



**HAL**  
open science

## Création d'une brochure pédagogique pour favoriser l'adhésion thérapeutique du patient fibromyalgique au programme de ré-entraînement à l'effort

Maelys Le Roy

### ► To cite this version:

Maelys Le Roy. Création d'une brochure pédagogique pour favoriser l'adhésion thérapeutique du patient fibromyalgique au programme de ré-entraînement à l'effort . Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. dumas-01480529

**HAL Id: dumas-01480529**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01480529>**

Submitted on 5 May 2017

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



## **INSTITUT DE FORMATION EN MASSO KINÉSITHÉRAPIE**

22 avenue Camille Desmoulins

29238 BREST CEDEX 3

# Création d'une brochure pédagogique pour favoriser l'adhésion thérapeutique du patient fibromyalgique au programme de réentraînement à l'effort

LE ROY Maelys

En vue de l'obtention du diplôme d'état de Masseur-Kinésithérapeute

Promotion 2013-2016

*Je tiens à remercier,*

Mme Laurence ALEXANDRE, directrice de ce mémoire, pour ses conseils et sa disponibilité

Mme Aurélie KERMARREC, pour son aide et la relecture de ce mémoire

L'équipe pédagogique de l'IFMK, et la promotion 2013-2016 pour ces trois superbes années passées ensemble

Ma famille, qui m'a toujours soutenue.

Ma mère pour son écoute, les relectures et les remarques constructives apportées à ce travail

Clémence, Célia et Travis, pour avoir participé à ce travail

Les bibliothécaires de la bibliothèque universitaire de santé pour leur aide et leur disponibilité lors des recherches bibliographiques

## Table des matières

<b>INTRODUCTION</b> .....	4
<b>CADRE CONCEPTUEL</b> .....	6
<b>I. Fibromyalgie</b> .....	6
I.1 Définition.....	6
I.2 Epidémiologie.....	6
I.3 Symptômes .....	6
I.4 Physiopathologie .....	6
I.5 Répercussions sur la qualité de vie.....	8
<b>II. Prise en Charge</b> .....	9
II.1 Recommandations à propos des traitements .....	9
II.2 Kinésithérapie et exercice physique .....	10
<b>III. Education et information au patient</b> .....	11
III.1 L'observance thérapeutique .....	11
III.2 Les facteurs prédictifs d'une adhésion à un programme d'activité physique ...	12
III.3 Rendre le patient acteur .....	12
III.4 Le rôle du Masseuse-Kinésithérapeute .....	13
<b>CONCEPTION DE LA BROCHURE</b> .....	14
<b>I. Guide d'élaboration de la Haute Autorité de la Santé</b> .....	14
<b>II. Evaluation du besoin des patients</b> .....	14
II. 1 L'analyse en stage .....	14
II. 2 Etude de l'association Fibromyalgie SOS.....	15
<b>III. Définition du contenu du document</b> .....	15
III. 1 Données de la littérature scientifique.....	15
III. 2 Confrontation aux informations données dans les brochures existantes sur la Fibromyalgie.....	25
<b>IV. Exploitation des données</b> .....	26
IV. 1 Thème, public cible et objectifs spécifiques.....	26
IV. 2 La maquette .....	26
IV. 3 Stratégie de diffusion.....	28
<b>DISCUSSION</b> .....	29
<b>CONCLUSION</b> .....	33
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	34
<b>ANNEXES</b> .....	38

## INTRODUCTION

Mes expériences en stage ont orienté mon travail de fin d'études sur la Fibromyalgie. J'ai pu observer que les thérapeutes sont parfois démunis face à ces patients en grande souffrance. J'ai eu envie de réfléchir à ce problème auquel je serais certainement confrontée dans ma future pratique professionnelle.

Les douleurs musculo squelettiques idiopathiques ont été décrites il y a plus de 500 ans [1]. En 1824, le neurologue Balfour avait déjà fait le lien entre ces douleurs, une fatigue généralisée et des troubles psychologiques. La description du syndrome fibromyalgique de Smythe et Modolfsky date de 1977 [2]. Elle est à l'origine d'un débat houleux dans le corps médical. Grâce à l'acceptation du concept de « rhumatismes psychogènes » et à l'action des associations de patients, le syndrome est reconnu une première fois par l'OMS en 1992.

L'année 2007 marque un tournant dans l'abord de la maladie : elle est reconnue comme entité à part entière. Elle est nouvellement classée dans le chapitre XIII du CIM 10 dans les "Autres affections des tissus mous, non classées ailleurs " [3] Bien qu'elle soit reconnue par les autorités de santé, le scepticisme médico-social persiste quant à la légitimité de la maladie. Il est justifié par différents éléments : l'absence de consensus sur l'origine physiopathologique, la subjectivité des symptômes et l'état psychologique des patients. Les patients sont donc confrontés au manque de reconnaissance de leur mal qui peut amener à une véritable marginalisation.

La prévalence mondiale de la fibromyalgie est évaluée à 2,4%. Il est important de relever le caractère chronique du syndrome : au jour du diagnostic, 61% des patients déclarent des douleurs depuis plus de 3 mois[2].

Les thérapies symptomatiques actuelles montrent leurs limites. Leur efficacité fluctue dans le temps et selon les patients. Les prescripteurs sont parfois démunis face à cette réalité. En l'absence de plan thérapeutique défini, les patients s'orientent de plus en plus vers des thérapies alternatives (Sophrologie, réflexologie, yoga). Ils sont désespérés et dans l'attente d'une solution à leur problème.

Ainsi le recours accru au système de soins et le nombre important d'arrêts de travail recensés font de cette maladie un réel problème de santé publique.

Lors de mes stages, j'ai pu assister deux types de prises en charge de la fibromyalgie. Ma rencontre avec la maladie a eu lieu en fin de première année de formation. J'ai pu suivre la prise en charge d'une patiente lors d'un stage de 4 semaines au centre Pierre Le Damany à Trestel. Quotidiennement, la patiente bénéficiait de soins en balnéothérapie, de massages, de séances d'étirements, d'exercices doux et de relaxation.

L'année suivante, j'ai réalisé un stage en cabinet libéral à Brest. En collaboration avec le centre anti douleur de la Cavale Blanche, les kinésithérapeutes ont axé la prise en charge vers une kinésithérapie essentiellement « active ». Les patients viennent pour du réentraînement à l'effort en aérobie à raison de 3 fois par semaine.

Le retour à l'activité physique est un objectif clef dans la prise en charge des pathologies chroniques, la sédentarité étant le premier facteur de chronicisation de la douleur. Lors du stage en libéral, ma tutrice témoignait de la difficulté à engager les patients fibromyalgiques dans ce type de programme. Outre le manque d'observance sur le long terme, les abandons lors des premières semaines d'activité physique supervisée sont fréquents.

Cette observation a fait naître la problématique de mon mémoire :

**« Quel moyen le Masseur-Kinésithérapeute peut-il mettre en place pour favoriser l'adhésion thérapeutique du patient fibromyalgique à un programme de réentraînement à l'effort ? »**

La première partie de ce travail décrit le cadre conceptuel en reprenant trois grandes notions : fibromyalgie, réentraînement à l'effort et observance thérapeutique.

« Le masseur kinésithérapeute doit savoir réaliser un accompagnement actif du patient pour lui permettre de se prendre en charge » [4] Mon hypothèse est que l'apport d'information, sous forme écrite, va permettre d'optimiser l'investissement du patient.

**L'objectif de ce mémoire est de créer une brochure pédagogique destinée au patient et à ses proches lors des premières semaines de réentraînement.**

La deuxième partie est dédiée à la création de la brochure. Elle comprend le recueil des besoins des patients, une revue de littérature sur le réentraînement à l'effort et la synthèse des documents disponibles pour les patients. Elle a permis la conception de la maquette de la brochure.

## CADRE CONCEPTUEL

### I. Fibromyalgie

#### I.1 Définition

L'HAS définit la maladie comme un « syndrome caractérisé par des douleurs diffuses persistantes ayant un effet sur les capacités fonctionnelles, en les amoindrissant de manière variable selon les personnes et dans le temps. » [2]

#### I.2 Epidémiologie

La prévalence de la fibromyalgie est évaluée entre 1.4% à 2.2% de la population générale française. [2]

Le syndrome peut concerner les femmes comme les hommes à tout âge de la vie. Cependant il prédomine chez les femmes qui représentent plus de 80% de la patientèle, et dans une population jeune puisque 90% des patients ont moins de 60 ans (50% ont entre 45 et 55 ans).

L'évolution du syndrome dans le temps est mal connue.

#### I.3 Symptômes

On répertorie 4 symptômes caractéristiques :

- **La douleur chronique et diffuse**, présente sur les 4 quadrants du corps.

Les critères de Classification de l'American College of Rheumatology (ACR) sont communément utilisés pour la décrire [5]. C'est une douleur constante, bilatérale, persistant depuis plus de trois mois sur au moins 11 des 18 points douloureux répertoriés (Occiput, rachis cervical bas, trapèze, supra épineux, deuxième côte, épicondyle, fessier, trochanter, genou) (Annexe I)

- **La fatigue chronique**
- **Le sommeil non réparateur**
- **L'anxiété et/ou la dépression**

D'autres symptômes peuvent être associés: les patients témoignent notamment de raideurs matinales, de céphalées de tension, de troubles génito - urinaires, de colites spasmodiques, ou encore du syndrome de jambes sans repos.

La fibromyalgie est une maladie singulière : les symptômes varient selon les patients de part leur nature, leur intensité et leur localisation. Ceci explique qu'il soit impossible d'en prédire l'évolution ou d'établir un pronostic.

#### I.4 Physiopathologie

L'origine organique de la maladie reste à ce jour inconnue.

Cependant, les études prouvent l'existence d'anomalies physiologiques qui pourraient être à l'origine de l'allodynie et l'hyperalgésie caractéristiques de ce syndrome.[6] [7]

On observe chez les patients fibromyalgiques :

- Une augmentation des taux de substance P et de NGF (nerve growth factor) dans le liquide céphalo rachidien et des taux de glutamate
- Une diminution des taux de sérotonine
- Une baisse du seuil de perception de la douleur
- Une faible activité des contrôles inhibiteurs de la douleur

Ces altérations traduisent la sensibilisation des systèmes nerveux central et périphérique.

Aujourd'hui on pense que le syndrome résulte de l'association de plusieurs facteurs d'origine psychologique et physiologique.

#### a) Etat psychologique

L'anxiété et la dépression sont fortement associées à l'apparition de la Fibromyalgie. Certains auteurs estiment qu'ils sont Elles sont souvent décrites en tant que causes de la maladie. Toutefois cet état n'est pas toujours antérieur à l'apparition des symptômes et certains patients fibromyalgiques ne présentent ni anxiété ni dépression. [2]

Dans la majeure partie des cas, le syndrome apparaît à la suite d'un choc physique ou psychique (deuil, divorce, chute, accident). De nombreux patients racontent avoir vécu des événements physiques ou psychologiques traumatisants dans le passé (violences, accidents, viols, guerres, infections). [6], [7]

#### b) La dystonie neurovégétative

On observe chez les patients une **hypersensibilité physique au stress**. [6], [7]

L'individu sain est en constante adaptation face aux variations environnementales. Le système nerveux autonome a un rôle primordial dans la gestion et la réponse à ces stimuli [8] . Il est composé de deux sous-systèmes différenciés sur le plan anatomique et fonctionnel:

- Le système sympathique : On dit de ce système qu'il « stimule et active ». Son action catabolique vise à fournir de l'énergie et permet à l'organisme de réagir face aux situations de stress physiques et psychiques (activité physique intense, situation stressante ou menaçante..). Il augmente la fréquence cardiaque ainsi que la force de contraction du myocarde.
- Le système parasympathique : Il régule l'état basal et maintient l'homéostasie. Il entre en jeu pour restaurer les réserves d'énergie de l'organisme. Par l'intermédiaire du nerf vague, le système parasympathique a une action frénatrice sur le fonctionnement cardiaque.

Ces deux systèmes sont antagonistes mais agissent de façon simultanée. Leur action est inconsciente et involontaire.

Chez les fibromyalgiques, il existerait un dérèglement de cette balance neuro végétative s'exprimant par une **hyperactivité du système sympathique** et une **hypoactivité du système parasympathique**.

c) **L'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien :**

Des travaux constatent une altération des sécrétions de cortisol chez les patients.[6]

Le cortisol est une hormone dont la production, cyclique à l'état basal, dépend de l'axe hypothalamo-hypophyso surrénalien.

Le taux sanguin de cortisol augmente chez l'individu sain lors d'une situation de stress et ce proportionnellement à la sévérité de l'événement stressant. L'hormone est un cataboliseur qui permet à l'organisme de s'adapter à la situation d'alerte : augmentation de la synthèse de glucose, de la dégradation des lipides, contractibilité cardiaque, action anti inflammatoire.

On observe chez les patients fibromyalgiques une perte de la sécrétion cyclique du cortisol et une moindre production journalière [9]

d) **Hypothèse génétique :**

Des prédispositions génétiques sont retrouvées dans certaines familles. [6]

## **I.5 Répercussions sur la qualité de vie**

Le retentissement de la fibromyalgie sur la qualité de vie des patients est considérable

a) **Conséquences professionnelles**

Selon le rapport de l'HAS, 8% des fibromyalgiques consultant en rhumatologie libérale ou en médecine générale ont déjà eu un arrêt de travail. Ce chiffre s'élève à 37% pour les patients consultant aux centres anti douleurs. [2]

La durée moyenne d'un arrêt de travail est de 65 jours. Quand la reprise de l'activité est envisagée, elle nécessite un aménagement horaire (temps partiel) ou de la tâche.

b) **Impact sur la vie familiale et affective**

Plus de la moitié des patients fibromyalgiques témoignent d'une plus faible participation dans leur vie sociale et familiale : soins aux enfants, bricolage, jardinage, entretien de la maison, relations avec les proches. [2]

D'après une étude de l'association Fibromyalgie SOS [10]:

- 53.8% des patients ressentent un manque d'écoute et de compréhension des autres
- 29% se sentent en isolement affectif
- 23.9% déclarent avoir été en couple et ne plus l'être à cause de la fibromyalgie

c) **Activité sportive**

Plus de 50% des individus ont stoppé ou diminué leur pratique sportive du fait de la fibromyalgie. [2]

d) **Le Fibromyalgia Impact Questionary**

Le FIQ est le questionnaire de référence dans l'évaluation des répercussions fonctionnelles de la Fibromyalgie. Il est composé de plusieurs items qui permettent d'évaluer la

qualité de vie du patient : la condition physique, la vie au travail, la dépression, l'anxiété, la raideur matinale, la douleur, la fatigue, le bien-être perçu la semaine précédente. (Annexe II)

## **II. Prise en Charge**

Il n'existe à ce jour aucun traitement curatif de la fibromyalgie. Les traitements utilisés sont symptomatiques et adaptés en fonction du patient et dans le temps.

### **II.1 Recommandations à propos des traitements**

Le rapport de la Haute Autorité de la Santé s'appuie sur les 9 recommandations de l'EULAR (European League Against Rheumatism) publiées en 2006. [11]

Ces recommandations insistent sur l'importance d'une prise en charge associant des traitements pharmaceutiques et non pharmaceutiques. De plus, cette prise en charge sera optimisée si elle est réalisée dans un cadre pluridisciplinaire.

Différentes indications quant aux traitements efficaces sont décrites dans ce rapport :

#### ***a) Traitements pharmaceutiques***

- Différents médicaments sont recommandés dans la gestion de la douleur : Le tramadol (Ib;A); certains opioïdes faibles (IV;D) ainsi que le tropisetron, le pregabaline et la pramipexol (Ib;A)
- Les anti-dépresseurs ont montré une efficacité sur la douleur et parfois sur d'autres symptômes comme la fatigue ou l'anxiété (Ib;A)
- La cortisone est non recommandée.

Il est important de noter les résultats contradictoires de certaines d'études quant à l'efficacité de ces traitements médicamenteux. En outre, les effets secondaires associés à l'utilisation de certaines de ces molécules remettent en cause leur utilisation.

#### ***b) Traitements non pharmaceutiques***

Plusieurs traitements non pharmaceutiques ont montré leur efficacité sur les symptômes de la fibromyalgie[11] :

- Les programmes d'exercices individualisés, associant de l'exercice en aérobie et du renforcement musculaire sont bénéfiques (niveau IIB Force C)
- Les traitements en eau chaude avec ou sans exercices, sont efficaces (niveau IIA Force B)
- Les thérapies cognitivo comportementales peuvent être bénéfiques pour certains patients (Niveau IV Force D)
- D'autres thérapies comme la relaxation, la rééducation, la kinésithérapie et le support psychologique doivent être utilisés en fonction des besoins de chaque patient (niveau IIB Force C)

L'American Pain Society a publié en 2012 des recommandations qui appuient la nécessité des traitements non pharmacologiques. L'activité physique régulière y a reçu le plus haut grade de recommandation et est désignée comme « la pierre angulaire du traitement ». [12]

## II.2 Kinésithérapie et exercice physique

### a) Lutter contre le déconditionnement à l'effort

L'exercice physique est apparu dans le traitement de la fibromyalgie pour lutter contre le déconditionnement physique important observé chez les patients.

En effet, la condition physique des patients est diminuée en comparaison aux sujets du même âge qui n'ont pas la fibromyalgie [2]. Ils montrent notamment une diminution de la force musculaire majorée aux membres inférieurs et de moins bons résultats aux tests fonctionnels (test de marche de 6 minutes) [13]

Le déconditionnement semble corrélé à la sévérité des symptômes : plus les valeurs au FIQ sont élevées et plus le niveau d'activité physique est faible.[14]

Le patient subit une fatigue et des douleurs importantes. La crainte que ces symptômes s'aggravent est à l'origine de comportements d'évitement de l'exercice pouvant mener à l'inactivité totale : cette kinésiophobie fait adopter au patient un mode de vie sédentaire qui entretient le déconditionnement physique progressif. Petit à petit, le patient restreint ses activités et sa vie sociale, renforçant de ce fait un état anxieux et dépressif.

Ce processus est illustré par la spirale du déconditionnement à l'effort.[15] (Annexe III).

### b) Endurance et renforcement musculaire

Ainsi deux types d'exercice sont recommandés dans la prise en charge de la fibromyalgie : l'exercice en aérobie et le renforcement musculaire.

- **L'aérobie :**

Pour produire l'énergie nécessaire à l'effort physique, l'organisme utilise plusieurs filières énergétiques. Ces filières ont le même objectif : transformer l'énergie chimique en énergie mécanique. L'utilisation préférentielle de l'une ou l'autre de ces filières dépend de l'intensité de l'exercice.[8], [16]

Au repos, l'organisme utilise l'oxygène comme premier combustible dans la production de cette énergie. C'est la filière aérobie.

A l'effort, plus l'intensité de l'exercice augmente, plus la consommation d'oxygène augmente. Il existe un seuil où l'organisme « est saturé en oxygène » : c'est le seuil anaérobie. Le volume d'oxygène consommé à ce seuil est la VO<sub>2</sub>max. Si l'intensité augmente après ce seuil, l'organisme utilise les filières anaérobies pour répondre à ses besoins.

Ainsi « l'aérobie » désigne tout exercice pratiqué à une intensité inférieure au seuil anaérobie.

La pratique de ce type d'activité, est recommandée par l'Organisation Mondiale de la Santé. Pour se maintenir en bonne santé (prévention des troubles cardio-respiratoires, des maladies non transmissibles et de la dépression) l'individu devrait pratiquer 75 à 150 minutes d'activité par semaine, sur des périodes fractionnées d'au moins 10 minutes.

- Le renforcement musculaire

Le renforcement musculaire est un entraînement en résistance progressive. L'objectif est d'améliorer la force et/ou la puissance maximale développée par les muscles.

Dans ce mode d'exercice, les muscles déplacent des charges légèrement supérieures à ce qu'ils ont l'habitude de déplacer. Cette notion est primordiale puisque la filière énergétique recrutée dépendra de la valeur de cette charge et du nombre de répétitions réalisées.

Ce type d'entraînement est associé à la musculation.

c) Dans la pratique :

Selon une étude de la Haute Autorité de la Santé, les soins de première intention prodigués en kinésithérapie sont : la relaxation (81%), la balnéothérapie (78%) et les massages (75%). [2]

L'étude de 2012 de Wilson, Spencer et Kortebein confirme ce fait [17]. Les scientifiques se sont intéressés à la fréquence des prescriptions d'exercice physique lors d'un diagnostic initial de fibromyalgie. Sur 122 patients, seuls 57 avaient eu cette recommandation. Lorsqu'il était préconisé, l'exercice prenait les formes suivantes : exercice en balnéothérapie (56%); exercice aérobic aquatique (26%); exercice en aérobic (5%). Seuls 4% des patients ont alors été orientés vers un professionnel pour le suivi de ce réentraînement spécifique.

On constate :

- ➔ Que la prescription d'exercice est peu commune
- ➔ L'exercice mis en place dépend du prescripteur et prend des formes très différentes

### III. Education et information au patient

#### III.1 L'observance thérapeutique

Selon Haynes, l'observance thérapeutique du patient se définit comme "le degré de respect ou d'écart entre les prescriptions et les pratiques du patient en terme de santé." [18] La compliance désigne alors la forte correspondance entre les pratiques du patient et les prescriptions.

L'observance thérapeutique du patient fibromyalgique dans un programme de réentraînement est problématique.

En 2005, Dobkin et al ont réalisé une étude afin d'évaluer cette observance lors d'un programme d'entraînement visant à améliorer la condition cardiorespiratoire [19]. Les 39 femmes randomisées devaient réaliser 120 minutes d'exercices hebdomadaires à la maison pendant 12 semaines. A la fin du protocole, 6 d'entre elles avaient abandonné. Sur les 33 sujets toujours participants à l'étude, seuls 40% étaient parvenus à maintenir une pratique fidèle aux paramètres prescrits à l'initiation du programme. Les auteurs ont remarqué que la participation était très bonne dans les deux premières semaines puis diminuait progressivement.

Les études dont la validité ou le protocole ont été remis en question à cause du fort taux d'abandon des patients sont nombreuses [20]–[23].

Ainsi, dans l'initiation au programme de réentraînement, le thérapeute est confronté à plusieurs difficultés.

- Certains patients refusent de s'y engager
- Les patients abandonnent après quelques séances
- La pratique est maintenue à la bonne fréquence mais pas à la bonne intensité

### **III.2 Les facteurs prédictifs d'une adhésion à un programme d'activité physique**

Pourquoi les patients sont-ils peu impliqués dans le protocole d'activité physique ?

La compliance du patient au traitement est un enjeu dans toutes les pathologies chroniques. La chronicité de la maladie sous-tend l'adoption de traitements sur le long terme qui peuvent devenir pesants. Le programme d'exercice physique est contraignant : il demande du temps et est difficile chez des individus déconditionnés.

Dans les études, les patients justifient leur refus ou leur abandon par le fait que :

- L'exercice aggrave leurs symptômes
- Ils ont peur que l'exercice aggrave leurs symptômes
- Ils pensent que l'exercice ne leur est pas bénéfique

Dans l'étude de Dobkin et al précédemment décrite, les auteurs se sont intéressés à l'influence des niveaux de stress, de fatigue et de douleur sur l'investissement des patientes d'une semaine à l'autre. Il semble que ces variables n'aient aucune influence significative. En revanche, l'absence à une séance, ou un moindre investissement sur une semaine prédit un futur abandon.

Dans Exercise therapy for fibromyalgia [14], Busch et al nous disent que l'adhésion du patient fibromyalgique au traitement dépend de deux facteurs :

- ➔ La certitude du patient que l'activité physique lui est bénéfique
- ➔ La confiance du patient en ses capacités à réaliser les exercices

Ces deux notions sont réunies dans le concept de l'efficacité personnelle défini par A. Bandura comme « les croyances des individus quant à leurs capacités à réaliser des performances particulières ».

### **III.3 Rendre le patient acteur**

Le comportement du patient fibromyalgique est souvent critiqué et désigné de « passif ».

« Les patients fibromyalgiques sont réputés « difficiles », exigeants [...] Des problèmes de communication lors des consultations sont souvent évoqués. Les patients fibromyalgiques mettent en difficulté les médecins par leurs plaintes persistantes et la mise en échec des soins proposés. [...] Souvent, une certaine frustration est partagée par les soignants et les patients. » [2]

Pendant longtemps, les patients ont souffert du manque de reconnaissance de leur douleur. Aujourd'hui, ils sont confrontés au manque de ressources du corps médical vis-à-vis de leur prise en charge.

La fibromyalgie est une pathologie singulière pour laquelle il n'existe pas de traitement standard. Les changements de médicaments sont fréquents du fait de leur manque d'efficacité

sur le long terme et des effets secondaires qu'ils induisent. Les thérapies non pharmacologiques sont multiples et varient d'un thérapeute à l'autre.

Dans cette situation, le patient est perdu, résigné, dans l'attente d'une solution.

Pour faire face à l'absence de traitement curatif et à la chronicité des symptômes, les institutions américaines, canadiennes, allemandes et européennes appuient l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire et éducative [2].

Ces recommandations sont basées sur des consensus professionnels et des études qui ont mis en place des programmes éducatifs variés, mais qui défendent les mêmes principes :

- Inscrire un programme d'activité physique dans une démarche pédagogique
- Impliquer le patient dans la prise de décisions concernant son traitement
- Créer un programme individualisé

Ainsi, il n'existe aucune indication quant aux modalités de mises en œuvre de ce type d'intervention. Elles ont toutes le même objectif : rendre le patient acteur de son traitement afin de l'autonomiser. Cette démarche éducative doit être inscrite à tous les niveaux de la prise en charge.

### III.4 Le rôle du Masseur-Kinésithérapeute

C'est dans ce contexte qu'est née la problématique suivante : « **Quel moyen le masseur-kinésithérapeute peut-il mettre en place afin d'améliorer l'adhésion thérapeutique du patient fibromyalgique à un programme de réentraînement à l'effort ?** »

L'étude rétrospective de Wilson et al 2012 nous dit que « l'explication du programme est très importante car de nombreux patients ont peur que l'exercice augmente leurs symptômes [...] L'explication et les informations sont primordiales pour l'initiation et l'assiduité au programme. Le professionnel de santé a un rôle primordial capital »[17] Les auteurs observent que le premier moyen de communication de cette information est la parole (95%).

Ils concluent que le patient devrait bénéficier d'une information spécifique et pratique à propos de l'activité physique et de son maintien dans le temps.

Dans le cadre de la reprise d'activité chez les patients déconditionnés, les auteurs nous donnent plusieurs conseils qui vont permettre de renforcer la confiance du patient en ses capacités :

- Définir des objectifs personnels et réalistes
- Adopter le concept de « starting low et going slow » : mettre en place l'activité sur des périodes courtes à l'initiation de l'exercice et augmenter progressivement
- Utiliser un « journal de l'exercice » pour motiver les individus
- Proposer une activité en groupe
- Donner en exemple les patients qui ont réussi le programme
- Relation de confiance avec le patient
- Solutions alternatives lors des périodes de découragement

Le masseur kinésithérapeute devra donc inscrire le réentraînement dans une démarche pédagogique. Un document écrit informatif et interactif semble être un outil pertinent dans la construction et l'accompagnement de ce programme.

# CONCEPTION DE LA BROCHURE

## I. Guide d'élaboration de la Haute Autorité de la Santé

En 2008, la Haute Autorité de la Santé a publié un livret intitulé «Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé »[24]. Ce guide méthodologique est adressé à tout professionnel qui souhaite compléter l'information orale du patient par un autre support : document écrit, site internet, vidéo cassette ou CD-ROM. Il décrit les étapes que devra respecter le professionnel lors de la conception de ce support afin d'apporter au patient une information validée et compréhensible.

Ce guide méthodologique a accompagné ma réflexion et m'a aidé à construire le plan de la deuxième partie mon mémoire.

## II. Evaluation du besoin des patients

### II. 1 L'analyse en stage

L'activité physique mise en place par les kinésithérapeutes libéraux de mon stage de deuxième année respecte un protocole précis :

- Il compte 3 séances d'exercice par semaine : 2 sont réalisées au cabinet avec le kinésithérapeute, la 3<sup>ème</sup> à la maison en autonomie.
- Quelle que soit l'activité pratiquée, elle doit être maintenue 45 minutes entre 55 à 65% de la fréquence cardiaque maximale.
- Au cabinet les patientes pratiquent la marche sur tapis, du cycloergomètre, du vélo elliptique et du rameur. Chaque séance comprend 3 activités de 15 minutes chacune.
- Pour la troisième session d'exercice en autonomie, la kinésithérapeute conseille la pratique d'une activité plaisante : marche, vélo, natation, danse.

La première séance est réservée au bilan du patient et à l'explication du protocole. Elle permet au kinésithérapeute d'adapter l'intensité et la durée initiales de l'exercice. C'est à ce moment de la prise en charge que l'information est essentielle.

J'ai pu assister à 3 séances initiales chez des patientes qui participaient à un programme de réentraînement pour la première fois. Chacune de ces séances était structurée de la façon suivante :

- Interrogatoire/Anamnèse
- Explication de la physiopathologie
- Informations sur les bénéfices et les contraintes du réentraînement
- Test de marche de 6 minutes

#### a) Appréhension face à la reprise de l'activité physique

Le premier constat fut que les patientes appréhendent voire craignent la reprise de l'activité physique.

- Deux patientes témoignent n'avoir jamais pratiqué d'activité sportive régulière.

- Une autre patiente, très sportive avant le diagnostic de la maladie, avait maintenu son niveau de pratique sans tenir compte de ses capacités physiques actuelles. Il s'en était suivi une aggravation importante des symptômes empêchant toute pratique les quinze jours suivants. Elle explique « ne plus savoir ce qu'elle peut faire ou non ».

Au jour de l'arrivée au cabinet, rares sont les patients qui ont maintenu la pratique d'un sport. Ils témoignent avoir été contraints de stopper cette activité physique car elle provoquait des douleurs ou parce qu'ils craignaient qu'elle n'en provoque.

#### ***b) Interrogation des patients***

Les questions ci-dessous ont été posées par les trois patientes :

- ➔ Le sport est-il un traitement efficace ? Va-t-il déjà été utilisé chez d'autres patients ?
- ➔ Pourquoi le sport pourrait-il améliorer mes symptômes ?

Dans cette situation, les réponses et les informations ont été apportées verbalement par le kinésithérapeute.

#### ***c) Nouveauté du traitement***

Dans les 3 entretiens, les hypothèses étiopathogéniques actuelles et les objectifs du réentraînement étaient inconnus.

J'ai pu constater l'étonnement des patientes quant à la reprise de l'activité physique. La plupart d'entre elles a déjà bénéficié de kinésithérapie, mais jamais de séances d'activité physique.

En outre, les prescripteurs ne leur ont pas donné d'explications sur les raisons et l'organisation de cette thérapie.

## **II. 2 Etude de l'association Fibromyalgie SOS**

En 2014, l'association « Fibromyalgie SOS » a réalisé une enquête nationale sur le vécu de la fibromyalgie[10]. Des questionnaires de plus de 400 questions ont été adressés à des patients afin d'analyser leur vécu de la maladie. L'exploitation de 4522 questionnaires a permis de présenter le résultat de cette enquête sous la forme de trois brochures. Un item de la troisième brochure intitulée « conséquences et répercussions de la fibromyalgie » traite des besoins des patients et de leurs attentes.

Nous apprenons alors que 67.7% des sujets interrogés aimeraient être mieux informés sur la fibromyalgie et que 54.5% d'entre eux demandent des informations spécifiques sur les traitements. De plus, 92.9% aimeraient avoir accès à des informations médicales validées et 60.0% aimeraient que ces informations soient délivrées sous forme de brochure.

## **III. Définition du contenu du document**

### **III. 1 Données de la littérature scientifique**

#### ***a) Objectifs de la revue de littérature***

Comme expliqué dans la première partie, l'exercice physique est peu prescrit dans la prise en charge de la fibromyalgie et cette prescription est très hétérogène.

La Haute Autorité de la Santé préconise la pratique du renforcement musculaire et de l'exercice en aérobic aux patients fibromyalgiques. Ces recommandations ne précisent pas les paramètres de l'exercice qu'il faut mettre en place. Or selon l'activité choisie, la fréquence, la durée et l'intensité de la pratique, ces deux types d'exercice peuvent prendre des formes très différentes.

Dans cette revue, nous recherchons quels sont les paramètres de l'activité impératifs à l'amélioration des symptômes. L'objectif plus spécifique de cette recherche est de définir les informations à apporter au patient et donc de déterminer les points et messages clefs de la brochure.

### ***b) Méthodologie :***

Les premiers documents étudiés sont la revue de littérature de Busch et al et l'étude du Docteur BODERE de 2009. J'avais acquis ces documents avant l'exploration des bases de données scientifiques : ils ont orienté ces recherches

Je savais que seuls le réentrainement en aérobic et le renforcement musculaire avaient fait la preuve scientifique de leur efficacité sur les symptômes de la fibromyalgie. J'avais alors décidé d'exclure les autres formes d'exercice de ma recherche.

Dans les mots clefs MeSH, « Resistance Training » est l'équivalent du terme « renforcement musculaire ». En revanche, il n'existe aucun équivalent pour « exercice en aérobic ». Compte tenu du faible nombre de références bibliographiques, j'ai choisi d'élargir mes recherches avec le terme « Exercise » qui regroupe tous les types d'exercices. J'ai ensuite exclu à la lecture des titres et résumés, les études dont le thème principal n'est ni l'entraînement en aérobic ni le renforcement musculaire.

L'amélioration de la qualité de vie est l'objectif principal de la prise en charge de la fibromyalgie, il est donc mon troisième mot clef.

Afin d'observer la validité des études sélectionnées, j'ai utilisé une grille de lecture critique analytique standardisée tirée de Critical Appraisal Worksheet du centre for clinical epidemiology and biostatistics de l'université de Newcastle [25] (Annexe III). Les fiches de lecture ont été réalisées grâce à ce support.

### ***c) Les descripteurs MeSH***

Dans ce tableau sont répertoriés les mots clefs français choisis et leurs descripteurs anglais MeSH :

Mots clefs en français	Descripteurs MeSH
- Fibromyalgie	- Fibromyalgia
- Exercice	- Exercise
- Qualité de vie	- Quality of life

**d) Les bases de données**

Les bases de données consultées sont Pubmed et Pedro. Les recherches effectuées sur Cochrane Database et Google Scholar ont donné des résultats redondants.

**e) Les équations de recherche :**

Pour PubMed :

Fibromyalgia [MeSH Terms] AND Exercise [MeSH Terms] AND Quality of life [MeSH Terms]

→ 45 résultats

Pour Pedro :

Fibromyalgia\*Exercise\*quality of life\*

→ 118 résultats

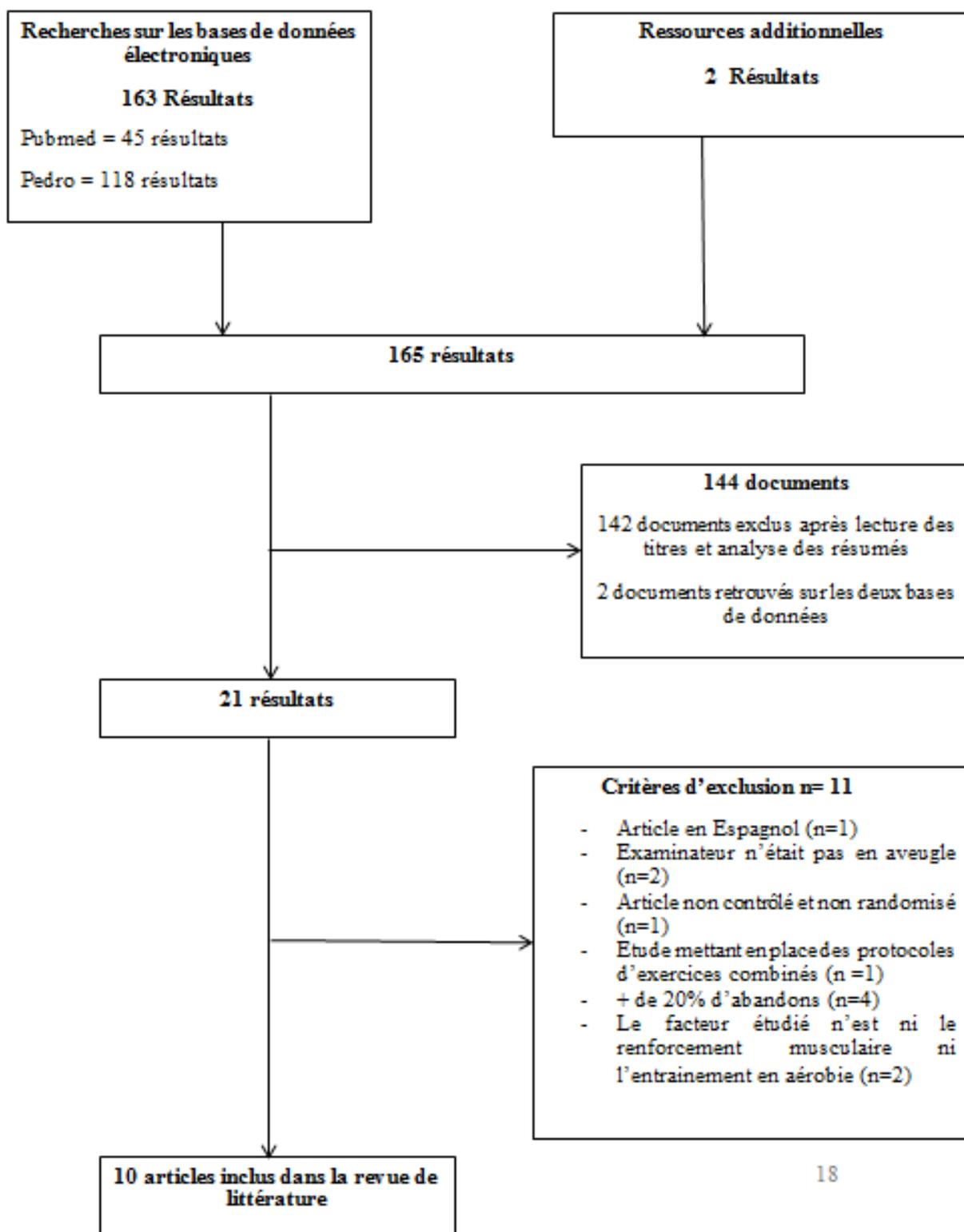
**f) Littérature issue des personnes ressources**

Plusieurs documents inclus dans la revue de littérature ont été apportés par des experts et personnes ressources :

- L'étude du Docteur BODERE réalisée en 2009.
- La revue Cochrane, « Exercise for treating fibromyalgia syndrom » publiée par Busch et al en 2007. Cette revue m'a été conseillée par la bibliothécaire de la BIUM de Paris (Bibliothèque interuniversitaire de médecine).

g) Résultats

- Carte de sélections



- Analyse

La revue de littérature de Busch et al de 2007 recense 34 articles contrôlés et randomisés.[26] Les interventions évaluées dans ces articles diffèrent dans la nature de l'activité physique proposée : l'exercice en aérobie seul (15 études), le renforcement musculaire seul (3 études), les étirements seuls (3 études) ou un programme associant plusieurs types d'exercices (11 études).

L'objectif de ce travail était d'évaluer et de synthétiser les bénéfices de ces différents modes d'exercice sur la symptomatologie de la fibromyalgie. Les critères de jugement dans ces articles étaient la douleur, le bien être global, la capacité physique, le nombre de points douloureux, la dépression et la fatigue. Au vu de l'hétérogénéité et du faible nombre des études, la méta-analyse réalisée ensuite porte uniquement sur les études sur le réentraînement en aérobie.

Les auteurs concluent que l'entraînement en aérobie, pratiqué selon les critères de l'American College of Sports and Medicine (ACSM) pendant au moins 12 semaines, est le mode d'exercice apportant les améliorations les plus significatives à court terme. Les bienfaits sont dans un premier temps démontrés sur la capacité physique et le bien-être global des patients et plus tardivement sur la douleur et le nombre de points douloureux. A plus long terme, ce type d'exercice semble prometteur mais trop peu d'études ont été publiées à ce sujet, du fait notamment du manque d'adhésion des patients dans le temps.

Les recherches sur le renforcement musculaire et les étirements sont trop peu nombreuses pour que les auteurs affirment leur efficacité. Le renforcement musculaire semble prometteur mais ces bénéfices sont démontrés dans seulement 2 études de faible qualité.

Cette revue est soumise à plusieurs biais :

- Seules 17 études incluses sur 34 ont mis en place des protocoles respectant les paramètres préconisés par l'ACSM
- 2 études seulement sont en double aveugle
- La taille des échantillons est restreinte ; seules 5 études incluses ont plus de 50 sujets dans chaque groupe
- Le taux d'abandon dans les études est important : il dépasse 15 % sur l'ensemble des études sur le réentraînement en aérobie.

Dans une méta-analyse publiée dans Arthritis Research and Therapy [27], Hauser et al ont évalué les bienfaits de l'activité en aérobie sur les symptômes de la fibromyalgie. 35 études ont rencontré les critères d'inclusion de cette méta-analyse. Les études mettent en place de l'exercice aérobie mais selon des paramètres différents. (en intensité, en fréquence, en durée, en type d'activité).

Les auteurs ont d'abord évalué quels étaient les bénéfices apportés par l'activité en aérobie sans prendre en compte les paramètres mis en place. Ils observent que dans tous les articles analysés, l'entraînement permet d'obtenir des améliorations premières sur la qualité de vie et la capacité physique puis sur la douleur, la fatigue et l'état dépressif. Dans le temps, ces résultats sont maintenus après arrêt de la pratique sur l'état dépressif, la qualité de vie et la condition physique. Les effets obtenus sur la douleur nécessitent le maintien de l'activité dans le temps.

Ensuite, les auteurs ont défini quels sont les paramètres de l'activité en aérobie les plus bénéfiques. Pour cela, ils ont comparé la taille de l'effet sur les symptômes de ces différentes études. Ils concluent que :

- Les exercices aérobiques pratiqués dans l'eau ne sont pas plus avantageux que les exercices pratiqués à sec
- Une intensité de pratique inférieure à 50% de la fréquence cardiaque maximale est inefficace
- Les exercices doivent être pratiqués deux à trois fois par semaine pendant au moins 4 à 6 semaines
- La combinaison de renforcement musculaire et de stretching ne majore pas les effets obtenus avec l'exercice en aérobie seul
- La mesure de la fréquence cardiaque n'est pas obligatoire pour définir l'intensité optimale de l'exercice : les patients doivent pouvoir tenir une conversation fluide pendant la pratique

En 2009, le Docteur BODERE et son équipe ont réalisé une étude au centre anti douleur de la Cavale Blanche afin de vérifier l'hypothèse de la dystonie neurovégétative. Ils ont mis en place un programme qui avait pour objectif de renforcer le tonus du système nerveux parasympathique afin d'en observer les effets sur la douleur, l'anxiété, la dépression, la qualité de vie, la qualité du sommeil et les paramètres cardiovasculaires. L'étude menée sur 5 ans a mis en place le protocole suivant : 3 séances d'au moins 45 minutes d'exercice par semaine, entre 50% et 60% de la VO<sub>2</sub>max.

A la fin du protocole, les patientes ont été classées en 3 groupes selon leur observance au protocole.

- Le groupe FM1 : 45 patientes qui ont maintenu la pratique de l'exercice de la prescription
- Le groupe FM2 : 47 patientes qui ont maintenu l'exercice à la bonne fréquence mais pas en intensité
- Le groupe FM3 : 46 patientes qui n'ont pas réussi à maintenir l'exercice

On observe alors que le groupe FM1 voit une amélioration de tous les symptômes : dépression, anxiété, qualité de vie, qualité du sommeil. La douleur est, elle aussi, fortement diminuée puisqu'elle passe de 60+/-5mm sur l'EVA à 11+/-8mm au bout de 5 ans. L'utilisation de médicaments, évaluée en fonction du pallier des antalgiques consommés, est, elle aussi, diminuée. Pour le groupe FM2, seuls les résultats au FIQ et à HAD ont des améliorations significatives mais qui ne sont pas maintenues dans le temps. Le groupe FM3 ne voit aucune amélioration.

Ces résultats sont en faveur de l'hypothèse du dérèglement de la balance neurovégétative dans la fibromyalgie.

Cet essai est soumis à des biais potentiels. D'abord, les patientes n'ont pas été randomisées au début de l'étude. C'est leur degré d'observance thérapeutique qui a permis de les diviser en trois groupes. Ainsi, il n'y avait de groupe contrôle défini à l'initiation de l'étude. Ensuite, les critères de progression du réentraînement n'étaient pas définis à l'origine. Cette progression n'était donc pas homogène selon les patientes.

Kaleth et al ont évalué la relation entre l'augmentation du volume d'activité physique et la sévérité des symptômes de la fibromyalgie [28]. L'objectif était de définir si l'activité physique d'intensité modérée pratiquée sur le long terme risquait d'aggraver les symptômes des patients. 170 patients ont été inclus dans un programme de 36 semaines comprenant 3 à 4 sessions hebdomadaires de 28 à 30 minutes d'exercice à 55-65% de la fréquence cardiaque maximale (l'intensité était augmentée progressivement les premières semaines pour atteindre cet objectif). A l'origine, tous les sujets avaient une activité physique inférieure aux recommandations de l'OMS. A la fin du protocole, le degré d'adhésion a permis de distinguer 3 groupes de patients :

- A : Les individus qui ont réussi à maintenir l'activité au minimum de 10MET h/smn sur les 36 semaines
- B : Les individus qui l'ont fait sur 24 semaines
- C : Les individus qui n'ont pas réussi à augmenter leur volume d'activité

Les auteurs observent que plus longtemps les sujets pratiquent l'activité et plus leur condition physique s'améliore. Aucun des deux groupes qui a pratiqué l'activité pendant au moins 24 semaines n'a rapporté d'aggravation de la douleur. Au contraire, les individus la diminuent significativement comparés au groupe C qui ne ressent aucune amélioration de ses symptômes. De plus, ces deux groupes améliorent leurs valeurs au FIQ et particulièrement l'item du FIQ cotant la qualité physique.

En 2010, Kayo et al ont comparé l'efficacité d'un programme de renforcement musculaire à celui d'un programme de marche sur 16 semaines.[28] Les auteurs se sont intéressés à l'amélioration de la douleur (EVA), de la qualité de vie (FIQ et SF36) et du recours aux médicaments. Ces mesures ont été réalisées avant la réalisation du protocole (T=0), à la fin du protocole (T=16 semaines) et 16 semaines après la fin du protocole (T = 28 semaines). Les 90 femmes incluses dans l'essai ont été randomisées en 3 groupes : un premier groupe de marche, un deuxième de renforcement musculaire et un groupe contrôle qui ne recevait aucun traitement.

Les auteurs observent que la douleur diminue de plus de 40% dans les deux groupes d'exercice. Les résultats au FIQ et au SF36 sont améliorés dans les deux groupes et davantage dans le groupe de marche.

A la fin du protocole, les auteurs avaient incité les patients à maintenir la pratique de l'activité physique. Une différence significative est observée entre les deux groupes d'exercice : contrairement au renforcement musculaire, les bienfaits de l'aérobie sont maintenus à 28 semaines. Les patients du groupe de renforcement témoignent de la difficulté à intégrer ce type de réentraînement dans leur vie quotidienne (manque de matériel, difficulté à se rappeler les exercices..) ce qui n'est pas le cas des patients qui pratiquent la marche. Ces données sont toutefois à relativiser car à 28 semaines de suivi, 25% des sujets de l'échantillon ont été perdus de vue.

En 2012, Oliveira Gavi et al ont évalué les effets d'un programme de renforcement musculaire de 16 semaines sur la variabilité de la fréquence cardiaque de patientes atteintes de fibromyalgie[29]. Les 80 femmes incluses dans l'étude ont été randomisées en deux groupes : le groupe 1 réalisait le programme de renforcement musculaire et le groupe 2 un programme

d'étirements quotidiens. Le programme de renforcement était construit dans le respect des recommandations de l'American College of Sports and Medicine [30], soit :

- 2 séances de 45 minutes par semaine
- Composées de 12 exercices
- Avec 3 séries de 12 mouvements pour chaque exercice
- A 45% de la charge maximale

A l'issue des 16 semaines, on constate que la souplesse, la force, la perception de la douleur, la dépression et la qualité de vie sont améliorées dans les deux groupes mais de façon plus importante dans le groupe 1. On observe une augmentation de la VO<sub>2</sub>max dans le groupe 1 uniquement. Cependant, aucun des deux entraînements n'amène de changement sur la fréquence cardiaque. Les auteurs concluent que ces deux types d'exercice ne permettent pas de rééquilibrer la balance neurovégétative.

Dans cette étude, tous les patients randomisés n'ont pas été inclus dans les résultats finaux. L'analyse n'a donc pas été réalisée « en intention de traiter ». La validité des résultats peut donc être remise en cause.

L'étude de Aysun et al de 2015 a évalué les effets de 6 semaines de réentraînement en aérobic sur le système hypothalamo-hypophysaire et les symptômes de la fibromyalgie.[9] Le protocole mis en place comprenait deux types d'exercices : un programme d'étirements biquotidien et un réentraînement en aérobic (3 séances sur tapis de marche par semaine pendant 45-50 minutes à 60-75% de la fréquence cardiaque maximale). Le groupe contrôle ne pratiquait que le programme d'étirements. A la fin de ces 6 semaines, les auteurs constatent :

- A propos des symptômes : La douleur a diminué dans les deux groupes mais proportionnellement plus dans le groupe de réentraînement. La raideur matinale n'est améliorée que dans le groupe pratiquant l'exercice aérobic; le nombre de points douloureux, la qualité de vie et la qualité du sommeil sont améliorés de la même façon dans les deux groupes.
- A propos de l'axe hypothalamo-hypophysaire : Pas d'action sur les taux de GNRH, GH, IGF 1 ni sur les taux de CH, ACTH et Cortisol.

D'après les auteurs, ce manque de sécrétion atteste d'un dérèglement de l'axe hypothalamo-hypophysaire chez les patientes fibromyalgiques. L'exercice en aérobic ne semble pas avoir d'effets sur ce dérèglement.

Cependant l'exercice n'a été mené que sur 6 semaines, délai trop court pour obtenir des répercussions physiologiques. C'est la première limite de cette étude. De plus, l'analyse n'est pas réalisée « en intention de traiter », ce qui est une source de biais potentiel.

Valim et al ont comparé les effets d'un entraînement cardiovasculaire de 20 semaines à celui d'un programme d'assouplissements sur la douleur, la dépression, l'anxiété et la qualité de vie. [31]. L'entraînement en aérobic était réalisé sur tapis de marche, 3 fois par semaine pendant 45 minutes. L'intensité de l'exercice équivalait à la vitesse de marche pour laquelle la fréquence cardiaque précédait le seuil anaérobic. Les assouplissements réalisés à la même fréquence comptaient 17 postures qui devaient être maintenues 30 secondes. Les critères de

jugements ont été évalués avant le programme (T=0), à 10 semaines (T=10) et à la fin du programme (T=20 semaines).

Au bout de 20 semaines, la qualité de vie, l'anxiété, la dépression et la douleur sont améliorées et significativement plus dans le groupe d'endurance. La souplesse des patientes est améliorée de la même façon dans les deux groupes.

A 20 semaines, des différences importantes sont mesurées sur la fréquence cardiaque et l'épreuve de spirométrie. Seul le groupe aérobie voit ses capacités augmenter : la VO<sub>2</sub>max moyenne est augmentée entre t=0 et t=20 (25.40 ml/kg/min -> 28.57) tout comme la fréquence cardiaque équivalente au seuil anaérobie ((133 +/- 11 -> 147 +/- 12). De plus, on remarque que les améliorations sont maintenues et s'accroissent dans le groupe aérobie après 10 semaines, ce qui n'est pas le cas dans le groupe d'assouplissements.

En 2010, Carbonell Baeza et al se sont intéressés à la pertinence du test de marche de 6 minutes dans l'évaluation de la sévérité de la fibromyalgie chez 118 patientes [32]. Ils ont mis en rapport la distance parcourue au test de marche avec les résultats obtenus au FIQ, SF36, le nombre de points douloureux et les stratégies d'adaptation mises en place chez les patients.

Les auteurs constatent que le nombre de points douloureux, le score total du FIQ ainsi que les items du FIQ et SF36 spécifiques à la douleur et la fatigue ne sont pas prédictifs des résultats au test de marche. C'est également le cas pour le « Vanderbilt pain management inventory » qui évalue les capacités d'adaptation des patientes : un score élevé ne prédit pas une moindre distance au test de marche.

En revanche une forte corrélation est observable entre les items cotant la capacité physique du SF36 et du FIQ et la distance parcourue au test de marche. Un score élevé traduit une moindre distance parcourue, un score faible prédit un bon résultat. Le test de 6 minutes semble être un outil de bilan spécifique de la capacité physique des patientes.

Latorre-Roman et al se sont également interrogés sur l'intérêt du test de marche dans la prise en charge de la fibromyalgie. Ils ont pour cela évalué les performances de 36 femmes fibromyalgiques. [33]

Ces résultats ont été comparés à ceux de 14 femmes en bonne santé. L'étude a mis en place 3 groupes : les femmes fibromyalgiques avec un score FIQ entre 50 et 70, les femmes fibromyalgiques avec un score FIQ supérieur à 70 et les femmes saines. Cette répartition leur a permis de corréler les performances au test de marche à la sévérité de la fibromyalgie.

De plus, l'installation d'un tapis d'analyse de la marche sur une partie du parcours du test leur a permis d'évaluer les caractéristiques de la marche des sujets. L'étude confirme que les patientes fibromyalgiques ont une condition physique dégradée :

- La distance parcourue au test de marche est inférieure (477.5 +/- 63.1 m contre 561.5 +/- 73.1 m chez les femmes saines)
- Au niveau des paramètres cinétiques, la vitesse, la longueur de la foulée et la cadence sont plus faibles chez les femmes fibromyalgiques

Cependant, ces variables ne sont pas significativement différentes chez les deux groupes de patientes fibromyalgiques. Il semble donc que la sévérité de la fibromyalgie évaluée par le FIQ ne permet pas de prédire les résultats au test de marche de 6 minutes.

Cette étude est soumise à différents biais : tout d'abord les deux groupes ne comptent pas le même nombre d'individus. Ensuite, les auteurs ne donnent pas les valeurs au FIQ des individus de chaque groupe et les écarts types ne sont pas indiqués.

- Synthèse :

Le réentraînement en aérobie a démontré son efficacité à court terme sur différents symptômes de la fibromyalgie. [26], [28] Ses bienfaits sont observables entre 6 à 12 semaines sur la capacité physique et la qualité de vie. Dans un second temps, ses bénéfices sont également décrits sur la douleur, la dépression, l'anxiété, la fatigue et la raideur matinale. L'activité physique d'intensité modérée pratiquée régulièrement et sur le long terme n'augmente pas la douleur des patients.

Le maintien de ces bénéfices dépend du maintien de la pratique dans le temps. Les études à ce sujet sont encore rares notamment du fait de la faible adhésion des patients au protocole. Cependant, il est démontré que les bienfaits de l'aérobie sont perceptibles plusieurs semaines après l'arrêt de l'activité, ce qui n'est pas le cas d'un programme de renforcement musculaire. Le renforcement musculaire ne semble pas moduler le système nerveux autonome. La combinaison d'étirements et d'exercices de renforcement à l'aérobie n'a pas montré de bénéfices supplémentaires à l'entraînement en aérobie seul.

Les paramètres du protocole sont primordiaux. Seul un programme d'endurance fondamentale permet de réguler les symptômes. Des exercices en aérobie pratiqués à moins de 50% de la fréquence cardiaque maximale n'apportent aucune amélioration. Au contraire, une activité trop intense, dépassant le seuil anaérobie, peut majorer les symptômes. Cette intensité peut être mesurée à l'aide d'un cardiofréquencemètre. Toutefois, le ressenti du patient est suffisant : la bonne intensité est atteinte si le patient est essoufflé mais capable de maintenir une conversation fluide durant l'effort.

L'accessibilité d'une pratique en aérobie est non négligeable : elle est peu coûteuse, non traumatisante, facile d'accès et donc plus aisément intégrée à la routine de vie des patients.

Les études sur le réentraînement se multiplient et tendent progressivement à la création d'un protocole spécifique pour la maladie. Pour le moment, les paramètres les plus appropriés sont :

- 2 à 3 fois par semaine
- Pendant 20 à 60 minutes
- Entre 50 et 60% de la fréquence cardiaque maximale

A l'initiation du programme, ces paramètres doivent cependant être adaptés à la condition physique du patient. Ils seront augmentés progressivement pour atteindre ces objectifs. [2], [26] Il faudra fractionner les exercices en séances d'au moins 10 minutes.

Le test de marche de 6 minutes est un moyen d'évaluation pertinent dans un programme de réentraînement à l'effort. Le FIQ et le SF36 évaluent l'impact global de la maladie. Ainsi, ces scores ne sont pas représentatifs de la condition physique. Le test de marche de 6 minutes est un outil d'évaluation spécifique de la capacité physique des patients.

### III. 2 Confrontation aux informations données dans les brochures existantes sur la Fibromyalgie

#### a) Méthodologie

La lecture des brochures existantes sur la fibromyalgie a pour objectif de définir quelles sont les informations disponibles pour les patients dans la littérature grise. L'objectif était de comparer ces informations aux résultats obtenus dans la revue de littérature.

Il fut nécessaire d'élargir le champ d'exploration à des moteurs de recherche accessibles au grand public. Google a été consulté en première intention avec les mots clefs « fibromyalgie brochure activité physique », puis les sites du CISMEF (catalogue et index des sites médicaux de langue française) et du BDSP (banque de données de santé publique) sous le conseil de monsieur BUZET, bibliothécaire à la faculté de santé. J'ai également contacté par mail L'INPES et la BIUM.

#### b) Résultats

Ces recherches ont abouti à 4 brochures

- Mieux vivre avec une douleur, La Fibromyalgie ; Docteurs Blanchet, Boureau et Laroche du centre d'évaluation et de traitement de la douleur de l'hôpital Saint Antoine à Paris, 2008. [34]
- Maladies Rhumatismales, Fibromyalgie. Ligue Suisse contre le rhumatisme, Zurich, 2012.[35]
- La Fibromyalgie : L'image réelle, un guide pratique pour vous informer. Association fibromyalgique de Laval, Laval, 2012. [36]
- La Fibromyalgie, causes, symptômes et traitement. Société de l'arthrite, 2015.[37]

Aucune de ces brochures n'est spécifique à l'activité physique. Elles abordent l'ensemble de la maladie : symptômes, diagnostic, traitements.

Le Docteur BONNABESSE, qui travaille actuellement avec le Docteur BODERE au centre anti douleur a confirmé ce résultat. A sa connaissance, il n'existe pas de brochures de ce type.

L'analyse a donc porté sur les chapitres de ces revues qui traitent de l'activité physique. Elle a été réalisée avec l'aide des critères d'évaluation du guide d'élaboration de la Haute Autorité de la Santé. [24]

Cette analyse est renseignée dans un tableau en Annexe V.

#### c) Synthèse :

Chacune de ces brochures de plus de 20 pages consacre un chapitre à l'activité physique. Elles conseillent toutes les 4 de pratiquer l'exercice pour :

- améliorer la douleur
- diminuer la fatigue
- lutter contre le déconditionnement

Les activités conseillées sont globalement l'endurance, le renforcement musculaire et les étirements avec une orientation préférentielle vers la marche, le vélo et les activités aquatiques.

Deux messages principaux ressortent :

- Pratiquer régulièrement et sur le long terme
- Ecouter son ressenti et ne pas dépasser ses limites

Les indications sur la conduite à tenir sont imprécises : « pratiquez régulièrement », « allez-y progressivement », « évitez les activités traumatisantes » ou « trop énergiques ».

Aucune de ces brochures ne donne de critères objectifs qui permettraient au patient d'adapter l'intensité de sa pratique à sa condition physique. Seule une des brochures utilise l'exemple de la marche pour illustrer un exercice fractionné.

On remarque cependant que 3 de ces brochures conseillent au patient de s'adresser à un professionnel de santé afin de construire un programme d'activités adapté.

L'une de ces brochures met en place « un agenda de la douleur »[34]. Cet agenda constitue la troisième partie du document intitulée « ce que vous faites ». Le patient doit renseigner l'évaluation quotidienne de la douleur et les moyens qu'il met en place pour la gérer (traitements médicamenteux et non médicamenteux).

## **IV. Exploitation des données**

### **IV. 1 Thème, public cible et objectifs spécifiques**

La brochure porte sur le réentraînement en aérobie dans la prise en charge de la Fibromyalgie.

Elle s'adresse aux patients et aux thérapeutes lors de l'initiation au programme de réentraînement. Elle est également destinée à la famille et à l'entourage du patient.

Objectifs spécifiques

- Apporter des informations sur les différentes hypothèses étiopathogéniques
- Comprendre pourquoi le réentraînement peut réguler ces problèmes
- Inciter le patient à s'engager dans le programme
- Améliorer l'observance au protocole, surtout lors de la séance à la maison pendant la prise en charge thérapeutique

### **IV. 2 La maquette**

La maquette réalisée est disponible en annexe VII. L'écriture et la présentation de cette brochure respectent les conseils de rédaction donnés dans le guide de la HAS [24] qui compte 6 grands items : la sémantique, la syntaxe, la structure du texte, la charte graphique et visuelle, les tableaux et les illustrations, la mise en page. (annexe VII)

**a) La page de couverture :**

Elle comprend le titre « Je bouge, je me sens mieux » et l'objectif principal de cette thérapeutique « Mieux vivre avec la Fibromyalgie ».

**b) La préface : « Ce qu'il faut savoir »**

La préface permet d'introduire la place de l'exercice physique dans la prise en charge de la fibromyalgie. Les patients y trouvent également les raisons de l'accompagnement par le kinésithérapeute et de la création de cette brochure.

**c) Le corps de la brochure**

Le corps de la brochure constitue la partie informative du document et est divisée en 3 grands titres :

- 1. Un nouveau départ
  - a) Lutter contre le déconditionnement à l'effort
  - b) Rééquilibrer le système de contrôle de la douleur
- 2. L'endurance, une évidence
- 3. « A moi de jouer ! »

Les points et messages clefs, le nombre de pages et les illustrations de chacune de ces parties sont exposés en annexe V.

**d) Le carnet d'Endurance**

L'objectif était de créer un support qui permettrait non seulement de prolonger l'information du kinésithérapeute en dehors des séances de suivi mais aussi de responsabiliser le patient quant à son traitement.

Ainsi, les dernières pages de la brochure contiennent « la grille de suivi ». Le patient doit y inscrire toutes les séances réalisées au cabinet et à la maison. C'est un compte rendu de sa pratique.

Tableau 1 : la grille de suivi du réentraînement, « le carnet d'Endurance »

Date de la séance	Activité	Durée	FC	Ressenti

**e) L'évaluation**

Le carnet d'endurance va également permettre au thérapeute de s'assurer de la bonne pratique du patient. Par la suite, il permettra au patient de valider l'amélioration de ses performances et de sa capacité physique.

Des tests de 6 minutes sont à réaliser avant la prise en charge et à l'issue des 12 semaines de réentraînement. Un espace est réservé pour l'inscription de ces tests dans la brochure.

#### **IV. 3 Stratégie de diffusion**

Ce document ne se substitue en aucun cas au suivi par le thérapeute. Il est un appui pour le professionnel de santé lors de la prescription et/ou de l'initiation au réentraînement..

Ainsi, il ne doit pas être disponible en libre-service. Il sera remis au patient par le prescripteur de l'exercice en consultation (médecin généraliste, rhumatologue, médecin au centre anti douleur..) ou par le thérapeute qui le prend en charge.

## DISCUSSION

L'hypothèse de ce mémoire est que l'apport d'information par le kinésithérapeute, via un support interactif, va favoriser l'adhésion thérapeutique du patient. Une brochure semble adaptée dans ce programme, où le patient doit se prendre en charge dès la première semaine.

A l'initiation d'un programme de réentraînement, les patients sont déconditionnés et persuadés que l'activité physique va aggraver leurs symptômes. En kinésithérapie, l'exercice est encore rarement proposé en première intention. Ainsi, ce traitement est nouveau pour les patients qui arrivent au cabinet sans avoir eu d'informations à ce sujet. Si la littérature grise encourage la reprise de l'activité physique, elle n'offre aucune donnée objectivable qui permettrait au patient de mettre en place un entraînement adapté à ses capacités.

### 1. Intérêt de la brochure sur l'adhésion du patient :

Les recherches sur les stratégies existantes pour améliorer l'observance du patient furent difficiles. Les recherches sur les paramètres du réentraînement pour la fibromyalgie sont encore en cours. Par conséquent les études sur les outils qui pourraient améliorer l'adhésion des patients à ce programme sont rares. Il ne semble pas exister d'études spécifiques sur les bénéfices d'un support écrit ou numérique sur l'adhésion du patient.

Par contre, le lien entre adhésion à l'activité physique et des interventions éducatives a été évalué dans plusieurs études.

En 2002, King et al ont évalué les effets d'un programme d'activité physique sur douze semaines lorsqu'il était associé à une intervention éducative [40]. L'intervention prend la forme d'un entretien de groupe avec une équipe pluridisciplinaire et aborde les thèmes suivants : causes de la fibromyalgies, définition d'objectifs personnels et réalistes, stratégies pour gérer la fatigue et la douleur, bénéfices de l'exercice, barrières au changement de comportement. Chaque semaine, l'entretien dure 1h30 à 2 heures et permet de répondre aux questions des patients. L'un de ces entretiens est réalisé en présence des proches. L'étude montre qu'à la suite de ce protocole, les patients ont une meilleure condition physique (test de marche de 6 minutes) et une meilleure efficacité personnelle dans la gestion des symptômes en comparaison au groupe contrôle. Mais les abandons restent nombreux et surviennent au tout début du protocole : refus de participer ou abandon après la première séance. On remarque également que la pratique n'est pas maintenue après la fin de l'étude.

Mannerkopi et al ont mis en place un protocole de 6 semaines associant de l'exercice physique à un programme de self management. un programme de « self management » également évalué cette notion sur un protocole de 6 semaines. [38] Après les 6 semaines, les patients montrent une amélioration de leur qualité de vie et de leur efficacité personnelle et témoignent d'une diminution du nombre de points douloureux. Sur les 99 patients randomisées dans cette étude, on note que 13 n'ont pas complété le protocole. A la fin du protocole, l'activité n'était pas maintenue.

L'information du patient peut être mise en avant avec différents outils : lectures, documents écrits, discussions ou démonstrations. Ces interventions brèves, mises en place sur le temps défini d'un protocole d'exercice physique, montrent une efficacité à court terme. Elles permettent de majorer l'amélioration des symptômes, de renforcer le sentiment d'auto-efficacité et de favoriser l'observance thérapeutique du patient.

Cependant elle n'est efficace que sur le temps où le patient est accompagné par le thérapeute. La pratique du patient diminue progressivement après ces interventions. « Après une

période d'apprentissage de l'exercice de 12 semaines, seuls 33% des patients continuent de pratiquer dans les 6 mois suivants alors que les sujets avaient témoigné d'une amélioration de leur qualité de vie ». [4]

Une démarche éducative telle que la brochure peut favoriser la motivation du patient à démarrer un programme et favoriser son implication pendant le suivi, mais elle ne suffit pas à maintenir l'exercice dans le temps.

Cette observation suggère que l'efficacité personnelle et le changement de comportement sont des processus complexes qui demandent une réelle remise en question du patient et un changement de son mode de vie. Un suivi sur un plus long terme est certainement nécessaire pour que le patient puisse se reconstruire sur des bases solides.

Les actions d'éducation sont donc favorables à l'adhésion du patient mais la problématique de l'observance réapparaît lorsque le patient est livré à lui-même.

## **2. Le développement de programmes structurés visant à l'autonomie du patient**

Des interventions protocolaires et standardisées se développent pour favoriser l'observance thérapeutique du patient. Elles ont pour objectif d'amener le patient à mieux se connaître et à lui enseigner les connaissances et comportements adaptés à la gestion de ses symptômes. Elles diffèrent d'une simple action d'éducation par le fait qu'elles ne sont pas centrées sur l'apport d'informations mais sur la mise en place de techniques de résolution de problèmes.

- **Entretien motivationnel**

L'entretien motivationnel vise à renforcer la motivation d'une personne, son envie de changement et met en place un plan concret. Il est personnalisé et individuel.

« Research to Encourage Exercise for Fibromyalgia » est à ce jour la seule étude à avoir étudié l'impact de l'entretien motivationnel sur l'adhésion des patients fibromyalgiques à un programme d'exercice physique [39]. Dans cette étude, les entretiens ont été menés par téléphone, toutes les deux semaines pendant 12 semaines. Différents sujets sont abordés : améliorer l'efficacité personnelle, appuyer les bénéfices de l'exercice, lutter contre les croyances erronées et le retour à la sédentarité. En comparaison, le groupe contrôle a reçu des informations didactiques sur la douleur, la fatigue, le sommeil et le stress.

Les auteurs observent les effets bénéfiques de l'entretien motivationnel à la fin du protocole : il permet d'augmenter le temps moyen passé à s'exercer, le périmètre de marche, les résultats au FIQ et de diminuer les douleurs. Toutefois, à six mois seul le FIQ est encore significativement meilleur. Cette observation est expliquée par l'arrêt progressif de l'activité dans les deux groupes à la fin du suivi par le thérapeute.

- **Thérapies cognitivo-comportementales**

Les thérapies cognitivo-comportementales sont des psychothérapies semi-directives. Elles sont individuelles et prônent la restructuration cognitive du patient : mise en place d'outils de gestion de la douleur, d'objectifs individualisés, gestion du stress, augmentation du volume d'activité physique, relaxation.

La méta-analyse de Van Koulil et al de 2007 compare les bienfaits des thérapies cognitivo-comportementales, de l'activité physique et de l'association de ces deux traitements non médicamenteux [40]. Sur 30 articles inclus dans cette analyse, les auteurs constatent que les thérapies cognitivo-comportementales réalisées seules n'apportent pas plus de bénéfices que l'exercice pratiqué seul. En revanche, l'association de ces deux interventions est intéressante : les bénéfices sur la douleur, l'incapacité et l'humeur sont majorés. De plus, les patients témoignent de la diminution de la douleur jusqu'à trois mois après la fin du protocole. L'association de ces deux thérapies non médicamenteuses n'a cependant été évaluée que dans deux articles.

Les études sur l'association des thérapies à l'activité sont encore rares. S'il apparaît que les thérapies cognitivo-comportementales pourraient améliorer l'observance à l'activité physique, des études supplémentaires à ce sujet sont nécessaires.

- **Education thérapeutique**

« L'éducation thérapeutique vise à acquérir ou maintenir les compétences dont les patients ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique »[41]

L'éducation thérapeutique vise à développer des compétences d'auto soins et d'adaptation. Elle comprend des actions d'information, d'apprentissage et d'accompagnement du patient dans sa maladie, ses traitements et ses soins. Elle se distingue d'un programme éducatif car elle est clairement définie, structurée, s'intègre aux soins du patient et est réalisée par une équipe pluridisciplinaire formée.

Le centre d'évaluation et de traitement de la douleur de L'hôtel Dieu à Paris a mis en place en 2011 un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de fibromyalgie. [42] L'intervention débute par un diagnostic éducatif qui permet de définir si le patient peut bénéficier de ce programme. Les auteurs expliquent que le patient doit avoir accepté le diagnostic avant d'envisager un tel programme. Les patients sont alors répartis en groupes de 8 et vont assister à 5 séances hebdomadaires de 3 heures. Chaque de ces séances est composée de cinq parties : le recueil des faits marquants de la semaine passée, le dialogue sur un thème précis en rapport avec la fibromyalgie (douleur chronique, fatigue..), la thérapie cognitivo-comportementale, l'activité physique (réalisation d'une séance) pour finir sur un temps de relaxation. Des consultations de suivi sont menées à 3 et 6 mois.

Il n'existe pas encore de retour sur ce programme. Les autres interventions menées dans le cadre de la fibromyalgie et regroupées sous le nom d'éducation thérapeutique diffèrent dans leur contenu, n'utilisent pas les mêmes critères de jugement, mettent rarement en place un groupe témoin et sont souvent associées à d'autres thérapies. Il est donc difficile d'évaluer leur efficacité.

### **3. Projection thérapeutique**

- **Les douze premières semaines**

Le réentraînement commence à la suite de la première séance « bilan » pendant laquelle les paramètres initiaux de l'activité ont été définis. Le patient doit amener son carnet à chaque rendez-vous et inscrire la séance réalisée dans la grille prévue à cet effet.

Toutes les deux semaines, il redéfinit avec le kinésithérapeute l'objectif à atteindre en terme de fréquence, d'intensité et de durée afin d'augmenter les paramètres progressivement. L'atteinte de cet objectif valide l'étape et permet de passer à l'étape suivante.

Après la séance à la maison, le patient présente son carnet au kinésithérapeute. Cela permet d'apprécier la bonne pratique, de discuter du ressenti et des éventuelles difficultés rencontrées. Les objectifs seront adaptés en conséquence.

A la fin de ces douze semaines, la dernière séance est un entretien de validation des compétences. On réalise le test de marche de 6 minutes, le carnet est un certificat d'aptitudes.

- Organiser un suivi kinésithérapique prolongé dans le temps

Après l'acquisition de ce certificat, les séances supervisées seront progressivement espacées.

On peut imaginer par exemple :

- Un suivi hebdomadaire pendant 12 semaines
- Puis un suivi toutes les deux semaines pendant 12 semaines
- Un suivi tous les mois pendant 3 mois

Ainsi, on a un suivi total pendant 1 an. Le patient réalise toujours 3 séances par semaine d'endurance mais la part des séances en autonomie augmente progressivement.

Après cette période de suivi, on peut imaginer la création de sessions de revalidation de ces compétences. Par exemple tous les trois mois, le patient doit se présenter pour revalider ses compétences.

En cas de difficulté, un stage de revalidation de 12 semaines pourrait être mis en place.

## CONCLUSION

L'objectif de ce mémoire était de créer une brochure pédagogique pour répondre à la problématique suivante : « Quel moyen le masseur-kinésithérapeute peut-il mettre en place pour favoriser l'adhésion thérapeutique du patient fibromyalgique à un programme de réentraînement à l'effort ? »

L'analyse du besoin des patients, les recherches sur les paramètres de l'activité physique et le recueil des données apportées à ce sujet dans la littérature grise montrent la pertinence de cette brochure.

L'information du patient lors de la reprise d'une activité physique est essentielle. Le patient est persuadé que l'exercice va aggraver sa douleur. La mise à mal de cette croyance erronée et les connaissances sur les bienfaits que vont procurer l'activité sont des prérequis à la mise en place du réentraînement à l'effort.

L'exercice physique en endurance a fait la preuve de son efficacité sur les symptômes de la fibromyalgie, mais il doit pour cela respecter un protocole bien précis. La bonne pratique dépend de la compréhension du programme. Le patient étant déconditionné, il perd la notion de l'effort et n'a plus conscience de ses limites. Il ne pense pas pouvoir y arriver. L'apport d'un support rappelant les critères est judicieux dans un programme où le patient doit se prendre en charge dès la première semaine.

L'information et la compréhension sont donc les premiers pas vers son autonomie. Le carnet d'endurance permet de responsabiliser le patient et de matérialiser le contrat thérapeutique passé avec le kinésithérapeute. Il va favoriser le comportement actif du patient dans sa prise en charge.

La validité de cette brochure reste à démontrer. Des tests de lisibilité et de compréhension sont à envisager avant toute diffusion de ce support.

L'éducation favorise l'adhésion du patient au réentraînement, mais montre ses limites sur le long terme : à la fin du suivi le patient ne maintient pas sa pratique. L'abord de la fibromyalgie selon un modèle biopsychosocial est nécessaire : les professionnels de santé doivent agir ensemble pour considérer le patient dans sa globalité. Un suivi organisé sur le long terme est peut être indispensable pour améliorer sa qualité de vie.

Un suivi ponctuel et régulier du kinésithérapeute pourrait-il favoriser l'observance du patient fibromyalgique à l'activité physique ?

## BIBLIOGRAPHIE

- [1] F. Inanici and M. B. Yunus, “History of fibromyalgia: past to present,” *Curr. Pain Headache Rep.*, vol. 8, no. 5, pp. 369–378, Oct. 2004.
- [2] Haute Autorité de la Santé, “Syndrome Fibromyalgique de l’adulte,” Rapport d’orientation, Juillet 2010.
- [3] “CIM-10Version:2008.”<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr#/M79.1>.
- [4] M. PERSON, “Etat des lieux de la recherche pour le traitement masso kinésithérapique de la fibromyalgie,” *Kinésithér Scient*, vol. 549, pp. 5–16, 2013.
- [5] F. Wolfe, H. A. Smythe, M. B. Yunus, R. M. Bennett, C. Bombardier, D. L. Goldenberg, P. Tugwell, S. M. Campbell, M. Abeles, and P. Clark, “The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee,” *Arthritis Rheum.*, vol. 33, no. 2, pp. 160–172, Feb. 1990.
- [6] F. LAROCHE, “Actualités de la fibromyalgie,” *Revue du Rhumatisme*, vol. 76, pp. 529–536, 2009.
- [7] C. Giacomelli, F. Sernissi, P. Sarzi-Puttini, M. Di Franco, F. Atzeni, and L. Bazzichi, “Fibromyalgia: a critical digest of the recent literature,” *Clin. Exp. Rheumatol.*, vol. 31, no. 6 Suppl 79, pp. S153–157, Dec. 2013.
- [8] L. Sherwood, *Physiologie Humaine*, 2ème édition. Bruxelles: De Boeck, 2006.
- [9] A. Genc, B. S. Tur, Y. K. Aytur, D. Oztuna, and M. F. Erdogan, “Does aerobic exercise affect the hypothalamic-pituitary-adrenal hormonal response in patients with fibromyalgia syndrome?,” *J. Phys. Ther. Sci.*, vol. 27, no. 7, pp. 2225–2231, Jul. 2015.
- [10] Fibromyalgie SOS, “Une collection de 3 brochures « les malades ont la parole » | Site de l’association FibromyalgieSOS,” Nov-2015.
- [11] S. F. Carville, L. Arendt-Nielsen, S. Arendt-Nielsen, H. Bliddal, F. Blotman, J. C. Branco, D. Buskila, J. a. P. Da Silva, B. Danneskiold-Samsøe, F. Dincer, C. Henriksson, K. G. Henriksson, E. Kosek, K. Longley, G. M. McCarthy, S. Perrot, M. Puszczewicz, P. Sarzi-Puttini, A. Silman, M. Späth, E. H. Choy, and EULAR, “EULAR evidence-based recommendations for the management of fibromyalgia syndrome,” *Ann. Rheum. Dis.*, vol. 67, no. 4, pp. 536–541, Apr. 2008.
- [12] M.-A. Fitzcharles, P. A. Ste-Marie, D. L. Goldenberg, J. X. Pereira, S. Abbey, M. Choinière, G. Ko, D. E. Moulin, P. Panopalis, J. Proulx, Y. Shir, and National

Fibromyalgia Guideline Advisory Panel, “2012 Canadian Guidelines for the diagnosis and management of fibromyalgia syndrome: executive summary,” *Pain Res. Manag. J. Can. Pain Soc. J. Société Can. Pour Trait. Douleur*, vol. 18, no. 3, pp. 119–126, Jun. 2013.

- [13] S. M. Góes, N. Leite, B. L. Shay, D. Homann, J. M. F. Stefanello, and A. L. F. Rodacki, “Functional capacity, muscle strength and falls in women with fibromyalgia,” *Clin. Biomech. Bristol Avon*, vol. 27, no. 6, pp. 578–583, Jul. 2012.
- [14] A. J. Busch, S. C. Webber, M. Brachaniec, J. Bidonde, V. D. Bello-Haas, A. D. Danyliw, T. J. Overend, R. S. Richards, A. Sawant, and C. L. Schachter, “Exercise therapy for fibromyalgia,” *Curr. Pain Headache Rep.*, vol. 15, no. 5, pp. 358–367, Oct. 2011.
- [15] M. Leeuw, M. E. J. B. Goossens, S. J. Linton, G. Crombez, K. Boersma, and J. W. S. Vlaeyen, “The fear-avoidance model of musculoskeletal pain: current state of scientific evidence,” *J. Behav. Med.*, vol. 30, no. 1, pp. 77–94, Feb. 2007.
- [16] C. GINDRE, *COURIR en harmonie*, Volodalen Editions. Montbéliard, 2005.
- [17] B. Wilson, H. Spencer, and P. Kortebein, “Exercise recommendations in patients with newly diagnosed fibromyalgia,” *PM R*, vol. 4, no. 4, pp. 252–255, Apr. 2012.
- [18] A. Lamouroux, A. Magnan, and D. Vervloet, “Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ?,” *Rev Mal Respir Actual*, vol. 22, no. 1, pp. 31–34, février 2005.
- [19] P. L. Dobkin, D. Da Costa, M. Abrahamowicz, M. Dritsa, R. Du Berger, M.-A. Fitzcharles, and I. Lowensteyn, “Adherence during an individualized home based 12-week exercise program in women with fibromyalgia,” *J. Rheumatol.*, vol. 33, no. 2, pp. 333–341, Feb. 2006.
- [20] J. D. Kingsley, L. B. Panton, T. Toole, P. Sirithienthad, R. Mathis, and V. McMillan, “The effects of a 12-week strength-training program on strength and functionality in women with fibromyalgia,” *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 86, no. 9, pp. 1713–1721, Sep. 2005.
- [21] B. Sañudo, D. Galiano, L. Carrasco, M. de Hoyo, and J. G. McVeigh, “Effects of a prolonged exercise program on key health outcomes in women with fibromyalgia: a randomized controlled trial,” *J. Rehabil. Med.*, vol. 43, no. 6, pp. 521–526, May 2011.
- [22] A. Larsson, A. Palstam, M. Löfgren, M. Ernberg, J. Bjersing, I. Bileviciute-Ljungar, B. Gerdle, E. Kosek, and K. Mannerkorpi, “Resistance exercise improves muscle strength, health status and pain intensity in fibromyalgia--a randomized controlled trial,” *Arthritis Res. Ther.*, vol. 17, p. 161, 2015.

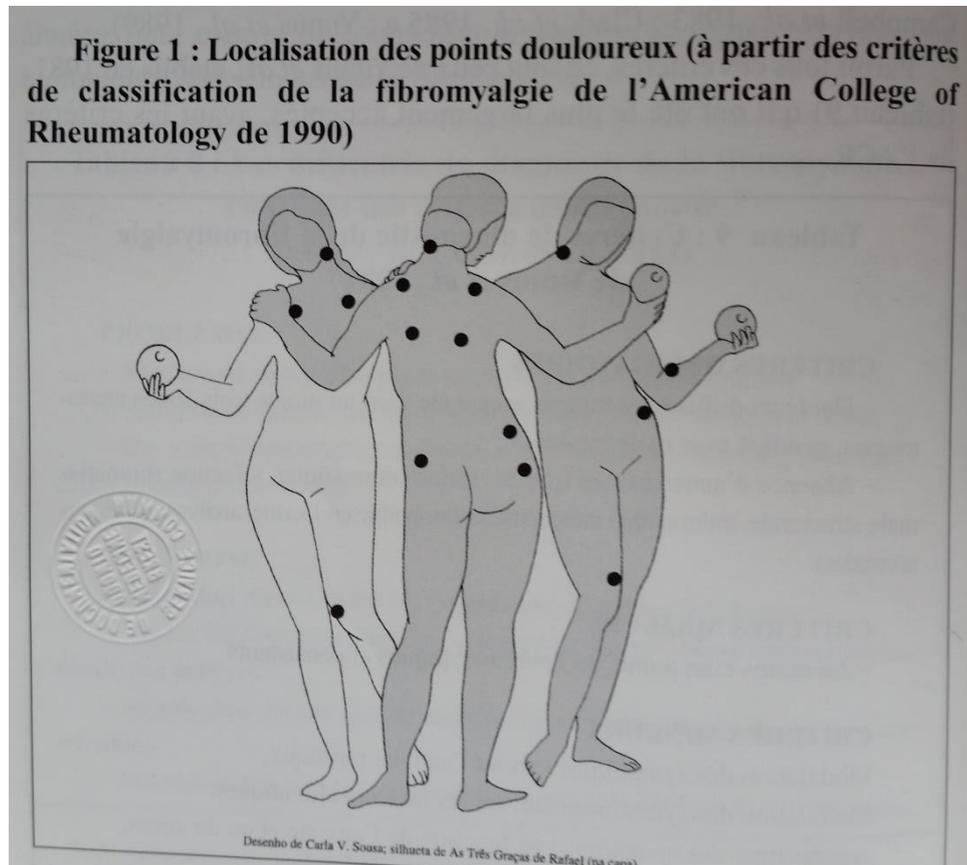
- [23] D. de Araújo Farias, A. A. de O. Abrahão, M. Rossato, and E. de S. Bezerra, “Effects of two different training methods in women with fibromyalgia syndrome,” *Res. Sports Med. Print*, vol. 21, no. 3, pp. 280–285, 2013.
- [24] Collège de la Haute autorité de la santé, “Elaboration d’un document écrit d’information à l’intention des patients et des usagers du système de santé.” juin-2008.
- [25] G. Landrivon, *Méthode globale de lecture critique d’articles médicaux à l’usage de l’étudiant et du praticien*, FRISON-ROCHE. 2009.
- [26] A. J. Busch, K. A. R. Barber, T. J. Overend, P. M. J. Peloso, and C. L. Schachter, “Exercise for treating fibromyalgia syndrome,” in *Cochrane Database of Systematic Reviews*, John Wiley & Sons, Ltd, 2007.
- [27] W. Häuser, P. Klose, J. Langhorst, B. Moradi, M. Steinbach, M. Schiltenwolf, and A. Busch, “Efficacy of different types of aerobic exercise in fibromyalgia syndrome: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials,” *Arthritis Res. Ther.*, vol. 12, no. 3, p. R79, 2010.
- [28] A. H. Kayo, M. S. Peccin, C. M. Sanches, and V. F. M. Trevisani, “Effectiveness of physical activity in reducing pain in patients with fibromyalgia: a blinded randomized clinical trial,” *Rheumatol. Int.*, vol. 32, no. 8, pp. 2285–2292, Aug. 2012.
- [29] M. B. R. O. Gavi, D. V. Vassalo, F. T. Amaral, D. C. F. Macedo, P. L. Gava, E. M. Dantas, and V. Valim, “Strengthening exercises improve symptoms and quality of life but do not change autonomic modulation in fibromyalgia: a randomized clinical trial,” *PLoS One*, vol. 9, no. 3, p. e90767, 2014.
- [30] “American College of Sports Medicine Position Stand. The recommended quantity and quality of exercise for developing and maintaining cardiorespiratory and muscular fitness, and flexibility in healthy adults,” *Med. Sci. Sports Exerc.*, vol. 30, no. 6, pp. 975–991, Jun. 1998.
- [31] V. Valim, L. Oliveira, A. Suda, L. Silva, M. de Assis, T. Barros Neto, D. Feldman, and J. Natour, “Aerobic fitness effects in fibromyalgia,” *J. Rheumatol.*, vol. 30, no. 5, pp. 1060–1069, May 2003.
- [32] A. Carbonell-Baeza, J. R. Ruiz, V. A. Aparicio, F. B. Ortega, and M. Delgado-Fernández, “The 6-minute walk test in female fibromyalgia patients: relationship with tenderness, symptomatology, quality of life, and coping strategies,” *Pain Manag. Nurs. Off. J. Am. Soc. Pain Manag. Nurses*, vol. 14, no. 4, pp. 193–199, Dec. 2013.
- [33] P. Latorre-Román, M. Santos-Campos, J. Heredia-Jimenez, M. Delgado-Fernández, and V. Soto-Hermoso, “Analysis of the performance of women with fibromyalgia in the six-

minute walk test and its relation with health and quality of life,” *J. Sports Med. Phys. Fitness*, vol. 54, no. 4, pp. 511–517, Aug. 2014.

- [34] V. Blanchet, F. Boureau, and F. Laroche, “Mieux vivre avec la douleur,” Mar-2008. [Online]. Available: <http://www.reseau-lcd.org/html/pdf/fibromyalgie.pdf>. [Accessed: 09-Apr-2016].
- [35] Ligue Suisse contre le rhumatisme, “Maladie Rhumatismale, Fibromyalgie,” 2012. [http://www.migesplus.ch/fileadmin/Publikationen/La\\_Fibromyalgie\\_F371\\_contenu\\_low\\_042012.pdf](http://www.migesplus.ch/fileadmin/Publikationen/La_Fibromyalgie_F371_contenu_low_042012.pdf).
- [36] Association Fibromyalgique de Laval, “La Fibromyalgie: Image réelle,” 2012. [https://fibromyalgiesos.fr/rdv2/wp-content/uploads/2012/05/La\\_FIBROMYALGIE-\\_image\\_reelle.pdf](https://fibromyalgiesos.fr/rdv2/wp-content/uploads/2012/05/La_FIBROMYALGIE-_image_reelle.pdf).
- [37] Société de l’arthrite, “Fibromyalgie: Causes, Symptomes et Traitements,” 2015. <http://arthrite.ca/getmedia/529a7ddc-e89a-4793-8e79-c361ff35d287/Fibromyalgie.pdf?ext=.pdf>.
- [38] C. S. Burckhardt, K. Mannerkorpi, L. Hedenberg, and A. Bjelle, “A randomized, controlled clinical trial of education and physical training for women with fibromyalgia,” *J. Rheumatol.*, vol. 21, no. 4, pp. 714–720, Apr. 1994.
- [39] D. C. Ang, A. S. Kaleth, S. Bigatti, S. A. Mazzuca, M. P. Jensen, J. Hilligoss, J. Slaven, and C. Saha, “Research to encourage exercise for fibromyalgia (REEF): use of motivational interviewing, outcomes from a randomized-controlled trial,” *Clin. J. Pain*, vol. 29, no. 4, pp. 296–304, Apr. 2013.
- [40] S. van Koulil, M. Effting, F. W. Kraaijaat, W. van Lankveld, T. van Helmond, H. Cats, P. L. C. M. van Riel, A. J. L. de Jong, J. F. Haverman, and A. W. M. Evers, “Cognitive-behavioural therapies and exercise programmes for patients with fibromyalgia: state of the art and future directions,” *Ann. Rheum. Dis.*, vol. 66, no. 5, pp. 571–581, May 2007.
- [41] “Haute Autorité de Santé - Education thérapeutique du patient (ETP).” [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp).
- [42] D. Perocheau and Perrot, “Education thérapeutique et fibromyalgie.”

## ANNEXES

**Annexe I : Localisation des points douloureux (à partir des critères de classification de la fibromyalgie de l'American College of Rheumatology) : « silhueta de As Tres Graças de Rafael » ; Desenho de Carla V. Sousa**



## Annexe 2 : Le Fibromyalgia Impact Questionary

### **FIBROMYALGIA IMPACT QUESTIONNAIRE (FIQ)**

1. durant la semaine dernière, Pouvez-vous :

	Toujours 0	Souvent 1	Parfois 2	Jamais 3
a. Faire le marché				
b. Faire la lessive				
c. Faire la cuisine				
d. Faire la vaisselle				
e. Passer l'aspirateur				
f. Faire les lits				
g. Marcher > 1 Km				
h. Visiter des amis				
i. Faire du jardinage				
j. Conduire une voiture				

2. Sur les 7 derniers jours, combien de jours étiez-vous bien?

3. Combien de jours sur les 7 derniers vous êtes-vous absenté du travail ?

4. Quand vous travaillez, combien la douleur vous gêne t-elle dans votre travail ?

pas de problème ..... grande difficulté

5. Quel était votre degré de douleur ?

pas de douleur ..... très sévère douleur

6. Quel était votre degré de fatigue ?

pas de fatigue ..... très fatigué

7. Comment vous sentiez-vous au lever le matin ?

bien reposé ..... très fatigué

8. Quel était votre degré de raideur ?

pas de raideur ..... très raide

9. Quel était votre degré de tension nerveuse et d'anxiété ?

pas de tension ..... très tendu

10. Quel était votre degré de dépression ?

pas de dépression ..... très déprimé

**Mode de calcul :**

L'item 1 explorant la fonction varie de 0 à 3 (la moyenne des questions aux quelles le patient a répondu). Puis il est multiplié par 3,3.

Les items 2 et 3 varient de 0 à 7. Pour la question 2, il faut donner 7- le chiffre annoncé par le malade et pour la question 3, on note directement le chiffre annoncé. Pour les 2, on multiplie par 1,43.

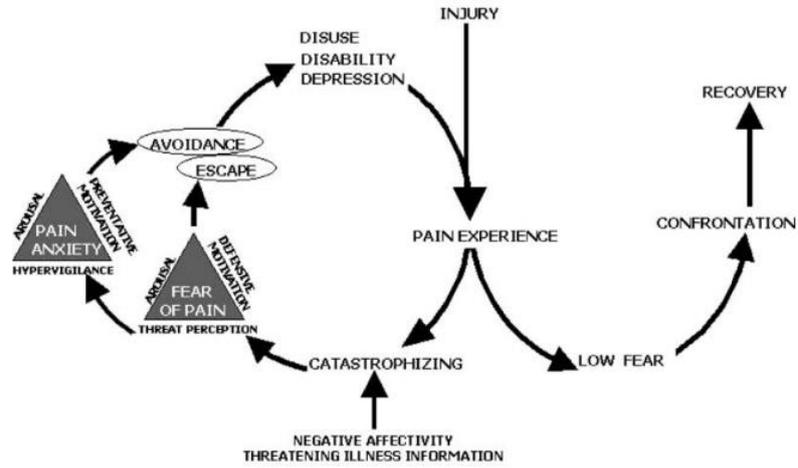
Les items 4 à 10 varient de 0 à 100.

Le score global varie donc de 0 à 100.

**Référence :**

*Burckhardt, C.S., Clark, S.R., & Bennett, R.M. (1991). The Fibromyalgia Impact Questionnaire: Development and validation. Journal of Rheumatology, 18, 728-734*

**Annexe III : Le modèle de « peur-évitement » de la douleur chronique musculosquelettique. Basé sur le modèle de Vlaeyen et al [15]**



**Annexe IV : Grille de lecture critique analytique standardisée, Critical Appraisal Worksheet, Center of Clinical epidemiology and biostatistics, Universit of Newcastle**

Méthode globale de lecture critique : Grille de lecture standardisée		
L'information existe-t-elle pour chacune des 8 questions ?	La façon d'aborder la question est-elle correcte ?	Si non, cela menace-t-il la validité de l'étude ?
<b>1 – Objectif</b> – pronostic – évolution – test diagnostique – impact d'une intervention – étiologie – causalité	Y a-t-il une hypothèse ?	
<b>2 – Type d'étude</b> – rapport de cas – série de cas – étude transversale – étude cas-témoin – étude de cohorte – essai contrôlé	Le type de l'étude est-il approprié à la question posée ?	Si non, les résultats de l'étude sont-ils totalement inutiles ?
<b>3 – Facteur(s) étudié(s)</b> – exposition – intervention – test diagnostique	Sont-ils bien décrits ? Sont-ils bien mesurés ? * même méthode de mesure pour tous ? * mesure en aveugle ? * existence d'un standard de référence ? * reproductibilité ?	Si non, ce biais de mesure menace-t-il la validité de l'étude ?
<b>4 – Critère(s) de jugement</b>	Tous les critères de jugement pertinents sont-ils évalués ? Sont-ils bien mesurés ? *** Idem question 3 Test diagnostique : Se, Sp, VP, LR †	Si non, ceux qui ont été oubliés sont-ils importants ? Sinon ce biais de mesure menace-t-il la validité de l'étude ?
<b>5 – Population source et sujets étudiés</b>	* La sélection est-elle correcte ? Y a-t-il randomisation ? * Les groupes diffèrent-ils par des caractéristiques autres que les facteurs étudiés ? * Quelle est la proportion de sujets atteignant la fin du suivi ? * Y a-t-il, pour le test, un large éventail de patients ?	* Si non, ce biais menace-t-il la validité externe ? * Si non, ce biais menace-t-il la validité interne ? * Si elle n'est pas optimale, la validité interne est-elle menacée ? * Si non, ce biais menace-t-il la validité externe ?
<b>6 – Facteurs de confusion potentiels et biais</b>	* Sont-ils tous envisagés ? * Sont-ils bien contrôlés ?	* Si non, cela invalide-t-il l'étude ? * Idem
<b>7 – Analyses statistiques</b> Intervalle de confiance ? Test statistique ? * si résultats positifs * si résultats négatifs Force de l'association †	La taille de l'échantillon est-elle suffisante ? * Est-ce cliniquement intéressant ? * Puissance du test, taille de l'échantillon ?	Si non, les résultats sont-ils inutiles ? * Si non, l'étude est-elle utile ? * Si insuffisant, l'étude est-elle – simplement non concluante ? – ou néanmoins utile ?
<b>8 – Conclusions des auteurs ?</b> Réponses aux questions ? Vérification de l'hypothèse ? Objectif atteint ?	Les conclusions répondent-elles à l'objectif ?	En somme : * Les résultats sont-ils acceptables appliqués à la population source ? = VALIDITÉ * Les résultats sont-ils acceptables pour votre propre pratique ? = APPLICABILITÉ

## Annexe V : Tableau récapitulatif de l'analyse des brochures existantes sur la Fibromyalgie

	La Fibromyalgie, causes, symptômes et traitement.	Maladies Rhumatismales, Fibromyalgie	La Fibromyalgie : L'image réelle, un guide pratique pour vous informer	Mieux vivre avec une douleur, La Fibromyalgie
<b>Auteurs</b>	Société de l'arthrite	Ligue suisse contre le rhumatisme	Association fibromyalgique de Laval	Centre d'évaluation et de traitement de la douleur à l'hôpital Saint Antoine à Paris Docteur Blanchet Docteur Boureau Docteur Laroche
<b>Année de parution</b>	2015	2012	2012	2008
<b>Nombre de pages</b>	20	48	40	68
<b>Nombre de pages traitant de l'activité physique</b>	3	5 dont 3 pages avec des schémas d'exercices	3	2
<b>Format</b>	A4 demi vertical	Livret format A5	A4	A4
<b>Pour quoi l'activité physique</b>	Lutter contre le déconditionnement, diminuer la douleur, les troubles du sommeil, la fatigue, gagner en mobilité, combattre la dépression	Pour mieux dormir la nuit, être moins fatigué le jour, et mieux supporter les douleurs	Pour améliorer la condition physique, diminuer les douleurs et améliorer la qualité du sommeil	Enrayer le cercle vicieux du déconditionnement, et ses répercussions psychosociales
<b>Type d'exercice conseillé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Etirements/Assouplissements</li> <li>- Renforcement musculaire</li> <li>- Endurance</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Endurance</li> <li>- Endurance associée au renforcement musculaire</li> <li>- Assouplissements</li> </ul>	Non précisé	Renforcement musculaire doux  Assouplissements
<b>Activités conseillées</b>	<p>Marche</p> <p>Natation</p> <p>Cyclisme</p> <p>Yoga</p> <p>Tai chi</p> <p>Activités en balnéothérapie</p>	<p>Pour l'endurance :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Marche nordique</li> <li>- Vélo</li> <li>- Natation</li> <li>- Aqua jogging</li> <li>- Aquagym</li> </ul> <p>Non précisé pour les autres types d'activités</p>	<p>Marche à pied</p> <p>Etirements/ Stretching</p>	<p>Marche</p> <p>Natation</p> <p>Vélo d'appartement</p>
<b>Activités déconseillées</b>	Activités traumatisantes	Non précisé	Eviter les sports extrêmes ou les activités trop énergiques	Activités trop longues, dans le dépassement des limites

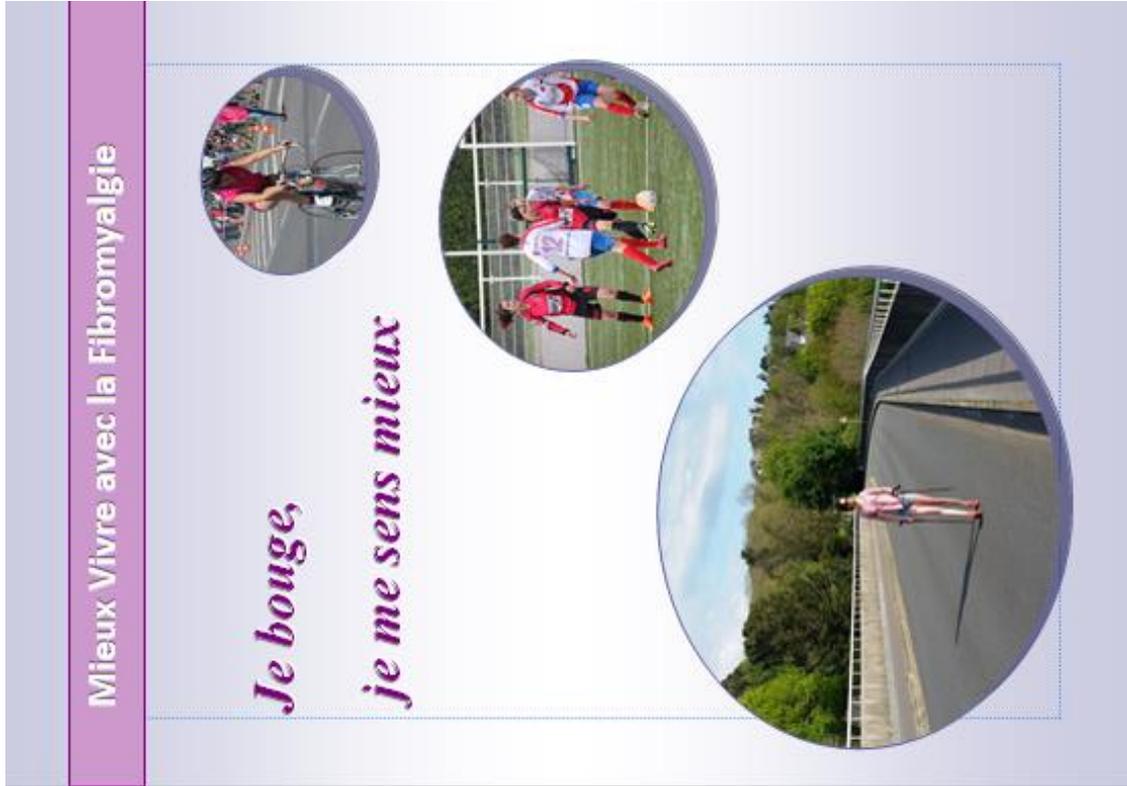
<b>Fréquence, durée et intensité conseillées</b>	Régulièrement	Seulement pour la marche : « Commencez par 5 minutes de marche par jour et augmentez de 1 minute par jour pour atteindre 30 minutes quotidiennes »	Sont à mesurer en fonction de l'état de santé de la personne atteinte  En augmentant progressivement la durée et l'intensité	Régulièrement, quotidiennement  Fractionner la pratique dans la journée
<b>Conseils sur la pratique</b>	La pratique communautaire si elle ne cause pas d'inconfort	La pratique en groupe  Les soins en eau	Respect des limites et persévérance  Intégrer l'activité physique à la vie quotidienne	Choisir des activités plaisantes  Augmenter progressivement et régulièrement
<b>Renvoi vers un professionnel de santé</b>	Oui : « L'idéal est de contacter un fournisseur de soins en santé comme un médecin, physiothérapeute ou un ergothérapeute, pour obtenir un programme d'exercices conçu spécialement pour vous »	Oui : La ligue suisse contre le rhumatisme qui propose plusieurs cours	Oui : vers le physiothérapeute et le kinésologue pour définir un programme d'activités adapté	

## Annexe VI : Tableau sur le contenu des différentes parties de la brochure

Partie	Pages	Message Clef	Points Clefs	Illustrations
1. Un nouveau départ	3 - 4	Il faut reprendre une activité physique régulière	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour lutter contre le déconditionnement à l'effort</li> <li>- Pour rééquilibrer la balance neurovégétative</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Spirale du déconditionnement à l'effort</li> <li>- Schéma des balances pour expliquer le système nerveux autonome</li> </ul>
2. L'endurance, une évidence	5 - 6	L'activité doit respecter un protocole précis	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les paramètres : 3 fois par semaine, pendant 45 minutes, à 60% de votre fréquence cardiaque maximale</li> <li>- Ce protocole va permettre d'améliorer votre condition physique et votre qualité de vie</li> <li>- Une durée, une intensité et/ou une fréquence inférieures ne permettront pas d'améliorer vos symptômes</li> <li>- Au contraire, une durée, une intensité ou une fréquence trop importante risquent de les majorer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Photo marche nordique</li> <li>- Photo prise de pouls</li> </ul>
3. A moi de jouer !	7 - 8	L'activité doit être maintenue dans le temps	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les bénéfices sont observables à partir de douze semaines</li> <li>- Si vous le maintenez, les bénéfices seront aussi sur la douleur, la raideur matinale, le sommeil et la dépression</li> <li>- L'activité peut être adaptée en cas de moins bonne forme</li> <li>- L'amélioration des symptômes ne sera maintenue que si l'activité est maintenue</li> <li>- L'activité modérée maintenue dans le temps n'augmente pas les symptômes de la fibromyalgie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Photo natation</li> <li>- Photo cycloergomètre, relation kinésithérapeute/patient</li> </ul>

**Annexe VII : La Brochure**

Page 1



## Ce qu'il faut savoir

Vous souffrez de Fibromyalgie et vous avez été orienté par un professionnel de santé vers le réentraînement à l'effort.

*Exercices physiques ?*

Il n'existe à ce jour aucun traitement curatif de votre maladie. Cependant, les thérapies visant à réduire vos symptômes sont nombreuses et variées. Les études actuelles ont montré que l'activité physique est un traitement clé de la fibromyalgie.

Il existe des types d'exercices très différents qui n'induisent pas les mêmes réactions physiologiques dans l'organisme. L'amélioration de vos symptômes requiert la mise en place d'un protocole bien précis.

L'accompagnement par un kinésithérapeute va vous permettre de définir le programme d'exercices adapté à votre condition physique, vos objectifs et vos goûts.

*Pourquoi ce carnet ?*

C'est un outil de construction de votre programme. Il est un point d'appui pour de votre pratique en autonomie et va vous permettre de tracer l'évolution de votre entraînement.

## Un nouveau départ

*1. Lutter contre le déconditionnement à l'effort*

La Fibromyalgie est à l'origine de douleurs et de fatigue. Par crainte d'augmenter les symptômes, les individus ont tendance à bouger le moins possible.

Plus vous êtes inactif, plus votre condition physique se détériore et plus les douleurs augmentent. Ce cercle vicieux peut vous contraindre à stopper certaines activités et même votre activité professionnelle.

Avez-vous cessé certaines activités que vous aimiez à cause de la fibromyalgie ?

.....

.....

.....

Etes vous en arrêt de travail ?

.....

.....

.....

## 2. Rééquilibrer le système de contrôle de la douleur

Nous savons aujourd'hui qu'il existe un dysfonctionnement physiologique de l'axe du stress dans la fibromyalgie.

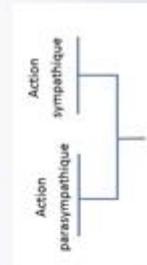
Qu'est-ce que le système nerveux autonome ?

Le système nerveux autonome permet à l'organisme de répondre de façon adaptée aux stimuli extérieurs. Il est divisé en deux parties :

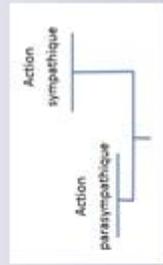
- Le système parasympathique gère les fonctions vitales au repos (digestion, sommeil...)
- Le système sympathique entre en action lors des situations d'effort intense ou de stress important.

La fibromyalgie amène votre organisme à percevoir l'environnement extérieur comme anormalement dangereux. On dit qu'il est « hypersensible au stress ».

Votre système sympathique est en sur-activation. Ce dysfonctionnement peut expliquer l'épuisement de vos réserves énergétiques et vos douleurs.



Système nerveux autonome chez l'individu Lambda



Système nerveux autonome chez l'individu atteint de Fibromyalgie

## Un nouveau départ



Le réentraînement en aérobic est communément appelé « exercice en endurance ».

Il utilise l'oxygène comme premier substrat pour financer l'effort physique. C'est une activité d'intensité modérée qui doit être maintenue sur plusieurs dizaines de minutes.

Les études montrent que les bénéfices de ce type d'exercice sont rapidement observables sur **Le bien être et la capacité physique**.

Si l'exercice est maintenu dans le temps, les bénéfices sont démontrés sur la **douleur, la dépression, la fatigue, la raideur matinale et l'anxiété**.

## L'Endurance, une évidence

## L'Endurance, une évidence

*Le réentraînement en aérobic*

Pour travailler en aérobic, vous devez pratiquer vos exercices en suivant les paramètres suivants:

- 3 fois par semaine
- Pendant au moins 45 minutes
- À 60 % de votre fréquence cardiaque maximale

Une pratique de plus faible intensité n'aura pas les bénéfices escomptés sur vos symptômes.

A contrario, une pratique trop intense risque de les accentuer.

*Intensité de votre pratique*

Fréquence cardiaque maximale : .....

Votre fréquence cardiaque de travail : 60% • ..... = .....

.....

.....

.....

## A moi de jouer !

*Mer Programme*

Pendant 12 semaines, vous réaliserez trois séances d'exercice en aérobic selon les paramètres de la page précédente. Deux séances seront supervisées par le kinésithérapeute. Vous réaliserez la troisième en autonomie.

Les paramètres décrits à la page 6 sont les objectifs à atteindre. A l'initiation du programme vous déciderez, avec votre kinésithérapeute, des paramètres adaptés à vos possibilités. L'intensité et la durée des séances seront augmentées progressivement afin d'atteindre ces objectifs.

*Quelle activité choisir ?*

Echangez avec votre kinésithérapeute sur les activités qu'il sera possible de mettre en place lors des séances au cabinet.



*Une activité qui vous plaît !*

Pour la séance en autonomie, toute activité peut être pratiquée tant qu'elle respecte les paramètres et qu'elle n'est pas traumatisante : danse, natation, marche nordique...

## Mon Carnet d'Endurance

### Le Test de Marche de 6 minutes initial

Distance parcourue :  
 Fréquence cardiaque maximale pendant le test :  
 Fréquence cardiaque moyenne :  
 Essoufflement :

#### Semaine 1 :

Date de la séance	Activité	Durée	FC	Ressenti

#### Semaine 2 :

Date de la séance	Activité	Durée	FC	Ressenti

Objectif à 2 semaines

Validation :

L'amélioration des symptômes dépend de votre assiduité .

Il est possible que vous soyez moins en forme lors de certaines séances. Parlez en au kinésithérapeute afin d'adapter la séance et de maintenir les bénéfices.



L'amélioration de vos symptômes par le réentraînement est un travail de longue haleine. Ce programme est organisé pour vous accompagner dans les premières semaines de la reprise d'activité.

Le maintien des bénéfices dépend du maintien de l'exercice dans le temps. L'activité physique doit faire partie intégrante de votre quotidien, s'inscrire dans un style de vie.

A moi de jouer !

<i>Semaine 3</i>				
Date de la séance	Activité	Durée	FC	Res senti

*Semaine 4*

Date de la séance	Activité	Durée	FC	Res senti

Objectif à 4 semaines

Validation :

<i>Semaine 5</i>				
Date de la séance	Activité	Durée	FC	Res senti

<i>Semaine 6</i>				
Date de la séance	Activité	Durée	FC	Res senti

Objectif à 6 semaines :

Validation :

<i>Semaine 7</i>				
Date de la séance	Activité	Durée	FC	Res senti

*Semaine 8*

Date de la séance	Activité	Durée	FC	Res senti

Objectif à 8 semaines :

Validation :

*Semaine 12*

Date de la séance	Activité	Durée	FC	Ressenti

Objectif à 12 semaines : Validation :

**Le Test de Marche de 6 minutes final**

Distance parcourue :  
 Fréquence cardiaque maximale pendant le test :  
 Fréquence cardiaque moyenne :  
 Essoufflement:

*Semaine 9*

Date de la séance	Activité	Durée	FC	Ressenti

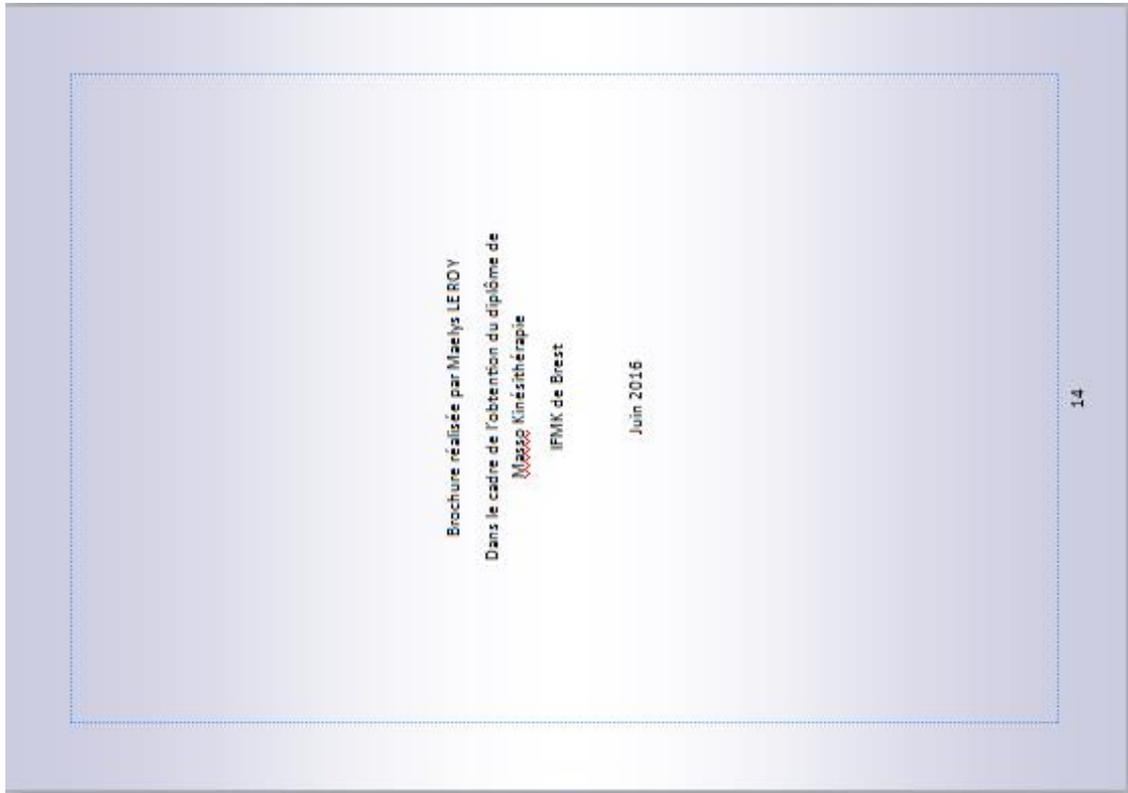
*Semaine 10*

Date de la séance	Activité	Durée	FC	Ressenti

Objectif à 10 semaines : Validation :

*Semaine 11*

Date de la séance	Activité	Durée	FC	Ressenti



LE ROY Maelys

## **Création d'une brochure pédagogique pour favoriser l'adhésion thérapeutique du patient fibromyalgique au programme de réentraînement à l'effort**

### **ABSTRACT :**

Exercise retraining is key in the treatment of fibromyalgia. During this stage, the physiotherapist is often faced with a lack of patient adherence to the program. The patients, who are very deconditioned, are convinced that the exercises will aggravate their symptoms. The objective of this work is to create an educational brochure to promote patient adherence to therapy.

The benefits of exercise depend on respect of a specific protocol. Information about this subject in gray literature is rare and somewhat objectified. Studies show that the information and understanding of treatment allows reinforcement of personal efficiency, thus encouraging patient adhesion to the program. However, the practice of activity is rarely maintained once the patient is on his own.

The brochure would seem an effective way to promote motivation and commitment for the short-term patient. Further research on the long-term compliance is needed

### **RESUME :**

Le réentraînement à l'effort est un traitement clef de la fibromyalgie. Mais le kinésithérapeute est confronté au manque d'adhésion du patient à ce programme. A cette étape de la prise en charge, les patients très déconditionnés sont persuadés que l'exercice va aggraver leurs symptômes. L'objectif de ce travail est de créer une brochure pédagogique pour favoriser l'adhésion thérapeutique du patient.

Les bénéfices de l'exercice dépendent du respect d'un protocole précis. Or l'information à ce sujet dans la littérature grise est rare et peu objectivable. Les études montrent que l'information et la compréhension du traitement permettent de renforcer l'efficacité personnelle du patient et donc de favoriser son adhésion. Cependant la pratique de l'activité est rarement maintenue par la suite, lorsque le patient est livré à lui-même.

La brochure semble donc un moyen efficace pour favoriser la motivation et l'adhésion du patient à court terme. D'autres recherches sur l'observance à long terme sont nécessaires.

Mots-clefs : Fibromyalgie, Endurance, Education, Adhésion, Brochure pédagogique

Key words : Fibromyalgia, Endurance, Education, Adherence, Education Handout

INSTITUT DE FORMATION MASSEURS KINESITHERAPEUTES DE BREST

22 rue Camille Desmoulins

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Promotion 2013-2016