ponctuels réalisés en "one shot". Elle s'appuie sur le témoignage de la personne afin d'analyser ses difficultés et ses besoins. Elle utilise des outils comme "l'échelle visuelle analogique", le "Tinetti pour vérifier la marche et l'équilibre" et "un test maison récupéré en stage" pour parler des tests fonctionnels. Ses interventions permettent ensuite de préconiser des aménagements, des aides techniques ou d'accompagner à effectuer des démarches administratives comme la rédaction de "lettres argumentaires pour avoir un relogement via la loi DALO".

P2 s'appuie sur une "boîte à outils" pour mieux structurer ses interventions dans le temps. Cette boîte à outils contient de l'éducation sur le thème de la douleur ("c'est pas dans la tête") et des stratégies de gestion de l'énergie et de la douleur (relaxation, massage, organisation des horaires, activité physique adaptée). Elle utilise "un journal de bord pour qu'après on puisse retravailler avec". et des "cartes de valeur... qu'est ce qui est important".

L'intervention de P3 est "collective" et est basée sur des "situations extrêmement concrètes" pour "qu'ils puissent s'exprimer sur leurs difficultés". Elle évoque le fait qu'elle "peut

intervenir dès qu'il y a une demande de travailler un objectif de la vie quotidienne". Elle aborde "le thème de la fatigue et de la douleur" ainsi que "des outils pour apprendre à gérer le sommeil" ou "faire une journée type". Elle se "base sur des données probantes" également.

Analyse : En ergothérapie, les modalités d'intervention prennent des formes très diverses selon les contextes de pratique. Il peut s'agir d'interventions uniques et ciblées, d'accompagnements plus prolongés ou d'interventions en groupe. Ces approches se différencient par leur organisation, leur rythme dans le temps et les outils utilisés. Toutefois, elles ont toutes une finalité commune.

Tout d'abord, il est observé une modalité d'intervention qui est centrée sur l'évaluation ponctuelle et qui est basée sur l'analyse des difficultés et des besoins de la personne à un instant donné. Cette modalité s'appuie sur l'utilisation d'outils d'évaluation fonctionnelle qui permettent de mesurer objectivement certaines difficultés et d'orienter les accompagnements vers des solutions pratiques comme des adaptations concrètes ou des démarches administratives. Cela reste une intervention rapide et ciblée qui répond à des besoins immédiats mais qui peut limiter la prise en compte de l'évolution des situations dans le temps.

Ensuite, il est observé une modalité d'intervention plus structurée dans le temps. Elle s'appuie sur de nombreux outils thérapeutiques et éducatifs qui permettent d'aborder les difficultés liées à la fatigue et à la douleur. Elle propose aussi des outils de réflexion et d'analyse (auto-observation) qui aident à comprendre les variations des symptômes et leur impact. Cette modalité d'intervention repose sur un accompagnement évolutif et progressif. L'ergothérapeute agit ici comme un guide pour aider la personne à gagner en autonomie.

Enfin, il est observé une modalité d'intervention groupale. Elle s'appuie sur des situations concrètes du quotidien et sur des échanges autour des difficultés rencontrées par les différentes personnes. Cette modalité d'intervention permet d'aborder de grandes thématiques communes comme la douleur, la fatigue, le sommeil, etc tout en s'appuyant sur des outils qui facilitent la compréhension et la mise en pratique dans la vie quotidienne.

IV. Discussion

Dans le cadre de la recherche, après avoir analysé des données recueillies lors des entretiens, il est maintenant nécessaire de les mettre en perspective par rapport aux notions théoriques du cadre conceptuel. L'objectif de cette partie est de confronter les résultats du terrain avec les

données issues de la littérature, de faire des liens et d'évoquer des éléments de la littérature manquants apportés lors des différents entretiens. Ensuite, une critique de cette recherche sera effectuée dans le but de repérer les limites et les biais possibles rencontrés lors de mon travail. Pour finir, une validation ou non de mon hypothèse sera proposée ainsi qu'une ouverture sur les potentielles perspectives possibles à venir.

1. Confrontation des données

Les trois entretiens menés permettent de révéler plusieurs points essentiels sur la place qu'à l'ergothérapie dans l'accompagnement des personnes qui souffrent de fibromyalgie. Ces échanges donnent une vision plus concrète sur les pratiques des ergothérapeutes et facilitent la confrontation de ces observations avec les concepts théoriques du cadre conceptuel.

D'après la littérature, la fibromyalgie est décrite comme une maladie particulièrement complexe. Elle se manifeste principalement par des douleurs chroniques qui touchent tout le corps, des troubles cognitifs (problèmes de concentration et de mémoire), une intense fatigue et des symptômes qui fluctuent. Ces manifestations viennent perturber le quotidien des personnes ainsi que leur équilibre occupationnel. En ergothérapie, les modèles théoriques mettent en avant l'importance de placer la personne au centre de l'accompagnement en prenant en compte ses occupations et son environnement.

Les résultats de cette recherche confirment globalement ces éléments là. Les trois ergothérapeutes interrogées décrivent effectivement l'impact considérable de la fibromyalgie sur tous les aspects de la vie quotidienne comme les tâches domestiques, les loisirs, le travail ou encore les relations sociales. Elles évoquent aussi plus largement l'imprévisibilité des symptômes qui constitue un élément assez central de leur engagement.

Ce constat fait écho aux données théoriques sur la fluctuation et la variabilité des symptômes dans la fibromyalgie. L'instabilité des symptômes influence fortement la capacité des personnes à maintenir une continuité stable dans leurs occupations et notamment s'engager. Par conséquent, elle influe directement sur leur participation occupationnelle, c'est-à-dire la possibilité et la manière de s'impliquer dans des activités signifiantes malgré ou avec les limitations imposées par la fibromyalgie.

L'instabilité des symptômes entraîne aussi des répercussions importantes sur l'organisation du quotidien des personnes de manière globale. En effet, les fluctuations des symptômes obligent les personnes à s'ajuster constamment ce qui complique la mise en place d'une routine stable et régulière. Les personnes atteintes de fibromyalgie doivent donc souvent trouver un équilibre entre le repos, les activités indispensables et les activités qu'elles souhaitent entreprendre. Cela peut donc entraîner une diminution progressive de certaines occupations, voire leur arrêt total.

Dans cette perspective, les résultats des entretiens révèlent que les personnes accompagnées présentent souvent une diminution de la diversité de leurs occupations avec des alternances plutôt marquées entre des phases d'engagement et des moments de retrait. Cette organisation fragmentée du quotidien rejoint directement la notion d'équilibre occupationnel développé précédemment dans le cadre conceptuel.

La fibromyalgie impose un véritable défi au quotidien pour maintenir et préserver un équilibre dans les occupations. En effet, elle oblige une adaptation permanente et rend difficile le maintien d'une stabilité entre les différentes sphères de la vie quotidienne. Comme les symptômes sont imprévisibles, il devient difficile pour les personnes de planifier des activités sur le long terme. Cela crée une grande incertitude dans la gestion du quotidien. Ainsi, les résultats suggèrent que le déséquilibre occupationnel n'est pas uniquement le résultat des symptômes eux même mais plus de la nécessité constante d'anticiper et de s'adapter à leurs variations. Cela peut donc fragiliser l'engagement dans les occupations et compliquer le maintien d'une organisation quotidienne fiable et satisfaisante pour la personne.

Les ergothérapeutes interrogées mettent alors en avant qu'il est préférable d'accompagner cette instabilité en proposant des stratégies d'adaptation, plutôt que de tenter à normaliser ce fonctionnement. Elle insiste sur l'importance de s'appuyer sur les capacités et compétences actuelles de la personne et sur ses priorités pour favoriser un niveau de participation dans les activités le plus satisfaisant possible malgré la fluctuation des symptômes.

Finalement, cette confrontation entre les données du terrain et la littérature montre que l'accompagnement en ergothérapie dans la fibromyalgie ne cherche pas seulement à diminuer les symptômes. Elle montre qu'il est nécessaire de préserver ou de réorganiser la vie quotidienne. Le plus important serait donc d'accompagner la personne à trouver un nouvel

équilibre occupationnel plus réaliste et plus adaptable à l'évolution de la fibromyalgie plutôt que le maintien d'un équilibre idéal.

Face à ce déséquilibre occupationnel, les résultats montrent aussi que les ergothérapeutes adoptent une certaine posture professionnelle. Leur accompagnement est progressif et personnalisé. Elles mettent en avant le fait que le but n'est pas de supprimer totalement les symptômes mais plutôt d'accompagner les personnes à retrouver une structure dans leur quotidien en adéquation avec la fluctuation de la fibromyalgie.

Dans cette optique, plusieurs modalités d'intervention sont mises en avant lors des entretiens. Premièrement, l'adaptation des activités fait partie des leviers principaux. Il s'agit ici de proposer des aménagements qui puissent diminuer la charge physique et psychologique liées aux occupations. Le but étant de limiter l'impact des symptômes sur leur réalisation. Cette stratégie mise sur des compensations d'optimisation des capacités restantes de la personne plutôt que la recherche de performance.

Les ergothérapeutes soulignent aussi l'importance d'un retour progressif dans les occupations. Cette approche fonctionne sur le principe d'essai et de réajustement. Cela permet à la personne d'expérimenter et de tester différentes façons de réaliser ses occupations en fonction de ses capacités sur le moment présent. Cette flexibilité semble particulièrement importante dans le cadre de la fibromyalgie puisque la condition de santé peut fluctuer rapidement d'un jour à l'autre, voire d'un moment à un autre dans une même journée.

De plus, les résultats montrent que les occupations significantes sont vraiment centrales dans l'accompagnement en ergothérapie. Les ergothérapeutes soulignent que la motivation et l'implication dans les occupations dépendent fortement du sens que la personne leur attribue. Ainsi, en tenant compte des priorités et des habitudes de vie de la personne, il devient plus facile de favoriser une adhésion aux propositions d'aménagements et de favoriser une participation active aux occupations.

Les échanges recueillis mettent également en avant l'importance d'établir une relation thérapeutique fondée sur la confiance avec la personne. Cela l'aiderait à accepter les adaptations et à prendre conscience de ses propres limites. En outre, cette confiance réciproque laisse la possibilité d'adapter les interventions au fil de l'évolution de ses besoins.

Cependant, il convient de nuancer un point. Si la littérature scientifique met en avant la place de l'ergothérapie dans l'accompagnement des personnes souffrant de fibromyalgie, la réalité rencontrée au cours de cette recherche s'est révélée plutôt contrastée. Effectivement, malgré de nombreuses démarches, le recrutement des participants s'est révélé particulièrement difficile. Finalement, seulement trois ergothérapeutes ont pu être interrogées, dont une seule exerçant en France.

Ce constat ne permet pas d'affirmer avec certitude que les ergothérapeutes en France interviennent rarement auprès de cette population. Il met surtout en avant la difficulté à trouver des ergothérapeutes actifs dans ce domaine ou disponibles pour répondre à la recherche. Cela montre le décalage entre l'importance accordée à l'ergothérapie dans les publications scientifiques et sa visibilité concrète sur le terrain. Ce constat donne un résultat intéressant parce qu'il amène à nous interroger sur les conditions réelles dans lesquelles les recommandations théoriques sont appliquées.

Pour finir, tous ces résultats obtenus rejoignent les données issues de la littérature scientifique. Cela confirme que la fibromyalgie, avec ses symptômes imprévisibles, a des répercussions considérables sur les occupations des personnes touchées et sur leur équilibre occupationnel.

L'intervention en ergothérapie dans le cadre ici de la fibromyalgie s'inscrit dans une temporalité particulière. Elle est marquée par l'imprévisibilité et par la variabilité des symptômes. Les ergothérapeutes doivent donc toujours jongler entre un accompagnement continu et régulier et une adaptation permanente. Cette dynamique rend encore plus difficile la construction sur le long terme d'un équilibre occupationnel stable pour les personnes touchées.

À partir de ces constats, il est maintenant possible d'évaluer si les résultats recueillis confirment ou non l'hypothèse formulée au début.

2. Vérification de l'hypothèse

Pour rappel, ma question de recherche est “Comment l’ergothérapie peut-elle favoriser l’équilibre occupationnel des adultes atteints de fibromyalgie, malgré la fluctuation et l’imprévisibilité de leurs symptômes ?”

Cette question fait ressortir l’hypothèse qui est : “L’ergothérapie, à travers une approche centrée sur la personne et ses occupations, permet aux adultes atteints de fibromyalgie de développer des stratégies favorisant l’adaptation de leurs occupations et le maintien d’un équilibre occupationnel, malgré la fluctuation et l’imprévisibilité des symptômes.”

Au regard des données recueillies lors des entretiens ainsi que leur confrontation aux données de la littérature, l’hypothèse peut être considérée comme partiellement validée.

En effet, les résultats montrent que l’ergothérapie contribue à favoriser l’adaptation des occupations chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Les ergothérapeutes interrogées s'appuient sur les besoins, les priorités et les occupations significantes de la personne pour mettre en place des stratégies adaptées à sa situation. Ces stratégies permettent aux personnes de mieux gérer les répercussions de la fibromyalgie sur leur quotidien et favorisent le maintien d’un équilibre occupationnel malgré la fluctuation et l’imprévisibilité des symptômes.

Cependant, même si ces éléments là sont essentiels à l’accompagnement, les résultats montrent que cela ne suffit pas à garantir le maintien d’un équilibre occupationnel stable dans le temps. En raison de la fluctuation et de l’imprévisibilité des symptômes, les personnes doivent réajuster leurs occupations et leur organisation quotidienne en permanence. Ainsi, malgré l’accompagnement en ergothérapie, l’équilibre occupationnel reste un phénomène fragile qui peut être remis en question par l’évolution de la fibromyalgie.

En conclusion, les résultats démontrent que l’ergothérapie joue un rôle crucial dans l’accompagnement des personnes touchées par la fibromyalgie. Elle les accompagne à trouver et à mettre en place des stratégies pour mieux gérer leur quotidien. Il est important de noter que l’équilibre occupationnel n’est pas quelque chose de fixe ou qui est définitivement acquis. Il s’agit plus d’un processus qui est actif, toujours en mouvement et qui nécessite des ajustements constants en fonction de l’évolution de la fibromyalgie chez la personne.

3. Limites et biais de la recherche

La méthodologie contient plusieurs limites et biais qu'il faut prendre en considération dans l'interprétation des résultats. En effet, il est possible dans une démarche d'initiation à la recherche de commettre des erreurs et il est important de regarder son travail en prenant du recul.

Premièrement, le faible échantillon de participants, avec trois ergothérapeutes interrogées, empêche une généralisation des résultats obtenus à l'ensemble des interventions en ergothérapie auprès des personnes atteintes de fibromyalgie. Par ailleurs, le faible nombre d'ergothérapeutes ayant accepté de participer à cette étude reflète bien la difficulté à recenser des ergothérapeutes qui travaillent spécifiquement auprès de cette population. Cela reflète bien que la prise en soin de la fibromyalgie en ergothérapie reste peu visible ou rarement identifiée de façon explicite ce qui a rendu la constitution de l'échantillon particulièrement difficile. Cette situation constitue donc une limite à ne pas négliger.

De plus, les ergothérapeutes interrogées ne travaillent pas dans la même zone géographique. Cela peut donc influencer les pratiques décrites et donc les résultats de la recherche. Il y a également une autre limite à souligner qui est le fait qu'une seule ergothérapeute exerce en France. Les pratiques entre les ergothérapeutes peuvent donc varier selon les systèmes de santé et les cadres d'intervention.

La méthode de recueil des données présente également certaines limites. En effet, les propos ressortis des entretiens semi-directifs sont subjectifs. Les réponses des ergothérapeutes reposent sur leurs expériences et perceptions personnelles et cela peut entraîner une certaine variabilité dans les données. Par ailleurs, l'analyse de ces entretiens peut être influencée par ma propre interprétation.

Enfin, les délais imposés par la réalisation de ce travail ont également restreint la possibilité d'élargir davantage l'échantillon ou d'explorer plus en profondeur certaines thématiques abordées durant les entretiens.

Il est donc nécessaire de considérer les résultats de cette recherche comme des éléments exploratoires qui permettent d'apporter des pistes de réflexion, sans prétendre à une généralisation des conclusions.

4. Apports personnels, professionnel et projection de l'étude

Ce travail m'a véritablement permis de renforcer et d'améliorer mes compétences méthodologiques et rédactionnelles. J'ai développé une meilleure capacité à structurer mes pensées, à analyser les informations avec plus de rigueur et à optimiser mon temps. Pour mener à bien cette étude, j'ai dû apprendre à bien sélectionner les sources pertinentes et surtout faire le lien entre les apports théoriques et ce qui ressortait des entretiens. Tout cela m'a poussé à penser de manière plus critique sur un sujet qui est à la fois complexe et influencé par beaucoup de facteurs.

Ce travail a également nourri une réflexion personnelle qui avait émergé pendant mes stages quand j'accompagnais des personnes touchées par des pathologies chroniques et qui étaient confrontées à des difficultés d'adaptation dans leur vie quotidienne. Finalement, ce travail m'a permis de mieux comprendre les défis autour de l'équilibre occupationnel et de mieux comprendre comment la fibromyalgie pouvait impacter les activités quotidiennes.

Sur le plan professionnel, cette recherche m'a permis d'approfondir la compréhension des particularités de l'intervention en ergothérapie auprès de personnes vivant avec la fibromyalgie. Ce qui est forcément souligné, c'est la nécessité d'adopter une approche centrée sur la personne, d'analyser les occupations qui ont du sens pour elle et d'ajuster les interventions au fil du temps en fonction des variations des symptômes et des priorités qui évoluent constamment.

Cette recherche a également consolidé plusieurs valeurs professionnelles clés comme l'écoute active, le respect du rythme propre à chaque personne, la prise en compte de ses choix et la co-élaboration des interventions. Cette étude montre bien la posture de l'ergothérapeute face à des situations complexes et en constante évolution. L'objectif n'est pas d'éliminer les difficultés liées à la maladie mais plutôt d'accompagner leur intégration au quotidien.

De plus, cette recherche souligne l'importance du travail en réseau et notamment de la coordination interprofessionnelle afin d'assurer un accompagnement cohérent. La communication et la traçabilité sont des éléments essentiels pour garantir la continuité des soins et la qualité de l'accompagnement.

Conclusion

La fibromyalgie est une maladie chronique complexe qui touche de nombreux adultes. Ses manifestations restent encore aujourd'hui difficiles à objectiver et à stabiliser. Cette maladie se caractérise surtout par des douleurs qui sont diffuses, une fatigue importante et persistante, des troubles cognitifs et des symptômes qui varient beaucoup. Tout cela rend le quotidien des personnes particulièrement imprévisible et cela a des répercussions importantes sur les occupations et sur l'équilibre occupationnel des personnes concernées.

Dans ce contexte, les personnes atteintes doivent sans cesse se réajuster en alternant entre des phases d'activité et des phases de retrait. Cette alternance régulière entre les périodes fragilise l'établissement d'une organisation stable. Puisqu'il n'existe pas de traitement curatif à l'heure actuelle, les approches non médicamenteuses prennent une place centrale dans l'accompagnement de cette population.

L'ergothérapie occupe alors une place centrale dans cette approche. Les résultats de cette recherche montrent que les ergothérapeutes s'appuient sur les besoins, les priorités et les occupations significatives de la personne pour mettre en place des stratégies adaptées à sa situation. Ainsi, les ergothérapeutes accompagnent la réorganisation du quotidien afin de le rendre plus soutenable et plus satisfaisant, malgré la fluctuation des symptômes.

Cependant, les résultats montrent que l'équilibre occupationnel ne peut pas être considéré comme un état stable ou définitif. C'est plutôt un processus qui est évolutif, dynamique, sans cesse réajusté en fonction de l'évolution de la fibromyalgie, du contexte de vie et des ressources personnelles de chaque personne. L'accompagnement en ergothérapie n'a donc pas pour objectif de supprimer les difficultés liées à la fibromyalgie mais de favoriser une adaptation permanente du quotidien.

Cette recherche pourrait également ouvrir une réflexion plus large sur l'évolution des dispositifs d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans la prise en soin des maladies chroniques caractérisées par une forte variabilité des symptômes. Au-delà de la fibromyalgie, il existe de nombreuses pathologies qui présentent des aspects imprévisibles qui nécessiteraient des approches éducatives encore plus centrées sur l'adaptation continue et sur l'expérimentation dans le quotidien. Dans ce contexte là, l'enjeu réside dans la capacité des dispositifs d'ETP à intégrer la dimension fluctuante et à favoriser le développement de

compétences d'auto-ajustement. Cela suppose donc de repenser les modalités d'accompagnement dans le but de les rendre plus ancrées dans les situations de vie réelle et plus évolutives sur le long terme.

L'ergothérapie pourrait ainsi contribuer à cette transition en proposant une analyse des difficultés sous l'angle des activités quotidiennes et en accompagnant les personnes dans leur adaptation à leur environnement.

Références bibliographiques

Académie nationale de médecine. (n.d.). *Syndrome*. *Dictionnaire médical*.
<https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=syndrome>

American Psychiatric Association. (2022). *Mental disorders*. In *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.; DSM-5-TR). National Center for Biotechnology Information. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK532253/>

Arnold, L. M., Clauw, D. J., McCarberg, B. H., & FibroCollaborative. (2011). Improving the recognition and diagnosis of fibromyalgia. *Mayo Clinic Proceedings*, 87(4), 343-351.
<https://doi.org/10.4065/mcp.2010.0738>

Azevedo, S. F., Genrinho, I., Saldanha, J., Portelada, M. D. C., Costa, G., & Cunha, I. (2022). Dysfonction cognitive dans la fibromyalgie : prévalence, impact et corrélation avec l'activité de la maladie, sa gravité et d'autres manifestations cliniques - une étude cas-témoins. *Revue du Rhumatisme*, 89(10). <https://doi.org/10.1016/j.rhum.2022.10.023>

Backman, C. (2004). Occupational balance: Exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 202-209. <https://doi.org/10.1177/000841740407100406>

Basch, E., & Reeve, B. (2013). "Sitting on pins and needles": Characterization of symptom descriptions in clinical notes. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 21(6), 1005–1011. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3845746/>

Bernady, K., Füber, N., Köllner, V., & Häuser, W. (2010). Efficacy of cognitive-behavioural therapies in fibromyalgia syndrome: A systematic review and meta analysis of randomized controlled trials. *Journal of Rheumatology*, 37(10), 1991–2005.
<https://doi.org/10.3899/jrheum.100104>

Bertrand, R., Tétreault, S., Kühne, N., & Meyer, S. (2018). Exploration des différentes composantes de l'engagement occupationnel. In M.-H. Izard (Ed.), *Expériences en ergothérapie : 31e série* (pp. 103-112). Sauramps Médical.

- Çetin, B., Aydin Sünbül, E., Toktaş, H., Karaca, M., Ulutaş, Ö., & Güleç, H. (2020). Comparison of sleep structure in patients with fibromyalgia and healthy controls. *Sleep and Breathing*, 24(4), 1591-1598. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32100235/>
- Clauw, D. J. (2014). Fibromyalgia: A clinical review. *JAMA*, 311(15), 1547-1555. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.3266>
- Clauw, D. J. (2015). Fibromyalgia: A clinical review. *Nature Reviews Rheumatology*, 11(5), 270-278. <https://doi.org/10.1038/nrrheum.2015.56>
- Creek, J. (2003). Occupational engagement. *British Journal of Occupational Therapy*, 66(1), 7-10. <https://doi.org/10.1177/030802260306600102>
- Cozon, G.-J.-N., & Brunet, J.-L. (2008). Syndrome de fatigue chronique et fibromyalgie : aspects cliniques et hypothèses immunologiques. *Revue Francophone des Laboratoires*, 404(1), 25-30. [https://doi.org/10.1016/S1773-035X\(08\)71557-0](https://doi.org/10.1016/S1773-035X(08)71557-0)
- Dailey, D. L., Vance, C. G., Rakel, B. A., Zimmerman, M. B., Embree, J., Merriwether, E. N., Geasland, K., Chimenti, R., Williams, J. M., Golchha, M., Crofford, L. J., & Sluka, K. A. (2019). Transcutaneous electrical nerve stimulation reduces movement-evoked pain and fatigue: A randomized, controlled trial. *Arthritis & Rheumatology*, 72(5), 824-836. <https://acrjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/art.41170>
- Diaz-Piedra, C., Di Stasi, L. L., Baldwin, C. M., Bucla-Casal, G., & Catena, A. (2015). Sleep disturbances of adult women suffering from fibromyalgia: A systematic review. *Sleep Medicine Reviews*, 21, 86-99. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2014.09.001>
- Eccleston, C., Fisher, E., Cooper, T. E., Grégoire, M. C., Heathcote, L. C., Krane, E., Lord, S. M., Sethna, N. F., Anderson, A. K., Anderson, B., Clinch, J., Gray, A., Gold, J. I., Jordan, I., & Keil, H. (2014). Pacing: A concept analysis of a chronic pain intervention. *Pain Practice*, 14(1), 100-111. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3812193/>
- Fieulaine, N., Apostolidis, T., & Olivetto, F. (2026). Précarité et troubles psychologiques : l'effet médiateur de la perspective temporelle. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 72, 51-64. <https://doi.org/10.3917/psca.046.0013>

- Filipović, T., Filipović, A., Nikolic, D., Gimigliano, F., Stevanov, J., Hrkovic, M., & Bosanac, I. (2025). Fibromyalgia: Understanding, diagnosis and modern approaches to treatment. *Journal of Clinical Medicine*, 14(3), 955. <https://doi.org/10.3390/jcm14030955>
- Finckh, A., & Cedraschi, C. (2004). La fibromyalgie. *Revue Médicale Suisse*, 62(2473), 2245–2249. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2004.62.2473.0554>
- Galvez-Sánchez, C. M., & Reyes Del Paso, G. A. (2020). Diagnostic criteria for fibromyalgia: Critical review and future perspectives. *Journal of Clinical Medicine*, 9(4), 1219. <https://doi.org/10.3390/jcm9041219>
- Gzil, F. (2014). La sémantique au service du soin : symptômes, signes, syndromes. *Les Cahiers du DD*, 64, 179-183. <https://doi.org/10.3917/lcdd.064.0179>
- Häuser, W., Ablin, J., Fitzcharles, M.-A., Littlejohn, G., Luciano, J.V., Usui, C., & Walitt, B. (2015). Fibromyalgia. *Nature Reviews Disease Primers*, 1, 15022. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.22>
- Haute Autorité de Santé. (2010). *Syndrome fibromyalgique de l'adulte : rapport d'orientation*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome_fibromyalgique_de_ladulte_-_rapport_dorientation.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2024). *Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique*. https://has-sante.fr/jcms/p_3218057/fr/parcours-de-sante-d-une-personne-presentant-une-douleur-chronique
- Haute Autorité de Santé. (2025). *Fibromyalgie : aider les personnes à mieux vivre avec la douleur*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3634985/fr/fibromyalgie-aider-les-personnes-a-mieux-vivre-avec-la-douleur
- Haute Autorité de Santé. (2025). *Fibromyalgie de l'adulte : conduite diagnostique et stratégie thérapeutique*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3634512/fr/fibromyalgie-de-l-adulte-conduite-diagnostique-et-strategie-therapeutique

Inserm. (2020). Atteinte cognitive dans le syndrome fibromyalgique. Dans *Fibromyalgie*. (chap.11). Éditions EDP Sciences.

https://ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/10632/Chapitre_11.html

Inserm. (2020). Dimension psychologique du syndrome fibromyalgique. Dans *Fibromyalgie*. (chap.9). Éditions EDP Sciences.

https://ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/10632/Chapitre_9.html

Inserm. (2020). *Fibromyalgie : expertise collective*. Éditions EDP Sciences.

<https://www.inserm.fr/wp-content/uploads/2021-04/inserm-ec-2020-fibromyalgie-rapportcomplet.pdf>

Inserm. (2021). *Fibromyalgie : une douleur chronique et diffuse, enfin reconnue*.

<https://www.inserm.fr/dossier/fibromyalgie/>

Jafari, M., Zadgari, E., Amouzadeh-Lichahi, M., Vesali-Moghaddam, A., Amirian, B., & Kazemian, N. (2026). The global prevalence of depression and anxiety among fibromyalgia patients: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 393, 120340.

<https://doi.org/10.1016/j.jad.2025.120340>

Jonsson, H., & Persson, D. (2006). Towards an experiential model of occupational balance: An alternative perspective on flow theory analysis. *Journal of Occupational Science*, 13, 62-73. <https://doi.org/10.1080/14427591.2006.9686571>

Kirschner, L., Doyle, N. W., & Desport, B. C. (2023). Environmental factors affecting occupational participation. *American Journal of Occupational Therapy*, 77(1), 050043.

<https://doi.org/10.5014/ajot.2023.050043>

Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance.

Canadian Journal of Occupational Therapy, 63(1), 9-23.

<https://doi.org/10.1177/000841749606300103>

Law, M., Baptise, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H. J., & Pollock, N. (1998). *La Mesure canadienne du rendement occupationnel*. CAOT Publications ACE.

Leder, S. (2017). *Plus beau qu'avant : Comment la souffrance nous transforme*. Guy Trédaniel.

Macfarlane, G. J., Kronisch, C., Dean, L. E., Atzeni, F., Hauser, W., Fluß, E., Choy, E., Kosek, E., Amris, K., Branco, J., Dincer, F., Leino- Arjas, P., Longley, K., McCarthy, G. M., Makri, S., Perrot, S., Sarzi-Puttini, P., Taylor, A., & Jones, G. T. (2017). EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 76(2), 318-328. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-209724>

McColl, M. A., Law, M., Baptiste, S., Pollock, N., Carswell, A., & Polatajko, H. J. (2005). Targeted Applications of the Canadian Occupational Performance Measure. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 72(5), 298-300. <https://doi.org/10.1177/000841740507200506>

Marson, P., & Pasero, G. (2011). Historical evolution of the concept of fibromyalgia. *Reumatismo*, 60(4), 301-304. <https://doi.org/10.4081/reumatismo.2008.301>

Mesa, N. (2026). Qu'est-ce que le brouillard cérébral ? *National Geographic*. <https://www.nationalgeographic.fr/sante/medecine-sante-definition-causes-qu-est-ce-le-brouillard-cerebral-covid-long-chimiotherapie-fatigue-chronique>

Meyer, S. (1990). *Le processus de l'ergothérapie*. Éditions ESSP. https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/publications/media_07_Le_processus_de_l_ergotherapie.pdf

Meyer, S. (2018). Science de l'occupation et ergothérapie. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 4(2), 13-28. <https://doi.org/10.13096/rfre.v4n2.116>

Mon Parcours Handicap. (2025). *Quand faire appel à un ergothérapeute ?* <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/quand-faire-appel-un-ergotherapeute>

National Center for Biotechnology Information. (n.d.). Sign. MedGen. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/medgen/761917>

Perrot, S., Cohen, M., Barke, A., Korwisi, B., Rief, W., & Treede, R.-D. (2019). IASP classification of chronic pain. *Pain*, 160(1), 77-82. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001389>

Perrot, S., Vicaut, E., Servant, D., & Ravaud, P. (2011). Prevalence of fibromyalgia in France. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 12, 224. <https://doi.org/10.1186/1471-2474-12-224>

Polatajko, H. J., Townsend, E. A., & Craik, J. (2007). *CMOP-E*. CAOT Publications ACE.

Racine, M., Jensen, M. P., Harth, M., Morley-Forster, P., & Nielson, W. R. (2019). Activity pacing in fibromyalgia. *The Journal of Pain*, 20(4), 420-439. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2018.09.013>

Raja, S. N., Carr, D. B., Bryce, M., Scholz, J., Baron, R., Dickenson, A. H., ... & Hogans, B. B. (2020). Revised IASP definition of pain. *Pain*, 161(9), 1976-1982. https://journals.lww.com/pain/abstract/2020/09000/the_revised_international_association_for_the.6.aspx

Salaffi, F., Farah, S., Bianchi, B., Lommano, M. G., & Di Carlo, M. (2024). Delay in fibromyalgia diagnosis and its impact on the severity and outcome. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 42(6), 1198-1204. <https://doi.org/10.55563/clinexprheumatol/ta9xtc>

Siracusa, R., Di Paola, R., Cuzzocrea, S., & Impellizzeri, D. (2021). Fibromyalgia: Pathogenesis, Mechanisms, Diagnosis and Update on Treatment Options. *International Journal of Molecular Sciences*, 22(8), 3891. <https://doi.org/10.3390/ijms22083891>

Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M., & Lundman, B. (2003). Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing*, 42(2), 143-150. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02597.x>

Stefko, L., Guérin, J., Colin, F., Perrot, S., Coste, J., & Laroche, F. (2018). Comorbidités psychologiques et fibromyalgie : une nouvelle dimension évaluée - le sentiment d'injustice perçu. À partir d'une enquête en ligne sur 4 516 patients. *Douleur Analgésie*, 31(4), 217-222. <https://doi.org/10.3166/dea-2018-0038>

Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck. Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (n.d.). *La profession*. <https://anfe.fr/la-profession/>

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2023). *Guide prévention santé : Comment “bien” s’occuper ? Maintenir ou (re)trouver son équilibre occupationnel*. <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2023/02/Guide-pratique-EO-Comment-bien-soccuper.pdf>

Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). *Enabling occupation II*. CAOT Publications ACE. <https://archive.org/details/enablingoccupati0000town>

Vincent, A., Benzo, R. P., Whipple, M. O., McAllister, S. J., Erwin, P. J., & Saligan, L., N. (2013). Beyond pain in fibromyalgia: Insights into the symptom of fatigue. *Arthritis Research & Therapy*, 15(6), 221. <https://doi.org/10.1186/ar4395>

Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 322-327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>

World Health Organization. (1992). *International classification of diseases* (10th ed.). <https://icd.who.int/browse10/2019/en>

Wilcock, A. A. (2006). *An occupational perspective of health* (2e éd.). Thorofare, NJ : Slack Incorporated.

Wilcock, A. A., Chelin, M., Hall, M., Hamley, N., Morrison, B., Scrivener, L., et al. (1997). The relationship between occupational balance and health: A pilot study. *Occupational Therapy International*, 4, 17-30. <https://doi.org/10.1002/oti.45>

Wolfe, F., Smythe, H. A., Yunus, M. B., Bennett, R. M., Bombardier, C.,? Goldenberg, D. L., Tugwell, P., Campbell, S. M., Abeles, M., Clark, P., Fam, A. G., Farber, S. J., Fiechtner, J. J., Franklin, C. M., Gatter, R. A., Hamaty, D., Lessard, J., Lichtbroun, A. S., Masi, A. T., ... Sheon, R. P. (1990). The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatism*, 33(2), 160-172. <https://doi.org/10.1002/art.1780330203>

Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M.-A., Goldenberg, D. L., Häuser, W., Katz, R. L., Mease, P. J., Russell, A. S., Russell, I. J., Winfield, J. B., & Yunus, M. B. (2010). The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care & Research*, 62(5), 600-610. <https://acrjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/acr.20140>

Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M.-A., Goldenberg, D. L., Häuser, W., Katz, R. L., Mease, P. J., Russell, A. S., Russell, I. J., & Walitt, B. T. (2016). 2016 revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 46(3), 319-329. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2016.08.012>

Yerxa, E. J., Clark, F., Jackson, J., Parham, D., Pierce, D., Stein, C., & Zemke, R. (1989). An introduction to occupational science: A foundation for occupational therapy in the 21st century. *Occupational Therapy in Health Care*, 6(4), 1-17. https://doi.org/10.1080/J003v06n04_04

Annexes

ANNEXE I : Critères de diagnostic de l’Americain College of Rheumatology

ANNEXE II : Échelle de la sévérité des symptômes

ANNEXE III : Questionnaire QIF

ANNEXE IV : Questionnaire fiRST

ANNEXE V : Mail envoyé aux ergothérapeutes

ANNEXE VI : Formulaire du recueil de consentement

ANNEXE VII : Guide d’entretien

ANNEXE VIII : Retranscription de l’entretien avec P1

ANNEXE IX : Retranscription de l’entretien avec P2

ANNEXE X : Retranscription de l’entretien avec P3

ANNEXE XI : Exemple d’un tableau d’analyse

ANNEXE I: Critères de diagnostic de l'American College of Rheumatology

Critères de diagnostic de l'*American College of Rheumatology* (ACR) révisés 2016

Sur la base d'un examen clinique et d'un entretien avec le patient

1^{re} partie – Étendue des douleurs *Widespread Pain Index (WPI) ou Index de la douleur diffuse (IDD)*

Durant la semaine précédente, où avez-vous ressenti des douleurs ?



☐ **Région 1** supérieure gauche

- ☐ Mâchoire
- ☐ Épaule
- ☐ Bras
- ☐ Avant-bras

☐ **Région 2** supérieure droite

- ☐ Mâchoire
- ☐ Épaule
- ☐ Bras
- ☐ Avant-bras

☐ **Région 3** inférieure gauche

- ☐ Fesse/hanche
- ☐ Cuisse
- ☐ Jambe

☐ **Région 4** inférieure droite

- ☐ Fesse/hanche
- ☐ Cuisse
- ☐ Jambe

☐ **Région 5** (axiale/tronc)

- ☐ Cou
- ☐ Haut du dos
- ☐ Bas du dos/lombaire
- ☐ Poitrine
- ☐ Abdomen

Score WPI

0 / 19

Régions atteintes

0 / 5

ANNEXE II : Échelle de la sévérité des symptômes

Symptom severity scale (SSS)

Noter l'intensité des symptômes au cours de la semaine précédente (0 à 3 points par symptôme)

	0 Pas de problème	1 Léger, faible, intermittent	2 Modéré, souvent présent, problème important	3 Sévère, envahissant, continu, bouleversant
Fatigue	☐	☐	☐	☐
Réveil fatigué	☐	☐	☐	☐
Symptômes cognitifs	☐	☐	☐	☐

Noter la gêne durant la semaine précédente (0 à 1 point par symptôme)

	0 NON	1 OUI
Maux de tête	☐	☐
Douleurs ou crampes abdominales	☐	☐
Dépression	☐	☐

Score SSS
0 / 12

ANNEXE IV : Questionnaire fiRST

Questionnaire FIRST

P Fiche pratique

Questionnaire de dépistage de la fibromyalgie

- Vous souffrez de douleurs articulaires, musculaires ou tendineuses depuis au moins 3 mois. Merci de répondre à ce questionnaire, pour aider votre médecin à mieux analyser votre douleur et vos symptômes.
- Complétez ce questionnaire en répondant par oui ou par non (1 seule réponse OUI ou NON) à chacune des questions suivantes : mettez une croix dans la case correspondant à votre réponse.

QUE RÉPONDEZ-VOUS	OUI	NON
Mes douleurs sont localisés partout dans tout mon corps.		
Mes douleurs s'accompagnent d'une fatigue générale permanente.		
Mes douleurs sont comme des brûlures, des décharges électriques ou des crampes.		
Mes douleurs s'accompagnent d'autres sensations anormales, comme des fourmillements, des picotements ou des sensations d'engourdissements dans tout le corps.		
Mes douleurs s'accompagnent d'autres problèmes de santé comme des problèmes digestifs, des problèmes urinaires, des maux de tête ou des impatiences dans les jambes.		
Mes douleurs ont un retentissement important dans ma vie : en particulier, sur mon sommeil, ma capacité à me concentrer avec une impression de fonctionner au ralenti.		

Une score de 5 items sur 6 permet de détecter la fibromyalgie avec une sensibilité de 90,5% et une spécificité de 85,7%.

ANNEXE V : Mail envoyé aux ergothérapeutes

Bonjour,

Je me permets de vous contacter car je suis actuellement étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'ADERE et je réalise un mémoire portant sur la prise en soin ergothérapique de la fibromyalgie chez l'adulte.

Dans ce cadre, je souhaite mener un entretien semi-directif avec des ergothérapeutes ayant travaillé, ou travaillant actuellement auprès de personnes présentant une fibromyalgie afin de recueillir leur expérience clinique et leur point de vue professionnel.

L'entretien durerait environ 45 min à 1h et pourrait se dérouler en présentiel, à distance (visioconférence) ou par téléphone selon vos disponibilités.

Si vous êtes intéressé(e) ou si vous souhaitez avoir davantage d'informations, je serais ravie d'échanger avec vous.

Je vous remercie par avance pour l'attention portée à ma demande, et reste bien entendu disponible pour toute précision

Votre expérience est précieuse, car les retours d'ergothérapeutes travaillant avec la fibromyalgie restent encore rares et très utiles pour mieux comprendre cette pratique.

Bien cordialement,

Cerise Goffinet,

Étudiante en 3e année d'ergothérapie – ADERE

ANNEXE VI : Formulaire du recueil de consentement



Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie.

Institut de Formation en Ergothérapie - 52 rue Vitruve - 75020 Paris

tél : 01 43 67 15 70- Courriel : adere@adere-paris.fr

Projet d'initiation à la recherche **Formulaire d'information et de consentement à la participation**

Ce formulaire a pour finalité de recueillir votre consentement libre et éclairé concernant votre participation à cette recherche et la collecte des données associées, dans le cadre du projet d'initiation à la recherche conduit par Goffinet Cerise, étudiante à l'Institut de formation en ergothérapie de l'ADERE, sous la direction de Madame Yolaine Zamora.

Participant(e)

Je soussigné(e) :

Veuillez cocher la ou les cases correspondantes

- ☐ Déclare accepter de manière libre et volontaire de participer à cette recherche.
- ☐ Autorise l'étudiante à procéder à l'enregistrement audio de l'entretien, exclusivement à des fins de retranscription et d'analyse, dans le cadre de ce projet d'initiation à la recherche.

Engagement de l'étudiante

Dans le cadre de la réalisation de cette étude pour mon mémoire de fin d'études, je m'engage à :

- Garantir la confidentialité et l'anonymat des professionnels interrogés, par l'attribution d'un identifiant non nominatif aux données recueillies.
- Assurer un stockage sécurisé de l'ensemble des données collectées.
- Conserver les données uniquement pour la durée nécessaire à la réalisation de l'étude, jusqu'à l'obtention du diplôme
- Utiliser et diffuser les informations recueillies exclusivement dans un cadre universitaire.
- Procéder à la destruction de l'ensemble des données à l'issue de l'obtention du diplôme.

Fait à :

Date et signature du participant :

Date et signature de l'étudiant :

ANNEXE VII : Guide d'entretien

Introduction :

Bonjour, je m'appelle Cerise Goffinet et je suis étudiante en ergothérapie à l'IFE ADERE. Je vous remercie tout d'abord d'avoir accepté de participer à cet entretien et d'avoir rempli le formulaire préalable.

Cet entretien s'inscrit dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche et porte sur l'accompagnement en ergothérapie auprès d'adultes atteints de fibromyalgie avec un focus sur la façon dont l'ergothérapie peut favoriser l'adaptation au quotidien face à la fluctuation et à l'imprévisibilité des symptômes. Il durera entre 30 minutes et 1 heure et comprendra x questions.

Avant de commencer, je souhaite vous rappeler que :

- L'entretien sera enregistré (si vous êtes d'accord).
- Le fichier audio restera strictement confidentiel et sera utilisé uniquement dans le cadre de mon travail de recherche.
- Lors de la retranscription, toutes vos réponses seront anonymisées.
- Vous pouvez interrompre l'entretien à tout moment si vous le souhaitez.

Avez-vous des questions avant que nous commençons ?

Thème 1 : présentation et pratique professionnelle

- 1) Pouvez-vous vous présenter rapidement ? (formation, expérience, modèle conceptuel utilisé en pratique)
- 2) Depuis combien de temps accompagnez-vous des personnes atteintes de fibromyalgie dans votre pratique ?
- 3) Comment définissez-vous la fibromyalgie avec vos mots ?

Thème 2 : répercussions sur les occupations et projet d'accompagnement

- 4) Selon vous, quelles sont les principales répercussions de la fibromyalgie sur les activités de la vie quotidienne ?

- 5) Quels axes de votre projet d'accompagnement ou plan d'intervention (PES)

privilégiez-vous pour ces personnes ?

Thème 3 : occupations significatives

- 6) Quelle place accordez-vous aux occupations significatives dans votre accompagnement ?
- 7) Comment les identifiez-vous chez la personne ?
- 8) Utilisez-vous ces occupations pour orienter votre intervention ? Si oui, comment ?

Thème 4 : équilibre occupationnel

- 9) Comment abordez-vous l'équilibre occupationnel dans votre accompagnement des personnes atteintes de fibromyalgie ?
- 10) Comment favorisez-vous l'adaptation aux fluctuations et à l'imprévisibilité des symptômes ?

Thème 5 : stratégies et leviers

- 11) Quelles stratégies mettez-vous en place pour favoriser l'adaptation au quotidien ?
- 12) Selon votre expérience, quelles approches sont les plus efficaces pour améliorer l'autonomie et l'équilibre occupationnel ?
- 13) Selon vous, quels sont les principaux défis dans l'accompagnement des personnes atteintes de fibromyalgie ?
- 14) D'après votre expérience, comment l'ergothérapie peut-elle soutenir l'adaptation du quotidien chez les personnes atteintes de fibromyalgie ?

Conclusion :

Nous avons parcouru toutes les questions du guide d'entretien. Avant de terminer, souhaitez-vous partager quelque chose de plus ou poser des questions ?

Je vous remercie vraiment pour le temps que vous m'avez consacré et pour le partage de votre expérience.

ANNEXE VIII : Retranscription de l'entretien avec P1

N: Bonjour.

C: Bonjour, vous m'entendez bien ?

N: Oui, oui c'est bon. Parfait.

C: Ok, parfait. Alors heu donc je m'appelle Cerise Goffinet et donc je suis à l'ADERE.

N: Oui.

C: Et vous êtes bien ok pour que j'enregistre notre entretien ?

N: Oui.

C: Et bien je vous remercie tout d'abord d'avoir accepté de participer à cet entretien et d'avoir rempli le formulaire que je vous ai envoyé. Donc c'est pour mon mémoire sur la fibromyalgie mais ça vous savez. Alors heu attendez hop donc tout sera totalement confidentiel, la retranscription sera anonymisée et vous pouvez interrompre l'entretien si il y a un souci, voilà est-ce que vous avez des questions avant de commencer ?

N: Non.

C: Non? Ok. Donc je peux commencer ? Heu est-ce que d'abord vous pouvez -vous présenter ?

N: Oui donc je suis diplômée depuis 2018. J'ai fait également un master européen de recherche en ergothérapie.

C: Ok.

N: Heu, j'ai travaillé dans différents domaines, donc j'ai toujours travaillé à domicile globalement. Donc j'ai travaillé d'abord dans un SPASAD, donc un accompagnement pour la personne âgée ou avec situation de handicap à domicile. Ensuite, j'ai travaillé en SAMSAH, qui était spécialisé dans les TSA de haut niveau. Donc pareil, c'est un accompagnement à domicile.

C: Ok.

N: Et après ça je me suis mise en libéral. Donc j'accompagne des adultes et des personnes âgées, pas les enfants à domicile toujours. Et voilà et heu, oui, et en parallèle de mon activité libérale du coup, pardon, heu j'ai fait plusieurs vacations, donc j'ai commencé par une maison d'accueil spécialisée où je suis restée un certain temps. Puis j'ai fait un petit peu un EHPAD où je suis pas restée longtemps et donc maintenant je suis en accueil de jour polyhandicap.

C: Ok. Oups, désolée pour le bruit, c'est les enfants, j'ai pas d'endroit plus calme.

N: Pas de soucis. Voilà et donc sur mon activité libérale, j'ai déménagé à un moment donné donc ça fait pas très longtemps que je suis là bas. Et sur ce qui est de la fibromyalgie, c'est une

patientèle que je peux avoir de temps en temps. Et souvent heu, c'est juste pour un bilan heu pour demander un aménagement ou une aide technique. Voilà.

C: Ok, et ça fait à peu près combien de temps que vous accompagnez des personnes qui sont atteintes de fibromyalgie ? Ou fin que vous avez rencontrés ?

N: Heu fibromyalgie ?

C: Oui.

N: C'est depuis que je suis en libéral globalement que j'en rencontre de temps en temps, je me suis installée en 2022 si je dis pas de bêtises.

C: Ok. Ok. Et vous comment vous définiriez.

N: Pardon. Un instant.

C: Oui pas de soucis.

N: J'attends un message qui est important.

C: Allez-y, allez-y, pas de soucis.

N: Ok, c'est juste une histoire de colis que j'ai pas pu récupérer ce matin.

C: Oui. Pas de soucis.

N: Merci. Ok. C'est bon.

C: Et donc est-ce que vous utilisez un modèle en particulier ou pas dans votre pratique un modèle conceptuel ?

N: Ouais j'utilise alors j'utilise le MOH de manière générale qui est un petit peu le modèle que j'utilise pour définir les termes que j'utilise et pour structurer la trame de compte rendu. Ça me sert un peu de guide au niveau de la réflexion, mais en réalité je me base quand même plutôt sur la théorie critique. Donc c'est l'idée que le handicap ne vient pas de la personne, mais que ça vient plutôt de la société autour.

Et qu'en fait les discriminations auxquelles la personne fait face, c'est lié en fait à quelque chose de beaucoup plus global au niveau de la société. Pour remettre un petit peu la personne dans son contexte plutôt que d'être tout le temps centré sur la personne.

C: Et vous du coup, comment définiriez-vous la fibromyalgie ?

N: C'est pas une pathologie que je connais énormément, mais donc je sais que c'est une pathologie qui se caractérise par des douleurs chroniques. Heu et de ce que j'en comprends, c'est des douleurs qui sont situées surtout au niveau des muscles. Heu et qui peuvent venir un peu par crise, par poussées, heu avec des moments où la personne va avoir les capacités heu de faire sa vie sans difficulté particulière et des moments donnés de crises qui peuvent être vraiment très intenses et où la personne du coup se retrouve en réelle situation de handicap sur une certaine période.

C: Ok. Ok. Et heu selon vous toujours, quelles sont en fait les principales répercussions de la fibromyalgie sur les activités quotidiennes de la personne ? Donc des personnes que vous avez rencontrées.

N: Je pense que ça peut être très très impactant sur la vie quotidienne avec des personnes parfois qui ne peuvent pas se lever de leur lit en fait pendant les périodes de crise tout simplement. Pour qui même aller aux toilettes, ça va être toute une épreuve ou parfois elles vont avoir besoin d'une aide humaine pour aller jusqu'aux toilettes quand elles sont en crise. Après du coup évidemment si ça s'est impacté, tout le reste aussi. Ça veut dire que le travail va être impacté forcément s'il y a des jours d'arrêt à cause de la crise, ça paraît assez logique. Le rôle de mère par exemple est extrêmement impacté dans ces moments-là. Évidemment, les soins personnels, évidemment les loisirs, ça va tout impacter, mais à chaque fois sur des périodes données, de crise.

C: Ok, donc vous avez donné des exemples concrets déjà et est-ce que vous avez d'autres exemples concrets que vous avez vu dans votre pratique ou des activités qui ont été plus impactées que d'autres ?

N: Bah pour moi c'était un peu du tout ou rien quoi c'est-à-dire que c'est des personnes où souvent quand je les voyais ça allait plutôt bien parce qu'à ce moment-là il n'y avait pas de crise. Donc elles étaient en capacité de se lever, de déambuler, de monter un escalier etc. Même s'il pouvait y avoir quelques difficultés, quelques douleurs, mais qui vraiment me décrivaient qu'en cas de crise, ils pouvaient rester couchés pendant toute la journée. Donc voilà moi j'ai pas pu vraiment observer, mais je me base sur leur témoignage.

C: Ok, parfait. Et quels impacts ces répercussions elles peuvent avoir sur l'autonomie ou sur les rôles de la personne ?

N: Bah du coup comme je disais tout à l'heure, ça va être à la fois le rôle de travailleur qui va être impacté, le rôle de parent, le rôle de que la personne peut avoir au sein de ses loisirs, enfin ça va être en fait tous les rôles qui vont être impactés, je pense dans cette période-là.

C: Et comment les personnes.

N: Et je pense que ça doit être au niveau de l'autonomie, pardon.

C: Non, non, allez-y.

N: Je pense que ça doit dépendre un petit peu du niveau de la crise. Avec des personnes qui, comme je disais tout à l'heure vont avoir besoin d'un aidant rien que pour aller aux toilettes, alors que d'autres vont être en capacité quand même de gérer leurs soins personnels à domicile, mais vont pas pouvoir sortir dans ces moments-là.

C: Oui ok, je comprends. Et comment en tout cas les personnes, elles, elles réagissent face à ces changements justement enfin à cette fluctuation ?

N: Bah la fluctuation, c'est quelque chose qui est très difficile à vivre pour elle pour différentes raisons déjà parce qu'au niveau de la reconnaissance du handicap, du coup c'est très difficile de faire valoir ses droits. Parce que aussi au niveau du regard des autres, ça peut-être très compliqué d'arriver à faire comprendre que oui il y a des jours où la personne est capable de travailler de faire tous ses rôles. Et puis d'autres jours où ce n'est absolument pas possible. D'autant plus heu on va pas rentrer dans le débat, mais que la fibromyalgie n'est pas reconnue par tous les médecins donc heu ça peut aussi poser des problèmes à ce niveau-là. Et puis heu je pense que ça apporte aussi un degré d'incertitude. Les personnes ne peuvent pas anticiper les moments de crise et donc ne savent pas ou peut-être s'engager pour des choses et finalement au dernier pour ne pas pouvoir le faire. Donc tout ça forcément ça va impacter la personne même au niveau psychologique.

C: Ok.

N: Et puis évidemment quand les crises sont récurrentes, il y a aussi une fatigabilité qui se met en place.

C: Et là-dessus justement, enfin pas que sur la fatigabilité, mais tout ce que vous avez dit, quel axe vous allez privilégier dans votre projet enfin dans votre plan d'intervention ou dans votre projet d'accompagnement ?

N: En fait, moi je privilégie ce que la personne privilégie. Souvent on a fait appel à moi dans le cadre d'une fibromyalgie. Alors déjà, souvent dans le cadre de la fibromyalgie, en fait, on a pas mal de comorbidités. La personne d'ailleurs souvent ne me consulte pas pour la fibromyalgie mais plutôt pour autre chose et en disant que elle a comme comorbidité la fibromyalgie. Mais c'est vraiment la personne qui va me dire qu'est-ce qui pose problème qu'est-ce qui est le plus bloquant en fait dans son quotidien ou par exemple ça va être en fait je suis chez un bailleur social et je suis au troisième étage sans ascenseur donc d'ailleurs, crise ou pas crise, c'est un moment qui est très difficile pour moi et en cas de crise, impossible que je sorte de chez moi.

C: Oui.

N: Bon bah du coup-là l'axe qui va être adopté, ça va être faire une lettre argumentaire pour avoir un relogement via la loi dalo. Après ça peut-être sur un aménagement du domicile quand la personne est en crise, elle est incapable d'accéder à sa baignoire, bah du coup ça va être peut-être mettre en place un siège pivotant de baignoire ou alors faire des travaux pour avoir une douche pour que ces moments de crise soient un petit peu plus gérables. Ça

peut-être des aides techniques, mais c'est vrai être vraiment en fonction en fait de ce qui est le plus bloquant pour la personne. Et comme souvent je peux pas vraiment observer les difficultés de la personne puisque je la vois rarement en crise. C'est tout le temps tombé à un moment donné où la personne n'avait pas de crise. Bah du coup je me base sur le témoignage de la personne et donc sur ce qu'elle-même identifie comme étant plus bloquant.

C: Oui ok. Ok, ok, je vois. Heu je suis désolée, il y a peut-être du bruit derrière mais c'est un peu agité. Et donc quelle place en fait vous donnez aux occupations significantes au sein de votre accompagnement ? Quand je parle d'occupation significantes, c'est vraiment les activités qui ont du sens et de la valeur pour la personne.

N: C'est du coup déjà c'est la personne encore une fois qui va elle-même identifier ce qui est le plus bloquant dans sa situation et donc c'est souvent en lien avec les activités qui sont significantes forcément pour elle. Après je pense qu'il y a aussi avec l'expérience un œil qui s'aiguisé où on comprend dans le discours assez rapidement qu'est-ce qui est important pour la personne. De toute façon dans mon évaluation, en fait ce que je fais systématiquement, je fais du coup alors je me base sur l'OCAIRS, donc c'est une évaluation du MOH. Après je me base dessus, mais de manière quand même assez éloignée.

Parce qu'en fait en réalité l'OCAIRS, on peut l'utiliser comme on demande à la personne de développer un peu les activités qu'elle fait dans sa journée et de nous dire à chaque fois qu'est-ce qui est important pour elle dedans, ce qu'elle arrive à faire, ce qu'elle arrive pas à faire etc. Mais au final je suis plus vraiment la trame, mais juste je l'utilise comme base, on va dire. Donc du coup ça me donne toutes les informations justement de quelles sont les occupations de la personne dans son quotidien et quelles difficultés elle rencontre dans ces occupations-là et assez rapidement, on se rend compte de quelles occupations ont vraiment un lien avec les valeurs de la personne et celles qui n'en ont pas tellement.

C: Oui.

N: Et c'est seulement après ça en fait que je vais évaluer les capacités motrices, cognitives etc, de la personne, même si dans la fibromyalgie du coup ils ont pas grand-chose à observer. Et puis après je vais évaluer l'environnement bien évidemment.

C: Et donc c'est un peu c'est un peu un point de départ en fait dans votre intervention. Enfin du coup vous partez des occupations.

N: Oui je pars des occupations, je pars des occupations parce que je pense que en tant qu'ergothérapeute c'est ce qui me semble le plus logique de faire. En fait je trouve ça un peu en fait c'est une approche qui est top down tout simplement. Je trouve ça un petit peu

dommage de commencer par aller évaluer les capacités de la personne très spécifiquement sans savoir déjà qu'est-ce qu'elle veut faire avec ses capacités en fait.

C: Oui et comment la personne participe justement au choix de ses occupations ?

N: Bah du coup moi j'interviens pas là-dedans.

C: Oui voilà c'est ça, ce que je veux dire c'est que en fait dès le départ elle a déjà ses difficultés. C'est elle qui définit ses priorités à ce niveau-là.

N: Oui oui alors après c'est sûr que dans la manière dont j'interviens comme je fais un bilan souvent c'est un peu un one shot puisque c'est pour demander un aménagement, demander un financement etc. Donc du coup je revois pas la personne derrière, c'est assez rare quand je revois la personne. Donc ça veut dire que forcément je prends toutes les informations que je peux prendre sur place et ensuite quand je fais mon compte rendu, forcément il y a une part qui va être un peu de l'interprétation de j'ai l'impression que c'est le plus important pour elle, mais je vais pas aller re-questionner la personne pour aller prioriser les choses. Il y a une part probablement qui vient de moi quand même.

C: Ok, oui je vois très bien ok ok oui c'est sûr que si c'est en one shot c'est normal aussi.

N: Oui. Et du coup même je vais faire souvent plus de préconisations que ce qui est nécessaire très probablement parce que je me dis la personne va pouvoir choisir là-dedans qu'est-ce qui est important pour elle sachant que je fais deux comptes rendus entre guillemets puisqu'il y a un compte rendu qui est pour la personne qui va être hyper générale et dans lequel je vais mettre toutes les préconisations auxquelles je peux penser, vu ce qu'elle m'a dit de sa situation, vu les occupations qu'elle fait au quotidien etc. Et je fais une lettre argumentaire en plus qui va reprendre que les points importants pour la demande de financement ou autres.

C: Ok ok et dans les outils là vous m'en avez cité plusieurs etc. Et est ce qu'il y en a d'autres ?

N: Je me base quand même surtout sur mon jugement clinique, après c'est vraiment sur quel type d'évaluation j'utilise ?

C: Oui bah en fait c'est quels outils vous utilisez en fait de manière concrète ou si vous avez un exemple concret dans votre pratique ou alors en terme d'évaluation, de bilans ?

N: En terme d'outils du coup il y a que ça que je vois, j'ai tout dit et en terme d'évaluation du coup j'utilise les gestes tests, qui du coup je pense est un test je pense maison, je pense pas que ce soit un truc vraiment validé, je l'ai récupéré sur un stage à un moment donné. Ce qui permet juste de voir si la personne est en capacité d'atteindre toutes les parties de son corps en fait tout simplement. Ce qui va permettre de voir après s'il y a besoin d'aide technique par exemple pour l'habillage ou pour la toilette, si je vois que la personne atteint pas ses pieds, ou

son dos etc. Je fais quoi d'autre ? Je fais une évaluation de la douleur, une EVA, une échelle visuelle analogique.

C: Oui, oui.

N: Je demande à la personne de l'évaluer à l'instant T et quand elle est en crise. Aussi est-ce que c'est dans la crise. Je trouve ça intéressant pour justifier après les aménagements. Je fais un Tinetti pour vérifier la marche et l'équilibre. C'est pas toujours vraiment nécessaire mais bon c'est pour rajouter aussi des choses dans mes argumentaires. Voilà globalement c'est ça heu les personnes fibromyalgiques, au final il n'y a pas grand-chose à aller évaluer heu si je peux faire les préhensions, mais si vraiment la personne me dit que ça pose problème au niveau des préhensions, mais voilà et pareil c'est un test maison récupéré en stage.

C: Ok, ok, ok. Et oui et vous comment vous travaillez l'équilibre entre les activités et le repos justement dans l'accompagnement ?

N: Alors c'est pas quelque chose que j'aborde de manière directe dans le sens où la personne que je vois du coup c'est en libéral, donc ça veut dire que c'est elle qui finance le bilan. Et du coup souvent je sais pas pourquoi, mais je suis tombée sur des personnes qui ont des fibromyalgies, souvent c'est des personnes qui ont un niveau social assez faible. Elles sont pas en capacité d'aller payer des séances d'ergo par la suite, donc je m'aventure pas vraiment dans la partie accompagnement et peut-être aller travailler sur l'équilibre occupationnel etc. C'est pas des personnes qui sont réceptives à ça parce que elles n'ont pas les moyens d'aller payer les séances. Et puis c'est pas vraiment une priorité souvent. Après je peux l'aborder avec la personne dans le sens où si je vois que vraiment les soins personnels, c'est toujours très compliqué, c'est quelque chose qui même en dehors des crises, ça pose problème etc, je vais aller informer la personne sur le fait qu'elle pourrait avoir droit à des aides humaines et qu'elle a le droit de se faire aider pour la toilette pour pouvoir garder de l'énergie pour faire d'autres choses après.

C: Oui justement comment oui c'est ça, mais ça veut dire que enfin comment ces personnes elles, elles perçoivent cet équilibre ? Est-ce que vous avez un retour de ces personnes-là ? Elles en parlent ?

N: Non faut pas que je me souviene.

C: Ok. Et comment vous si vous abordez du coup ce sujet avec ces personnes-là, comment vous aborderiez la gestion du temps ou de l'énergie ? En fait on appelle ça le boom and bust, c'est un peu les périodes de suractivité suivie des périodes un peu de crash ou d'arrêt total.

N: Non je crois que c'est pas trop quelque chose que j'aborde ou alors comme je disais tout à l'heure encore une fois en disant que la personne elle a le droit aussi d'y aller tranquillement et

de se faire aider même les jours où il n'y a pas de crise aussi de façon à ce que justement peut-être qu'il y ait moins de crise.

C: Ok. Et est-ce que vous dans votre pratique avec ces personnes-là, même si vous les voyez en one shot, est-ce que vous vous observez des fluctuations ou l'imprévisibilité des symptômes même si vous l'avez déjà un peu évoqué ?

N: Ben pas tellement, mais concrètement comme tout à l'heure, c'est un one shot, donc j'ai pas l'occasion de voir ça et après j'ai le témoignage des personnes encore une fois sur le fait que c'est imprévisible mais par contre moi je l'observe pas.

C: Ok ok Ok. Je réfléchis. Mais du coup en fait techniquement comme c'est pas un suivi, vous les accompagnez pas vraiment pour s'adapter à cette variabilité et à cette fluctuation

N: Non.

C: Ouais.

N: Non non.

C: Ok.

N: Après je sais qu'il y a des programmes d'éducation thérapeutique sur la fibromyalgie très spécifiquement, je pense que dans ce cas-là, l'ergothérapeute a sa place, je pense dans ce type de parcours. Mais du coup ça se fait dans un hôpital, c'est remboursé par la sécurité sociale, voilà c'est différent.

C: Vous diriez que c'est plus facile en fait dans ce type de structure ?

N: Oui bah disons que c'est plus le lieu en fait ces personnes là n'ont pas vraiment la possibilité de le faire ailleurs.

C: Ok oui c'est ça et tout à l'heure vous m'avez parlé des aménagements par exemple au domicile mais est-ce que vous mettez en place d'autres choses ? Vous avez d'autres exemples ? N: Après ce qu'il y a pas mal d'autres, mais souvent c'est quand il y a des comorbidités, ça va être des fois des demandes de fauteuils roulants électriques. Des personnes qui sont très fatigables qui ont des crises régulièrement. Des fois c'est la solution pour pouvoir élargir un petit peu le champ des possibles, pouvoir se déplacer plus facilement et pallier au jour où c'est trop difficile, trop fatigant. Et ça j'ai forcément comme tout le monde un boom des demandes là depuis la réforme des fauteuils roulants. Du coup c'est quelque chose que je vois de plus en plus.

C: Ok parfait et selon votre expérience à vous du coup quels sont un peu les principaux défis dans l'accompagnement justement des personnes atteintes de fibromyalgie ?

N: Je pense que le défi en tant qu'ergothérapeute, enfin surtout moi dans la manière dont j'interviens donc souvent en one shot pour ces situations-là, c'est d'arriver à argumenter le

besoin, étant donné que c'est fluctuant. Parce que par exemple la MDPH reconnaît difficilement les situations comme ça.

C: Oui.

N: Que ce soit d'ailleurs pour le fauteuil roulant électrique ou pour les aménagements de domicile, donc que ce soit pour la MDPH ou pour la sécurité sociale.

C: Oui ouais c'est vrai mais d'accord oui ok je vois bon bah je crois qu'on a terminé là en fait c'est parfait. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ou des questions avant de terminer ?

N: Non bah heu mais c'est intéressant parce que c'est pas quelque chose qu'on connaît beaucoup, je trouve la fibromyalgie et c'est un handicap invisible. Et je pense que en tant qu'ergo, il faut qu'on soit un petit peu plus vigilant justement à ça, notamment justement sur les préco de fauteuil roulant, fauteuil roulant électrique. On n'y pense pas pour ce type de pathologie, alors que en fait ça peut changer les choses. C'est pas parce que la personne il y a certains jours où elle peut marcher qu'elle a pas besoin de fauteuil roulant. C'est encore quelque chose sur lequel il faut qu'on évolue parce qu'on n'y pense pas systématiquement.

C: Ouais il y a beaucoup de handicaps comme ça en plus, c'est pas la seule pathologie concernée.

N : C'est vrai. Oui.

C: Ok parfait. Merci beaucoup en tout cas. J'ai terminé là.

N: Je vous en prie. Merci. Bonne journée, bonne continuation.

C: Merci à vous aussi.

N: Au revoir.

C: Au revoir.

ANNEXE IX : Retranscription de l'entretien avec P2

C: Bonjour A.

A: Bonjour !

C: Tu m'entends bien ?

A: Oui oui et toi ?

C: Oui c'est bon. Et donc alors heu je pense que tu le sais déjà. Je peux enregistrer l'entretien ? Comme je t'ai envoyé par mail.

A: Bien sur, oui, oui. Aucun souci.

C: Tout sera confidentiel évidemment et anonyme.

A: Parfait.

C: Bah du coup est-ce que je peux commencer mes questions ?

A: Oui oui parfait.

C: Ok, bah est-ce que d'abord tu peux commencer par te présenter un petit peu, ta formation, ton expérience voilà présente-toi.

A: Oui, dans le fond, moi j'ai fait au Québec ici c'est un bac maîtrise intégrée de quatre ans pour être ergothérapeute à l'université . Et j'ai fait ça de 2014 à 2018. Puis après j'ai commencé à travailler dans les centres de santé ici, puis j'ai fait une maîtrise en parallèle fait que je travaillais comme à temps partiel, puis je faisais la maîtrise. Puis c'est dans la maîtrise que je me suis intéressée à la façon que les personnes avec la fibromyalgie s'adaptaient à leur quotidien. Puis heu je me rappelle plus, je pense c'était vers vers la fin de la maîtrise que j'ai commencé à travailler en centre pour la douleur à Sherbrooke. Nous, il y a comme plusieurs lignes de service au Québec, puis il y a comme au bout de ces lignes-là des services plus spécialisés qu'on appelle la troisième ligne. Puis heu dans ces services-là, il y a des centres d'expertise pour la gestion de la douleur chronique. Donc pour tout le Québec, il y en a quatre dont un qui est à Sherbrooke. Fait que c'est à cet endroit-là que que j'ai travaillé, puis il y avait beaucoup de personnes avec la fibromyalgie à cet endroit-là. J'en ai vu pas mal. Puis finalement bah j'ai fait mon doctorat que j'ai terminé cet automne, puis j'ai rentré comme professeur à l'hiver ici à l'université à Sherbrooke fait que je fais plus de clinique depuis ce temps-là, mais j'ai été un an et demi, deux ans peut-être en clinique de douleur.

C: Ok, et ça fait combien de temps du coup que toi tu accompagnes des personnes fibromyalgiques ?

A: Ben en fait c'est surtout durant l'année et demie que j'étais à la clinique de douleur que je les ai accompagnés. Puis la maîtrise, c'était deux ans sur le sujet, mais c'était pas avec des personnes directement.

C: Ok. C'est-à-dire pas avec des personnes directement ils ont d'autres troubles associés ?

A: Non, durant la maîtrise, j'étais plus dans la littérature, j'avais regroupé toutes les documents qualitatifs qui parlaient de l'expérience pour voir avec le modèle de l'occupation humaine, tous les facteurs qui étaient ressortis jusqu'à présent avec cette clientèle-là pour la façon de s'adapter ou pas à la condition.

C: Ok, donc toi du coup tu utilises le MOH du coup le modèle de l'occupation humaine c'est ça tu te bases là-dessus ?

A: Dans le cadre de la maîtrise, je m'étais basée là-dessus pour aider à organiser mes informations, puis. Ouais, j'avais étudié avec ça, mais sinon en clinique on utilisait pas nécessairement un modèle.

C: Oui quand t'as pris en charge enfin pris en soin les personnes atteintes de fibromyalgie, tu n'utilisais pas de modèle en particulier à ce moment-là ?

A: Pas nécessairement.

C: Ok et toi du coup comment tu définis la fibromyalgie avec tes propres mots ?

A: Ben c'est un syndrome de douleur chronique qui vient avec plusieurs autres symptômes, notamment souvent il va avoir des symptômes sur le plan cognitif. Puis il y a beaucoup en tout cas dans le temps que j'ai fait mon mémoire de maîtrise, on disait environ 75 % des gens qui avaient aussi des problématiques sur le plan plus affectif, humeur, comme dépression, anxiété. Et puis au niveau de la douleur, c'est une douleur qui va être très variable à plusieurs endroits dans le corps, puis qui n'y a pas une explication, il n'y a pas un muscle qui est lésé ou fait que ça va être plus dans la façon que le fonctionnement de la douleur qui va avoir un problème, soit dans la façon que la douleur est exprimée ou qu'elle est modulée. Fait qu'à ce moment-là, c'est plus difficile pour les gens d'avoir le diagnostic que j'ai trouvé parmi les gens que j'ai rencontrés. Souvent vu qu'il y avait pas comme une prise de sang, puis voilà, genre vous avez la fibro. Souvent, c'était plus long avant que les gens puissent avoir un diagnostic, savoir qu'est-ce qui se passait dans leur corps. Puis ils ne savaient pas nécessairement aussi qu'il y avait d'autres symptômes que la douleur comme la fatigue, justement l'espèce de brouillard cognitif et tout. C'est un syndrome à la base de douleur chronique, mais qui vient avec plein d'autres manifestations dans différents champs de la santé.

C: Ok super, et selon toi quelles sont les répercussions de la fibromyalgie justement sur les activités quotidiennes ?

A: C'est assez variable, je trouve il y a des gens qui s'adaptent relativement bien qui arrivent à faire leurs activités, à travailler, à être un parent, un conjoint, un ami. Puis moi dans le cas des personnes que je rencontrais plus en troisième ligne, puis que c'est des cas un petit peu plus sévères, ça affectait toutes les activités de la vie quotidienne. Moi, la majorité des gens ne travaillaient plus ou très peu et ça affectait les relations interpersonnelles aussi que ce soit les activités qu'on fait avec les amis, la famille, prendre soin de nos enfants. Et puis beaucoup de restrictions aussi sur le plan des loisirs. Puis je dirais que c'est tant oui la fibromyalgie, mais c'est surtout aussi le fait que les symptômes sont comme variables, des fois c'est imprévisible, des fois ça va être plus sévère, moins sévère. Que c'était difficile pour les gens de prévoir des activités aussi fait que pas seulement faire l'activité, mais aussi de se faire un horaire ou une planification quand on sait jamais trop comment notre corps va réagir. C'était quelque chose qui était vraiment difficile. Puis la fatigue aussi pour plusieurs, ça jouait presque autant que la douleur dans le sens où les gens avaient pas nécessairement beaucoup d'énergie pour entreprendre des activités où ils voulaient pas commencer une activité pour être capable de la terminer ou de prendre un engagement avec un ami, puis de devoir annuler à la dernière minute fait qu'il préférerait juste pas le faire. Et puis même aussi au niveau des occupations, nous les relations sexuelles, c'est quelque chose qui était aussi difficile avec le conjoint pour la majorité des personnes, pas toujours juste à la cause des symptômes de la fibromyalgie, tu sais avec la douleur, l'énergie et tout, mais même des fois avec la médication qui allait prendre pour leur douleur, allait avoir d'autres effets secondaires, puis nuire. Fait que des fois c'était la maladie qui nuisait aux différentes activités, puis des fois c'était les répercussions ou l'effets secondaires des médicaments et tout qui pouvait aussi nuire aux activités.

C: Ouais ok et du coup enfin quel axe toi dans ton projet d'accompagnement enfin dans ton plan d'intervention tu privilégies justement pour ces personnes là ?

A: Ben nous en troisième ligne, les gens des fois il y avait eu déjà des traitements pour leur douleur et tout. Si c'était pas le cas, ben c'est sûr qu'on faisait comme de l'outillage de base pour les stratégies pour gérer l'énergie, la gestion de la douleur. Fait qu'on explorait des techniques de relaxation, des techniques de massage. Toutes sortes de choses pour soutenir pour une reprise légère de l'activité physique. Il y avait des choses plus de cet ordre-là, plus pour physiquement soulager la douleur, puis aussi les aider à mieux faire de l'éducation pour les aider à mieux comprendre aussi leurs conditions. Parce que souvent tu sais, ils se faisaient dire beaucoup qu'il y avait comme il y avait rien, tous les tests qu'ils faisaient, mais il y a quand même quelque chose qui se passe, puis que c'est pas dans la tête fait que on essayait de faire aussi de l'éducation. Puis quand les gens avaient plus comme les... Il y en a qui

arrivaient, puis tu sais, ils connaissaient déjà tous les trucs de base, il y avait beaucoup d'équipements aussi, tu sais des coussins, puis toutes sortes de choses. Ben à ce moment-là, c'était plus de les aider à la majorité de notre travail en ergo, c'était ça, je trouvais de les aider à avoir une boîte à outils bien garnie, mais de bien l'utiliser aussi. Fait de savoir judicieusement comme quelle stratégie utiliser à quel moment, puis d'être capable de... moi, je leur disais toujours qu'à la fin du suivi, quand on était sur le bord de se laisser aller, c'est que eux étaient devenus des petits ergos un peu dans le sens où on leur apprenait à eux analyser c'est quoi les activités qu'ils ont à faire, c'est quoi leur corps aujourd'hui qu'il y a à leur offrir et quel est l'environnement avec lequel ils doivent travailler pour que eux puissent se dire bon ben aujourd'hui je suis plus fatiguée, je sais que je vais avoir de la visite ce soir donc tu sais, qu'est-ce que je vais faire pour m'organiser puis si ça fonctionne pas ben d'aller chercher les bons outils pour que ça marche parce que on remarquait que souvent, tu sais soit les gens ils faisaient des choses ou ils en faisaient pas. Fait que j'aimais bien leur dire qu'en ergo, notre plan d'intervention, c'était d'aller explorer toutes les possibilités entre faire et ne pas faire quelque chose. Il y a des paramètres sur lesquels il n'y avait pas le contrôle. Des fois leurs symptômes, ils ont pas nécessairement de contrôle là-dessus à 100 %, mais il y avait on leur disait tous les autres éléments, la durée de l'activité, l'intensité, le matériel que vous utilisez, le type d'activité, la façon de la faire. Fait que tous ces éléments-là, c'est des choses qu'on pratiquait ensemble. Ok, bon, telle chose ça n'a pas fonctionné. Comment vous l'avez faite? Ok, bon ben pour la prochaine semaine on essaie de le faire de telle façon à tel moment de la journée, on applique une stratégie juste avant de faire l'activité, voir est-ce qu'avec une période de relaxation, c'est mieux. Est-ce que les activités cognitives, on est mieux de les faire le matin versus l'après-midi c'était beaucoup comme de les accompagner dans l'essai-erreur avec nous notre expertise pour les occupations, puis eux leur expertise de leurs conditions pour qu'ils arrivent à devenir autonome pour que s'il y a des fluctuations, ils deviennent un peu l'expert de comment gérer ces fluctuations-là parce que on sait que la condition de toute façon ne va pas rester complètement stable pour le reste de leur vie, puis quand il y a des gros événements, des fois, ça flambe un peu comme on peut dire puis c'est un peu incontrôlable. C'était beaucoup de les aider à eux de devenir autonomes dans la gestion de leurs conditions. Qui étaient des choses des fois, tu sais, c'est facile de savoir les stratégies, mais c'est pas toujours facile de savoir comme c'est-tu vraiment ça que ça me prend à ce moment-là, puis il y avait beaucoup aussi d'analyses de l'horaire, de bien organiser l'énergie, pas juste dans une journée, mais dans une semaine des fois de prévoir un peu si on sait que quand on fait telle activité, c'est plus demandant, qu'est-ce qu'est-ce qu'on peut mettre en place pour aider que je

trouvais que c'était beaucoup de l'accompagnement dans l'auto-analyse de ses occupations, son contexte, tous les facteurs qui peuvent faciliter ou entraver nos nos activités quotidiennes. Je trouvais que ça c'était vraiment unique à l'ego parce que tu sais presque tous les professionnels de la santé connaissent des stratégies pour la douleur. Mais de les appliquer concrètement au quotidien selon la réalité unique de chaque personne, c'est quoi ses rôles dans sa vie, c'est quoi les activités qu'elle a à faire, c'est quoi ses forces, sa personnalité ça je trouve qu'on avait vraiment un œil à tout mettre ces aspects-là ensemble en ergo.

C: Ouais oui effectivement. En tout cas c'est super riche ce que tu dis. Et toi du coup comment t'as abordé dans ton accompagnement avec eux l'équilibre occupationnel là-dedans ?

A: Ca dépendait des gens des fois j'y allais avec mettons quand c'était plus abstrait pour les gens, ce qui était important pour eux, on avait différents outils comme des cartes de valeur ou qu'on les faisait classer, qu'est-ce qui est important, pas important, essentiel, des fois, je leur faisais comme je mettais des pages blanches, puis j'écrivais le nom, puis je leur faisais mettre des flèches autour. Qu'est-ce que tu es? Qu'est-ce que tu souhaites? Qu'est-ce que t'aimes? Qu'est-ce que t'aimes pas? Des fois il y en a on travaillait quand même beaucoup avec des journaux de bord aussi. C'est sûr qu'au début par entrevue, on allait toujours garder un petit peu ça ressemblait à quoi l'horaire de la personne en semaine en fin de semaine, s'il y avait des choses plus typiques qui revenaient. Puis moi j'aimais bien quand on essayait différentes stratégies qu'il y ait un journal de bord pour qu'après on puisse retravailler avec puis dire bon ben, tu sais cette journée-là, ça a pas bien été qu'est-ce que t'as fait cette journée-là? Tant tes activités que les outils que tu as mis en place pour voir bon ben, si cette journée-là, t'étais au travail, ta douleur est arrivée autour de telle heure, est-ce que t'as fait quelque chose pour te mobiliser? Ça c'était plus dans l'apprentissage des stratégies, mais sinon pour l'équilibre , c'était vraiment personnalisé, il y a des gens que j'ai accompagné plus à l'utilisation, mettons d'un agenda parce que les autres, ils avaient jamais vraiment remarqué que des fois ils surchargeaient des journées ou pas. Il y en a pour qui ça parlait un peu moins l'agenda qui allait avec d'autres méthodes. Fait que c'était vraiment variable. Puis tu sais, il y a des gens pour qui c'était pas tant...ben, il y en a que c'était l'équilibre, puis il y en a que c'était comme soit être surengagé ou sous-engagé dans les activités. Fait que tu sais des fois, mettons ceux qui étaient plus sous-engagés, c'était pas tant avant de revenir à l'équilibre, il fallait déjà qu'il y ait des activités intégrées. Qu'à ce moment-là, c'était plus mettons des grilles d'intérêt, puis on les faisait essayer différentes activités, voir est-ce que c'était agréable, pas agréable, puis je les aidais des fois. Il y a une personne entre autres qui était pour qui c'était juste difficile de dire c'était quoi ses intérêts, elle avait comme jamais essayé beaucoup de choses. Que tu sais,

elle essayait, mettons, une semaine, elle a fait une activité avec ses filles, là, comment ça s'est passé puis analyser les aider à trouver quel type d'activité pourrait les intéresser. Est-ce qu'ils veulent une activité de groupe, individuelle, à distance, en présence ? Est-ce qu'ils veulent que ce soit proche de chez eux? Fait que tu sais des fois aussi l'analyse d'activité était vraiment micro à genre le type d'activité que la personne voudrait intégrer dans son quotidien. Fait que je dirais que tu sais l'équilibre, c'est ça des fois, c'était très précis, puis des fois c'était plus largement comme avoir une variété d'activités dans la semaine.

C: Ouais donc c'est propre à chaque personne en fait vraiment.

A: Oui et je sais pas si tu connais utiliser les 5C de Rachel Thibeault. C'est comme un outil, ça classe un peu les activités selon cinq catégories comme il y a la communion, c'est plus des activités qu'on va être en contact avec les autres. Puis en tout cas, il y a les cinq catégories fait que j'essayais de voir avec eux, est-ce qu'il y a des activités qui les font sentir connectées. Est-ce qu'il y a des activités qui les font sentir plus contemplatives ou plus relaxes? Ça pouvait être différent pour chaque personne fait que ça aussi des fois je l'ai utilisé.

C: Ah ok, je connaissais pas, je trouve ça super intéressant. J'ai utilisé des outils qui ressemblent à ça mais pas lui, mais c'est bien je trouve de pouvoir classer comme ça.

A: Ouais je trouvais que tu sais il y a des outils des fois mettons dans la mettons le MCRO, on va dire bon ben, qu'est-ce qui est soins personnels, c'est ces activités-là, tandis que je trouvais qu'avec les cinq C, c'est pas telle activité, c'est telle catégorie, c'est plus le sens que la personne va lui donner. Par exemple, mettons faire de la vaisselle pour certains, c'est très productif, puis pour d'autres, ils relaxent, puis ils pensent à rien quand ils font ça. Une même activité pouvait être comme dans différentes catégories, même limite la vaisselle, ça pourrait être de la connexion. Si tu dis moi je la fais tout le temps avec mon coloc, puis genre c'est notre moment qu'on se raconte notre journée, à ce moment-là, c'est comme pas une tâche, c'est un moment de connexion. Fait que ça je trouvais ça intéressant de voir que ils ont des activités qui répondent à différents besoins dans leur vie.

C: Ok, alors je sais que t'en as déjà un petit peu parlé, mais du coup comment toi tu favorises l'adaptation justement aux fluctuations et à l'imprévisibilité des symptômes chez ces patients ?

A: Ben je pense que déjà de savoir reconnaître ces symptômes, les aider à reconnaître comme eux chez eux, ça se manifeste comment, puis de savoir les aider à identifier dans quelles circonstances qu'il y a des symptômes qui reviennent plus. Des fois, c'est relié à des mêmes activités ou des mêmes patterns un peu, des fois moins, puis d'être capable de trouver quels outils aident le plus dans les situations. Tu sais si c'est plus au niveau cognitif que des fois il y a des symptômes où la personne dit là, tu sais, je me sens dans un brouillard et tout bon ben

dans ce cas que c'est ça le symptôme que tu ressens, est-ce que il y a des activités que tu vas prioriser de faire plus tard ou de faire tout de suite parce que tu sais que ça va empirer ou d'essayer de développer les capacités d'analyse de chaque personne, je pense que c'était vraiment ça la clé pour les fluctuations parce qu'au final on sait que on peut pas être toujours avec eux non plus fait que de rendre la personne la plus autonome possible dans l'analyse de sa condition, puis de la rendre active aussi dans la gestion de sa condition de dire bon ben, je mets en action des choses, j'essaie de reprendre le contrôle aussi sur mon corps, c'est toujours un peu imprévisible, je sais que au moins quand il se passe quelque chose, moi j'ai des choses à essayer là. Je ne suis pas juste comme victime de ce qui se passe.

C: Ok oui. Et ça ouais pareil t'en t'as déjà expliqué plusieurs stratégies, mais du coup tu peux développer autant que tu veux. Quelle stratégie tu mets en place pour favoriser l'adaptation des personnes ?

A: Ben je dirais un peu les mêmes choses que j'ai dit tantôt, tu sais d'un premier pas ben ça serait qu'ils ont les connaissances de base sur leur condition. Si c'est pas le cas de faire un peu d'éducation aussi. Tant sur ce que c'est la fibro que les différentes manifestations, est-ce qu'ils connaissent les différentes façons de moduler la douleur? Il y a plusieurs théories dans la gestion de la douleur. Il y a plusieurs portes d'entrées qu'on peut prendre pour être soulagé. Et puis aussi d'être acteur de leur médication, s'il y a des effets secondaires et de les rentrer dans l'équation aussi. Fait qu'il y a un travail un peu de juste valider si la personne a des informations nécessaires pour bien comprendre l'ensemble de sa condition, puis les impacts que ça peut avoir. Et je trouve que ça c'est important aussi tu sais pour l'estime personnelle. Des fois, c'est des gens que j'ai trouvé qu'il n' avait pas ceux que moi je voyais en troisième ligne, il n'y avait pas énormément d'occasions d'être fiers d'eux. Fait que d'essayer de leur faire aussi voir que le commun des mortels, nous on n'a pas à faire cette gymnastique-là constamment de s'adapter. On se réveille, on a à peu près toujours un niveau d'énergie qui se ressemble. Fait d'essayer aussi de faire du soutien, de valider ce qu'ils vivent, les accompagner aussi à cheminer là-dedans pour accepter mieux la condition, puis accepter n'étant pas d'être content de l'avoir, mais de faire la paix un peu avec le fait qu'on cohabite avec une condition de santé, puis que on a des capacités encore, puis on développer un peu l'identité autre que juste la condition de santé. Et puis sinon c'était plus concrètement vraiment dans les stratégies de gestion de douleur de base comme je disais tantôt, automassage, relaxation, l'organisation de l'horaire. Ça peut être certains exercices plus au niveau physique. Puis sinon, on se lançait vraiment assez personnalisé dans le plus l'analyse que pour certains, c'était plus d'aller explorer des activités, explorer des façons de s'organiser. À cette partie-là, c'était assez créatif,

je dirais selon chacun où il était rendu, mais de regarder quel est vraiment l'élément qui fait en sorte que la personne fonctionne pas bien, puis d'aller travailler sur cet élément-là. Si par exemple la fatigue, c'est un gros enjeu, aller s'intéresser à l'hygiène de sommeil, puis accompagner la personne dans des essais erreurs pour avoir une routine, un environnement de sommeil qui était plus favorable. Fait qu'après ça, c'était un peu ça selon chaque activité, même chose pour la sexualité, de voir qu'est-ce qui était plus difficile si on pouvait fractionner, les, mettons, l'intimité en plusieurs paliers pour pas voir ça tout de suite trop intense, puis de voir des fois, c'était des techniques pour le positionnement dans la sexualité que le travail que toutes les autres activités .

C: Ok ok ok. Et toi selon ton expérience quelles approches sont les plus efficaces pour améliorer l'équilibre occupationnel ?

A: Ben moi je trouvais que de faire vraiment équipe avec la personne fait que je sais pas si comme en théorie c'est genre ça doit avoir plus un nom mais Tu sais d'être vraiment partenaire avec la personne dans le sens qu'elle elle a vraiment l'expertise de sa condition, puis c'est elle qui fait plus les tests dans les essais un puis de l'aider à réfléchir à sa condition, comprendre sa condition fait d'être vraiment comme en mode... Des fois, on va être presque comme coach un petit peu. D'autres fois, on va être plus éducateur. Fait que tu sais de vraiment avoir la personne qu'est-ce qu'elle a besoin pour faire un prochain pas puis de s'adapter à ça d'être vraiment centré sur les besoins de la personne, puis de faire équipe avec elle. Puis je pense que ben en tout cas nous à la clinique, c'était pas toujours très facile l'interdisciplinarité parce qu'on gérait la liste d'attente. Tu sais des fois, il était vu en physio quelques mois avant nous, puis en tout cas c'était comme c'était pas super bien installé, on essayait d'améliorer, mais je pense que ça ce serait une approche qui serait vraiment importante d'avoir parce que tu sais des fois oui en ergo, on touche santé physique, santé psychologique, mais ça reste qu'on n'est pas psychologue, puis on est pas physio kiné non plus. Puis on est pas médecin fait que tu sais d'avoir vraiment comme toutes les sphères, si on dit bon ben moi tu sais les effets secondaires, ça a un gros impact sur les occupations, mais est-ce qu'on peut en parler avec le médecin, le pharmacien, voir est-ce qu'il y a des ajustements. Tu sais je trouve que des fois ça ça aurait peut-être été aidant, puis voir, admettons nous s'il y avait un gros volet plus justement dans la réactivation qui était difficile et tout, puis que j'accompagnais beaucoup ça, peut-être que les exercices plus physiques, c'est plus la physio qui prenait, d'avoir quelque chose où c'est très intégré, je pense que pour des personnes qui ont des besoins complexes du à une condition comme ça, tu sais qui apportent des difficultés sur plusieurs plans, c'est important d'être plusieurs personnes pour les accompagner, mais d'être concerté pour pas qu'il y ait des

conseils à gauche, puis à droite, de 8 personnes différentes fait que je pense que ça j'allais pas beaucoup expérimenté de façon efficace parce que nous c'était plus ou moins bien organisé au moment où j'étais là. Mais je pense que ça c'est quelque chose qui serait vraiment important pour ces personnes-là, puis d'avoir des soins plus rapidement aussi moi j'étais plus vers la douleur chronique, mais des fois c'est des gens qui avaient jamais rencontré d'ergothérapeute depuis ça faisait 15 ans qu'il y avait des douleurs. Puis là je me disais, tu sais, ils ont arrêté de travailler, il y a plein de choses qui ont arrêté de faire peut-être qu'ils les auraient arrêté quand même, mais il y aurait eu des choses à explorer avant que ce soit rendu au stade où c'est rendu. Fait que d'avoir aussi des soins comme rapidement, puis de je trouve d'intégrer des éléments de l'entretien motivationnel aussi pour que les objectifs viennent de la personne qu'elle soit impliquée dans son plan de traitement. Des éléments aussi que je trouve importants de se dire que quand on fait un suivi, on est côte à côte avec la personne, on l'attire pas, puis on la pousse pas non plus. On est vraiment, on se suit, puis on avance ensemble. Ok, ouais. C'est ce que je dirais.

C: Ok, parfait et du coup on va parler un petit peu des occupations significantes, mais on en a parlé beaucoup au début et puis tu m'as dit que du coup tu tu les laissais un peu trier par catégorie t'avais un peu des stratégies comme ça. Mais ça va un peu avec la question de comment tu les identifies chez la personne ?

A: Ouais la majorité du temps, on faisait tu sais dans l'entrevue initiale, je faisais vraiment un tour tu sais comme si la personne travaille ou pas, c'est quoi ses loisirs, les relations avec son entourage, incluant les relations intimes. En fait, on faisait vraiment un tour comme prendre soin de sa personne et tout le kit, puis après souvent, ça ressortait de soi-même. Des fois le sommeil, on en parlait, c'était comme ça c'est vraiment l'enfer. Je prends ce qu'il ressortait de l'entrevue, moi je faisais ressortir ce que j'avais perçu, comme de ce que j'entends, de ce que vous m'avez raconté aujourd'hui, tel tel élément, c'est plus difficile. Puis après ça, on choisissait pas mal ensemble. Tu sais si je leur demandais si eux autres il y avait quelque chose qui jugeait prioritaire à travailler, puis de toute façon, je trouvais que souvent les stratégies qu'on mettait en place pour une activité, après on pouvait les réinvestir pour d'autres. De toute façon, ça me permettait d'avancer, mais je pense que ça c'est vu que j'étais dans un contexte aussi de troisième ligne où j'avais majoritairement des gens qui allaient pas retourner au travail. Que tu sais, j'avais quand même le loisir d'aller plus large. Mais je sais que mettons, j'ai des collègues en clinique privée que eux, tu sais, c'est pour le retour au travail, puis les tâches qu'ils doivent reprendre, c'est le travail fait qu'ils vont pas autant s'éparpiller à comme on n'a pas le choix quand même de traiter les tâches de travail. Je pense

que le milieu dans lequel on travaille fait une grosse différence aussi sur est-ce qu'on va prioriser certaines sphères des occupations ou pas? Moi, dans mon cas, j'avais pas vraiment de contraintes là par rapport à ça fait que c'est ça qui était plaisant dans un sens parce que je pouvais travailler un peu sur peu importe l'activité, mais je sais qu'à certains autres stades de soins, on ferait moins des loisirs, mettons, puis ce serait vraiment plus la vie domestique de base, puis le travail.

C: Tu te bases vraiment dessus. Ok, comme t'as expliqué.

A: Ouais c'est ça, mais je trouve que tu sais, je trouvais que c'était vraiment bien, mais sauf que nous ça l'arrivait juste dans les cas de genre on a tout essayé plein de choses, puis là on sait plus quoi faire puis c'est le centre d'expertise. Fait que tu sais, je me disais, ça serait bien que ce soit fait plus tôt, mais je pense que majoritairement c'est pas comme ça nécessairement qu'ils reçoivent des services ces personnes-là.

C: Spécificité aussi de l'ergothérapie là-dedans du coup heu. Après c'est vrai que ça dépend vraiment de comment toi tu te positionnes enfin heu.

A: Ouais. Je trouvais que mettons, tu sais, il y a des conditions comme ici quand quelqu'un a un diabète, tout de suite on va dresser les habitudes de vie, tu sais l'alimentation, l'exercice et tout. Mais la douleur, c'est comme, surtout la fibro, ils ont une condition qui affecte tout leur fonctionnement, mais ils rencontrent pas nécessairement quelqu'un qui est expert du fonctionnement rapidement. Fait que tu sais, c'est comme. Tu sais toute ta vie est débalancée, fait que nécessairement, ce serait utile que quelqu'un t'aide à réfléchir à cette nouvelle vie-là avec cette nouvelle façon de de, cette condition de santé-là qui va affecter ta façon de vivre dans toutes les sphères de ta vie. Mais nous, en tout cas, je sais pas en Europe, mais au Québec, l'accès à l'ergo, c'est pas nécessairement facile dans le réseau qui est public. Puis dans le réseau privé, ça coûte beaucoup de sous fait que tu sais les gens, moi, la plupart du temps, les gens ils avaient jamais rencontré d'ergos ou ils en avaient rencontré dans le cadre d'un retour au travail où c'était très niché dans le type d'accompagnement qu'ils avait reçu. Fait qu'il y en a qui étaient comme je savais pas, tu sais que on pouvait avoir quelqu'un qui nous accompagne pour ça, puis. Mais je trouvais ça plate dans un sens pour que ce soit pas plus accessible.

C: Ouais bah ici en Europe, alors moi je parle spécifiquement vraiment de la France parce que je pense que c'est un peu différent aussi autre part dans l'Europe. Mais les prises en charge pour la fibromyalgie en ergothérapie, c'est très peu connue vraiment. Et en fait-on va plus rencontrer les personnes fibromyalgiques quand elles ont un autre souci de santé qu'elles vont par exemple avoir faire un AVC enfin un accident vasculaire cérébral. Et qu'elles vont être

hospitalisées en fait, mais dans des lieux publics etc. Et en privé ça reste quand même très rare et voilà pour ce genre de pathologie, je sais que ça ça vaut aussi pour d'autres pathologies qui sont un peu plus rares en fait mais c'est surtout que ils vont rentrer, ils vont avoir un autre problème qui va survenir ou ils vont consulter pour des troubles associés . Et voilà après on va parler de la fibromyalgie, mais c'est vraiment dans un second temps et c'est vrai que c'est pas. C'est pas connu ni reconnu quoi donc c'est encore en tâtonnement etc.

A: C'est comme, je trouve l'ergo, c'est un des très bons professionnels à avoir avec cette clientèle-là parce que tu sais, on travaille autant la santé physique que psychologique, puis les deux, c'est souvent quelque chose qui a des problématiques avec la fibro, puis je trouve que c'est comme beaucoup l'entièreté de la vie qui est affectée, mais de façon différente chez chaque personne. Les symptômes sont différents chez chaque personne, puis les impacts sont différents. Puis nous, on a un œil pour justement tout trianguler ces informations-là. Je trouve qu'on a vraiment une place à prendre pour cette clientèle-là.

C: Oui c'est vrai, oui oui c'est pour ça que je fais sur ce sujet-là aussi. Mais bon peut-être c'est en cours de développement, puis ça...aussi il y a encore les recherches qui avancent autant sur l'ergothérapie que sur la fibromyalgie. En espérant que ça puisse encore se développer quoi. Il y a plein de pistes à explorer là-dessus donc j'espère que ça avancera là-dedans. En tout cas, j'ai posé toutes mes questions. Est-ce que avant de terminer t'as envie de partager quelque chose ou poser une question en particulier t'as quelque chose à rajouter ?

A: Non, j'ai l'impression que j'ai pas mal dit les infos importantes que j'avais en tête. Si je pense à d'autres choses, je t'écirai mais.

C: Pas de soucis. Bon bah parfait alors en tout cas merci c'était vraiment super riche cet entretien. Je suis très contente d'avoir pu discuter avec toi.

A: Ça fait plaisir. Quand t'as terminé tes analyses et tout si tu veux m'envoyer ton. Je sais pas sous quel format tu vas présenter ton projet de fin d'études, mais en tout cas si jamais tu as une présentation ou quelque chose, tu me diras, ça m'intéresse toujours les trucs sur ce sujet.

C: Super bah de toute façon moi mon mémoire complet, je dois le terminer fin mai, c'est vraiment dans pas longtemps. Fin mai, mais j'ai ma soutenance en juin. Donc moi si t'as envie, je peux te l'envoyer, il n'y a aucun souci, il y aura tout dedans. Voilà.

A: Super! Bonne chance pour la fin de tes études. Ça va quand même venir vite. Bonne continuation.

C: Merci en tout cas A.

A: Au revoir. Ça fait plaisir. Passe une belle journée.

C: A toi aussi.

ANNEXE X : Retranscription de l'entretien avec P3

C: Bonjour M.

M: Bonjour Cerise. Excuse moi je suis en retard.

C: Non pas de soucis. Tu vas mieux d'ailleurs ? Enfin là ça va ?

M: Oui oui mieux qu'hier.

C: Super alors tu es prête?

M: Oui, c'est bon là.

C: Du coup tu le sais. Tout est anonyme, j'enregistre l'entretien, c'est ok pour toi ?

M: Bien sûr.

C: Alors attends, je prends ma trame. Donc moi je viens de Paris, de l'ADERE. Donc toi t'es en Belgique c'est ça ?

M: Ouais mais je connais bien l'adhéré parce que en fait je sais pas comment ça se dit moi je disais l'adhéré.

C: Ouais on dit l'ADERE.

M: Super donc quand j'avais regardé toutes les écoles, il y avait celle là.

C: Est ce que tu as des questions avant de commencer ou je peux commencer ?

M: Non non non laissons-nous porter.

C: Ok bon bah super alors est-ce que d'abord tu peux te présenter, expliquer un peu ton parcours, tes expériences ?

M: Oui bah écoute donc je comme je te disais, j'ai fait ma scolarité en France, puis j'ai fait mes études d'ergo en Belgique. Donc j'ai travaillé à partir de 2012 en déficience visuelle pendant plusieurs années. Et puis après j'ai fait une petite pause parentale, puis j'ai commencé à travailler dans un pôle territorial. Petite expérience qui était vraiment très chouette, mais voilà qui s'est terminée parce que il y a eu des réorganisations politiques. Enfin bref. Et donc suite à ça, je me suis lancée en libéral. Et voilà, je travaille avec des enfants adultes seniors. Je me forme un peu à la périnatalité aussi. Voilà. Et donc récemment j'ai eu l'occasion d'animer un atelier auprès de personnes fibromyalgiques.

C: Ok. Mais comment cet atelier il a eu lieu enfin comment ça a abouti ?

M: Alors en fait, comme je suis membre de plusieurs réseaux professionnels dont ergo 2.0, que tu peux peut-être connaître parce que c'est en train de se développer en France du coup maintenant il y a l'ANFE. Ça s'est initié en Belgique ce réseau. Et par ce moyen, en fait, on a eu des contacts avec qui on a des partenaires locaux donc de la ville, des conseils consultatifs des aînés, des associations, etc. Donc à force de communiquer et de se faire connaître, du

coup on a eu une demande de la part de l'association Fibromyalgie, donc c'est My Fibro qui souhaitait organiser un atelier. Voilà, enfin aux personnes qui étaient les plus proches, donc on a fait appel à une première ergo qui souhaitait plutôt organiser ça en binôme. Donc j'ai dit ok, ça me tente.

C: C'est-à-dire que ça fait combien de temps à peu près que tu as commencé à connaître un peu ce genre de population enfin les personnes fibromyalgiques ou que tu les accompagnes.

M: Alors moi j'ai pas vraiment accompagné les personnes fibromyalgiques.

C: Oui je parle de l'atelier bien sûr.

M: Mais par contre c'est des pathologies que je connais bien parce que voilà moi-même j'ai on va dire des symptomatologies chroniques donc je me suis intéressée à ces symptomatologies. Et il y a beaucoup de regroupements d'ailleurs avec le Covid long etc. Il y a beaucoup de similitudes en fait avec de nombreuses pathologies chroniques. Donc voilà, il y a des liens des ponts qui sont faits aussi parce que voilà moi je me suis un petit peu intéressée aussi au Covid long donc forcément il y a des thèmes qui se regroupent entre ces pathologies.

C: Et c'est-à-dire que là est-ce que tu animes encore actuellement des ateliers avec cette pathologie ou sinon c'était il y a combien de temps ?

M: Ça c'était il y a, je pense que c'était en avril ou quelque chose comme ça le dernier. Là j'espère pouvoir en réorganiser un du côté de la Louvière si c'est possible donc j'ai contacté en tout cas celle qui gère My Fibro et elle était demandeuse donc je pense qu'il y a moyen d'organiser d'autres ateliers. En tout cas on a laissé la porte grande ouverte aussi y compris à Charleroi. Voilà, ils savent que ils ont une demande de connaître ce que peut leur apporter l'ergothérapie, ils connaissent pas toujours.

C: Ok, d'accord. Et est-ce que toi juste dans ta pratique du coup ou peut-être au sein de l'atelier je sais pas est-ce que tu utilises un modèle conceptuel en particulier ?

M: Étant donné que pour l'instant j'ai pas d'accompagnement avec eux, c'est un peu difficile. Mais sinon il y a je pense que enfin j'utilise pas mal le PEO et le MCREO. Après, comme moi je suis un petit peu perdue dans les modèles. En gros, l'idée c'est voilà de bien cibler déjà d'avoir une approche occupationnelle aussi parce que nous centrer sur la personne, mais fondée sur les occupations et le MCREO, c'est une bonne base pour avoir vraiment des objectifs très concrets et les décomposer voilà.

C: Ok, ça me va. Et du coup comment toi tu définirais la fibromyalgie avec tes mots ?

M: Oula.

C: T'inquiète pas, tu peux dire tout ce que tu veux.

M: Alors, pour moi, il y a quand même un ensemble de symptômes. C'est un ensemble de symptômes qui sont quand même variés, il y a des similitudes entre les personnes, mais c'est quand même beaucoup du cas par cas. Globalement, c'est dominé par des douleurs avec des points aussi d'ailleurs diagnostiques. Des tensions et de la douleur. Et donc une atteinte avec un impact sur la vie quotidienne qui varie selon les jours qui est très fluctuant.

C: Ok. Et selon toi, quelles sont les principales répercussions de la fibromyalgie justement sur les activités quotidiennes ?

M: Ça touche tous les domaines. Et quand on entend les personnes fibromyalgiques, du coup voilà ça a un impact sur la vie quotidienne, prendre soin de soi, faire ses courses, la préparation des repas, porter des choses, des sacs lourds, l'endurance. Le fait de tenir debout un certain temps, enfin voilà il y a un impact dans les déplacements, il y a un impact dans la au niveau professionnel, il y en a beaucoup qui s'arrêtent de travailler qui ont des reconnaissances de handicap suite à ça. Et donc ils s'arrêtent de travailler parce qu'en fait c'est devenu ingérable. Il y en a qui continuent, mais avec beaucoup d'adaptation et voilà c'est très très compliqué. Les loisirs sont aussi impactés. Heureusement que les associations sont là aussi pour justement enfin ça c'est plus dans les pistes de solutions mais voilà.

C: Non mais il y a pas de soucis. On va en parler de toute façon. Si tu as des idées tu peux tout dire. Donc ok. Tu as évoqué pas mal d'impact, au niveau des sphères.

M: Oui oui même la santé, parce qu'en fait il y a quand même déjà pas mal d'étapes avant d'établir un diagnostic. Il y a encore pas mal de préjugés, même si ça évolue énormément et on parle d'ailleurs maintenant, on commence à parler de trajet de soins, donc ça veut dire qu'il y a quand même une intégration de toutes ces pathologies chroniques. Donc il y a une meilleure reconnaissance. Mais c'est vrai que beaucoup ont été marqués aussi par le fait que c'est des pathologies où tu as des problématiques où tu as finalement peu de reconnaissance, t'es parfois jugé enfin voilà tu joues la comédie t'en fais pas assez donc il y a aussi le regard de l'autre qui est très compliqué. Et puis que dire d'autre voilà je sais plus, j'ai perdu le fil.

C: Il n'y a pas de soucis au pire tu rajouteras ça tout à l'heure si ça te revient. Et donc toi bon là du coup c'est au sein de l'atelier en fait qu'est-ce que vous abordiez lors des ateliers ou quels axes en fait était abordé? Comment ça se passait ?

M: Donc là lors des ateliers, c'était beaucoup d'informations, surtout parce qu'en fait c'était vraiment une démarche où ils étaient en demande en fait. Donc quand je te parlais tout à l'heure de modèle, c'est dans le cas où je prenais en charge parce que là du coup j'ai pas eu de prise en charge individuelle je précise ça. Ici là c'était un atelier collectif, ils étaient 20 bénéficiaires. C'est limité. Donc là en fait l'idée c'était de leur faire découvrir un peu ce

qu'était l'ergothérapie et en quoi ça pouvait les aider. Donc pour le faire en fait on a surtout donc on a expliqué un petit peu que c'était voilà pour des personnes qui avaient des difficultés de fonctionnement au quotidien. Et que finalement ça touchait beaucoup de personnes. Et donc dès qu'il y a une demande de travailler un objectif de la vie quotidienne, on peut intervenir. Voilà on est resté dans des choses très simples, mais après on a pris vraiment des situations concrètes et on s'en est servi. Attends deux secondes, je vais rentrer.

C: Non pas de soucis. Vas-y.

M: Je sais pas si tu connais le Babbel Boost.

C: Pas du tout. Alors là...

M: On peut en fait, on peut le commander sur le site de Brusano. C'est plein de petites cartes, tu verras peut-être pas en fait. En fait, je sais pas si tu vas voir une petite carte de la vie quotidienne à l'envers, ahaha.

C: Je vois, là.

M : C'est blanc.

C: Ouais je vois, ça représente bien ok.

M: Et donc on les avait mis par exemple sur la table pour leur montrer des situations de la vie quotidienne et qu'ils puissent s'exprimer sur leurs difficultés. C'était voilà quel était justement l'impact sur leur quotidien pour qu'on puisse partir de situations très concrètes. Et il y a eu différentes situations qui ont été priorisées par les bénéficiaires, on les a pas toutes traitées, mais il y avait justement sur l'aspect professionnel. Les courses, l'aspect de se laver, etc. Donc il y avait vraiment l'échantillon des activités de la vie quotidienne et c'était super intéressant parce qu'on a pu dire enfin voilà en fonction de la situation de la personne. Voilà ce qui était possible de faire, mais sachant que dès qu'on rentrait plus dans le détail, on leur disait, voilà ici c'est une situation très particulière. En individuel. Et donc c'est là où c'était intéressant.

C: Ok. Est-ce que c'était comme enfin c'était de l'ETP ou c'est pas comme de l'ETP ?

M: Ici alors l'ETP c'est quand même assez cadré, je pense.

C: Oui c'est ça c'est pour ça je pose la question.

M: Alors c'est pas de l'ETP pur, mais évidemment qu'on en fait. Il y a un protocole bien précis pour faire de l'ETP ou que enfin on le fait en fait tout le temps. La promotion de la santé, c'est de la prévention. Donc oui, un peu d'éducation thérapeutique forcément parce qu'on a abordé le thème de la fatigue et de la douleur et de l'activité aussi parce que les données probantes montrent que justement une dame disait ah ben moi ce qui a changé ma vie c'est justement j'ai 80 ans et je marche. Ça me fait beaucoup de bien. Et bah du coup bam, on a saisi l'occasion, mais justement à ce sujet, les données probantes montrent que effectivement on n'a pas

vraiment de traitement thérapeutique médicamenteux. Par contre, on a les activités physiques qui permettent de diminuer la douleur et la fatigue et ça a un impact positif sur la qualité de vie quoi.

C: Ouais je vois très bien. Ok ok. Et du coup j'avais une question si en tout cas tu abordes l'équilibre occupationnel ou d'une certaine manière tu l'abordes. Comment tu l'abordes justement au sein de l'atelier avec ces personnes-là ? Tu vois ce que c'est l'équilibre occupationnel ?

M: Oui oui oui on l'a un petit peu abordé mais pas de manière très très formé. Pour moi, ce qui est important c'est de sensibiliser parce qu'il y a aussi, entre la réalité et puis le ressenti, c'est encore différent. Donc déjà faire prendre conscience que l'idéal pour ça c'est de faire une journée type par exemple. Ça c'est pas mal. Et puis suite à quoi ce qu'on peut faire c'est une semaine type pour voir un peu justement la fluctuation en fonction des jours. C'est un peu comme un journal du sommeil, mais en version toute la journée.

C: Mais ça existe ça en plus j'ai déjà abordé un truc comme ça des fois en ergo ça fonctionne plutôt bien, ça me dit quelque chose en fait.

M: Oui donc voilà c'est un peu le principe de, c'est ça. Et donc ça permet déjà de voir un petit peu quand est-ce qu'il y a le plus d'énergie quand est-ce qu'il y a le moins etc. Et c'est aussi avoir des techniques de pacing donc enfin oui de pacing pour la gestion de la douleur et de la fatigue aussi.

C: Mais en fait tu parles avec le groupe, est-ce que même eux est-ce qu'ils l'abordent en fait un peu de manière spontanée ? Du fait qu'ils arrivent pas justement à trouver un équilibre entre leurs activités et que faut toujours choisir entre ça et ça ?

M: En tout cas dans l'atelier, c'est clair qu'ils en ont parlé parce que ça les impacte directement. Donc je pense qu'ils ont besoin de l'exprimer. Certains apprennent à gérer, voilà ils savent que c'est comme ça, c'est la résilience. D'autres, on sent que c'est un sujet beaucoup plus complexe et c'est là où il y a aussi les phases de deuil qui interviennent. Parce que, comme dans tous les handicaps entre guillemets un peu plus officiels, enfin voilà ici c'est un peu la même chose, les gens passent par différentes phases. Et il y a des moments où ils se sentent mieux que d'autres et puis donc ils doivent aussi... Enfin ouais. Il y a des situations plus complexes à vivre à certains moments pour eux. C'est pour ça aussi que les réseaux ça aide etc. Tu vois ça c'est quand même bien parce que ça leur permet de parler, de s'encourager.

C: Ouais bien sûr ouais ça regroupe etc.

M: De toute façon, le fait d'avoir tous la même pathologie en commun, ça permet toujours d'ouvrir des portes à des discussions etc. Et ça rassure généralement les gens.

C: C'est hyper intéressant. Et du coup, comment toi tu abordais avec eux plutôt un peu le côté fluctuation et imprévisibilité des symptômes ? Ou est-ce que eux ils en ont parlé de façon aussi spontanée je sais pas en fait est-ce que c'était abordé, si oui, comment ?

M: Ça vient d'eux-mêmes en général. Par exemple, je vais inviter des gens ça va être compliqué, je dois le programmer. J'espère que je serai bien ce jour-là. Qu'est-ce que je vais faire à manger ça j'y réfléchis pas le jour même non non il faut anticiper c'est se dire fait je vais faire un menu, je vais y réfléchir avant parce que s'il y a un brouillard cognitif c'est mort donc j'ai dois beaucoup réfléchir bien avant. Puis tel jour, je vais faire mes courses dans un moment où je me sens bien.

C: Mais ça ils le savent déjà ? Ou c'est toi qui leur dis justement là tout ce que tu viens de dire, c'est toi qui leur dis ça ?

M: Il y a des gens qui mettent en place des stratégies, qui trouvent des stratégies d'eux-mêmes en fait. Et il y en a d'autres, ils ont besoin d'être guidés, donc c'est moi. Et je pense aussi que ça dépend beaucoup du stade de la phase de deuil. Parce que il y a des gens qui sont plus dans la tristesse ou dans la colère peut-être et donc ils sont pas en capacité d'entendre ça. Quand t'es dans ces stades-là, t'es pas en mesure de réfléchir correctement. Et donc t'es pas en mode solution. T'es en mode plus plainte, mais c'est pas du tout un reproche, c'est juste un constat c'est notre corps qui fonctionne comme ça c'est comme ça, on peut pas lutter c'est comme ça. C'est juste que ces phases, elles durent plus ou moins longtemps selon les personnes et que éventuellement peut-être il y a des leviers qui peuvent tout d'un coup faire un déclic pour passer un autre stade. Mais il faut savoir que même quand tu es dans l'acceptation, tu peux revenir en arrière donc voilà c'est aussi se rendre compte que c'est pas figé dans le temps. Mais clairement ceux qui sont dans l'acceptation ont peut-être plus facilement sont plus facilement à la recherche de stratégies et mettre des choses en place, font des demandes aussi verbalement, des demandes, etc. Donc voilà c'est très varié quoi en fonction des personnes.

C: Ouais ouais mais c'est ça aussi qui est intéressant, la différence vraiment entre l'individuel et le groupal.

M: Et dans la fibromyalgie, c'est encore plus marqué etc. Donc c'est difficile de faire la différence etc. C'est expliquer à chaque fois que c'est pas la même chose, que ça dépend tellement en fait. Mais ça justement c'est bien d'avoir un atelier de groupe. Parce qu'en fait ça les sensibilise. En fait, ils discutent et il y a un moment donné, on les laissait discuter entre eux parce qu'en fait j'ai vu que les autres réagissaient. Il y avait une autre personne qui venait en observation et puis on était deux ergos et j'ai vu que les autres réagissaient donc je me suis dit bon c'est vrai, on va laisser faire et en fait elles se sont, c'était quasi des femmes, elles se

sont chamaillées parce que il y en a une qui disait non mais moi je veux pas demander à mon fils de faire ci faire ça parce que moi j'estime que c'est pas son rôle et nan nana et les autres qui étaient là en train de lui dire mais si tu dois lui demander parce que c'est comme ça vous êtes une famille et elles essayaient de la convaincre que elle devait faire comme ça. Et en fait j'aurais pu intervenir parce que elle s'en prenait plein la tête la pauvre. Mais en fait c'est vrai qu'on a laissé faire. Et après moi je me suis permise de revenir en disant bon, excusez-nous, c'était pas très confortable, madame machin, mais en fait c'est super intéressant parce qu'on va du coup aborder un point très important en ergothérapie. C'est qu'en fait chaque situation est unique et en fait notre but c'est pas de vous convaincre que vous devez faire comme ça parce qu'en fait si pour vous c'est important de ne pas demander à votre fils de vous aider, il faut le respecter ça fait partie. C'est peut-être pour vous votre croyance ou votre vos valeurs, on peut pas y toucher. Donc comment on va faire en partant de ce principe. Par contre, si pour vous c'est important de demander à vos enfants, d'accord, ben voilà on va se baser là-dessus, ok mais comment on peut faire et comment on peut parfois aussi réguler un peu parce que malgré tout on a quand même parfois un devoir de sensibilisation quand c'est excessif ou quand voilà quand il y a des choses qui peuvent mettre en danger ou qui sont pas correctes, mais globalement on essaie quand même de respecter et donc c'était super intéressant parce qu'on a pu recadrer un peu justement et voilà la situation elle était évidente aux yeux de tous.

C: Oui bah oui.

M: Et en plus il n'y a jamais quelque chose qui fonctionne pour tout le monde.

C: Ouais parce que du coup c'était un groupe de 20, c'était que des femmes, il n'y avait pas du tout d'hommes.

M: Oui exactement.

C: Ok, et vous étiez bien deux ergothérapeutes c'est ça ?

M: Ouais, enfin il y avait trois ergos techniquement parce qu'il y en a une qui venait en observation.

C: Ah ok.

M: C'était que des ergothérapeutes, il n'y avait pas d'autres professionnels de santé.

C: Ok comme ça je visualise.

M: Ouais.

C: Donc vous laissez vraiment la place à la parole etc. En fait, vous laissez les choses se faire, vous vous mettez un peu à l'écart petit à petit.

M: On s'est greffé là où on nous a proposé de venir. Quand on nous a invité, on a dit justement, on a notre groupe de parole de telle heure à telle heure. Est-ce que vous pouvez

venir ? Ok. Et en fait, on s'est greffé et on a dit bah du coup on vient pas pour faire une formation ou je ne sais quoi. On va faire à moitié un atelier à moitié groupe de parole quoi enfin en gros ce sera on se greffe à ce que vous faites actuellement.

C: Ouais vous êtes beaucoup adapté quoi en fait oui oui.

M: De toute façon à chaque fois qu'on donne un atelier ou une formation d'office , quelque part, on doit s'adapter au public qu'on a, donc si eux fonctionnent comme ça, c'est très bien. Ils viennent, ça leur fait du bien. Ouais ils viennent, mais ils ont envie de venir enfin vraiment. Puis c'est ouvert dans le sens où ils ont le droit de pas venir s'ils veulent, il y a une inscription. Nous, on n'avait pas forcément demandé. Maintenant à savoir que bon, c'est du détail, mais quand même c'est important. Nous on est ergos indépendantes. Donc nous en fait on venait pour un atelier qui était subsidié. Donc on a voulu signer une convention avec eux, mais c'était pas possible parce que ils n'avaient pas les finances. Donc on en a eu un par chance de la fondation Robin. Donc, tant mieux, voilà, on a pu financer. Mais si par exemple on devait réorganiser, on aura plus ce subside là. Donc bah peut-être alors à ce moment-là, on demandera une participation des bénéficiaires, mais plus petite, donc on essaie de faire en sorte que ce soit pas une grosse participation pour eux s'ils sont nombreux, voilà ça pose pas de soucis. Et l'avantage, voilà c'est que eux peuvent quand même avoir le conseil d'un ergo quelque part, mais sans que ce soit un impact financier trop important. Et donc là effectivement il faudrait des inscriptions, tu vois.

C: Ok, oui bah c'est différent dans ce cas-là. C'est vrai que ça peut jouer complètement en fait sur la participation.

M: Heum...Je sais plus où j'en étais du coup.

C: Oui... enfin quelle stratégie toi tu mets en place pour favoriser leur adaptation au quotidien du coup ? En fait, au cours de l'atelier, est-ce que t'as évoqué des stratégies ?

M: Ouais, encore une fois on est parti de situations extrêmement complètes et précises. Oui c'est ça, c'est ça. Concrète, voilà, je cherche mes mots. Du coup en fait ça s'adaptait à la personne, mais c'est vrai que on proposait, on stimulait, on encourageait la parole. Donc si quelqu'un rencontrait une situation difficile, on demandait tiens, est-ce qu'il y en a d'autres qui ont vécu ça, comment vous feriez etc. Et nous ergo, voici quelles sont les pistes qu'on pourrait proposer. Donc là je te donne pas forcément des trucs très concrets, mais en même temps je n'ai pas d'exemple. Mais voilà donc oui, c'est vrai que ça c'est tellement propre à chacun, que c'est difficile de donner des réponses toutes faites, tu vois.

C: Oui bien sûr mais en plus tout à l'heure, t'as évoqué déjà le pacing. Ça, ça fait partie aussi des stratégies que tu évoques avec eux donc ? De gérer la fatigue, les douleurs.

M: Oui c'est vrai et il y a la gestion du sommeil aussi. On a montré des outils plus pour apprendre à gérer donc par exemple le sommeil parce que c'est quand même complexe le sommeil, mais il y a quand même aussi parfois, on a l'impression d'avoir de l'insomnie alors qu'en fait quand tu regardes bah oui t'as des phases d'éveil qui sont un peu plus longs, alors ça te donne l'impression de pas bien dormir, mais en fait quand tu regardes ta nuit de sommeil, t'as peut-être dormi en suffisance. C'est juste que tes phases d'éveil sont un peu plus longues et alors du coup tu t'en souviens donc t'as l'impression de pas dormir. Enfin bref. Voilà il y a plein de situations comme ça où on leur a montré en fait, ils ont tout pris en photo d'ailleurs comment tenir un journal du sommeil justement.

C: Oui c'est ça. Ok je vois.

M: Voilà il y avait aussi...alors c'est vrai que tu parlais d'ETP, on en a fait un tout petit peu parce que du coup enfin moi j'avais un jeu sur la douleur par exemple. Bah du coup voilà c'est pouvoir tirer une carte et puis tiens est-ce que c'est vrai, est-ce que c'est faux ? Donc c'est intéressant pour travailler un peu les idées reçues, ce qu'ils pensent savoir de la douleur etc. Voir s'il y en a qui croient que bah s'ils font telle chose, ça va générer encore plus de douleur. Non, peut-être pas. Il faut qu'ils sachent que quand ils vont bien, ils peuvent quand même faire un petit peu de sport, pas n'importe lequel parce qu'ils ne sont pas tous bénéfiques. Mais il y a quand même de l'activité physique qui au contraire, sur du long terme, aide beaucoup en fait. Sur les douleurs, sur la gestion de la fatigue aussi, sur le bien-être. Donc voilà, du coup, c'est casser un peu les idées reçues pour favoriser une meilleure connaissance Et en fait, on a fait beaucoup de lien quand on pouvait parce que l'atelier était quand même limité dans le temps, mais on a fait le lien avec les données probantes aussi. Donc bah voilà ça permet de pas imposer comme ça , bah voilà la science dit que bla-labla... non, on est parti des petits éléments qu'on entendait aux données probantes montrent que clac clac clac. Voilà et donc ça c'est un peu, je pense, un levier pour eux, ça permet d'apporter une meilleure connaissance et une meilleure gestion.

C: Parce que est-ce que toi t'as vu qu'ils apprenaient des choses ou qu'ils découvraient des nouvelles informations ?

M: Ouais et qu'il y a quand même un truc d'apporter des connaissances etc. Aussi en parallèle par rapport aux données probantes évidemment.

C: Du coup en fait, t'as un peu répondu à ma prochaine question, mais je vais te demander selon toi, ton expérience par rapport à cet atelier, quelles approches ont été les plus efficaces pour améliorer leur équilibre occupationnel ? Vraiment toi les choses les plus efficaces si tu devais comme ça résumer en gros.

M: Encore une fois donc partir de leur situation, mais pas de généralité, donc vraiment ce qu'ils vivent au quotidien. De les aider à prendre conscience de là où ils en sont en fait ce qui va bien ce qui va va moins bien. Des forces sur lesquelles ils peuvent s'appuyer, puis des ressources aussi les personnes qui sont autour d'eux etc. On en a parlé un tout petit peu aussi et voilà des facilitateurs qui peuvent trouver autour d'eux et puis. Oui...quoi dire d'autre après, j'ai perdu le fil.

C: T'inquiète pas.

M: Donc tu me disais, répète-moi ta question.

C: C'était en fait quelles approches sont les plus efficaces pour améliorer l'équilibre occupationnel ?

M: Donc voilà donc effectivement à partir de situations concrètes, favoriser aussi ça, je pense que dans ce type de problématique, c'est bien quand même d'avoir une approche complémentaire, c'est-à-dire à la fois collective. Et je pense quand même que pour certains, voilà le passer à une approche individuelle aussi avec un ergo, c'est bien. Mais d'avoir vraiment les deux en fait, c'est super parce que ça permet vraiment des interactions, des prises de conscience aussi, que chacun est différent, chacun a des stades différents au niveau des phases deuil etc. Enfin voilà donc il y a plein de bénéfices. Et puis après voilà, se raccrocher aussi aux données probantes, ça c'est important, je pense. Parce que parfois en fait le problème, c'est que tu vois, sur le site de MyFibro par exemple, quand tu regardes un peu le détail, parfois ils vont vers des techniques pas du tout validées scientifiquement. Alors moi, j'ai mon avis d'ergo et puis j'ai quand même mon avis aussi, enfin pour être dedans, mais la science n'a pas encore tout démontré non plus donc c'est vrai que quand il y a pas de solutions au niveau médical etc. Ben voilà moi je pense qu'il faut pas non plus rester bloqué absolument, je veux que des trucs qui fonctionnent, que quand t'as besoin d'être soulagé, il faut bien une solution. Donc voilà j'ai quand même cet abord un peu humain qui me fait dire que oui, autant que possible, on se base sur les données probantes. Maintenant, quand il y a des choses qui ne sont pas résolues d'un point de vue médical, ça vaut peut-être la peine de s'ouvrir à d'autres choses qui peuvent peut-être aider. Je pense à l'acupuncture ou l'hypnose ou je ne sais quoi pour gérer l'avenir. Voilà. Pourquoi pas, mais en étant attentif parce qu'il y en a qui partent carrément dans l'ésotérisme ou des trucs vraiment chelou avec des retraites spirituelles qui coûtent 3000 € en Thaïlande. En fait, au final c'est des dérives sectaires donc faut quand même faire super attention et sensibiliser à ça quoi.

C: Ouais c'est ce que tu fais, tu les sensibilises à ça justement ?

M: Bah là, on a abordé un tout petit peu cet aspect de quand même rester ouvert mais en même temps être vigilant quoi. Et en n'hésitant pas à demander conseil à d'autres personnes éventuellement. Parce que, en parler avec d'autres, ça peut débloquer des situations aussi. En plus ça vaut pour la fibromyalgie comme ça vaut pour d'autres pathologies aussi. J'hésitais à te donner un exemple, mais mon mari a, dans son entourage, un professionnel qui connaît quelqu'un qui, justement, a la maladie de Charcot. Et sa femme lui a dit non, mais en fait on connaît un chaman ou je ne sais quoi qui lui a dit, mais non en fait c'est dans ta tête, c'est ton corps qui a généré ça, c'est ta tête qui a généré ça donc tu vas devoir te soigner dans ta tête. Sauf que bon...

C: C'est hardcore à entendre. C'est dur.

M: Oui, voilà, mais pour moi ça, c'est une dérive sectaire donc ils ont rejeté tout traitement, toutes solutions. Voilà bon bah ça pour moi c'est pas possible.

C: Ouais bah oui.

M: Je pense qu'on a entendu les mêmes dérives pour des cancers, voilà enfin. Tu vas faire des purges et ça va aller.

C: Donc ok ok parfait. J'en ai pas trop parlé avant etc dans mes questions un peu, mais je voulais juste aborder rapidement les occupations un peu significantes pour les personnes. On l'a abordé un petit peu déjà. Mais toi je sais pas du coup si ça a été fait pendant les ateliers mais quelle place tu as accordé aux occupations significantes chez les personnes ?

M: Alors là, dans le cadre d'ateliers collectifs, forcément c'est un petit peu la limite parce que à la fois on peut aborder des situations concrètes, mais à la fois quand c'est trop spécifique, c'est pas adapté au groupe non plus. Donc là, parfois, on est obligé de recadrer un petit peu parce que dans le contexte du groupe ça c'est compliqué. Par contre, dans une approche individuelle, ça a toute sa place. C'est même le cœur de la prise en charge en fait.

C: Ouais c'est ça, j'allais dire comment toi tu les as identifiés chez la personne ?

M: Ah les identifier les occupations significantes aussi mais là en fait, encore une fois, il y a plein d'outils alors ça dépend des situations, mais déjà enfin il y a plein de façons et je pense qu'on s'adapte aussi en fonction des personnes. Mais il y a l'histoire de la vie de la personne, l'aspect cognitif à ce moment-là parce que bon il y a le brouillard mental aussi qui fait que des fois c'est compliqué. Tu vois bêtement le Babel Boost, tu peux partir de ça et faire émerger des Tiens, mais par exemple si on aborde les soins personnels, ou là c'est la préparation des repas ou le rangement des courses ici bon ben voilà comment ça se passe pour toi pour toi c'est et donc il y a ça il y a aussi l'oti Donc ça c'est pas mal, ça sépare bien la productivité, les loisirs et activité loisirs soins personnels.

C: Oui.

M: C'est juste que tu les fais classer aussi, tu leur fais classer par ordre d'importance pour eux. Alors il y a plusieurs méthodes, soit tu utilises juste les grilles. Soit tu utilises aussi les cartes. Voilà donc ça je sais que voilà moi j'ai pas les cartes perso parce que c'est ça pour l'instant j'en ai pas vu l'utilité vraiment parce que j'ai déjà des outils donc j'ai j'avais pas besoin. Il y a aussi un autre outil, mais c'est Ella El Ah oui oui oui Ah oui oui ça s'appelle comme ça Edaleb ou Elade, je sais plus mais oui voilà et je pense et voilà donc pour moi pour l'instant ça suffit mais effectivement je sais qu'il y a ces cartes et que éventuellement ça peut-être utile. Et alors il y a le MCRO et le MCREO, mais je le connais moins celui-là, il faudrait.

C: Oui oui t'as le modèle et l'outil associé au modèle.

M: Ok. Parce que du coup tu utilises en dehors parce que là c'est on parlait de l'atelier mais en fait dans tes accompagnements en général, tu utilises ces occupations pour centrer ta prise en soins.

C: Ouais Ok ok parce que du coup bon à l'atelier c'est différent etc.

M: Surtout dans le contexte du domicile, tu vois c'est encore enfin bon encore une fois dans les centres, tout enfin t'as des centres qui fonctionnent tellement différemment. Par exemple, si tu prends un centre neuro, tu vas avoir des centres neuraux qui font que de la rééducation, tu sais avec des petits pions machin des trucs. J'ai entendu là récemment, il y a un service, ils sont deux ergos, ils ont 70 patients sur la journée Toutes les 30 minutes ça change et ils ont des groupes de je sais pas combien de personnes. Bon bah excuse-moi, mais c'est des usines et le patient en question qui avait transité chez eux, ça lui servait à rien, c'était complètement bateau pour lui. Donc voilà donc par contre j'ai eu écho d'autres centres qui fonctionnent totalement différemment, ils ont vraiment un peu comme des appartements aménagés, enfin c'est pas ça, mais un environnement aménagé avec la cuisine etc. Et donc ils abordent vraiment des situations beaucoup plus concrètes, la cuisine, les soins personnels etc. Et là en fait tu sais beaucoup plus partir sur des choses concrètes de la vie quotidienne et alors le pas d'après c'est le domicile c'est ce que je fais et ça c'est génial parce que enfin domicile école travail peu importe. Mais là t'es vraiment dans le concret avec les outils des gens, l'environnement des gens etc. Et clairement quand tu pars dans l'occupationnel, c'est beaucoup plus riche parce que parce que c'est beaucoup plus signifiant pour eux. Mais sachant qu'il faut pas partir dans le délire que ah vous n'arrivez pas à cuisiner d'accord bon bah vous voulez qu'on travaille ça non en fait dans la vie courante, même avant son accident avant son truc machin avant sa maladie, c'était déjà sa femme qui faisait bon bah alors Voilà c'est ça, il faut

quand même que ce soit vraiment. Il faut que ce soit contextualisé quoi faut savoir aussi l'histoire de vie d'avant enfin ouais.

C: Oui c'est ça, en fait oui c'est ça.

M: Il faut vraiment avoir l'historique, l'histoire de vie de la personne et des habitudes de vie. Tout en expliquant aussi que il y a des choses qui étaient là avant. Et il y a des choses qui peuvent encore changer après, c'est-à-dire qu'une personne qui n'a jamais fait de pêche par exemple pourrait certainement avoir envie de se mettre à la pêche parce qu'en fait c'est plus cool que le tennis où elle arrive plus à le faire le tennis tu vois. Mais qu'au final la pêche c'est calme, c'est bien, c'est apaisant. En fait, ça me fait du bien. Voilà. Donc il faut quand même rester ouvert. Et on peut aménager l'activité, ça peut-être aussi des pistes quoi. Oui, il n'y a pas de règles en fait, ça dépend vraiment des personnes.

C: Tout est possible du moment que la personne est satisfaite.

M: Ouais.

C: Ok très bien bah je crois que j'ai plus de questions, c'est terminé. Mais est-ce que avant que on termine l'entretien est-ce que tu as d'autres choses à rajouter ou des questions ?

M: Là comme ça je ne sais pas. Heu si. Tant que ça me revient, je pense que j'ai oublié de te dire, dans ce qu'on peut apporter en tant que ergo, évidemment il y a aussi le conseil en matériel adapté, l'aménagement de domicile, l'adaptation de l'activité, les mises en situations, la mise en réseau pour que la personne puisse trouver des ressources diversifiées...En plus de l'éducation thérapeutique, du pacing, de la gestion de la fatigue et douleurs etc. Voilà.

C: Super ! Merci !

M: Ça m'intéresse de suivre la suite.

C: Tu voudras que je t'envoie mon mémoire final enfin l'écrit final ?

M: Oui je veux bien.

C: Bon bah super. En tout cas je te remercie vraiment parce que c'était super riche et t'as pris le temps etc. Je te remercie beaucoup d'avoir pu répondre.

M: Pas de soucis. Bon courage pour la suite alors du coup c'est la dernière ligne droite.

C: Oui oui bonne continuation à toi aussi écoute merci.

M: Allez bon courage.

C: À bientôt.

ANNEXE XI : Exemple d'un tableau d'analyse

Participants	Formation et année de diplôme	Parcours professionnel	Mode actuel de pratique	Mode d'intervention avec la fibromyalgie
P1				
P2				
P3				