



HAL
open science

De l'importance d'y croire : analyse des relations patient-soignant dans la fibromyalgie au décours de séances d'éducation thérapeutique

Cécile Hileret

► **To cite this version:**

Cécile Hileret. De l'importance d'y croire : analyse des relations patient-soignant dans la fibromyalgie au décours de séances d'éducation thérapeutique. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04593893

HAL Id: dumas-04593893

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04593893>

Submitted on 30 May 2024

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.

IMPORTANT : OBLIGATIONS DE LA PERSONNE CONSULTANT CE DOCUMENT

Conformément au *Code de la propriété intellectuelle*, nous rappelons que le document est destiné à un **usage strictement personnel**. Les "analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information" sont autorisées sous réserve de mentionner les noms de l'auteur et de la source (article L. 122-4 du *Code de la propriété intellectuelle*). Toute autre représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite.

De ce fait, nous vous rappelons notamment que, **sauf accord explicite** de l'auteur de la thèse ou du mémoire, **vous n'êtes pas autorisé** à rediffuser ce document sous quelque forme que ce soit (impression papier, transfert par voie électronique, ou autre). Tout contrevenant s'expose aux peines prévues par la loi.

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2024

N°

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

par

Cécile HILERET

Présentée et soutenue publiquement le 12 avril 2024

**DE L'IMPORTANCE D'Y CROIRE : ANALYSE DES RELATIONS
PATIENT-SOIGNANT DANS LA FIBROMYALGIE AU DÉCOURS DE SÉANCES
D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE**

Présidente du jury : Madame la Professeur Pauline Jeanmougin

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Erwan Rabiller

Remerciements

À Madame la Professeure Pauline Jeanmougin, merci de me faire l'honneur de présider ce jury et d'apporter ton regard avisé sur ce travail de thèse. Reçois ici l'expression de ma sincère gratitude.

À Monsieur le Professeur Jean-Paul Canevet, merci d'avoir accepté de participer à ce jury de thèse et d'apporter votre expertise à ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

À Monsieur le Professeur Julien Nizard, merci pour votre implication, ainsi que pour nos échanges qui ont enrichi mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

À Rosalie, merci d'avoir accepté de participer à ce jury, mais surtout merci de m'avoir fait découvrir ta vision de la médecine générale, riche et bienveillante. Merci d'être si inspirante.

À Erwan, merci d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse et de m'avoir accompagnée tout le long. Tu as su me guider et me rassurer à chaque étape. Merci pour ta bonne humeur et nos conversations toujours enrichissantes.

À tous les participants de cette étude, merci pour votre accueil, votre confiance et votre sincérité dans nos échanges. Merci aussi d'avoir pris le temps de relire mon travail !

À Thierry, pour ton aide logistique indispensable à ce travail et pour ton énergie motivante.

À Gaëlle, pour l'accueil bienveillant et pour avoir contribué à changer mes représentations.

Aux équipes médicales qui ont marqué ma formation. À Emmanuelle, Martin, Charlotte, Rosalie et Philippe pour m'avoir initiée à la médecine générale et partagé votre expérience. Aux équipes des urgences et de pédiatrie de La Roche-Sur-Yon. À tous les membres de l'IREPS 44, pour avoir contribué à enrichir ma vision de la médecine. À l'équipe de MC 44, pour m'avoir formée à l'ETP.

À toute l'équipe Cassonnaise, Marie, Rosalie, Thomas, Marion, Marie-Lou, pour votre bienveillance et le plaisir de travailler avec vous.

À mes parents, pour votre soutien sans faille, tout au long de ces années. Maman, pour avoir toujours su avant moi que j'en étais capable et m'avoir transmis ta force. Pour les petits pas. Si j'en suis là, c'est grâce à toi. Papa, pour ton juste regard. Pour ta curiosité et ton goût de bien faire qui m'ont tant appris.

À mon frère, Félix, pour m'avoir appris à lire et tant d'autres choses. Pour avoir enchanté mon enfance. Tu manques à ma vie.

À mes cousines-sœurs, Jeanne et Justine, pour m'apporter tant d'amour, d'énergie et de soutien.

À toute la famille Pueyo, pour tous les étés d'enfance et les Noël dansants. Pour la joie de se retrouver. À ma Nana, pour avoir réuni notre belle famille. À mes cousin·e·s Victor, Oscar, Anna, Joseph, pour m'avoir fait grandir. À mes super tias, Ficelle, Carlota et Barbara, à mes oncles Fred et Georges, pour votre soutien et vos attentions.

À Marius, pour me faire fondre dès que tu ouvres la bouche, à ta petite sœur à venir. À Matthieu, pour ta finesse. À June, pour ta sensibilité.

À toute l'équipe du courrier bordelais, 20 ans d'amitié... À Leïla, pour ton accueil réunionnais et tes réflexions inspirantes. À Maylis, pour ton écoute attentive et le goût commun de se questionner. À Nicolas, pour nous faire rire et nous partager tes passions artistiques. À Margaux, pour ton énergie et tes imitations hors pair. À Enzo, pour ton esprit libre et tes idées engagées. À Alex et Thibault, pour votre bonne humeur et le plaisir de faire la fête ensemble. À Simon, Julien, Marie et Iris, pour venir compléter notre jolie bande.

Aux néo-Nantais, à ma Anna, pour me faire autant rire que me soutenir et pour rendre ma vie plus douce. Comme tu dis si bien, merci d'être toi avec moi. À Viktor, pour le soutien et l'amitié sans faille, pour tes relectures attentives. À Lili, pour ta positivité et ta douceur. À Marine et Maxime, pour la joie de partager votre quotidien. À Albounet, pour ses premiers sourires.

À mes jetsetteuses, pour avoir rendu ces six années de médecine plus drôles et sereines.

À Marine, Léa et Anna pour la première année en équipe.

À ma Carole, pour les conversations interminables sur nos escaliers, pour me faire tant rire quand tu me racontes tes aventures. Je ne me lasserai jamais de toi. À Antoine, pour les surprises festives.

À Julie, pour le bonheur d'avoir partagé ton quotidien pendant 3 ans, dans cet appartement qui a accueilli nos rires et nos larmes. À Julien, et votre petit Robin.

À tous les habitants du manoir, pour avoir hébergé nos fêtes et nos essais culinaires. Pour avoir fondé de belles amitiés. À Pauline, pour ta bonne humeur et ta force, qui font de nos goûters de tendres moments. À Clarisse et Maud, pour avoir rendu ce deuxième étage toujours un peu plus fou. À Pascalou, pour enchanter nos papilles de tes bons petits plats.

À Justine, pour avoir été une super coloc' mais surtout une super amie, pour ton écoute et tes réflexions qui m'aident toujours à avancer.

À Clément, pour colorer ma vie de toute ta douceur et ta joie.

Liste des abréviations

- ACP : Approche centrée sur la personne ou approche centrée patient
- ACR : *American College of Rheumatology* (Collège américain de rhumatologie)
- ALD : Affection longue durée
- CETD : Centre d'évaluation et de traitement de la douleur
- CIM : Classification internationale des maladies
- DSM : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)
- ETP : Éducation thérapeutique du patient
- EULAR : *European League Against Rheumatism* (Ligue Européenne Contre le Rhumatisme)
- FIRST : *Fibromyalgia Rapid Screening Tool* (outil de dépistage rapide de la fibromyalgie)
- HAS : Haute Autorité de Santé
- Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale
- MSP : Maisons de santé pluriprofessionnelles
- OMS : Organisation mondiale de la Santé
- SDC : Structures douleur chronique
- SMI : Symptômes médicalement inexplicables

Table des matières

I. INTRODUCTION.....	11
A. La fibromyalgie.....	11
1. Définition et épidémiologie.....	11
2. Rappel historique.....	11
3. Physiopathologie.....	13
a) Dérégulation du système de la douleur.....	14
b) Douleur chronique primaire nociplastique.....	15
c) Une maladie probablement multifactorielle.....	16
4. Tableau clinique.....	18
5. Critères diagnostiques.....	19
6. Traitements.....	20
a) Thérapies non médicamenteuses.....	20
b) Thérapies médicamenteuses.....	21
7. Les troubles de la relation patient-soignant dans la fibromyalgie.....	22
a) Une confrontation difficile au monde médical pour les patients.....	22
b) L'approche médicale de la fibromyalgie s'apparente à celle des SMI.....	23
B. L'éducation thérapeutique du patient.....	26
1. Généralités.....	26
2. Principes de l'ETP.....	28
3. Impact de l'ETP.....	29
4. La place de l'ETP dans la fibromyalgie.....	29
C. Le programme d'ETP fibromyalgie au Pôle Santé de Clisson.....	30
D. Problématisation.....	31
II. MÉTHODE.....	33
A. Généralités.....	33
1. Objectif de l'étude.....	33
2. Approche analytique compréhensive.....	33
B. Population et échantillonnage.....	33
C. Recueil et traitement des données.....	34
1. Modes de recueil.....	34
a) Entretiens individuels.....	35
b) Entretiens collectifs.....	35
c) Observations participantes.....	36
2. Traitement des données.....	37
D. Analyse des données.....	37
E. Scientificité et critères qualité de l'étude.....	38
F. Aspects éthiques et réglementaires.....	38
III. RÉSULTATS.....	41
A. Déroulement de l'étude.....	41
B. Caractéristiques des participants.....	42
C. Analyse des résultats.....	45
1. Modélisation.....	45
a) Le parcours des patients et soignants dans la fibromyalgie.....	46
b) L'impact de l'ETP au sein du parcours des patients et soignants.....	48
2. Vivre avec la fibromyalgie, une recherche d'équilibre.....	50

a) Le développement de la maladie : un dépassement des ressources.....	50
b) La fibromyalgie retentit dans toutes les sphères de vie et fragilise le patient.....	51
3. L'expérience des patients détermine leurs recours aux soignants.....	53
a) L'entrée dans le monde du soin : l'enjeu de l'accompagnement.....	53
b) Le processus de reconstruction, en majorité solitaire	60
c) Les trois types de recours aux soignants.....	61
4. L'ETP est vecteur de changement pour les patients et les soignants.....	64
a) L'ETP apporte trois types de bénéfices aux patients.....	64
b) L'effet de l'ETP varie en fonction du parcours des patients.....	66
c) L'ETP permet une transformation des soignants éducateurs.....	67
5. L'ETP change la relation de soin côté soignants.....	72
a) L'ETP n'a pas d'impact sur le recours des patients à leurs soignants habituels.....	72
b) De la relation comme problème à solution : l'évolution des soignants éducateurs.....	74
IV. DISCUSSION.....	77
A. Principaux résultats.....	77
B. Validité de l'étude.....	77
1. Forces.....	77
2. Limites.....	79
C. Apports de cette étude.....	80
1. La fibromyalgie, source de troubles dans la relation de soin.....	81
a) Le recours partiel ou contraint : une forme de renoncement aux soins	81
b) Symbolique, psychique ou physique : des récits de violence au contact des soignants.....	83
2. Le conflit d'attribution et l'apparition de troubles dans la relation de soin.....	84
a) De la reconnaissance d'une maladie.....	84
b) On ne naît pas fibro-sceptique, on le devient : l'impact de la formation médicale.....	87
c) Des relations souvent difficiles avec les médecins.....	88
d) Une maladie de femmes.....	89
3. Fatigue compassionnelle et perturbation de l'identité professionnelle des soignants.....	90
4. La démedicalisation de la plainte des patients.....	92
5. La fibromyalgie nécessite une approche globale.....	92
a) Une approche dualiste nocive à la prise en charge de la fibromyalgie.....	92
b) L'intérêt d'une approche globale.....	94
6. L'éducation thérapeutique s'inscrit dans une approche globale.....	95
a) L'ETP n'a pas d'effet sur la relation de soin du point de vue des patients.....	95
b) La transformation de la posture des soignants éducateurs par l'ETP.....	96
7. Perspectives.....	98
a) ETP et fibromyalgie : d'un programme à l'intégration en soins primaires.....	98
b) L'ETP : une posture éducative davantage qu'un ensemble de pratiques.....	99
c) Prévention des difficultés des soignants.....	100
d) L'intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire.....	101
e) L'effet du groupe : des séances d'ETP collectives aux associations de patients.....	101
f) Propositions pour la pratique.....	102
V. CONCLUSION.....	105
BIBLIOGRAPHIE.....	107
ANNEXES.....	115

I. INTRODUCTION

Dans l'introduction, nous nous intéresserons tout d'abord à la fibromyalgie, pathologie chronique constituée de nombreux symptômes, dont les principaux sont les douleurs diffuses et la fatigue. Nous étudierons l'histoire de cette maladie, sa physiopathologie, sa présentation clinique et ses traitements. Nous verrons ensuite qu'il s'agit d'une pathologie controversée, source de troubles dans la relation de soin. Nous présenterons ensuite l'éducation thérapeutique, ses principes et sa place dans la fibromyalgie. Enfin, nous définirons la problématique de cette thèse, qui s'intéresse au rôle de l'éducation thérapeutique sur la relation de soin dans le cas de la fibromyalgie.

A. La fibromyalgie

1. Définition et épidémiologie

La fibromyalgie est définie comme un « syndrome constitué de symptômes chroniques d'intensité modérée à sévère, incluant des douleurs diffuses, une sensibilité à la pression, de la fatigue, des troubles du sommeil, des troubles cognitifs et des plaintes somatiques fréquentes » par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) (1). Il s'agit d'une pathologie chronique invalidante, entraînant des conséquences sur la vie quotidienne des patients atteints. Sa prévalence, qui varie en fonction des critères diagnostiques utilisés, était estimée en France à 1,6 % en 2011 (2), alors que certaines études retrouvaient un taux de 2,2 % en Europe (3) et de 2,7 % dans le monde (4). C'est la pathologie douloureuse chronique diffuse la plus fréquente (5). Les femmes sont davantage touchées que les hommes avec 80 à 90 % de femmes pour 10 à 20 % d'hommes en moyenne en France et dans le monde, en 2010 (6). L'âge moyen du diagnostic varie entre 30 et 50 ans, bien que toutes les tranches d'âges soient touchées, avec des cas recensés chez l'enfant et la personne âgée (3).

2. Rappel historique

Des états douloureux chroniques ont été décrits depuis la Grèce Antique (7). La fibromyalgie se caractérisant par des douleurs principalement en regard des muscles et articulations, elle appartenait historiquement à la catégorie des affections rhumatismales (6). La première définition du rhumatisme a été introduite au cours du XVI^e siècle par G. De Baillou, pour désigner une

affection douloureuse globale des muscles et articulations (8). C'est en 1815 que le chirurgien W. Balfour a décrit la présence de points douloureux siégeant au niveau des tissus mous chez des patients atteints de rhumatisme (9). Ses découvertes ont été complétées par les celles de F. Valleix qui a établi l'absence de rapport avec une distribution nerveuse anatomique (10). En 1904, le neurologue britannique Sir W. Gowers a introduit l'idée que ce rhumatisme musculaire résultait d'une inflammation du tissu fibreux des muscles, conduisant à un état douloureux diffus chronique. Il l'a alors nommé *fibrositis*, afin de rassembler la notion de tissu fibreux (*fibro*) et d'inflammation (*itis*) (11). Cependant, les recherches scientifiques ne démontrant pas de substrat organique inflammatoire, le nom *fibrositis* paraissait inapproprié. Il a été remplacé en 1976 par *fibromyalgia*, du latin *fibra* (« fibre ») et du grec ancien *myos* (« muscle ») et *algos* (« douleur ») (12). Ce terme a été introduit par le médecin et chercheur américain P. Hench puis diffusé par deux médecins canadiens, H-A. Smythe et H. Moldofsky (6). À l'époque, ce mot décrivait la coexistence de points douloureux à la pression, de fatigue et de troubles du sommeil (13) et avait surtout pour objet de caractériser ces troubles complexes dont la cause n'était pas élucidée, en vue d'études épidémiologiques (14). Dans les années 1980 en France, le nom de syndrome polyalgique idiopathique diffus (SPID) a été employé par le rhumatologue M-F. Kahn, mettant l'accent sur la présence de douleurs diffuses, sans lien établi avec une atteinte fibreuse ou musculaire (15). Il a été néanmoins remplacé par le terme *fibromyalgia*, traduit en français par « fibromyalgie ».

Dans les années 1990, les premières études cliniques contrôlées ont vu le jour aux États-Unis, afin d'étudier ce syndrome qui rassemblait des douleurs et de la fatigue (16). Des recherches ont confirmé la présence de troubles du sommeil ainsi que l'absence d'association entre ce syndrome et une anomalie psychologique ou psychiatrique déterminée (12).

Les premiers critères de référence pour la fibromyalgie ont été définis en 1990 par l'*American College of Rheumatology* (ACR) (17). Ils étaient initialement destinés à des fins de recherche et non de diagnostic, mais ont été dès lors utilisés comme tels (6). C'est en 1992 que l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a reconnu la fibromyalgie comme un « rhumatisme non spécifié » dans la dixième Classification internationale des maladies (CIM-10), la distinguant des troubles psychosomatiques (13). En 2006, la nouvelle version de la CIM-10 l'a enregistrée sous son propre nom, la reconnaissant comme une maladie à part entière (18). Les premières recommandations de prise en charge sont alors parues au niveau européen (19) et les programmes d'éducation

thérapeutique du patient (ETP) sur la fibromyalgie ont été créés (1). En 2010, le premier questionnaire de dépistage *Fibromyalgia Rapid Screening Tool* (FiRST, en français outil de dépistage rapide de la fibromyalgie) a fait son apparition et les critères de l'ACR ont été révisés, ainsi qu'en 2016 (20). La fibromyalgie a été classée au sein des douleurs chroniques généralisées primaires au sein de la CIM-11 en 2019 (21). En France, la Haute Autorité de Santé (HAS) a émis des recommandations de prise en charge en 2010 (6), suivi d'un guide du parcours des patients présentant des douleurs chroniques en 2023 (22). L'Inserm a également publié un rapport d'expertise collective en 2020 qui rassemble les données de la littérature scientifique des dix dernières années (1).

Ainsi, nous constatons que des douleurs chroniques s'apparentant à la fibromyalgie ont toujours existé. Cependant, la caractérisation de ces symptômes en véritable maladie fait l'objet de débats, notamment car leur physiopathologie est complexe à identifier, comme nous allons le voir dans la prochaine partie.

3. Physiopathologie

La douleur est le principal symptôme de la fibromyalgie (1). Du latin *dolorem*, qui signifie souffrance physique ou morale (23), elle est définie comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée ou ressemblant à celle associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle » (24). Les données concernant la physiopathologie de la fibromyalgie reposent essentiellement sur l'étude de la douleur. Les mécanismes des autres symptômes (fatigue, troubles du sommeil et cognitifs, etc.) ont été moins explorés jusqu'alors (1).

Le circuit de la douleur chez l'Homme est constitué de deux parties : une partie périphérique, les nocicepteurs (fibres nerveuses réparties dans le corps) qui réceptionnent le signal douloureux ainsi qu'une partie centrale, chargée de transmettre cet influx nerveux au niveau de la moelle épinière et jusqu'aux centres du cerveau. Les systèmes de régulation de la douleur se situent au niveau du tronc cérébral. Ils permettent de moduler la transmission du signal douloureux (1) (cf. figure 1 : les voies de la douleur).

Bien que la douleur soit d'abord une sensation physique, elle comporte quatre composantes indissociables : sensori-discriminative (sensation physique douloureuse), affectivo-émotionnelle (émotions ressenties), cognitive (compréhension et interprétation) et comportementale (mécanismes

réactionnels) (25). Ces différentes dimensions interagissent entre elles et doivent ainsi toutes être appréhendées lors de la prise en charge de la douleur (6).

Lorsqu'elle est aiguë, la douleur joue un rôle physiologique d'alarme qui permet à l'organisme de se protéger d'une agression. Si elle persiste plus de trois mois, elle devient chronique et perd son utilité adaptative. Elle n'est alors plus un symptôme mais une maladie et peut altérer de façon significative la qualité de vie du patient (26).

a) Dérégulation du système de la douleur

Au cours des dernières années, de nombreux travaux sur la physiopathologie de la fibromyalgie ont été publiés (1). L'hypothèse la plus probable actuellement serait une dérégulation du système central de la douleur, qui induit une hyper-sensibilisation. Une autre hypothèse, qui pourrait co-exister avec la première, impliquerait le système nerveux périphérique et/ou le système musculaire (1).

Sur le plan neurologique, les analyses biologiques et par imagerie fonctionnelle font état d'un mécanisme de « sensibilisation centrale » lié à une altération des neurones nociceptifs, qui conduit à leur hyperexcitabilité ; ainsi qu'à une perturbation des systèmes de modulation de la douleur (cf. figure 1). Autrement dit, les systèmes de détection de la douleur sont stimulés et ceux qui la régulent sont inhibés : il en résulte une réponse exacerbée du cerveau à des stimuli non ou peu douloureux pour des sujets sains (27). Ces phénomènes se nomment respectivement l'allodynie et l'hyperalgésie. Les patients qui en souffrent décrivent une douleur au simple contact ou à une stimulation peu intense (15).

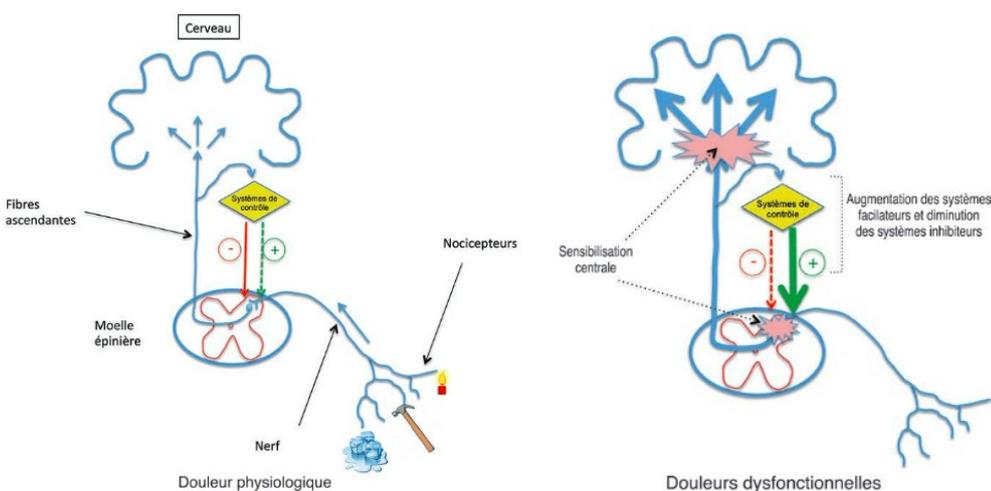


Figure 1 : Les voies de la douleur

Cette sensibilisation centrale à la douleur est décrite par M. B. Yunus, qui définit une entité clinique qu'il nomme *Central Sensivity Syndrome* (syndrome de sensibilisation centrale) intégrant de nombreux syndromes tels que la fibromyalgie, les troubles fonctionnels intestinaux, le syndrome de fatigue chronique, les céphalées chroniques, etc. Selon ce rhumatologue, la physiopathologie de tous ces maux serait commune et liée à une hyperactivité du système nerveux central (28). Ces troubles sont d'ailleurs fréquemment associés, définissant le concept des *Chronic Overlapping Pain Conditions* (en français affections douloureuses chroniques chevauchantes), décrivant des douleurs chroniques qui co-existent chez un même patient (29).

Un axe complémentaire de recherche concerne les perturbations liées à la réponse au stress. En effet, l'accumulation de stress physiques, psychologiques ou émotionnels peut entraîner des altérations de l'axe hypothalamo-hypophysio-surrénalien et du système sympathique, eux-mêmes reliés aux structures de régulation de la douleur (1).

Sur le plan périphérique, certains travaux ont identifié des lésions des fibres nerveuses de petit diamètre susceptibles d'entraîner des douleurs (1). D'autres études ont évalué le rôle d'anomalies observées au niveau des muscles squelettiques, ainsi que celui de mécanismes immunologiques ou inflammatoires. Ces hypothèses reposent néanmoins sur un faible nombre d'études, avec des effectifs limités et sont donc actuellement trop fragiles pour établir un lien de causalité (1).

La fibromyalgie serait donc liée à des anomalies de fonctionnement du système nerveux central, voire périphérique, avec une dérégulation du système de la douleur et une altération de la réponse au stress. Ces anomalies entraîneraient des perturbations durables du sommeil et de l'état psychique, favorisant une installation durable de la douleur (1).

b) Douleur chronique primaire nociplastique

La fibromyalgie est identifiée comme une douleur chronique primaire de type nociplastique, selon la CIM-11 rédigée en 2019 par l'OMS (21). La douleur chronique est définie comme une douleur qui persiste plus de trois mois, elle est souvent multifactorielle, influencée par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux (30). Elle peut être secondaire, c'est-à-dire le symptôme d'une maladie sous-jacente ; ou primaire, considérée comme une maladie en soi. Cette douleur primaire est alors caractérisée par une incapacité fonctionnelle importante ou une détresse émotionnelle et ne s'explique pas mieux par un autre diagnostic (21). Certains auteurs ajoutent à cette définition que la « douleur-maladie » répond mal à un traitement médical approprié (30). La

douleur chronique primaire peut être diffuse, comme la fibromyalgie, ou localisée, comme la lombalgie non spécifique (21).

La CIM-11 introduit également la notion de douleur nociplastique ou dysfonctionnelle, qui fait référence au mécanisme impliqué (23). Auparavant, les deux types de douleurs identifiés étaient la douleur nociceptive – par excès de nociception –, liée à une activation des récepteurs de la douleur (les nocicepteurs) et la douleur neuropathique, par lésion du système de transmission de la douleur. Les douleurs sans lésions identifiées étaient alors considérées comme idiopathiques (31). L'introduction du terme nociplastique permet de mieux caractériser ces atteintes : il s'agit d'une altération du système de la douleur, malgré l'absence de lésion identifiée à l'heure actuelle. On y retrouve la fibromyalgie, la migraine ou l'algodystrophie (32).

c) Une maladie probablement multifactorielle

La fibromyalgie est une maladie multifactorielle, influencé par des déterminants biologiques, psychologiques et sociaux (1), dont plusieurs sont aujourd'hui identifiés. Des études suggèrent que des traumatismes psychiques (de type stress émotionnel intense) puissent être des facteurs favorisant le développement de la pathologie (1). De nombreux patients identifient ainsi un élément psychologique en lien avec l'apparition de leur maladie. Ces traumatismes peuvent être des violences physiques ou sexuelles, dans l'enfance ainsi qu'à l'âge adulte. Un lien avec des antécédents traumatiques a également été montré chez des patients présentant d'autres types de douleurs chroniques, notamment pelviennes, ainsi que des troubles fonctionnels gastro-intestinaux (6). En revanche, le rôle des traumatismes physiques (accidents de la route par exemple) dans l'apparition de la fibromyalgie est classé comme faible par plusieurs travaux (1).

La récurrence de trajectoires de vies éprouvantes chez les patients fibromyalgiques amènent plusieurs chercheurs à se questionner sur le rôle des facteurs psycho-sociaux dans la genèse de la maladie. Cette dernière est parfois interprétée comme une reconstruction identitaire, apparaissant comme un handicap plus supportable qu'une condition sociale déclassée (33). Le diagnostic médical apparaîtrait donc comme la requalification de symptômes auparavant renvoyés à la sphère psychologique ou sociale en maladie, socialement plus acceptable (34). Cette analyse évoque le phénomène de médicalisation de problèmes sociaux décrit dans les années 1970 aux États-Unis, dont la fibromyalgie serait une forme contemporaine (35). Des auteurs dénoncent même la participation de l'industrie pharmaceutique dans l'émergence de cette maladie par le processus de

disease mongering (en français, façonnage de maladies) qui correspond à la « fabrication » de maladies par les industriels, dans le but de faire des profits (13). Cependant, il semble à l'heure actuelle difficile de savoir si les facteurs psycho-sociaux sont des facteurs étiologiques ou seulement de vulnérabilité dans la fibromyalgie.

Dans ce contexte, plusieurs travaux questionnent la prédominance féminine dans la fibromyalgie et cherchent à montrer si elle résulte de son caractère socio-psychologique ou d'une conséquence des spécificités biologiques des femmes (36). Des études rapportent également des ensembles de cas au sein de mêmes familles, qui pourraient être liés à l'influence à la fois de l'environnement familial et de facteurs génétiques (1).

Le mécanisme de développement de la fibromyalgie semble donc multifactoriel et comporte encore des incertitudes. Les hypothèses actuelles semblent converger vers une intrication de facteurs de susceptibilité endogènes (génétique, genre) et exogènes (milieu socio-économique, environnement familial) qui, confrontés à des événements déclencheurs (sur-activation du système du stress, traumatismes psychiques) entraînent une altération du système de régulation de la douleur. Un système complexe se met alors en place, avec une atteinte du sommeil et de l'humeur, entraînant une pérennisation des troubles. Ce modèle de cascade pathogénique a été décrite par Yavne en 2018 (37).

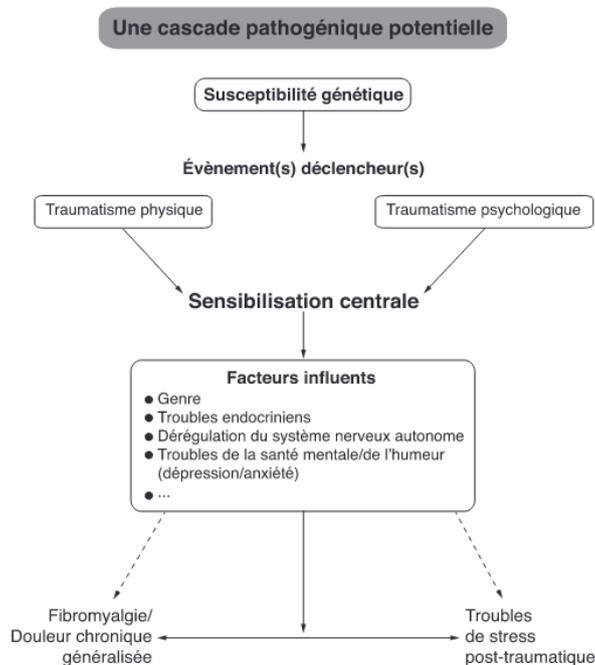


Figure 2 : Cascade pathogénique potentielle de la fibromyalgie (37)

4. Tableau clinique

La fibromyalgie regroupe des symptômes variés en fonction des individus, tant dans leur forme que dans leur intensité. On retrouve essentiellement des douleurs, de la fatigue, des troubles du sommeil, des troubles cognitifs, des troubles anxio-dépressifs et des plaintes somatiques (1).

Les deux symptômes principaux sont les douleurs et la fatigue. Les douleurs sont chroniques, de durée supérieure à trois mois et concernent majoritairement le tissu musculo-squelettique (muscles, tendons et articulations). Elles sont décrites comme diffuses et migratrices dans différentes zones comme les épaules, les membres, le dos, etc. Il existe souvent une allodynie, c'est-à-dire une douleur liée à un stimulus indolore pour des sujets sains (17). La fréquence de ces douleurs est quotidienne et leur intensité fluctuante, avec des périodes d'accalmie et d'exacerbation. Les patients décrivent que le stress ou les émotions peuvent déclencher une crise douloureuse, on parle alors de *flare* (en français, éclater) (38). La fatigue est rapportée par la majorité des patients et a un impact majeur dans leur vie quotidienne. On retrouve des troubles du sommeil chez la plupart des patients fibromyalgiques, comme c'est le cas dans d'autres pathologies douloureuses chroniques (30). Les troubles cognitifs touchent la mémoire de court et long terme, ainsi que les capacités d'attention et de concentration. Ils pourraient être liés au fait que la douleur occupe toutes les ressources attentionnelles, perturbant le fonctionnement cognitif (1). Par ailleurs, des symptômes anxio-dépressifs sont rapportés chez de nombreux patients (30). Les relations entre douleur, troubles du sommeil et troubles anxio-dépressifs sont étroites : la douleur entraîne une perturbation du sommeil, qui elle-même exacerbe la douleur et peut entraîner un état dépressif. Cette triple interaction favorise la mise en place d'un cercle vicieux et la pérennisation des troubles (27).

Une altération de la condition physique est également retrouvée, liée à une diminution des capacités cardio-respiratoires, de la force et de l'endurance musculaire, ainsi qu'une augmentation de la perception de l'effort (38). Il en résulte une kinésiophobie (peur du mouvement) qui entretient ce mécanisme, les patients se déconditionnant à l'effort (6). Des symptômes somatiques comme des douleurs abdominales, céphalées ou vulvodynies, sont aussi fréquemment décrits chez de nombreux patients fibromyalgiques.

La fibromyalgie n'altérerait pas l'espérance de vie (1) mais a un impact majeur sur la qualité de vie des patients, dans toutes ses dimensions : personnelle, familiale et professionnelle. Cet élément pourrait participer à expliquer pourquoi le risque suicidaire chez les patients fibromyalgiques est plus élevé qu'en population générale, comme le montrent plusieurs études (1).

5. Critères diagnostiques

Le diagnostic de fibromyalgie est clinique et fait appel à des scores qui ont été plusieurs fois révisés. Les critères de l'ACR décrits en 1990 permettaient le diagnostic si une douleur était reproduite à la palpation de onze points parmi dix-huit définis (17). Ces critères ne prenaient cependant pas en compte les autres composantes du syndrome (fatigue, troubles cognitifs, etc.), ce qui leur a été reproché (1). Les nouveaux critères ACR de 2010, révisés en 2016, comprennent un index de douleurs diffuses dans cinq régions corporelles, ainsi qu'une échelle de sévérité des symptômes, qui intègre l'intensité de la perception des troubles suivants : fatigue, troubles du sommeil, troubles cognitifs, et symptômes somatiques (céphalées, douleurs abdominales, dépression). Pour affirmer le diagnostic de fibromyalgie, la somme de ces deux échelles doit atteindre treize, à laquelle doivent s'ajouter la notion de douleurs généralisées et l'existence des symptômes depuis au moins trois mois (20). Bien que permettant d'objectiver l'abaissement du seuil de perception douloureuse chez de nombreux patients (15), ces critères font toutefois l'objet de critiques, car certains patients n'éprouvent pas de douleur à la pression des points définis (39). La somme de l'index de douleurs diffuses ainsi que l'échelle de sévérité des symptômes définit également une échelle de sévérité de la fibromyalgie de 0 à 31, qui peut s'utiliser pour le suivi des patients diagnostiqués (20) (cf. annexe n° 1).

Des auto-questionnaires peuvent aider au diagnostic, notamment le FiRST, adapté au dépistage en pratique clinique courante. Ce questionnaire, adressé au patient, comprend six questions qui explorent l'existence de douleurs diffuses, le type de douleur, la présence de fatigue, de sensations anormales non douloureuses, de troubles du sommeil, de troubles cognitifs et d'autres symptômes associés. Un score de cinq sur les six items permettrait de détecter la fibromyalgie avec une sensibilité et une spécificité supérieures à 85 % (40) (cf. annexe n° 2).

Comme nous l'avons vu, la fibromyalgie est une douleur chronique primaire : aucune lésion n'est identifiée par les examens utilisés en pratique courante (23). Bien qu'il n'existe pas de recommandations officielles sur les examens complémentaires à réaliser, il est toutefois conseillé de réaliser des bilans sanguins et par imagerie afin d'éliminer d'autres pathologies associées (5).

6. Traitements

À ce jour, il n'existe pas de traitement curatif de la fibromyalgie. La prise en charge de cette maladie vise donc à réduire les symptômes et à améliorer la qualité de vie des patients mais ne permet pas la guérison (30). Par ailleurs, il n'existe que peu de preuves de l'efficacité des thérapies employées. En 2016, une méta-analyse conduite par la ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR) a montré que seule l'activité physique obtenait un fort niveau de preuve de son bénéfice (19). Toutefois, les sociétés savantes de plusieurs pays (États-Unis, Allemagne, Canada, Europe) ont émis des recommandations de prise en charge de cette pathologie. Toutes s'accordent sur la nécessité d'une approche multimodale en deux temps. En première ligne sont proposées les thérapies non pharmacologiques : activité physique adaptée, psychothérapie et éducation thérapeutique du patient (ETP). En cas d'insuffisance de ces différentes approches, les thérapies médicamenteuses peuvent être employées (1).

La HAS recommande une prise en charge par une équipe de soins primaires coordonnée par le médecin généraliste, comprenant des médecins spécialistes ainsi que d'autres professionnels (kinésithérapeute, pharmaciens, psychologues, etc.) (22). Le recours aux structures douleur chronique (SDC), notamment les centres d'étude et de traitement de la douleur (CETD) est réservé aux cas les plus graves (30).

a) Thérapies non médicamenteuses

L'activité physique tient une place indispensable dans la prise en charge de la fibromyalgie (31). Les douleurs engendrées par la maladie donnent souvent lieu à un déconditionnement physique et à une kinésiophobie que nous avons évoqués plus haut. Dans ce contexte, une réadaptation à l'effort adaptée aux capacités du patient, accompagnée si possible par des professionnels, peut rompre ce processus et améliorer les symptômes (1). La balnéothérapie, qui favorise la relaxation, ainsi que les thérapies manuelles telles que la kinésithérapie et l'ostéopathie peuvent également apporter du soulagement (41).

La prise en charge psychologique peut améliorer le bien-être et la qualité de vie des patients fibromyalgiques (31). Ces psychothérapies n'ont pas pour objectif direct de diminuer les douleurs mais plutôt de renforcer la mise en place de stratégies d'ajustement afin de mieux vivre au quotidien avec la maladie. Les thérapies cognitivo-comportementales sont particulièrement employées dans ce contexte (1). Des approches psycho-corporelles telles que la relaxation, la sophrologie, la

méditation de pleine conscience, l'hypnose, le tai-chi ou encore le yoga apportent parfois également un bénéfice au patient (31). Des adaptations de l'hygiène de vie notamment une alimentation sans gluten ou sans lactose ont montré des résultats contradictoires et sont encore à explorer (1).

Plusieurs essais évaluant la neurostimulation non invasive – qui comprend la neurostimulation électrique transcutanée (*TENS*), la stimulation magnétique transcrânienne (*rTMS*) et la stimulation électrique transcrânienne à courant continu (*tDCS*) – montrent des effets positifs sur la douleur, même si les données sont encore à consolider (1).

L'éducation thérapeutique du patient est recommandée par l'EULAR, car elle améliorerait la perception de la maladie par les patients, bien qu'elle montre des bénéfices limités lorsqu'elle est mise en place seule (1).

b) Thérapies médicamenteuses

Concernant l'approche pharmacologique, aucun traitement n'a d'autorisation de mise sur le marché (AMM) pour la fibromyalgie en Europe (42). Les antalgiques de palier I et II (paracétamol, tramadol, etc.) peuvent cependant parfois être utiles lors de situations ponctuelles de majoration des douleurs. Les antalgiques de palier III (opioïdes forts ou morphiniques), ainsi que les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et les corticoïdes sont quant à eux déconseillés dans cette maladie, car ils ne semblent pas diminuer les douleurs de manière significative ou exposent à des effets secondaires trop importants au regard de leur efficacité (31). D'autres médicaments comme des anti-épileptiques (prégabaline, gabapentine) et des anti-dépresseurs (duloxétine, amitriptyline) sont employés à visée antalgique. Ces thérapies n'obtiennent cependant qu'un faible niveau de preuve de leur efficacité et les essais cliniques publiés sur ce sujet comportent des biais (31). Elles ne font ainsi l'objet que d'une recommandation modérée par l'EULAR. D'autres psychotropes comme la kétamine ou l'anafranil sont utilisés par voie veineuse dans la fibromyalgie, bien que les essais montrent une absence d'effet sur le long terme (1).

7. Les troubles de la relation patient-soignant dans la fibromyalgie

a) Une confrontation difficile au monde médical pour les patients

Dans la littérature, on retrouve que de nombreux patients fibromyalgiques évoquent des relations insatisfaisantes, voire conflictuelles, avec les soignants (36). Les patients décrivent une longue période d'errance diagnostique, d'une médiane de dix ans environ, au cours de laquelle ils sont en attente d'une identification précise des maux qu'ils éprouvent (43). Par la suite, même lorsque le diagnostic de fibromyalgie est établi, ils rapportent se sentir peu accompagnés avec leur maladie. Certains reprochent aux soignants leur manque d'écoute et d'empathie¹ (13). D'autres ressentent que leurs symptômes sont minimisés par les professionnels de santé ou attribués à une cause psychologique, entraînant un fort sentiment d'injustice (45). Ces patients peuvent également subir des propos malveillants de soignants et ainsi se sentir rejetés par le corps médical (36). Les patients interrogés au sein de plusieurs études attribuent ces difficultés au fait que certains praticiens n'ont pas confiance dans la réalité de leur trouble, ce qui amène ces soignants à remettre en question l'existence d'une « vraie maladie » (13). Ce manque de reconnaissance de leur pathologie favoriserait, selon les patients, le peu d'accompagnement des professionnels dont ils sont victimes. Les associations de patients distinguent ainsi deux types de soignants : ceux qui ne croient pas à la maladie, les « fibro-sceptiques » et ceux qui y croient, dits « fibro-bienveillants » (1). L'appartenance à l'une ou l'autre de ces catégories conditionnerait en partie la relation des patients avec ces professionnels (1).

Les patients fibromyalgiques se confrontent également à l'inefficacité de nombreuses thérapies, malgré les multiples essais qu'ils effectuent pour trouver celles qui leur conviennent (6). Par ailleurs, l'absence d'AMM pour les médicaments utilisés dans la fibromyalgie (anti-dépresseurs, antalgiques, etc.) et le non remboursement des soins potentiellement efficaces (cryothérapie, balnéothérapie, etc.), renforcent pour les malades le sentiment d'être délaissés. Le manque de reconnaissance en affection longue durée (ALD) au titre même de la fibromyalgie – car il existe une ALD douleur chronique dont la fibromyalgie peut faire partie – vient accroître ce sentiment (46). D'autre part, bien que la fibromyalgie soit reconnue comme une maladie par l'OMS depuis 2006, elle est définie en France par le terme de syndrome, qui décrit un ensemble de symptômes et n'est donc pas considérée comme la conséquence d'une cause pathologique

1 Empathie : capacité à partager les émotions d'autrui sans être envahi, permettant leur compréhension (44)

déterminée. Selon certaines études, cet élément entraîne un manque de reconnaissance pour les patients (13).

Toutes ces difficultés de la confrontation au monde du soin rendent le vécu avec la maladie d'autant plus complexe et renforcent le sentiment de solitude et d'abandon des patients fibromyalgiques. Ils vivent alors une double peine : ils subissent des symptômes invalidants et sont mis en doute par les soignants et leurs proches (1).

b) L'approche médicale de la fibromyalgie s'apparente à celle des SMI

Comme nous l'avons vu, la fibromyalgie souffre d'un manque de légitimité auprès du corps médical. Si les avancées scientifiques permettent désormais de classer cette pathologie dans les douleurs nociplastiques (1), la fibromyalgie a longtemps été identifiée comme appartenant à la catégorie des symptômes médicalement inexpliqués (SMI) (31) ou *Medically Unexplained Symptoms (MUS)* en anglais (47). Cette entité regroupe des plaintes somatiques qui ne s'expliquent ni par une lésion tissulaire, ni par une physiopathologie établie (39). On leur attribue également les termes de « plaintes physiques médicalement inexpliqués » (PPMI) (48), troubles « fonctionnels », « somatoformes » ou « psychosomatiques » (49). Les SMI représentent une part importante des consultations de soins primaires : selon les études, leur prévalence parmi les plaintes somatiques en médecine générale varie de 33 à 49 % (50,51). On y retrouve par exemple le syndrome de l'intestin irritable, le syndrome de fatigue chronique ou les douleurs pelviennes chroniques (45).

La fibromyalgie a longtemps été considérée comme un SMI et l'est encore par certains auteurs (45,52) pour plusieurs raisons : aucune lésion anatomique n'est clairement identifiée dans cette maladie, elle est fréquemment associée à des troubles psycho-sociaux – remettant ainsi en cause son caractère organique – et ne répond pas aux thérapeutiques habituelles (6). Bien que les avancées scientifiques aient permis de ne plus considérer la fibromyalgie comme un SMI (31), il est intéressant de s'intéresser à cette catégorie nosologique afin de comprendre les difficultés rencontrées dans cette maladie. Comme nous l'avons vu plus haut, la fibromyalgie est à l'origine de troubles dans la relation de soin pour les patients. Nous allons détailler, dans la suite de cette partie, en quoi elle peut également être source de difficultés pour les soignants (53).

1) De l'hystérie aux SMI

Certains auteurs établissant un parallèle entre l'hystérie et les SMI (54), il nous semble tout d'abord intéressant de faire un rappel historique de ce terme, afin de mieux comprendre la perception sociale de ces troubles.

L'hystérie est un terme introduit par Hippocrate dans son traité « des maladies des femmes ». Il décrivait alors une névrose que présentait des femmes, liée au déplacement de l'utérus dans leurs corps. L'hystérie se caractérisait par des manifestations émotives spectaculaires, des troubles psychiques (angoisse, délire, etc.) et des symptômes d'apparence organique (55). Au XIX^e siècle, différentes étiologies furent proposées pour expliquer l'hystérie. Les travaux de J.-M. Charcot à l'École de la Salpêtrière lui faisaient envisager une origine neurologique (56) alors que pour S. Freud, il s'agissait plutôt d'une maladie psychique (57). Ce dernier proposait un mécanisme de conversion : selon lui, le traumatisme psychologique s'exprimait par le corps, se protégeant ainsi de l'angoisse qu'il pouvait générer (57). Les deux neurologues ont également montré que cette pathologie pouvait toucher des hommes. La dénomination de ces troubles a évolué au cours du siècle suivant. Considéré comme péjoratif pour les femmes et pas assez scientifique (58), le terme d'hystérie a disparu de la troisième version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-III) en 1980 et de la CIM-10 en 1990, pour y être remplacé par les termes « troubles somatoformes, de conversion et de la personnalité histrionique » (45), puis par ceux de « troubles à symptomatologie somatique » dans le DSM-V (42). Nous percevons bien ici le continuum qui s'établit entre le terme d'hystérie et des troubles somatoformes, synonymes des SMI. En effet, selon certains auteurs, éliminer l'hystérie des classifications n'a pas fait disparaître les patients qu'elle décrivait et les SMI – et notamment la fibromyalgie – n'en seraient pour eux que la manifestation moderne (54,59). On retrouve ainsi dans plusieurs études l'usage par des soignants du qualificatif « hystérique » pour décrire les patients porteurs de SMI (1). Ce terme est employé de façon péjorative à l'égard de femmes, pour décrire des manifestations corporelles bruyantes qu'elles simuleraient (58). Ces éléments impliquent que la fibromyalgie peut être connotée négativement, assimilée à une maladie psychique ou inventée (54). La remise en question par les soignants de la réalité des troubles exprimés est à l'origine d'un sentiment de rejet chez les patients, comme nous l'avons évoqué plus haut (36).

2) La prise en charge des SMI : un triple échec pour les soignants

Dans une relation de soin et notamment entre patient et médecin, le rôle attendu du médecin est de donner un diagnostic précis, de prescrire des thérapies appropriées et d'établir une interaction de qualité avec ses patients (45). La confrontation avec des patients porteurs de SMI et notamment la fibromyalgie met le médecin en difficulté dans chacune de ces dimensions et le place ainsi face à un triple échec : diagnostique, thérapeutique et relationnel, respectivement par l'impossibilité de nommer les troubles, de les soulager durablement et de créer une relation de confiance (53). Se pose donc une situation de non-congruence entre, d'une part, les modèles idéaux incorporés au cours du cursus médical et, d'autre part, la réalité de la souffrance de ces patients (53). Les attentes de chacun sont alors déçues, le patient de ne pas être soulagé et le médecin de son échec (45). Les médecins interrogés lors d'études sur la prise en charge des SMI témoignent de leur sentiment d'incertitude et d'impasse lors de ces consultations, au cours desquelles ils dépensent beaucoup d'énergie et de temps pour des effets modestes (45). Ils ressentent ainsi de l'agacement, de la frustration voire de l'exaspération face à ces patients qui remettent en question leurs apprentissages et leur idée du modèle médical (53). Ces émotions sont susceptibles d'entraîner chez les soignants des attitudes négatives et peu empathiques à l'égard de ces patients, altérant ainsi la relation de soin (1). Certains auteurs ont mis en lien les patients présentant des SMI avec l'expression « *heartsink patients* », néologisme anglais créé par C. G. Ellis (60) et repris par T. O'Dowd dans le *British Medical Journal* en 1988 (61). Ce terme, qui pourrait se traduire par « patients exaspérants » ou « désespérants » décrit « l'accablant mélange d'exaspération, de défaite et parfois de simple aversion qui occasionne de l'angoisse » chez les professionnels de santé, face à des patients qui présentent des troubles complexes à définir et à résoudre (61). En français, les termes de « patients difficiles » ou « particuliers » ont été employés pour décrire ces patients qui mettent les médecins en situation d'échec (53).

Ainsi, la relation patient-soignant dans la fibromyalgie, qui pourrait pourtant être thérapeutique (62), est insatisfaisante et source de souffrance pour les deux protagonistes.

B. L'éducation thérapeutique du patient

1. Généralités

L'éducation thérapeutique du patient s'adresse aux patients porteurs de maladies chroniques. Elle représente un ensemble de pratiques qui « vise à [les] aider à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » selon la définition de l'OMS (63).

La maladie chronique s'inscrit de façon durable dans la vie des patients. À l'inverse d'une pathologie aiguë, l'objectif des malades n'est plus la guérison mais le maintien d'un état stable, en évitant les crises et en retardant la survenue de complications. Ils doivent apprendre à vivre au quotidien avec leur pathologie, à gérer leurs traitements et à adapter leurs comportements. En ce sens, la maladie chronique implique un processus de changement chez les patients (64). C'est dans ce contexte que s'inscrit l'ETP, qui se caractérise par un transfert de compétences entre les soignants et les patients, où la dépendance des malades fait place à leur responsabilisation et au partenariat avec l'équipe de soins (65). Il s'agit pour les patients d'un apprentissage qui s'inscrit dans une recherche d'équilibre entre une norme thérapeutique proposée par le milieu soignant et leur propre norme, issue de leurs représentations et de leurs projets (66).

Le concept d'ETP a émergé au début du XX^e siècle lors de la découverte de l'insuline qui a transformé le diabète de type I, jusqu'alors rapidement mortel, en maladie chronique. Les patients et leur entourage devaient participer à la gestion de la maladie, il est ainsi devenu nécessaire qu'un certain nombre de savoirs leur soient transmis (67). Au cours des années suivantes, des démarches d'éducation sont apparues mais étaient verticales et autoritaires et ne prenaient que peu en compte les patients (68). C'est à partir des années 1970 aux États-Unis que se sont développées des approches pédagogiques qui permettaient la transmission de compétences aux patients, notamment dans la prise en charge du diabète (69). Les premières publications sur ce sujet ont permis une légitimation scientifique de l'ETP et amorcé sa diffusion en Amérique du Nord et en Europe (70). Ainsi, une unité de traitement et d'enseignement du diabète a été créée en Suisse en 1975, par le diabétologue J-P. Assal, rejoint ensuite par la psychologue A. Lacroix. Au sein de cette unité d'ETP, s'inspirant des travaux d'A. Giordan en sciences de l'éducation (71), ils montraient que les processus de changement des patients impliquaient de dépasser les approches éducatives dites

« frontales » et ils ont élaboré une pratique dans laquelle le vécu des malades était une source de connaissance et d'apprentissage pour eux ainsi que pour les soignants (64).

Dans les années suivantes, plusieurs professionnels de santé ont initié des pratiques d'ETP. En 1998, l'OMS a publié un rapport qui servit de référence dans le développement de l'éducation thérapeutique. Elle y était décrite comme un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur les patients, ayant pour but de les former à la gestion de leur maladie chronique au quotidien. Selon ce rapport, l'ETP contribuait également à réduire les coûts des soins de longue durée pour les patients et la société (63). L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques a largement favorisé le développement de l'ETP. En 2019, la proportion de la population ayant eu recours à des soins liés à une pathologie chronique représentait 36 % de la population française, soit 20 millions de personnes (72), ce chiffre augmentant chaque année (73). Reconnue désormais comme un droit devant faire partie de la prise en charge des patients atteints de maladie chronique, l'ETP a été intégrée en 2009 à la loi Hôpital, Patient, Santé, Territoires (HPST) du Code de la Santé Publique (74). Bien que la pratique de l'ETP soit historiquement hospitalière, les politiques de santé encouragent son développement en ambulatoire, notamment au sein des maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) (75).

Le développement de l'ETP s'appuie sur des programmes qui comportent quatre étapes (65) :

- L'élaboration d'un diagnostic éducatif (DE), au cours duquel le patient est appréhendé dans sa globalité : ses besoins et ses attentes sont identifiés, ainsi que ses représentations sur sa maladie, ses ressources et son environnement.

- La création d'objectifs thérapeutiques entre le soignant et le patient, représentant les compétences à acquérir par le patient à l'issue des séances.

- La mise en œuvre de séances d'ETP, collectives ou individuelles.

- La réalisation d'une évaluation des compétences acquises au cours du programme et éventuellement l'organisation de séances d'ETP supplémentaires.

L'éducation thérapeutique est née au cours du XX^e siècle et qui a connu un essor important au cours des dernières années. Se situant au carrefour de la médecine et des sciences de l'éducation, elle prend en compte le patient dans son ensemble afin de lui apporter l'autonomisation nécessaire à sa vie avec la maladie. Elle fait aujourd'hui partie intégrante des soins (66).

2. Principes de l'ETP

Les apprentissages en ETP dépassent les simples connaissances théoriques et sont réunis autour du terme de compétence, défini par un ensemble de savoirs (connaissances théoriques), de savoirs-faire (gestes et aptitudes techniques) et de savoirs-être (attitude et comportement). Être compétent, c'est savoir agir en situation, mobiliser ses ressources dans une situation de vie réelle (76). En éducation thérapeutique, deux types de compétences sont identifiées : les compétences d'auto-soins et les compétences d'adaptation. Les premières permettent la participation active du patient à ses soins et la réduction des conséquences de la maladie sur sa santé (par exemple : adapter ses doses de médicaments, modifier son mode de vie). Les compétences d'adaptation ou psychosociales se réfèrent aux ressources qui permettent de faire face aux épreuves et exigences de vie avec la maladie (par exemple : avoir une bonne estime de soi, savoir communiquer efficacement avec son entourage) (77). Cette approche est appuyée par des recommandations émises par la HAS en 2007 qui définissent l'acquisition de compétences par les patients comme la finalité de l'ETP (78). Cependant, malgré un socle commun, les attendus éducatifs sont différents selon les maladies abordées : le diabète nécessite par exemple l'acquisition de gestes techniques, tandis que l'ETP sur le cancer sera davantage centrée sur l'accompagnement (79).

L'éducation thérapeutique vise donc l'autonomisation des patients, qui se rapproche du concept d'*empowerment* décrit dans la charte d'Ottawa (80). L'objectif est de permettre aux patients de gérer au mieux leur vie avec la maladie, en leur permettant d'acquérir des compétences pour ce faire ainsi qu'en développant leur sentiment d'auto-efficacité. Cette notion, définie par A. Bandura, décrit la confiance que possède un individu en sa capacité à acquérir ou non un comportement (71).

Les principes de l'éducation thérapeutique s'appuient sur le modèle biopsychosocial développé par G.L. Engel dans les années 1980. Ce modèle traduit une représentation des individus selon laquelle les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux sont considérés comme participant simultanément au maintien de la santé ou au développement de la maladie. Considérer les patients dans leur ensemble devient alors nécessaire, car leurs croyances, leurs facteurs émotionnels et leurs ressources sociales peuvent aussi influencer sur leur santé (81). Grâce à une approche globale des individus, l'ETP transforme la pratique médicale et invite les patients à être partenaires du soin. Elle ne cherche pas à les convaincre de ce qu'ils devraient faire mais plutôt à créer un espace d'écoute et d'échange, afin de les accompagner vers l'appropriation de nouveaux

facteurs influençant positivement leur état de santé, en renforçant leur estime d'eux-mêmes (82). Le soignant adopte pour ce faire une posture dite « éducative », favorisant l'expression des représentations des patients, afin que ces derniers puissent en prendre conscience et le soignant s'y adapter (83). Cette posture du soignant est inspirée des travaux du psychologue C. Rogers sur l'approche centrée sur la personne (84) et s'appuie sur des outils de l'entretien motivationnel décrits par les psychologues W.R. Miller et S. Rollnick (85). Des techniques d'écoute active (questions ouvertes, écoute réflexive, valorisation, résumé) permettent d'instaurer un climat propice aux échanges avec les patients. La relation soignant-soigné est ainsi au coeur de l'éducation thérapeutique : d'une relation d'autorité, elle devient une collaboration, un partenariat avec le patient (86).

3. Impact de l'ETP

Évaluer l'efficacité de l'éducation thérapeutique est complexe, car les critères utilisés sont multiples et variés en fonction des maladies (87). Certains indicateurs évaluent des données objectives, telles que la réduction des hospitalisations ou des complications, permettant de mesurer l'impact médico-économique de l'ETP (88). Des études retrouvent ainsi une amélioration significative de ces éléments à la suite de la participation à un programme (89). D'autres indicateurs évaluent l'impact de l'ETP par des critères subjectifs comme la qualité de vie ou les symptômes éprouvés par les patients (90). Quelques études montrent des effets positifs de séances d'ETP sur la relation de patients à leurs professionnels de santé habituels : certains décrivent une plus grande proximité avec leur médecin à l'issue des séances (89). Par ailleurs, des soignants qui se sont formés et ont pratiqué l'éducation thérapeutique décrivent une amélioration de leur relation avec les patients, principalement via un changement de leurs représentations de leur rôle de soignant, une meilleure écoute et une vision plus globale des patients (91).

4. La place de l'ETP dans la fibromyalgie

Les premiers programmes d'éducation thérapeutique abordant la fibromyalgie voient le jour en 2009. Ils se développent dans les milieux hospitaliers, au sein des SDC ainsi qu'en ambulatoire, dans les MSP par exemple (1). Comme pour les autres maladies, il est difficile d'évaluer l'efficacité des programmes d'ETP fibromyalgie car ils présentent une importante hétérogénéité dans leur contenu ainsi qu'une variété d'indicateurs mesurables. De ce fait, peu de travaux démontrent les

effets probants de telles interventions. Les études s'accordent néanmoins sur le fait que l'éducation thérapeutique peut améliorer la perception de la maladie et que cette intervention est plus efficace si elle est combinée à d'autres approches thérapeutiques (1). Ainsi, les recommandations de l'EULAR soulignent l'importance de l'éducation thérapeutique et la placent en première ligne dans le traitement de la fibromyalgie, au même niveau que les thérapies non pharmacologiques (19). Dans son rapport sur la douleur chronique, la HAS reconnaît également l'ETP comme un des piliers de la prise en charge (22).

C. Le programme d'ETP fibromyalgie au Pôle Santé de Clisson

Notre travail s'est déroulé au sein du Pôle Santé de Clisson. Il s'agit d'une structure de soin appartenant à la catégorie des MSP, c'est-à-dire constituée de plusieurs professionnels de santé de premier recours qui s'organisent autour d'un exercice coordonné et dont l'un des objectifs est de participer à des actions de santé publique, dont fait partie l'éducation thérapeutique (92). Différents programmes d'ETP sont dispensés au Pôle Santé de Clisson. Ils abordent la lombalgie, le diabète, les maladies cardio-vasculaires et la fibromyalgie. Le programme fibromyalgie existe depuis 2012 et est le seul en ambulatoire dans la région Pays de la Loire. Il comporte deux sessions par an, qui rassemble chacune six à huit patients par cycle. Plusieurs soignants interviennent au cours du programme : deux kinésithérapeutes, une diététicienne et deux médecins généralistes ; ainsi qu'une patiente partenaire². Il comprend huit séances, qui abordent la connaissance de la maladie, les traitements utilisés (médicamenteux et autres), les techniques de respiration, l'activité physique, l'alimentation, le pilate. Un atelier est réservé aux aidants, afin qu'ils puissent eux aussi exprimer leur vécu de la maladie. Une séance supplémentaire est dispensée pour évaluer le vécu du cycle par les participants. Les patients sont adressés au programme par des soignants qui en ont connaissance, qu'ils exercent ou non au Pôle Santé de Clisson. À l'issue des séances, un courrier est adressé au médecin traitant des patients, définissant les objectifs acquis et ceux à renforcer, afin d'intégrer l'ETP dans le parcours de soins.

² Patient partenaire, expert ou ressource : patient reconnu pour son savoir expérientiel (tiré de son expérience avec la maladie) et ainsi pour ses compétences. Il est considéré comme un membre à part entière de l'équipe de soin (93)

D. Problématisation

Comme nous l'avons vu, la fibromyalgie est une maladie chronique aux nombreuses conséquences sur la vie quotidienne. Les patients évoquent fréquemment des difficultés dans leur relation aux soignants, auxquels ils reprochent le manque d'écoute et de reconnaissance de leur pathologie. De leur côté, les professionnels rapportent un sentiment d'échec dans la prise en charge de cette maladie, qui peut induire chez eux de l'agacement voire de la frustration. La fibromyalgie est alors source de trouble dans la relation de soin, dans laquelle les deux protagonistes sont insatisfaits et souffrent de cette rencontre.

L'éducation thérapeutique accorde une place importante à la relation soignant-soigné, reconnaissant le patient comme un partenaire de soin et le prenant en compte dans sa globalité. Au sein des séances, les interactions entre soignants et patients sont souvent de qualité, l'ETP étant perçue comme un moment privilégié, favorisant un climat d'écoute bienveillante. Cette pratique a pu également être perçue comme un moyen d'améliorer les relations au-delà des séances, c'est-à-dire pour chacun dans ses interactions de soin habituelles.

L'ETP est recommandée en première intention dans la prise en charge de la fibromyalgie. Cependant, il n'existe actuellement que peu de données sur les effets de l'éducation thérapeutique dans cette maladie et en particulier sur l'évolution de la relation de soin dans ce contexte. Nous nous sommes ainsi demandé comment les patients vivaient leur participation à ces programmes et si l'ETP était susceptible d'améliorer la relation de soin avec leurs soignants habituels. Parallèlement, nous avons également cherché à savoir si l'ETP modifiait le vécu de la prise en charge pour les soignants y intervenant.

L'objectif de ce travail était donc d'analyser l'évolution de la relation patient-soignant dans la fibromyalgie à la suite de la participation à un programme d'éducation thérapeutique.

II. MÉTHODE

A. Généralités

1. Objectif de l'étude

L'objectif de cette étude était de comprendre l'influence du programme d'éducation thérapeutique fibromyalgie au Pôle Santé de Clisson sur la relation patient-soignant au-delà des séances. À travers l'expérience vécue des patients et des soignants participant au programme, il s'agissait de comprendre comment pouvait évoluer la relation de soin dans le quotidien de chacun : pour les patients, avec leurs soignants habituels et pour les soignants, avec leurs patients habituels. D'autre part, nous avons également étudié l'impact du programme d'éducation thérapeutique pour les patients et notamment sa place dans leur parcours avec la maladie.

2. Approche analytique compréhensive

Afin de répondre à cet objectif, nous avons décidé d'employer une méthode de recherche qualitative inspirée de la théorisation ancrée, en anglais *Grounded Theory Method* décrite par Glaser et Strauss en 1967, issue des sciences sociales (94). L'objectif de cette méthode est d'aboutir à un modèle explicatif du phénomène étudié. En partant des données de terrain, c'est-à-dire l'expérience de la population de recherche, ce processus permet de dégager du sens et une compréhension plus générale du sujet. Pour cela, une approche dite inductive est utilisée : elle vise à établir des lois générales à partir de faits particuliers et ne comporte pas d'hypothèse *a priori* (95). Ce type de méthode de recherche est particulièrement adaptée à l'étude de phénomènes sociaux comme les interactions entre individus, comme c'est le cas de notre travail (96).

B. Population et échantillonnage

La population de l'étude a été construite afin de répondre à la question de recherche, qui s'intéresse à l'expérience des patients ainsi que des soignants : elle est donc constituée de patients atteints de fibromyalgie ayant participé aux séances d'ETP du Pôle Santé de Clisson et de soignants faisant partie de l'équipe d'ETP. Pour les patients, les critères d'inclusion sont d'avoir un diagnostic confirmé de fibromyalgie et d'avoir participé au cycle d'éducation thérapeutique de Clisson. Les

critères d'exclusion sont d'être mineur ou atteint d'une pathologie « instable » empêchant la participation à une recherche qualitative. Concernant les soignants, les critères d'inclusion sont l'exercice d'une profession médicale ou paramédicale et l'appartenance à l'équipe d'ETP de Clisson. Le critère d'exclusion est de n'avoir jamais rencontré de patient fibromyalgique dans le cadre de son exercice de soin.

La sélection de la population de l'étude a été effectuée par échantillonnage théorique : chaque participant a été recruté suite aux hypothèses émergentes en cours d'étude (96). Les critères utilisés pour faire varier au maximum l'échantillon et ainsi décrire une diversité d'expériences ont été notamment l'âge, le sexe, l'ancienneté de participation au programme d'ETP, la qualité de la relation aux soignants habituels perçue au cours des séances par la chercheuse.

Le recrutement s'est effectué par contact direct suite à la participation aux séances d'ETP auxquelles avait assisté la chercheuse, ainsi que par contact via un des animateurs du programme, pour ceux qui avaient participé à des séances plus anciennes. Les entretiens ont été poursuivis pour tendre vers une saturation théorique des données, c'est-à-dire que les données des derniers entretiens n'amènent pas de nouvelle catégorie au modèle explicatif construit par l'analyse (96).

C. Recueil et traitement des données

1. Modes de recueil

Afin de percevoir au mieux l'expérience des deux types de sujets étudiés (patients et soignants) le recueil des données a été combiné : il s'est composé de plusieurs entretiens individuels avec les patients, d'un entretien collectif avec les soignants et d'observations participantes d'un cycle d'ETP. Nous allons détailler chaque type de recueil, puis le traitement des données.

En parallèle de ces différents recueils de données, un journal de bord a été tenu par la chercheuse dès le début de l'étude. Il a tout d'abord servi à mettre en évidence ses représentations préalables à la recherche, puis a été nourri de ses réflexions tout au long de l'étude, s'enrichissant de « mémos méthodologiques » et « analytiques », permettant d'affiner la suite de son travail (97). Un processus qui a aidé à la problématisation y a également été retranscrit : il s'agit d'un outil en sept étapes, favorisant la réflexivité du chercheur et permettant d'aboutir à la formulation de la question de recherche (98).

a) Entretiens individuels

Pour interroger les patients, des entretiens individuels ont été privilégiés, afin d'établir un climat d'écoute et de faciliter l'expression de leur récit, sans crainte du jugement d'autrui (99) ; il s'agissait également d'instaurer une autre dynamique que celle des ateliers d'ETP en groupe et donc d'avoir accès à des informations différentes que celles exprimées au cours des séances. Les entretiens réalisés ont été semi-dirigés, c'est-à-dire basés sur un échange, un dialogue entre le chercheur et l'enquêté, structuré autour d'un guide qui sert de fil conducteur (95). Ce type d'entretien nécessite tout d'abord la mise en place d'une atmosphère de confiance entre les deux participants ainsi que l'emploi de méthodes d'écoute active – notamment les questions ouvertes et la reformulation – afin de favoriser le récit de l'enquêté (100). L'entretien s'appuie également sur un guide, construit au préalable par le chercheur selon ses explorations et hypothèses. Il est constitué de thèmes que le chercheur souhaite aborder, du plus général au plus proche de la question de recherche, mais son utilisation peut s'adapter au déroulement de l'entretien et les questions peuvent être posées dans le désordre ou d'une manière plus adaptée au déroulé de l'entretien (96).

Dans notre travail, le guide d'entretien individuel était composé de trois thèmes principaux : le vécu global du programme d'éducation thérapeutique, la relation avec les professionnels de santé et les changements identifiés depuis le programme d'ETP. Il contenait également un recueil de données socio-démographiques, afin de caractériser au mieux la population d'étude. Le guide a évolué au fil des entretiens, s'enrichissant de questions qui apparaissaient pertinentes au cours de l'analyse. Sa dernière version est disponible en annexe n°3.

b) Entretiens collectifs

Concernant les soignants, un entretien collectif, en anglais *focus group* a été réalisé. Cette méthode permet de favoriser une dynamique de groupe et l'émergence de débats, pourvoyeur de nouvelles idées (96). Le recueil de données au sein d'un groupe vivant une expérience semblable permet à la fois d'accéder au sens commun, à ce qui est partagé par tous, mais également à l'expression des désaccords, car ce type d'entretien favorise la polarisation du débat et l'émergence d'avis plus tranchés (101). Cette méthode nous est apparue adaptée à notre recherche qui s'intéressait notamment aux représentations et interactions sociales.

L'entretien collectif repose sur des techniques s'approchant de celles utilisées lors d'un entretien semi-dirigé, à savoir l'écoute active et la reformulation, afin d'encourager les participants

à raconter leur expérience. Un guide d'entretien a été construit, il était composé de deux thèmes principaux : la représentation des patients fibromyalgiques pour les soignants et l'impact de l'ETP sur leur relation avec ces patients (cf. annexe n° 4). Après une activité dite « brise-glace » utilisée en séance d'ETP pour instaurer un climat convivial, la méthode de photo-expression a été employée. Elle consiste à disposer des photographies de peintures et de demander aux participants d'en choisir une ou plusieurs qui correspond à la question posée. L'objectif est d'explorer et de favoriser l'expression des représentations de chacun. Nous avons utilisé le photo-expression « parole et art » et demandé aux soignants de sélectionner une ou deux cartes qui représentaient leur expérience avec les patients fibromyalgiques (102). Des cartes représentant des émotions, issues du jeu « le langage des émotions » étaient également à la disposition des participants pour faciliter l'expression des ressentis (103). La deuxième activité consistait en un échange libre des effets du programme sur la relation des soignants avec leur patients fibromyalgiques, dont les principales idées étaient retranscrites sur un tableau.

Comme préconisé dans les entretiens collectifs, deux animateurs étaient présents : un modérateur, formé à l'animation de groupe ainsi qu'à l'éducation thérapeutique ainsi qu'un observateur, la chercheuse menant l'étude (96). Le modérateur et l'observateur s'étaient au préalable concertés et avaient validé ensemble le guide d'entretien. Le premier était chargé de poser les questions du guide, ainsi que de favoriser une dynamique de groupe, pendant que le second gérait la logistique et observait les échanges non verbaux en prenant des notes, il transmettait parfois une suggestion au modérateur pour préciser un récit ou émettre une idée.

c) Observations participantes

Afin de s'imprégner de l'objet d'étude et d'approcher au mieux du vécu des sujets interrogés, une observation participante des séances d'ETP a été réalisée par la chercheuse. L'intention était de suivre l'ensemble du groupe pendant tout un cycle afin d'appréhender l'évolution du vécu des patients au cours du programme. Une grille d'observation avait été constituée au préalable et recensait les éléments suivants : thèmes abordés, outils et techniques d'animation utilisés, idées et émotions exprimées par les participants, relations et échanges entre les patients et les animateurs, messages-clés de la séance, échanges entre animateurs à la fin des séances, données recueillies des fiches d'évaluation de séance remplies par les patients. Cette grille a été complétée puis étoffée par des notes complémentaires prises par la chercheuse au cours des ateliers (cf. annexe n° 5).

2. Traitement des données

Les entretiens individuels et collectifs ont tous été enregistrés à l'aide d'un dictaphone après accord des participants. L'entretien collectif a également été filmé avec un téléphone portable afin de pouvoir analyser les attitudes non verbales des participants. Pour les deux types d'entretiens, la retranscription s'est faite mot à mot, à l'aide du logiciel LibreOffice.

D. Analyse des données

Les données recueillies ont fait l'objet d'une analyse qualitative inductive inspirée de la théorisation ancrée, permettant l'élaboration d'un modèle explicatif à travers l'émergence de catégories conceptuelles. Cette démarche comprend plusieurs étapes (104) :

- La première étape est la lecture dite « flottante » de l'entretien, sans chercher à analyser précisément son contenu. Elle permet de s'imprégner de l'ambiance de la rencontre et d'en avoir une vue d'ensemble.

- La seconde étape est la thématisation ou codage ouvert. Il s'agit d'identifier et de découper chaque unité de sens du verbatim, correspondant aux idées exprimées par les sujets, afin de les étiqueter sous forme de thèmes. Chaque thème ou étiquette expérientielle doit refléter l'idée essentielle du propos énoncé avec un faible niveau d'inférence, c'est-à-dire de façon peu interprétative (104).

- La troisième étape est le classement des thèmes en rubriques, afin de les organiser de manière descriptive. Les thèmes et rubriques de chaque participant sont ensuite mis en commun sur un même document (96).

- La quatrième étape consiste à croiser ces données entre elles afin de faire émerger par un processus interprétatif des catégories conceptualisantes (95). L'objectif de ce processus est la recherche du sens profond du discours, « la caractérisation de phénomènes par un regard théorisant ». Cette catégorisation, ou codage axial s'effectue par une montée en généralités, qui consiste à passer de données individuelles à la description d'un phénomène plus global (104). La construction de ces catégories se fait tout au long de l'analyse et est renforcée par une démarche de triangulation réalisée avec le directeur de thèse (105).

- La dernière étape de l'analyse est la modélisation ou codage sélectif, qui permet la construction d'un modèle explicatif. L'objectif est de représenter l'expérience des sujets en organisant les résultats de façon schématique, pour tenter de répondre à la question de recherche (105).

L'intégralité des entretiens a été analysée. Les observations participantes n'ont en revanche pas fait l'objet d'une analyse inductive rigoureuse mais certains éléments perçus au cours de ces observations ont permis de mettre en perspective la catégorisation réalisée à partir des entretiens et de consolider les hypothèses formulées lors de notre travail. Certains propos recueillis au cours des observations nous ont même paru significatifs et pourront donc figurer dans les verbatims utilisés.

Les résultats ont été ensuite soumis à plusieurs participants de l'étude, soignants et patients, afin de valider le sens perçu au cours de l'analyse. Cette étape constitue l'un des critères de qualité d'une analyse qualitative (106).

E. Scientificité et critères qualité de l'étude

La grille COREQ (*consolidated criteria for reporting qualitative research*) a été utilisée pour s'assurer de la validité, de la cohérence et de la rigueur du travail de recherche qualitative (106).

F. Aspects éthiques et réglementaires

Cette étude de recherche qualitative par entretiens semi-dirigés n'entre pas dans le cadre des recherches impliquant la personne humaine, elle est dite « hors loi Jardé ». Elle ne nécessite donc pas d'avis d'un Comité de protection des personnes (CPP), ni d'autorisation de la Commission nationale d'informatique et des libertés (CNIL) (107).

Le consentement des participants de l'étude a été recueilli oralement lors des entretiens. Une notice d'information a été remise à tous, détaillant l'objectif de la recherche, les conditions des entretiens et la confidentialité des données les concernant.

Les noms des participants ainsi que ceux cités lors des entretiens ont été remplacés par des noms communs, ne permettant pas l'identification directe des sujets interrogés. Ces données ont été conservées au sein d'une table de correspondance, ce qui en fait un processus de pseudonymisation et non d'anonymisation, qui rendrait impossible toute identification par l'enquêtrice par la suite, pourtant utile à l'analyse (108). Les enregistrements ont été détruits après avoir été retranscrits. Les

participants à la recherche disposaient d'un droit d'accès aux données les concernant et pouvaient obtenir la retranscription des entretiens s'ils le souhaitaient, bien qu'aucun n'en ait fait la demande.

Cette étude n'a bénéficié d'aucun financement.

III. RÉSULTATS

A. Déroulement de l'étude

Concernant les entretiens individuels, les patients ont été recrutés soit par un des membres de l'équipe d'ETP qui proposait une participation à l'étude au cours de ses consultations habituelles, soit par contact direct de l'enquêtrice au cours des séances d'éducation thérapeutique auxquelles elle avait participé. Par la suite, un nouvel échange s'effectuait entre les patients et l'enquêtrice par message afin de convenir des modalités de réalisation de l'entretien. Parmi les onze patients inclus dans l'étude, dix entretiens individuels ont été réalisés, un patient n'a pas pu se rendre disponible. Les entretiens ont été réalisés entre les mois de février et novembre 2023, leur durée moyenne était de 1 h 22 min (de 64 à 90 minutes). Ils se sont tous déroulés au domicile des patients.

L'entretien collectif a été permis par l'implication du responsable du programme d'ETP dans le recrutement des professionnels. Neuf soignants ont été inclus mais l'un d'eux était finalement absent. L'entretien s'est déroulé avec les huit professionnels au mois de mai 2023 dans une salle de réunion du Pôle Santé et a duré 1 h 37 min.

Dix séances d'éducation thérapeutique ont été observées : un cycle complet de huit ateliers d'environ 1 h 45 min chacun, entre décembre 2022 et mai 2023, ainsi que deux séances complémentaires d'évaluation en décembre 2023.

Le diagramme de flux de l'étude est représenté en figure 3.

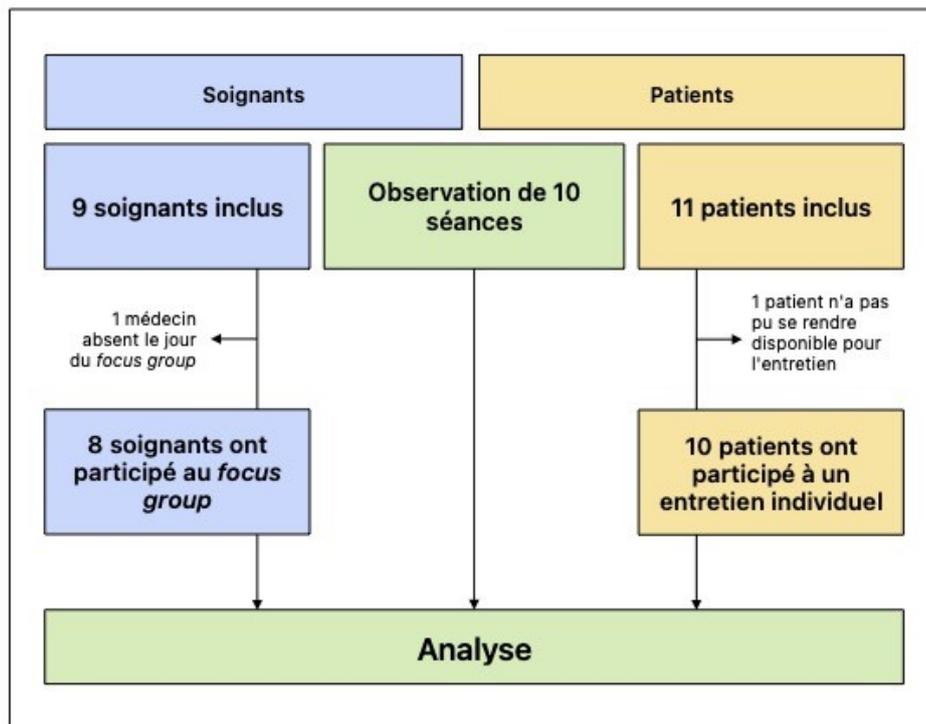


Figure 3 : Diagramme de flux

B. Caractéristiques des participants

La population des patients étaient composée de neuf femmes et d'un homme, dont la moyenne d'âge était de 45 ans (entre 21 et 56 ans). Les patients étaient atteints de la maladie depuis en moyenne quatorze ans et avaient vécu un délai diagnostique moyen de six ans. L'ancienneté de participation au programme d'ETP était variable, allant de quelques mois à plusieurs années.

La population de soignants était composée de six femmes et deux hommes, dont la moyenne d'âge était de 41 ans (entre 26 et 60 ans). Les rôles de chacun au sein de l'équipe d'ETP étaient variables, allant de la coordination du programme à la participation aux réunions d'équipe sans intervention au sein des séances. La majorité des soignants exerçaient la profession de kinésithérapeute.

Les caractéristiques socio-démographiques de la population d'étude sont retrouvées dans les tableaux 1 et 2.

Patient	Sexe, âge	Statut par rapport à l'emploi	Mode de vie	Ancienneté de la maladie	Délai diagnostic	Année de participation au cycle d'ETP	Professionnels actuellement consultés
P1	F, 41 ans	Sans activité professionnelle (anciennement employée : coiffeuse, assistante maternelle)	En couple, un enfant mineur Milieu semi-rural	26 ans	21 ans	2022	Kinésithérapeute Médecin traitant Médecin de la douleur Magnétiseur
P2	F, 59 ans	Employée : famille d'accueil (anciennement en crêperie, boulangerie)	En couple, deux enfants majeurs Milieu semi-rural	39 ans	15 ans	2013	Kinésithérapeute Médecin traitant Rhumatologue Sophrologue (en cure)
P3	F, 52 ans	Employée : aide-soignante	En couple, deux enfants, dont un majeur Milieu semi-rural	18 ans	5 ans	2019	Kinésithérapeute Médecin traitant Médecin de la douleur Chiropracteur
P4	F, 37 ans	Etudiante : master MEEF	Célibataire, un enfant majeur Milieu semi-rural	20 ans	3 ans	2021	Kinésithérapeute Médecin traitant
P5	F, 56 ans	En invalidité cat. 2 (anciennement employée : assistante de direction générale)	En couple, deux enfants, dont un majeur Milieu rural	6 ans	Quelques mois	2017	Kinésithérapeute Médecin traitant
P6	F, 54 ans	En invalidité cat. 2 (anciennement éducatrice spécialisée, réflexologue, éducateur de la vie scolaire)	Célibataire, pas d'enfant Milieu urbain	6 ans	2 ans	2020	Kinésithérapeute Médecin traitant Médecin de la douleur Neurologue
P7	F, 56 ans	Employée : secrétaire médicale (anciennement ouvrière, aide-soignante)	En couple, trois enfants majeurs Milieu rural	9 ans	2 ans	2023	Kinésithérapeute Médecin traitant
P8	F, 42 ans	Sans activité professionnelle (anciennement esthéticienne) Bénéficiaire de l'AAH	En couple, deux enfants mineurs Milieu rural	7 ans	3 ans	2022	Kinésithérapeute Médecin traitant
P9	F, 21 ans	Lycéenne : 1 ^{ère} générale	Domicile parental, pas d'enfant Milieu rural	8 ans	4 ans	2023	Kinésithérapeute Médecin traitant Médecin de la douleur Diététicienne
P10	H, 43 ans	Employé : technicien bureau d'étude Invalidité cat. 1	En couple, deux enfants mineurs Milieu semi-rural	5 ans	Quelques mois	2018	Médecin traitant

Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques des patients de l'étude

Légende du tableau 1 : F : femme ; H : homme ; Cat. : catégorie ; AAH : allocation adulte handicapé

Soignant	Sexe, âge	Profession	Ancienneté d'exercice au Pôle Santé	Rôle au sein de l'équipe d'ETP	Animation de séances du programme fibromyalgie	Formation à l'ETP ^a
S1	H, 54 ans	Kinésithérapeute	16 ans	Coordination du programme fibromyalgie	Oui	40 h
S2	F, 53 ans	Infirmière libérale	15 ans	Participation aux réunions d'équipe	Non	40 h
S3	F, 42 ans	Diététicienne	15 ans	Coordination du programme cardio-vasculaire	Oui	40 h
S4	H, 60 ans	Médecin généraliste	16 ans	Coordination du programme d'ETP global	Oui	40 h
S5	F, 36 ans	Kinésithérapeute	9 ans	Coordination du programme lombalgie chronique	Non	40 h
S6	F, 26 ans	Kinésithérapeute	3 ans	Animation de séances lombalgie chronique	Non	40 h
S7	F, 31 ans	Kinésithérapeute	5 ans	Animation de séances fibromyalgie	Oui	Non (à venir)
S8	F, 28 ans	Kinésithérapeute	4 ans	Participation aux réunions d'équipe	Non	Non (à venir)

Tableau 2 : Caractéristiques socio-démographiques des soignants de l'étude

Légende du tableau 2 : F : femme ; H : homme

^a La formation nécessaire à l'intervention dans un programme d'ETP comporte 40 h de formation, elle est dénommée « formation 40 h »

C. Analyse des résultats

Précisions sémantiques préalables

Au cours de ce travail, nous avons interrogé des patients et des soignants ayant participé aux séances d'ETP. Cependant, l'objectif n'était pas d'étudier la relation entre eux au sein des séances mais plutôt de s'intéresser aux relations de soin de chacun en dehors du programme d'ETP. Dans nos résultats, nous étudions donc les relations entre :

- Les patients interrogés et leurs soignants habituels*
- Les soignants interrogés et leurs patients habituels*

Afin de faciliter la compréhension, nous reprendrons ce terme « habituels » dans le texte. Nous avons également choisi d'introduire le terme de « soignants éducateurs », qui correspond aux soignants que nous avons interrogés et qui font partie de l'équipe d'ETP.

1. Modélisation

Notre modèle est développé en deux parties.

Le premier schéma (cf. figure 4) illustre le parcours des sujets de notre étude : à gauche, celui des patients fibromyalgiques (processus de reconstruction et rencontre avec le monde médical) et à droite, celui des soignants à la rencontre de ces patients. Il est décrit en partie a).

Le second schéma (cf. figure 5) reprend les éléments du premier en y ajoutant les apports de l'éducation thérapeutique que nous avons identifiés. Il est décrit en partie b).

Chacune des catégories de l'analyse sera détaillée dans la suite des résultats.

a) Le parcours des patients et soignants dans la fibromyalgie

Les patients fibromyalgiques interrogés dans notre étude ont rapporté un mécanisme semblable d'**entrée dans la maladie** : la survenue d'un stress intense et persistant sur un terrain prédisposant aboutissait à un dépassement de leurs ressources et entraînait le début des symptômes. Ces patients se tournaient alors vers le monde du soin, en quête de solutions et d'accompagnement.

La **rencontre avec le monde médical** était un évènement déterminant dans le parcours avec la maladie. Les patients y côtoyaient des soignants avec lesquels ils développaient des **relations plus ou moins favorables**, qui constituaient pour eux des **expériences d'accompagnement** ou de **rejet**. Les patients de notre étude ont pu nous rapporter des situations de soins qu'ils vivaient comme maltraitantes, psychiquement voire physiquement. Dans ces interactions, le **doute ou la conviction du soignant de l'existence de la maladie** avait un rôle déterminant, influençant directement la qualité de la relation vécue par les patients.

Côté soignants interrogés, la rencontre avec les patients fibromyalgiques était source de **difficultés relationnelles**, les remettant en cause dans leur identité professionnelle. Leur échec à aider ces patients les menaient à un sentiment de **frustration** et d'**impuissance**, voire de **solitude**. Ils pouvaient alors percevoir la **relation à ces patients comme un problème**. Les soignants interrogés décrivaient parfois la persistance d'un **doute concernant l'existence de la maladie**, doute qui était susceptible d'altérer leur relation avec ces patients.

En parallèle de leur parcours médical, les patients vivaient un **processus de reconstruction** similaire à celui décrit dans d'autres pathologies chroniques. Ce parcours, sinueux et complexe, comprenait un travail d'**acceptation** et la **recherche** de leurs **propres ressources** pour faire face aux conséquences de la maladie. Il aboutissait à un certain degré d'**autonomie et d'équilibre**.

Pour les patients, la **perception globale de l'expérience au monde médical** et le niveau d'**autonomie** acquis **déterminaient leurs recours aux soignants**. Ce recours pouvait prendre trois formes : le **recours complet, partiel ou contraint**, en fonction de l'aide que les patients imaginaient pouvoir recevoir des soignants.

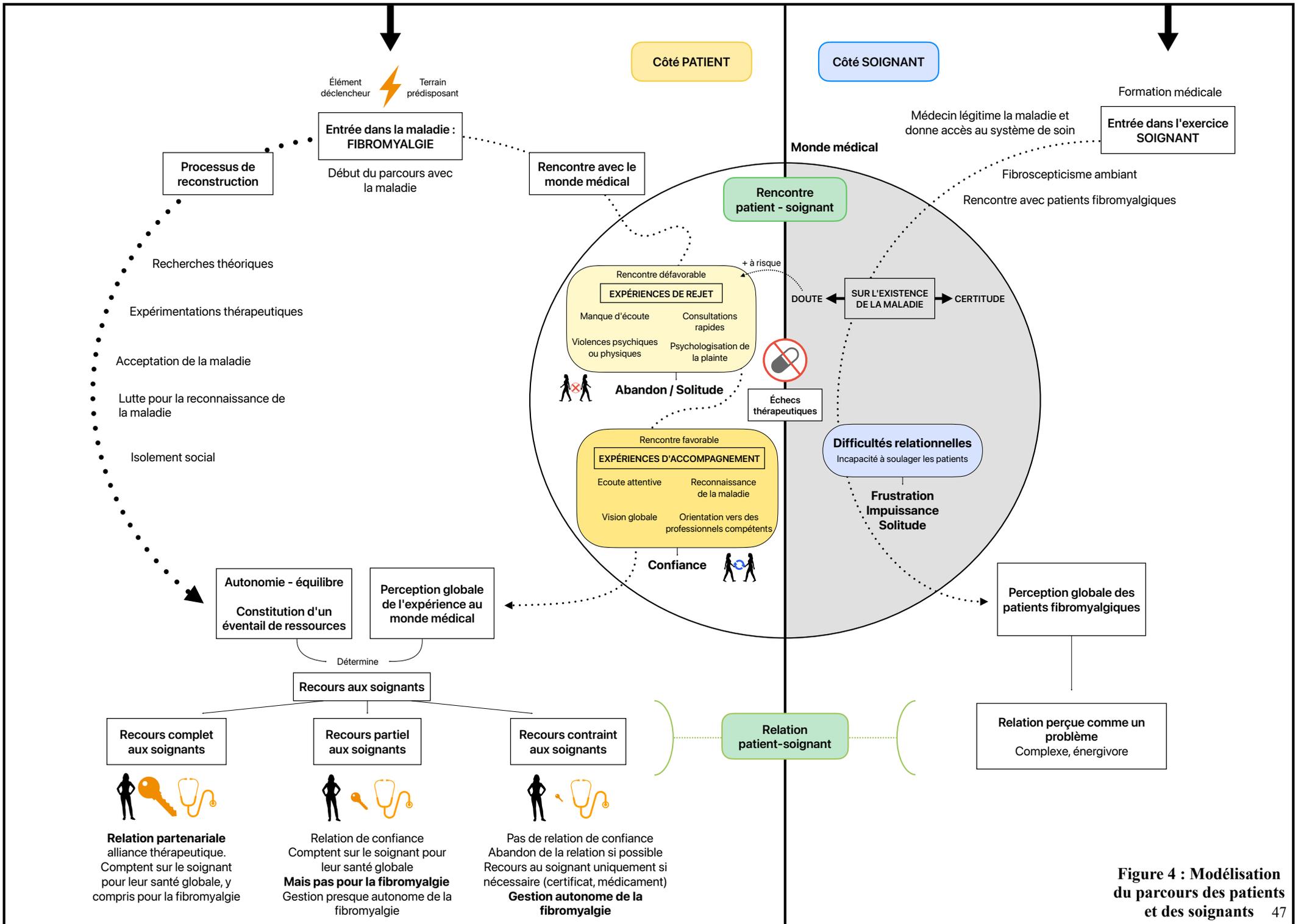


Figure 4 : Modélisation du parcours des patients et des soignants 47

b) L'impact de l'ETP au sein du parcours des patients et soignants

C'est dans ce contexte relationnel complexe entre patients et soignants que s'inscrivait le programme d'éducation thérapeutique au Pôle Santé de Clisson.

Côté patients interrogés, les séances d'ETP favorisaient l'**intégration de changements** au quotidien (activité physique par exemple), apportaient une **validation scientifique de la maladie** et **diminuaient leur sentiment de solitude**. Ces effets étaient **variables en fonction du parcours** du patient. Par exemple, un patient vivant depuis longtemps avec la fibromyalgie et ayant atteint un haut degré d'autonomie ne trouvait pas d'éléments pour améliorer son quotidien mais pouvait bénéficier d'une meilleure reconnaissance de ses proches grâce à l'effet de validation de la maladie. En revanche, **la participation aux ateliers d'ETP pour les patients n'a pas eu d'impact sur la relation déjà installée avec leurs soignants habituels**, principalement parce que le programme n'a pas permis de changer l'attitude de ces derniers envers les patients fibromyalgiques, ce que les patients interrogés considéraient comme l'origine du problème. Ainsi, nous détaillerons comment le **recours aux soignants n'a pas été modifié** par le programme d'ETP selon les patients de notre étude.

Côté soignants interrogés, l'intégration à une équipe d'ETP a permis un **changement de positionnement** face à leurs patients habituels. Ils pouvaient tout d'abord passer par une étape de « **conversion** », qui décrivait leur changement de représentations vis-à-vis des patients fibromyalgiques, vers davantage de **certitude sur l'existence de la maladie**. Les soignants vivaient ensuite un processus de transformation via les différents éléments apportés par l'ETP (**formations théoriques, outils relationnels, convivialité des séances**, etc.). Ils retrouvaient ainsi du **plaisir** dans ces interactions, ce qui améliorait leur **perception globale des patients fibromyalgiques**. Les soignants abordaient alors différemment la prise en charge de ces patients, percevant désormais la **relation non plus comme un problème mais comme une solution**. Les interactions avec leurs patients fibromyalgiques s'en voyaient alors améliorées, renforçant leur démarche.

2. Vivre avec la fibromyalgie, une recherche d'équilibre

Dans cette partie, nous verrons que le contexte d'apparition de la fibromyalgie chez les patients interrogés présentait des similitudes et que la vie avec la maladie, qui nécessitait des adaptations du quotidien, s'inscrivait dans une recherche d'équilibre, comme pour d'autres maladies chroniques.

a) Le développement de la maladie : un dépassement des ressources

Au cours des entretiens, certains patients ont décrit des antécédents familiaux de douleurs, qu'ils soient en lien avec la fibromyalgie ou avec d'autres pathologies. D'autres ont raconté avoir ressenti de la douleur et de la fatigue dans l'enfance, bien avant l'identification de la maladie. Ils étaient alors déjà perçus comme « différents » des autres enfants, par leurs proches ainsi que par eux-mêmes.

Les patients se décrivaient comme empathiques, à l'écoute des autres et de leurs besoins. Ils accordaient de l'importance au bien-être de leurs proches et s'impliquaient pour en assurer le maintien. Ce rôle pouvait se jouer tant sur un plan professionnel, avec un investissement en terme d'horaires et de quantité de travail, que sur un plan familial où ils semblaient avoir une figure de pilier qui assurait la réponse aux besoins de chacun. On retrouvait fréquemment de la culpabilité à l'égard de l'entourage, susceptible de majorer leur implication afin de compenser ce sentiment. Cet investissement pour prendre soin de leurs proches entraînait une moindre attention pour leur propre bien-être et les patients se définissaient comme peu à l'écoute d'eux-mêmes.

P4 : Oui, je faisais beaucoup de crampes, j'avais souvent mal aux jambes en fait. Mais c'est pareil on disait que c'était la croissance. J'étais fatiguée aussi, ma mère me disait que j'étais plus fatiguée.

P6 : Ben je savais pas dire non moi... S'il fallait un coup de main, même si moi j'étais épuisée, ben voilà par amitié... Enfin voilà il y avait ce côté-là. Après on me demandait de trucs, hop coup de main même physique, des trucs que j'étais pas capable de faire ben je le faisais !

Dans ce contexte, les patients racontaient la survenue d'un élément déclencheur : surmenage professionnel ou personnel, traumatisme (décès, rupture, accident). Le retentissement émotionnel de ces éléments n'était alors pris en compte ni par les patients eux-mêmes, ni par les proches ou les soignants consultés. Ne recevant pas l'attention nécessaire qui permettrait leur résolution, les troubles se pérennisaient, entraînant de plus en plus de difficultés. Les patients finissaient alors par s'épuiser et constataient un dépassement de leurs ressources, physiques et/ou émotionnelles. Ils se

sentaient dépassés et ne parvenaient plus à faire face à la situation. C'est alors que les premiers symptômes de la maladie – des douleurs diffuses et de la fatigue – apparaissaient. Ils étaient identifiés par les patients comme un signal d'alarme, ayant pour but de mettre fin à un système en surchauffe. Les patients entraient ainsi dans la fibromyalgie.

P1 : Je pense que j'étais en hyperactivité vraiment et que je m'écoutais pas, mes problèmes d'insomnie ont commencé, même avant mais là beaucoup plus, fatigue, douleurs. [...] Mais je sentais bien qu'il y avait quelque chose et je me disais « oh là moi je crois que je suis à bout et que j'en fais trop », mais je voulais pas le reconnaître [...].

P6 : Moi je n'ai pas écouté mon corps qui chuchotait, alors il s'est mis à crier.

b) La fibromyalgie retentit dans toutes les sphères de vie et fragilise le patient

Lors de la survenue de la maladie, les patients fibromyalgiques interrogés ont subi des modifications profondes de leur quotidien. Ils éprouvaient des symptômes invalidants, qui se potentialisaient entre eux et avaient des conséquences sur les plans personnel, social et professionnel. Ils ont dû adapter leur vie à ces nouvelles limitations, ce qui a altéré significativement leur moral.

Les patients fibromyalgiques interrogés ont rapporté en premier lieu trois éléments : les douleurs, diffuses et migratrices, qui atteignaient des seuils d'intensité parfois très élevés, ainsi que la fatigue et les troubles du sommeil. Ces symptômes étaient permanents, mais variables dans leur intensité, en fonction de plusieurs éléments (stress, problèmes personnels, météo...). Pour certains, la fatigue semblait encore plus limitante que la douleur. Les troubles cognitifs étaient également au premier plan, avec des difficultés de concentration et des dysfonctionnements de la mémoire. Certains décrivaient un « brouillard cérébral » permanent. Ces trois éléments (douleur, fatigue et troubles cognitifs) se potentialisaient entre eux, les uns entraînant les autres dans un cercle vicieux. Les patients décrivaient aussi des troubles digestifs associés à la fibromyalgie. On retrouvait parfois d'autres pathologies douloureuses (migraines, etc.).

P2 : Le stress, l'appréhension, la fatigue... Alors, la fatigue c'est compliqué. Soit on est très fatiguée, on arrive au bout et c'est là qu'on ressent les douleurs. Soit on est très douloureuse et on finit par être très très fatiguée. C'est complexe. Enfin la fatigue est toujours là, de toute façon.

Pour les patients de notre étude, la fibromyalgie a impliqué une transformation du quotidien et un retentissement professionnel et social majeur, qui les a fragilisés et a entraîné d'importantes

conséquences psychologiques. Ces changements déstabilisaient l'équilibre des patients et étaient le point de départ d'un processus de reconstruction qui sera détaillé par la suite.

Dès le début de la maladie, les patients fibromyalgiques ont dû adapter leur vie à ce nouvel état qui limitait leurs activités. Ils ont réduit l'intensité des tâches qu'ils effectuaient auparavant, sous peine de ressentir une recrudescence de leur symptômes. Ils décrivaient que ces adaptations ainsi que la gestion des traitements prenaient une place et un temps important, ce qui changeait la dynamique quotidienne. Certains racontaient que l'organisation familiale avait dû être modifiée (changement de couchage, adaptation des activités, etc.), ce qui était source de souffrance pour les patients. D'autre part, on constatait un isolement social, attribué à plusieurs causes : le temps occupé par la gestion de la maladie, le manque de compréhension de l'entourage, l'altération de leur moral, qui leur donnait moins envie de partager des moments avec leurs proches.

La vie professionnelle était elle aussi impactée par l'apparition de la maladie, car le travail entraînait fréquemment chez les patients une fatigue importante qui retentissait dans leur quotidien. La maladie impliquait donc soit des adaptations du temps ou du mode de travail, soit une reconversion. En cas d'impossibilité totale de travailler, la mise en invalidité était parfois une option. Cet aspect fragilisait les patients car il affectait leurs moyens de subsistance.

L'intensité des symptômes ainsi que l'impact majeur de la maladie dans la vie quotidienne entraînait des conséquences psychologiques importantes chez les patients interrogés, avec une altération de leur moral. Des émotions telles que la tristesse, l'angoisse et la colère ont été fréquemment rapportées, allant parfois jusqu'à des idées suicidaires : P1 raconte par exemple qu'elle avait « *envie de filer en Suisse pour être euthanasiée* » lors des épisodes de forte douleurs.

P4 : J'ai repris mes études (...) et je fais mes années en 2 ans, parce que je peux pas faire autrement en fait, je suis trop fatiguée, j'ai des problèmes de mémoire, de concentration, de toutes sortes de choses au niveau cognitif donc je suis obligée de faire en deux ans.

P6 : Il faut bien que je me réadapte, je peux plus être celle avant qui courait partout, qui faisait 3000 choses en même temps, maintenant je peux plus, je peux plus du tout. Il faut que je fasse une chose après l'autre, sinon je perds pied facilement.

3. L'expérience des patients détermine leurs recours aux soignants

Dans cette partie, nous verrons qu'à l'apparition de leurs premiers symptômes, les patients fibromyalgiques se sont tournés vers le monde du soin, en quête de solutions thérapeutiques et d'un accompagnement dans leur maladie. Une rencontre avec des soignants s'est alors produite, donnant lieu à un mélange d'expériences de rejet et d'accompagnement. Les patients ont également été confrontés à de nombreux échecs thérapeutiques. En parallèle de ces interactions avec le soin, les patients ont opéré un processus de reconstruction plutôt solitaire, qui a abouti à un certain équilibre avec la maladie. Nous verrons que ce parcours complexe a déterminé pour chaque patient un type de recours aux soignants.

a) L'entrée dans le monde du soin : l'enjeu de l'accompagnement

1) La rencontre avec les soignants : expériences de rejet et d'accompagnement

Au contact du monde du soin, les patients fibromyalgiques interrogés ont fait deux types d'expériences dans leurs relations avec les soignants : le rejet lorsque la rencontre était dite « défavorable », ou l'accompagnement lorsqu'elle était « favorable ». Chaque patient de notre étude a rencontré plusieurs soignants et vécu ces deux types d'expériences.

a- L'expérience de rejet

Une rencontre défavorable ...

Au contact des soignants, les patients interrogés ont décrit des expériences de rejet, qui pouvaient prendre plusieurs formes. Ils rapportaient tout d'abord se sentir peu écoutés, lors de consultations qui étaient parfois très courtes, au cours desquelles ils n'avaient pas le temps d'exprimer leurs besoins. Ils entendaient régulièrement que leur douleur était dans leur tête et pouvaient également être qualifiés de « *chochette* » (P8) : la plainte était alors banalisée ou psychologisée. Nous noterons que la plupart des patients identifiaient une difficulté psychologique qui avait pu participer au déclenchement des symptômes. Cependant, une fois la maladie installée, ils constataient qu'une prise en charge centrée uniquement sur l'aspect psychique, bien que leur apportant des bénéfices, ne permettait pas la guérison. Ils souffraient ainsi des préconisations de certains soignants qui leur recommandaient exclusivement la consultation d'un professionnel de la

santé mentale, ce qui leur semblait profitable mais insuffisant pour les accompagner dans leur maladie.

P10 : Je commençais à parler de fibromyalgie et clairement le praticien était fibro-sceptique « Ah oui mais ça c'est dans la tête, il faut aller consulter un psychologue ou un psychiatre ». Et je lui ai dit « ben écoutez il y a pas de problème donnez-moi les coordonnées d'un psychiatre ou d'un psychologue qui a guéri quelqu'un de la fibromyalgie et je vais le consulter dès demain » (rires). Ben bizarrement la discussion s'est arrêtée.

Dans ce type de rencontre, les patients interrogés identifiaient des soignants qui avaient interrompu prématurément leurs investigations. Les premiers examens complémentaires étant normaux, la douleur était attribuée à des causes physiques localisées (lumbago, algodystrophie, etc.), ou à des causes psychiques (dépression, traumatisme, etc.). La recherche d'une autre cause n'était alors plus nécessaire pour les soignants alors qu'elle paraissait essentielle pour les patients. Ces derniers ne se sentaient donc pas entendus, ce qui était source de souffrance et susceptible d'entraîner un véritable sentiment d'abandon. Cette pratique était identifiée par les patients de notre étude comme favorisant une longue période d'errance diagnostique. L'annonce de la maladie amenait souvent un soulagement car elle validait l'existence des symptômes. Cette discordance entre les attentes du patient et du soignant a également été retrouvée en cas d'échec thérapeutique : lorsque les thérapies essayées ne fonctionnaient pas, les patients étaient en attente d'une aide pour trouver des solutions et avaient le sentiment que les soignants n'en cherchaient plus avec eux.

Lors de ces rencontres défavorables, les patients ne se sentaient pas pris en charge dans leur globalité, ils avaient le sentiment que les soignants qu'ils rencontraient ne s'adaptaient pas à eux, ce qui freinait la mise en place d'une relation de confiance. Les patients de notre étude relataient également plusieurs cas où les soignants refusaient d'accéder à une requête sur le plan professionnel (adaptation du temps de travail, invalidité, etc.). Les malades exprimaient alors leur impossibilité à travailler davantage, mais leur demande n'était pas considérée comme valable, leur procurant un important sentiment de détresse.

P3 : Ah ben non elle cherchait pas, je lui disais « le traitement ne m'a rien fait », ben elle me répondait « je peux plus rien faire pour vous alors ».

P5 : Et je lui disais que je pouvais plus travailler mais elle me répondait que la fibromyalgie ça a jamais empêché quelqu'un de travailler et qu'il fallait que j'y retourne. Oh là là quand je suis sortie j'ai tellement pleuré...

Lors de ces expériences de rejet, les patients de notre étude nous ont rapporté percevoir le doute des soignants concernant l'existence de la maladie. En effet, ils avaient le sentiment que leur

plainte était remise en question par des soignants qui affirmaient que leurs symptômes étaient d'ordre psychologique ou que leur pathologie n'existait pas. Ces soignants étaient alors identifiés par les patients comme « fibro-sceptiques ». Au sein de ces relations défavorables, il semble donc que le doute des soignants concernant l'existence réelle de la maladie tenait une place majeure. En effet, les patients nous ont rapporté qu'une relation de confiance ne pouvait s'établir dans un contexte de suspicion du soignant, l'invalidation de leur plainte provoquant pour les patients une expérience de rejet. Cette notion de doute concernant la maladie sera approfondie par la suite.

P2 : Pour lui la fibromyalgie n'existait pas. Il disait "non non c'est pas possible". Il faisait partie des médecins qui ne croyaient pas du tout à la fibromyalgie. [...] Et puis il était frileux, le Dr Camélia, il était bien... bien carré, il cadrait... il était plutôt terre à terre.

P9 : Il disait « on va faire une radio une IRM, un scanner. Bon bah il y a rien, voilà c'est dans votre tête ». [...] Et du coup à partir du moment où je pouvais plus plier ma jambe, ma maman a dit au médecin « Voilà elle fait plus sa passion le basket, c'est qu'elle a vraiment quelque chose, arrêtez de dire que c'est dans sa tête » [...] Et il lui répondait « mais madame on a déjà fait tous les médecins, tous les examens... »

... Jusqu'à une perception de violence

Les patients de notre étude ont fait également le récit de relations perçues comme violentes avec les soignants, qu'elles soient physiques ou psychiques. Certaines interactions décrites plus haut pouvaient en être responsables. En effet, la remise en question des symptômes exprimés ou le refus d'accéder à leur demandes professionnelles revenaient pour les patients à ne pas reconnaître pleinement les conséquences de leur maladie, pouvant entraîner de la détresse et un sentiment de maltraitance chez eux. D'autres ont rapporté des propos agressifs ou blessants de soignants à leur rencontre, dans des situations où ils se sentaient vulnérables. P10 nous a également raconté l'administration d'un médicament sans son consentement au cours d'une hospitalisation, qu'il a vécu comme une trahison.

P6 : J'en ai eu un horrible, mais vraiment horrible, un algologue. C'est vrai que j'en parle jamais parce que lui il m'a fait pleurer. Quand j'en parle, je pense que l'émotion est encore là. Je suis retournée le voir après la cure de kétamine parce que je l'ai mal tolérée. Et il m'a incendiée. Il m'a dit (hausse le ton) « mais pourquoi vous êtes là, je vous avais dit dans 3 mois ». Et il m'engueulait et tout. Il a été ignoble, ignoble. J'étais dans un état, je suis arrivé vers la secrétaire je pleurais...

Des expériences de violences physiques ont également été rapportées. Elles pouvaient se produire lors d'examen cliniques au cours desquels les soignants mobilisaient le corps des patients sans les précautions nécessaires aux douleurs de la maladie. Il en résultait non seulement une majoration de la souffrance physique des patients à la suite de ces consultations, mais également le

sentiment de ne pas être crus dans l'expression de leurs douleurs, car les praticiens n'y prêtaient pas attention. Des traitements ou des examens complémentaires ont pu également majorer les douleurs. L'expression de ces douleurs aux soignants n'entraînait pas pour autant l'interruption de l'acte.

P1 : Parce que j'avais été un peu traumatisée dans des épisodes précédents, de ça. [...] J'ai eu avec un kiné ça, qui faisait par le vagin et par les fesses, c'était hyper violent, hyper traumatisant pour moi de recevoir ses soins là. C'était pour essayer de travailler les muscles de l'intérieur, essayer de détendre. Donc il tirait, ça t'irait à l'intérieur. Et c'était... C'était vraiment douloureux.

P2 : Les infiltrations au niveau de l'aîne etc., il m'a fait souffrir. C'est lui qui m'a fait la première scintigraphie, qui venait juste de sortir. Donc il me montrait les images « oh c'est magnifique vous voyez, des belles photos » (rires). J'avais l'impression de passer comme cobaye, il y avait des nouvelles techniques, on va essayer ça on va essayer ça, on a essayé plein de choses hein...

P4 : Le lendemain il est passé avec toute sa petite troupe là et puis il m'a demandé de me mettre sur le ventre, position qui me fait vraiment super mal et il a bougé mes jambes, "regardez comme ça bouge". C'était que des expériences comme ça donc... Enfin c'est hyper violent en fait, c'est violent.

Ces expériences ressenties comme maltraitantes ont pu susciter diverses émotions chez les patients de notre étude. On retrouve un sentiment d'injustice, de ne pas être compris, qui a entraîné de la colère et de la tristesse : certains ont rapporté avoir beaucoup pleuré après une entrevue avec un soignant qui les avait blessés. La dépendance aux médecins, notamment sur un plan professionnel (arrêt maladie, mise en invalidité, etc.) a semblé jouer un rôle dans ces interactions : les patients se sentaient démunis lorsqu'ils étaient confrontés à un refus de leur part et avaient le sentiment de ne plus avoir de recours possible pour obtenir ce dont ils avaient besoin. Certains patients ont développé un sentiment de crainte que la situation se reproduise, voire même de revoir le soignant concerné, allant jusqu'à le qualifier de « bourreau » (P8). Les termes de « traumatisme », de « maltraitance » et de « violence » ont été employés par les patients de notre étude pour qualifier ces interactions.

P4 : Je pense que je suis traumatisée quand même par le milieu médical, après toutes ces expériences. Quand j'ai besoin d'y retourner, je me fais violence pour y aller.

P5 : J'étais effondrée et je me disais « mais qu'est ce que je vais devenir », alors ajoutez ça à la maladie... parce que là médecin conseil ça a été hyper violent. Je suis sortie de là... psychologiquement c'est d'une violence. Et au bout de trois mois d'arrêt, c'est pas énorme hein.

Suite à ces expériences vécues comme maltraitantes, les patients ont eu des réactions variables. Certains ont insisté auprès des soignants pour obtenir ce qu'ils souhaitaient, allant jusqu'à modifier leur comportement pour qu'il corresponde à leurs attentes : leur dire ce qu'ils semblaient

avoir envie d'entendre ou se donner un aspect physique de malade par exemple. D'autres patients se sont éloignés et ont même parfois abandonné la relation de soin.

P1 : Donc voilà je m'étais contentée de ça et je m'étais dit de toute façon lui il m'aidera pas, donc je vais pas le faire changer. Je veux pas être en conflit avec lui, j'avais peur qu'il me traite moins bien encore, donc j'ai préféré ben... parler le moins possible.

P5 : Pour elle la fibromyalgie on pouvait retourner au boulot quoi. [...] Et alors je vais vous dire hein. À tel point que premier rendez-vous, parce que moi je suis quelqu'un de coquet etc, je sors pas la tête en vrac [...]... donc je me maquille etc, j'y vais pas comme une loque. Deuxième rendez-vous je me suis dit « je vais y aller comme une loque », je me suis pas maquillée, j'avais une tête de déterrée. [...] Parce que sinon je me suis dit qu'elle allait pas comprendre que j'allais mal. [...] En fait, je me suis adaptée à sa vision de quelqu'un de malade.

Au cours de ce travail, nous avons constaté que la plupart de ces rencontres défavorables se déroulaient avec un médecin, quelque que soit sa spécialité. Les kinésithérapeutes occupaient une place à part auprès des patients fibromyalgiques. Les patients décrivaient plus volontiers une relation de confiance eux, une écoute et une compréhension qui les aidait particulièrement. Les autres professionnels (sophrologue, ostéopathe, etc.) n'ont pas fait l'objet de difficultés au regard des patients de notre étude.

b- L'expérience d'accompagnement : une rencontre favorable

À l'opposé de ces récits de rejet, les patients de notre étude ont rapporté avoir vécu un accompagnement avec certains soignants. Au cours de ces interactions, les patients se sont sentis crus et reconnus, ce qui semblait être le critère indispensable à une relation favorable. De l'écoute et du temps ont été accordés à ces consultations au cours desquelles ils ont eu le sentiment d'être pris en charge dans leur globalité. Les patients ont souligné le caractère empathique de ces soignants. Les manipulations physiques se sont faites avec douceur et n'ont pas été sources de douleur.

P3 : Parce qu'il était à l'écoute, il prenait son temps, le fait qu'il m'ausculte, qu'il me prenne la tension, bon bah la pesée, des fois je lui disais non pas ce mois-ci (rires), mais je sentais que oui il regardait vraiment le patient dans sa globalité. Et puis bon il demandait aussi de nouvelles des enfants parce qu'il les avait connu, et comment ça va, et comment vous vous sentez en ce moment ?

P9 : Et ce médecin là je me souviens, c'était une des perles que j'ai eu comme médecin, parce qu'elle a essayé de bouger mon bras, juste essayé elle a dit « si tu as mal tu me dis », et dès que je disais stop elle arrêtait. Pareil au niveau de ma jambe pour essayer de toucher, elle a arrêté. Elle était très respectueuse. Et chose que j'ai vu rarement chez des médecins.

Par ailleurs, les patients interrogés ont mis en lumière qu'une relation avec un soignant pouvait être de confiance même lorsque ce dernier semblait peu connaître la maladie et ses solutions thérapeutiques. L'élément clé était que le soignant soit conscient de ses limites et adresse

rapidement les patients à un confrère pour la prise en charge. Les patients se sentaient alors soutenus et soulignaient l'humilité de ce soignant. Ainsi, une connaissance approfondie de la maladie ne semblait pas être un critère indispensable à une relation favorable avec les soignants, selon les patients de notre étude.

Plusieurs patients ont rapporté avoir vécu une rencontre favorable avec des professionnels de santé lorsque ces derniers leur sont venus en aide face à une relation difficile déjà installée avec un autre soignant. Ils décrivent que ces professionnels se sont placés de leur côté pour les défendre ou les soutenir psychologiquement. Lorsque les patients identifiaient que plusieurs de leurs soignants travaillaient ensemble pour leur venir en aide, ils se sentaient particulièrement épaulés.

P5 : Et puis vraiment, j'ai bien senti un... un groupe de soignant. Médecin de la douleur, médecin du travail, médecin traitant. [...] Parce qu'ils échangeaient entre eux, et parce que par rapport au médecin conseil, c'est eux qui ont fait le poids, parce que moi toute seule, j'aurais jamais fait le poids par rapport à un médecin conseil qui était violent.

2) La confrontation à de nombreux échecs thérapeutiques

Dans notre étude, les patients ont décrit que la fibromyalgie les amenait à être confrontés à des échecs thérapeutiques, par le fait qu'il n'existe aucun traitement universel qui puisse soulager complètement les symptômes éprouvés. Les thérapies proposées, en particulier conventionnelles, n'apportaient que peu de bénéfices. Elles provoquaient fréquemment un phénomène de tolérance chez les patients, qui nécessitait de majorer les doses du traitement pour obtenir le même effet, ainsi que des effets secondaires délétères dans la plupart des cas. Certains médicaments, initialement conçus pour traiter des maladies psychiques, ont été parfois efficaces, mais difficiles à accepter par les patients car ils renvoyaient à une origine psychogène de leur troubles. Par ailleurs, les thérapies physiques ou certaines thérapies dites alternatives, ont parfois semblé améliorer les symptômes de la maladie. Ces thérapies étaient néanmoins coûteuses et leur utilisation limitée en fonction des ressources financières des patients, entraînant un sentiment d'injustice.

P1 : Dès lorsqu'aucun médicament ne fonctionne, c'est que c'est la fibro. [...]

P2 : Et donc à la suite de ça voilà, j'ai accepté les antidépresseurs ça a été hyper dur de les prendre, c'était hyper angoissant pour moi de devoir reprendre des antidépresseurs parce que pour moi ma maladie elle est pas dans ma tête.

3) La perception globale de l'expérience au monde médical

Au contact du monde du soin, les patients fibromyalgiques de notre étude ont chacun rencontré plusieurs soignants et vécu des expériences de rejet et d'accompagnement, ainsi que des échecs thérapeutiques. Néanmoins, leur perception globale variait : tandis que certains se sentaient blessés et déçus par la majorité des soignants, d'autres avaient un vécu plutôt positif de leur relation au domaine médical. Plusieurs facteurs semblaient intervenir dans cette équation. D'une part, la proportion d'expériences de rejet ou d'accompagnement a joué un rôle important. En effet, l'accumulation de relations négatives nuisait logiquement au ressenti global, tandis qu'une seule rencontre défavorable pouvait se « diluer » si toutes les autres étaient agréables. Par ailleurs, lorsque les patients avaient au moment des entretiens des relations de qualité avec leurs soignants, ils semblaient avoir un meilleur ressenti global de leur rapport au monde du soin. À l'inverse, le vécu d'une longue période d'errance diagnostique, un stade évolué de la maladie, des traitements peu efficaces et une forte dépendance aux soignants sur le plan professionnel influençaient négativement la perception globale du monde médical.

Par exemple, P6 a vécu une altercation avec un algologue qu'elle a qualifié de violente. Cependant, elle n'a pas vécu d'errance diagnostique, a obtenu ce dont elle avait besoin sur le plan professionnel et a toujours eu de bonnes relations avec son médecin traitant et tous les autres soignants qui l'accompagnaient : cette patiente faisait donc le récit d'un parcours plutôt positif au contact du monde soignant. A contrario, P4 avait une maladie avancée avec un handicap important, donc une forte dépendance sur le plan professionnel, elle a vécu en proportion davantage de relations difficiles avec des soignants et n'en avait presque aucun sur qui elle pouvait compter lors de l'entretien : elle rapportait donc une expérience plutôt négative du milieu médical.

Cependant, on notera que dans l'ensemble, les patients de cette étude reprochaient aux soignants la solitude de leur parcours avec la maladie, ils se sentaient peu accompagnés. Ils attendaient des soignants une prise en charge globale : qu'on les écoute, qu'on les regarde, qu'on les examine, qu'on s'intéresse à leur vie familiale et professionnelle, que les soignants s'impliquent avec eux pour chercher des solutions. Ils étaient conscients qu'il n'existait pas de traitement absolu de la maladie, mais ils auraient aimé pouvoir s'appuyer sur les professionnels de santé pour pouvoir être stimulés et aidés dans leurs parcours. Ils avaient l'impression de devoir faire leurs démarches de soin tout seuls, d'être livrés à eux-mêmes, voire abandonnés pour certains.

Dans notre étude, les patients nous ont rapporté vivre comme une injustice le fait que la fibromyalgie ne soit pas reconnue comme une ALD et que des soins identifiés comme efficaces (sophrologie, cryothérapie) ne soient pas remboursés par la Sécurité sociale. Ce manque de reconnaissance sociale officielle renforçait le sentiment d'abandon et de solitude des patients.

P3 : Donc on en revient tout le temps au traitement de médecine douce, ben oui il y a des moments bah on peut pas. Et c'est dommage que ça soit moins pris en charge, car c'est toute cette médecine douce en fin de compte qui nous ferait du bien.

En dépit de ce sentiment de rejet, certains patients exprimaient comprendre que les professionnels soient en difficulté face à eux. En effet, nous avons identifié dans nos résultats un phénomène surprenant, au cours duquel les patients intériorisaient l'idée qu'ils présentaient une maladie complexe à prendre en charge. Ils acceptaient ainsi l'absence de compréhension de certains soignants et relativisaient parfois des relations insatisfaisantes car ils connaissaient des situations pires, qu'ils les aient déjà vécues eux-mêmes ou qu'ils les aient entendues racontées par d'autres malades. Les patients de notre étude se contentaient donc de ce qu'ils avaient, minimisant parfois les difficultés auxquelles ils faisaient face. Certains éprouvaient même de l'empathie à l'égard des soignants, voire de la pitié vis-à-vis du préjudice que cette vision de la maladie pouvait leur porter sur le plan professionnel.

P1 : Avec lui j'étais rembarée vite fait bien fait, donc ça m'avait choquée mais comme c'était une personne qui avait accepté de ne pas me faire d'examen rectal, avec les doigts (rire gêné). Parce que j'avais été un peu traumatisée dans des épisodes précédents, de ça. [...] Et lui du coup il avait accepté de pas le refaire je crois donc... Je pense que j'étais un peu reconnaissante.

P10 : Je suis presque déçu pour eux, parce qu'ils se ferment à une certaine vision de la médecine. ils se sont fait une opinion... C'est dommage pour eux parce que ça veut dire qu'ils ont des a priori, et que finalement ils n'ont pas une approche scientifique de la chose, donc c'est dommage.

b) Le processus de reconstruction, en majorité solitaire

Comme dans les autres maladies chroniques, les patients atteints de fibromyalgie ont dû s'adapter à leur vie avec la maladie, ce qui a nécessité un processus de reconstruction qui passe par l'acceptation de la maladie et la recherche de ressources pour y faire face, afin d'aboutir à un certain degré d'autonomie et une forme d'équilibre.

Chez les patients interrogés, ce processus a impliqué de nombreux questionnements, auxquels ils ont répondu par des recherches personnelles ou des interactions avec les soignants. L'objectif était pour eux de comprendre le fonctionnement de cette maladie et d'envisager des solutions

thérapeutiques. Ils ont ensuite fait leurs propres expériences pour trouver ce qui les soulageait. Certains patients étaient arrivés au terme de ce processus et avaient atteint un certain équilibre, en se constituant leur propre éventail de ressources auquel ils pouvaient avoir recours en cas de besoin. Ils avaient accepté leur maladie et accordaient davantage d'attention à leurs propres limites.

Pour la plupart des patients de notre étude, ce parcours s'est fait de façon plutôt solitaire. En effet, le manque d'accompagnement des soignants évoqué plus haut a renforcé le processus d'autonomisation des patients : ils faisaient d'autant plus de recherches et d'expériences personnelles qu'ils se sentaient délaissés par les professionnels. Ils comprenaient alors que la médecine n'avait non seulement pas de solution thérapeutique à leur proposer, mais bien souvent ne leur apportait pas non plus d'accompagnement durable.

P4 : Moi j'ai une mauvaise expérience du milieu médical je me suis sentie abandonnée, donc à un moment on essaie de reprendre un peu le contrôle et de mettre des choses en place par soi-même.

P10 : Je me suis beaucoup documenté sur le travail de l'intestin en lien avec le cerveau. J'ai fait des essais, j'ai fait mes propres essais-erreurs, que ce soit des probiotiques ou certains régimes...

Par ailleurs, à l'image du scepticisme qu'ils percevaient du monde médical, les patients de notre étude souffraient d'un manque de reconnaissance de leur maladie par leur entourage. Ils ressentaient l'incompréhension de leurs proches vis-à-vis de leur pathologie, une attitude d'indifférence voire de suspicion lorsqu'ils exprimaient leurs symptômes. En réaction, ils disaient peu se confier à eux. Certains patients préféraient protéger leur entourage qui manifestait de l'anxiété ou de la tristesse lorsqu'ils se confiaient à eux. Dans ce contexte, des patients se sentaient tout de même soutenus par leurs familles et amis, tandis que pour d'autres s'opérait un véritable isolement.

P8 : Mon mari ah il est hyper angoissé par rapport à ce que j'ai, ça lui a fait très peur au début, alors du coup... Je lui dis pas quand j'ai mal, sinon il est pas bien.

c) Les trois types de recours aux soignants

Précisions sémantiques : dans les deux parties précédentes, nous avons évoqué le parcours des patients avec les soignants qu'ils ont rencontrés. Nous allons maintenant étudier comment ce parcours a pu influencer leur relation à leurs soignants habituels.

Nous avons donc vu que le parcours des patients de notre étude était complexe, composé de relations variées au monde du soin ainsi que d'un processus de reconstruction plutôt solitaire.

L'analyse a permis d'identifier que le recours des patients à leurs soignants habituels dépendaient de ces deux éléments. En effet, l'expérience globale au monde médical et le degré d'autonomie des patients interrogés déterminaient leur recours aux soignants.

Plus précisément, les patients rapportaient que les éléments qui influençaient le plus leur recours aux soignants étaient : la qualité de la relation de soin, les compétences identifiées des soignants et la perception d'un doute des soignants concernant l'existence de la maladie. D'autres éléments, comme le degré d'autonomie des patients ou le vécu d'une période d'errance diagnostique semblaient tenir un rôle moins important dans ces interactions.

On notera qu'au sein de notre étude, un même patient pouvait avoir plusieurs types de relations en fonction des soignants : il pouvait par exemple ne plus avoir recours à son médecin généraliste mais préserver une relation de confiance avec son kinésithérapeute. Par ailleurs, ces interactions n'étaient pas figées et certains patients gardaient espoir de l'évolution de leur relation actuelle avec un soignant ou d'en rencontrer de nouveaux qui leur conviendraient mieux.

Nous avons donc identifié pour les patients de notre étude trois types de recours à leurs soignants habituels : complet, partiel ou contraint, dont nous allons détailler les spécificités.

1) Le recours complet aux soignants

Dans ce type de relation, les patients comptaient sur leurs soignants de façon complète, pour la fibromyalgie ainsi que pour leurs autres besoins de santé. Le long de leurs parcours avec la maladie, les patients s'étaient sentis globalement accompagnés, avec un vécu plutôt positif de leur relation au domaine médical. Les soignants avec lesquels ils avaient ce type de recours étaient identifiés comme « favorables » : ils les écoutaient, reconnaissaient leur maladie et les suivaient dans la durée. Les patients percevaient également chez eux les compétences nécessaires à la gestion de leur maladie. Ils leur faisaient ainsi confiance et s'appuyaient sur eux pour leurs différents problèmes. Les patients faisaient par ailleurs leurs propres recherches et testaient des thérapies de leur côté mais consultaient régulièrement leurs soignants pour avoir leur avis ou des explications complémentaires.

P6 : Oui, je fais beaucoup de recherches. Et puis je montre soit à mon médecin traitant, soit au Dr Mimosa, mon algologue. Je lui donne des trucs et je lui demande ce qu'il en pense.

P9 : Ben ma généraliste je vais la voir quand j'ai mal ou alors je vais au centre de la douleur. Elle m'aide à trouver des solutions, elle m'écoute bien et je peux lui poser des questions.

2) Le recours partiel aux soignants

Dans ce cas de figure, le recours aux soignants était partiel : les patients interrogés comptaient sur eux pour leur santé en général, mais pas pour la fibromyalgie. Ce type de relation se produisait lorsque les soignants concernés – souvent les médecins –, se sentant limités dans leur prise en charge, avaient orienté les patients vers un collègue qualifié pour diagnostiquer ou traiter la maladie. Une relation de confiance s'était alors nouée avec ces soignants qui avaient su accepter leurs limites. Cependant, une fois le diagnostic posé, les patients s'étaient alors référés à ces soignants mais n'avaient pas identifiés chez eux les compétences nécessaires pour les aider dans la gestion de leur fibromyalgie. Ainsi, les patients ne s'étaient pas sentis accompagnés après le diagnostic et avaient évolué en autonomie. Ils faisaient leur propres recherches et suggéraient des thérapies aux soignants. Ils pouvaient leur raconter leurs expériences mais ne les consultaient pas lorsqu'ils avaient mal et n'attendaient pas de solution de leur part. Les patients n'avaient alors pas l'impression que ces soignants géraient leur maladie mais plutôt qu'ils s'en chargeaient eux-mêmes. On notera par ailleurs que dans ce type de relation, les patients faisaient confiance aux soignants et s'y adressaient volontiers pour un autre problème que la fibromyalgie. Ces patients se disaient au premier abord satisfaits de leurs relations avec ces soignants et n'en attendaient pas d'évolution.

P5 : Avec mon médecin traitant ça se passe bien, mais je la vois pas du tout pour la fibromyalgie. Mais non la fibromyalgie c'est plus le sujet avec aucun des soignants qui m'accompagne dans la vie de tous les jours. [...] C'est pour ça que, ben en fait le médecin traitant, dans la pathologie il m'apporte rien quoi. c'est pas de sa faute hein, mais en fait euh... Il va rien m'apporter de plus.

P8 : Parce qu'elle est très compréhensive, elle a de l'empathie, même si elle est un peu perdue. Mais c'est souvent moi qui vais lui proposer, parce que c'est moi qui fait mes recherches de mon côté. Par contre quand je lui explique que moi j'ai vu tel ou telle chose, alors ça elle est très à l'écoute.

3) Le recours contraint aux soignants ou l'abandon de la relation

Dans ce troisième type d'interaction, la relation aux soignants était soit abandonnée, soit vécue comme une contrainte. Les facteurs semblant favoriser ce mode de recours étaient le fait d'avoir une expérience négative de la confrontation un monde médical avec en particulier un vécu traumatique, ainsi qu'un rapport défavorable avec les soignants habituels, qui semblaient ne pas reconnaître la maladie ni apporter l'écoute nécessaire. Les patients décrivaient alors ne pas faire confiance à ces soignants et abandonnaient la relation lorsqu'ils le pouvaient. Lorsque le recours à ces soignants était nécessaire, dans le cas d'un besoin administratif ou médicamenteux par exemple, il était vécu comme une contrainte : les patients se sentaient dans l'obligation de consulter mais

n'attendaient pas autre chose que la réponse à ce besoin. Dans ce type de relation, les patients ne comptaient plus sur ces soignants pour les aider, que ce soit pour la fibromyalgie ou d'autres problèmes de santé. Certains parlaient même de « *deuil de la relation médicale* » (P4).

P3 : Et puis mon médecin traitant quand j'ai mal j'y vais pas, parce que de toute façon il m'aide pas. Et puis j'ai pas confiance en lui, dès que je trouverai quelqu'un d'autre, je partirai.

P4 : C'est mon médecin traitant il en faut un. Mais j'ai pas confiance en elle. [...] Non je vous dis, il y a zéro échange et moi je la fuis. Enfin je vois bien, elle m'écoute pas et s'intéresse pas à moi. Donc là moi j'y vais juste quand j'ai besoin d'un papier ou d'un médicament.

4. L'ETP est vecteur de changement pour les patients et les soignants

Les patients et les soignants de notre étude nous ont rapporté plusieurs bénéfices du programme d'éducation thérapeutique. Dans cette partie, nous détaillerons les trois types d'apports pour les patients et la transformation de la posture des soignants éducateurs par l'ETP.

a) L'ETP apporte trois types de bénéfices aux patients

Les patients interrogés ont identifié trois types de bénéfices du cycle d'éducation thérapeutique : la validation de la maladie, la rupture de l'isolement et l'intégration de changements au quotidien. Ces effets n'ont pas été les mêmes pour chaque participant en fonction de l'étape à laquelle il se situait dans son parcours avec la maladie.

1) La validation de la maladie

Comme nous l'avons vu, les patients interrogés souffraient d'un manque global de reconnaissance de la part des soignants rencontrés durant leurs parcours, ainsi que de leur entourage. Les patients percevaient l'incertitude commune quant à la réalité de leur pathologie et certains rapportaient que cela avait même pu parfois les faire douter de ce qu'ils ressentaient : « ai-je vraiment une maladie, si tout le monde dit que c'est dans ma tête ? » Dans cette position, il était difficile pour eux de convaincre leurs proches de l'existence de leur pathologie. Les séances d'ETP ont ainsi provoqué un effet de validation de la maladie, par trois voies :

- L'affirmation par les soignants animateurs (médecins, kinésithérapeutes, diététicienne) de la réalité scientifique de la pathologie est venue conforter les patients dans la preuve de son existence. En particulier, la confirmation par un médecin semblait avoir un impact important.

- La mise en évidence de symptômes communs dans les discours des autres patients fibromyalgiques a renforcé la certitude des patients de l'existence de la maladie.

- La présence d'une patiente partenaire comme animatrice lors des séances a apporté un sentiment de reconnaissance aux patients, qui percevaient que son intégration au sein d'une équipe d'ETP traduisait une légitimation de son expérience de malade et ainsi une place aussi importante que celle des soignants de l'équipe.

Ces éléments, ainsi que les explications sur la maladie délivrées au cours des séances, ont donné aux patients davantage d'assurance pour communiquer avec leur entourage à qui ils pouvaient mieux expliquer la maladie. D'autre part, certains ont rapporté que les ateliers leur ont permis de se rendre compte de la chronicité de leur maladie et de l'absence de traitement curatif, ce qui les a aidés à cheminer dans le processus d'acceptation.

P1 : Voir qu'en fait la parole de [la patiente partenaire] qui a un parcours là dedans est si importante qu'on lui donne une place comme un professionnel, c'est génial. Ça inspire confiance.

P6 : Et aussi par rapport à la connaissance de la maladie, chose importante c'est que c'est quand même validé par un médecin, donc c'est aussi surtout pour apporter des connaissances à notre entourage, on peut dire ben voilà là j'ai assisté à l'éducation thérapeutique du patient ben il y avait un médecin, et le médecin valide donc c'est pas dans ma tête, on n'invente pas notre maladie en fait.

2) La rupture de l'isolement

Dans notre étude, nous avons vu que la fibromyalgie s'accompagnait d'un important sentiment de solitude, lié en partie au manque de reconnaissance de la maladie qui isolait les patients de leur entourage et du monde médical. Les patients ont rapporté que les échanges avec les autres participants au sein des séances ont eu un rôle majeur : ils leur ont permis de sentir qu'ils n'étaient pas seuls à ressentir ces symptômes et ils ont ainsi pu partager leurs expériences personnelles. D'autre part, la comparaison avec d'autres malades ayant des symptômes plus intenses leur a permis de se sentir eux-mêmes moins atteints, ce qui leur a fait relativiser leurs propres difficultés. Cela a cependant pu parfois leur faire craindre l'évolution péjorative de leur maladie. Par ailleurs, l'espace d'écoute et de compréhension instauré par les animateurs leur a permis de s'exprimer librement en étant entendus par ces soignants, ce qui contrastait avec leur quotidien dans lequel ils devaient se justifier et lutter pour être pris en compte.

P7 : Oui, parce que tu vois mes enfants mon mari sont bienveillants, mais ils le vivent pas. Là les autres ils savent de quoi ils parlent, ça résonne pour toi, parce que tu te dis « eux ils savent ».

3) L'intégration de changements au quotidien

Tout au long de leur parcours avec la maladie, les patients ont compris qu'il n'existait pas de traitement universel de la fibromyalgie. Avant le programme d'ETP, ils ressentaient qu'ils devaient avancer en partie par eux-mêmes et avaient donc déjà tous expérimenté plusieurs thérapies indépendamment du monde médical. Les ateliers sont venus confirmer ce sentiment et par la suite, les patients étaient convaincus que la gestion de leur maladie se faisait surtout en autonomie et qu'ils devaient faire leurs propres expériences. Les échanges au cours des séances leurs ont donné des idées sur ce qui pouvait fonctionner et les ont incité à faire des essais dans leur quotidien. Ils rapportaient ainsi avoir mis en place plusieurs changements dans l'hygiène de vie depuis les ateliers, qui pouvaient aller de la pratique d'une activité physique aux modifications du régime alimentaire, voire à la consultation d'un psychologue. Pour ceux qui avaient fait ces adaptations, ils en percevaient l'effet bénéfique et étaient conscients que ces efforts devaient être maintenus dans la durée pour obtenir une amélioration pérenne de leur condition.

P5 : Je trouve intéressant dans les ateliers, et à la fois déstabilisant, c'est qu'on doit intégrer le fait que chacun teste et il y a pas un truc qui marche pour tous. C'est une multitude de choses à tester.

b) L'effet de l'ETP varie en fonction du parcours des patients

Dans notre étude, le parcours des patients fibromyalgiques n'était pas uniforme. En effet, depuis le début de la maladie, les patients avançaient dans différents domaines de façon inégale. Ils pouvaient par exemple cheminer dans le processus d'acceptation, sans pour autant modifier leur hygiène de vie et inversement. Ainsi, les ateliers n'ont pas eu un effet homogène sur eux, mais des bénéfices variables selon leur parcours. Par exemple, si un patient avait complètement accepté sa maladie, le programme ne l'a pas fait progresser sur ce plan-là, mais plutôt sur les adaptations qu'il pouvait faire au quotidien. Plusieurs facteurs semblaient influencer ce phénomène.

Concernant la validation de la maladie : le renforcement de la confiance des participants, qui leur a permis de mieux communiquer auprès de leurs proches, a semblé être d'autant plus fort chez ceux qui avaient un entourage familial et amical initialement peu soutenant. Les patients décrivaient que leurs proches les comprenaient peu et que les séances avaient ainsi favorisé cette diffusion d'information sur la pathologie. La disparition des derniers doutes concernant la réalité de la fibromyalgie avait ainsi renforcé leur capacité à s'affirmer auprès de leur entourage.

Sur le plan des adaptations thérapeutiques, on distinguait deux groupes de participants. Certains avaient déjà atteints une certaine forme d'équilibre au moment des séances et ne ressentaient pas le besoin d'essayer de nouvelles thérapies. D'autres ont perçu de nombreux bénéfices au programme car ils étaient prêts à introduire de nouveaux changements. Ces deux groupes ne semblaient avoir de lien ni avec l'ancienneté de la maladie, ni avec le soutien social des patients.

P4 : Non j'ai rien changé dans mon quotidien. Mais parce que c'est arrivé à un stade où j'avais découvert plein de choses, j'avais évolué. Il y avait déjà plein de choses que j'avais mis en place.

P9 : En fait je pense que c'est arrivé au bon moment, où j'étais dans l'acceptation de la maladie, de mon passé, de vouloir avancer, de vouloir essayer de retrouver un semblant de vie normale. Du coup j'ai mis plein de choses en place depuis les séances.

Quant à la rupture de l'isolement, elle s'est produite chez tous les participants, même pour ceux qui se sentaient entourés par leurs proches ou accompagnés par leurs soignants habituels. Ils ont apprécié les échanges avec les autres patients et se sont sentis moins seuls. Cela fait partie pour la plupart du bénéfice principal des ateliers.

c) L'ETP permet une transformation des soignants éducateurs

Dans cette partie, nous verrons que les soignants interrogés ont rapporté des difficultés dans la prise en charge de leurs patients fibromyalgiques, induisant un sentiment d'impuissance et de solitude. L'intégration de l'équipe d'ETP leur a tout d'abord permis de modifier leur représentations de ces patients, au cours d'un processus que nous nommerons « conversion ». Par la suite, les soignants éducateurs ont perçu différents bénéfices au programme d'ETP, qui leur ont permis de changer de posture face aux patients fibromyalgiques.

1) Les difficultés initiales des soignants avec les patients fibromyalgiques

L'analyse du discours des soignants éducateurs a montré des difficultés dans la prise en charge de leurs patients fibromyalgiques par le passé. En effet, ces soignants se confrontaient à des situations d'échecs thérapeutiques qui, mêlées à un fort sentiment de responsabilité, induisaient de la frustration et de l'impuissance. Dans l'entretien collectif réalisé, certains soignants décrivaient qu'ils avaient même initialement des doutes concernant la réalité de la fibromyalgie, liés en partie à l'enseignement médical qu'ils avaient reçu. De ces éléments naissait pour eux une incertitude globale, qui concernait à la fois l'existence de la maladie mais aussi son approche thérapeutique.

Cette perception pouvait parfois induire une vision volontariste³ de la prise en charge, qui les amenait à croire qu'il suffirait que le patient fasse un « effort » pour aller mieux. Les soignants interrogés rapportaient également un sentiment de solitude important. D'une part, ils avaient le sentiment d'être les seuls à être autant impliqués dans la prise en charge de ces patients et d'autre part leurs convictions les séparaient d'autres professionnels moins convaincus : ils faisaient alors face au fibro-scepticisme de certains confrères, ce qui renforçait leur isolement. Les soignants interrogés se trouvaient donc dans une position inconfortable, dans laquelle ils déployaient beaucoup d'énergie en vain et ressentaient de la solitude dans la prise en charge de cette pathologie complexe. Ils éprouvaient ainsi une insatisfaction et une envie de changement.

S3 : Donc avant je pouvais être un peu plus rentre-dedans franchement « faites un effort », et des fois on peut être agacé, pas parce qu'ils sont pas en capacité mais parce que nous-mêmes du coup on aimerait tellement les aider et on aimerait tellement qu'ils aillent mieux que des fois on se dit un peu « c'est dans la tête quoi, bougez-vous les fesses et puis ça ira mieux ». C'est vrai qu'on est un peu tentés d'être dans cette logique là quand on connaît pas la patho.

S6 : Ben je me sens isolée par le fait que là j'ai une patiente, j'y pense à la fibromyalgie mais j'ai peur de mettre une étiquette dessus parce que je connais son médecin traitant et que je sais qu'elle va pas être bien prise en charge. J'ai peur que ça soit plus délétère de se heurter à un médecin qui va lui dire « c'est dans votre tête », que moi de la prendre en charge. Donc je suis dans un cercle vicieux, toute seule je vais pas y arriver mais je peux pas lui dire d'aller voir quelqu'un d'autre.

Au cours de l'entretien de groupe, les soignants éducateurs ont décrit qu'ils avaient un caractère empathique avec un fort intérêt pour l'apprentissage. Dans leur abord du soin, la place qu'ils donnaient à la relation avec les patients était centrale et ils privilégiaient une vision holistique. Ce sont tous ces éléments qui leur ont donné envie d'intégrer l'équipe d'éducation thérapeutique, car ils se reconnaissaient dans ce type d'approche et souhaitaient résoudre leurs difficultés.

2) Le processus de conversion des soignants

Les soignants interrogés nous ont décrit avoir ressenti par le passé des doutes concernant l'existence de la fibromyalgie. Comme nous l'ont souligné les patients de notre étude, ce doute des soignants avait une importance majeure dans la qualité de la relation de soin : pour les patients, tant que les soignants ne croyaient pas à leur pathologie, une relation de confiance ne pouvait pas s'établir. Cependant, ce mode de pensée n'était pas figé et les soignants éducateurs nous ont décrit un changement de leurs représentations des patients fibromyalgiques depuis leur entrée dans

³ Volontariste : tendance à croire que la volonté humaine l'emporte sur toutes les autres facultés.

l'équipe d'ETP. En effet, l'écoute de plusieurs patients au cours des séances leur a permis de percevoir des similitudes dans leurs discours, ce qui a eu pour effet de renforcer leur conviction de l'existence de la maladie. Les soignants de notre étude ont donc vécu une évolution de leur vision de la fibromyalgie : ils sont passés du doute à la certitude de son existence, ils se sont mis à y « croire ». La notion de croyance a été fréquemment évoquée dans notre étude, tant par les soignants que par les patients interrogés. Ce terme est défini par la certitude plus ou moins grande par laquelle l'esprit admet la vérité ou la réalité de quelque chose (44). Il est fréquemment employé pour décrire une conviction théologique.

Afin d'illustrer l'évolution de la pensée des soignants, nous avons voulu introduire le concept de « conversion » qui décrit un changement de croyance, le passage d'un système de pensée à un autre (44). Bien que ces termes soient à forte connotation religieuse, ils peuvent s'employer pour décrire une variation d'opinion d'une autre nature (philosophique, politique, etc.). Nous avons choisi ce terme car un des principes de la conversion est qu'elle se produit sans preuve, comme dans notre étude : les soignants se sont mis à croire à la fibromyalgie sans avoir obtenu une confirmation organique de la maladie. Ils ont simplement adhéré à un autre système de pensée, via un changement de leurs représentations sociales sur la maladie : ils sont passés d'une représentation d'une maladie simulée ou psychologique à une maladie organique légitime.

Cette conversion des soignants semble avoir eu différentes origines. Les soignants interrogés nous ont décrit avoir changé de vision suite à l'écoute de plusieurs patients fibromyalgiques au sein des séances d'ETP. Des formations par leurs pairs ont pu avoir le même effet : lorsque la maladie leur était décrite par un autre professionnel, ils étaient plus enclins à y croire. Les patients de notre étude ont également eu le sentiment que la représentation de leur maladie par leurs soignants habituels avait évolué à la suite de formations par d'autres soignants convaincus. Les patients ressentaient également une amélioration de la perception de leur maladie par les soignants rencontrés au fil du temps. Ainsi, le processus de conversion a été favorisé par l'ETP, mais nous pouvons supposer que ce changement pourrait se produire dans d'autres conditions : confrontation à de nombreux patients fibromyalgiques, formation par les pairs, etc.

Nous noterons cependant que certains soignants interrogés décrivaient n'avoir jamais douté de la maladie. Dans ce cas, le processus de conversion ne s'appliquait pas.

S1 : Mais c'est pas en écoutant un patient, là c'est des groupes de patient, et le fait d'avoir plusieurs patients qui te racontent pas exactement la même chose, mais les symptômes tu les retrouves quand même, il y a pas de secret quoi. Ben ça valide. Tu te dis ok, c'est pas du pipeau.

S5 : La douleur ils l'expriment d'une telle manière que on peut pas... ne pas la prendre en considération. Ah ouais non, on peut pas dire que c'est psychosomatique. C'est trop précis, c'est trop fort dans leur discours pour se dire que c'est du chiqué... mais faut les entendre parler.

S6 : Oui alors que moi pas du tout. Je pense que je fais partie des soignants qui ont mal aiguillé des patients fibromyalgiques, je pense que ce qui m'a perdu c'est mes études. Et c'est quand j'ai appris à écouter et que j'ai rencontré des patients fibromyalgiques que moi j'ai cru, et là j'ai pas de doute sur ce que c'est que la fibromyalgie mais je fais pas du tout partie des gens qui dès le début ont su que c'était une vraie pathologie.

P3 : Si la fibromyalgie on sent qu'il y a une avancée, que les soignants... Ils comprennent mieux quand même. La chiropractrice, depuis 6 ans elle a évolué, elle a de plus en plus de patients qui ont ça et elle m'a dit qu'elle avait été à une formation sur la fibromyalgie, et donc voilà elle comprend un peu plus.

Pour les soignants interrogés, écouter le récit de plusieurs patients fibromyalgiques leur a également permis de découvrir leurs nombreuses ressources, ce qui les a amené à une vision plus globale de ces patients et a renforcé leur estime pour eux.

S1 : Dans cette rencontre il se passe plein de choses, je m'aperçois que ces gens-là en fait ils ont énormément de ressources, ils ont mis beaucoup de choses en place et ils cherchent des solutions.

3) L'évolution de la posture des soignants

Lors de l'intégration à l'équipe d'ETP, les soignants éducateurs ont pu améliorer leurs connaissances sur la fibromyalgie, via des formations et des recherches personnelles, ce qui leur a apporté de nouvelles compétences de prise en charge de la maladie. Ils avaient donc davantage de possibilités thérapeutiques à proposer au patient. D'autre part, ces formations leur ont confirmé qu'il n'existait pas de traitement miracle de la fibromyalgie et qu'ils n'étaient donc pas responsables de l'échec thérapeutique de cette maladie. Les soignants ont également progressé via l'acquisition d'outils relationnels (éléments d'entretien motivationnel par exemple) lors de leur formation à l'ETP, qui leur a apporté de nouvelles compétences d'accompagnement des patients. D'autre part, l'ETP étant organisée selon des étapes définies (diagnostic éducatif, séances, évaluation), les soignants éducateurs pouvaient donc proposer aux patients fibromyalgiques un axe de prise en charge clair. En s'appuyant à la fois sur leurs nouvelles ressources (compétences, réseau,...) et sur le protocole fourni par l'ETP, ils bénéficiaient donc d'un plan d'action précis et se sentaient moins démunis qu'auparavant face aux patients.

Tous ces éléments ont permis aux soignants éducateurs de gagner en confiance : convaincus de l'existence de la pathologie, ils savaient également mieux comment la prendre en charge.

Un autre aspect du programme a été identifié par les soignants interrogés comme un apport majeur : la constitution d'une équipe d'éducation thérapeutique et le sentiment de coopération qui en découle. Ce groupe a permis aux soignants de partager leur sentiment de responsabilité des patients avec les autres membres. Ils se sentaient alors moins seuls face à ces patients, entourés de leurs collègues qui avaient les mêmes convictions qu'eux et pouvaient les épauler. Ils pouvaient alors échanger sur leurs difficultés, ce qui leur apportait du réconfort. Ces éléments ont fortement diminué leur sentiment d'isolement et de responsabilité.

Enfin, les soignants éducateurs nous ont rapporté que l'animation des séances d'ETP leur a permis de passer un temps significatif avec les patients, dans un cadre agréable dont la convivialité était partagée par tous. Ces moments plaisants ont eu des répercussions au-delà des séances d'ETP. En effet, l'empathie ressentie par les soignants envers les patients pendant les ateliers s'est prolongée lors des consultations individuelles : bien que n'étant pas de durée plus longue, ces consultations perpétuaient les bénéfices relationnels initiés lors des séances. Les soignants passaient donc d'un vécu difficile des consultations avec les patients fibromyalgiques à des moments plus plaisants, au-delà du programme d'ETP. D'autre part, les retours positifs des patients ayant participé aux ateliers ont eu pour effet d'encourager les soignants dans leur démarche.

S1 : Moi tout seul en tant que kiné, j'ai vu ce que c'était avant, j'ai ma pratique, ça aide ça aide pas. [...] L'équipe surtout, je me sens épaulé dans la prise en charge, je me sens moins seul.

S3 : La fibro m'a redonné envie de faire de l'ETP, le [programme d'ETP] diabète me désespérait et du coup la fibromyalgie me procure un plaisir immense. [...] Parce qu'aussi je pense que l'ETP c'est un moment privilégié pour les patients et pour nous aussi, en consultation t'es speed, tu sais que t'en as 25 derrière qui doivent passer. Au moins l'ETP ça te donne aussi cette qualité d'écoute. Ce qui aussi a pour moi beaucoup changé, c'est que je passe mon temps à écouter maintenant.

Comme nous l'avons vu, les soignants éducateurs ressentaient une responsabilité élevée face aux patients fibromyalgiques, avec le sentiment qu'ils devaient eux-mêmes trouver des solutions. La confrontation à des échecs thérapeutiques induisaient ainsi un sentiment d'impuissance. L'intégration de l'équipe d'ETP leur a apporté la conviction de l'existence de la maladie, la certitude qu'il n'existait pas de solution thérapeutique miracle, des outils relationnels ainsi qu'un partage de leur responsabilité avec les autres membres du groupe.

Tous ces éléments ont provoqué chez les soignants éducateurs une évolution dans la perception de leur rôle face aux patients fibromyalgiques. Ils décrivaient qu'ils n'avaient plus l'impression de devoir trouver les solutions à la place des patients, mais plutôt de les accompagner pour qu'ils trouvent les leurs. Ils avaient changé de posture, se percevant davantage comme un guide qui pouvaient aider les patients à trouver leurs ressources. Ils se sentaient moins responsable en cas d'échec, ce qui a abaissé leur fardeau et leur a fait ressentir plus de « légèreté » (S6). Nous verrons dans la partie suivante l'influence de ce changement sur leur relation aux patients.

S3 : C'est moins stressant je trouve. Vu qu'on sait qu'on va pas leur donner les solutions puisque c'est eux qui vont les trouver. Quelque part c'est moins lourd dans le suivi. Parce qu'on sait que c'est pas que de notre ressort, c'est aussi du leur en fait. À partir du moment où on a commencé à comprendre ça sur plein de pathologies chroniques ça fait du bien en fait, en tant que soignant.

5. L'ETP change la relation de soin côté soignants

Dans la partie précédente, nous avons étudié l'impact de l'ETP sur les patients puis sur les soignants de notre étude. Nous allons maintenant nous intéresser aux conséquences de ce programme sur la relation de soin en dehors des séances. Nous verrons tout d'abord que l'ETP ne semble pas avoir eu d'effet sur la relation des patients à leurs soignants habituels mais qu'elle a en revanche permis d'améliorer celle des soignants éducateurs à leurs patients.

a) L'ETP n'a pas d'impact sur le recours des patients à leurs soignants habituels

Malgré les différents bénéfices identifiés des séances, l'ETP n'a pas eu d'impact sur la relation des patients interrogés à leurs soignants habituels.

Précédemment, nous avons vu que selon les patients de notre étude, les principaux éléments qui entraînent une relation défavorable étaient les suivants : le doute des soignants concernant l'existence de la fibromyalgie, leur manque d'écoute et des compétences perçues comme insuffisantes pour gérer la maladie. Ainsi, lorsque les patients percevaient une relation de soin comme défavorable en raison de l'un de ces éléments, leur participation à des séances d'ETP n'avait pas d'impact sur cette relation. En effet, les séances dispensées aux patients ne modifiaient ni le doute de leurs soignants sur la pathologie, ni leur qualité d'écoute ou leurs compétences. Selon les patients, l'ETP ne modifiaient donc pas la relation aux soignants car elle n'agissait pas sur les origines du problème : l'attitude des soignants.

Par ailleurs, nous aurions pu imaginer qu'en modifiant un des paramètres de l'interaction patient-soignant (ici, le patient), l'ensemble de la relation aurait pu varier. Ce travail nous indique que ce changement n'est pas suffisant. En effet, nous avons vu que le processus de conversion des soignants passait par l'écoute du discours de plusieurs patients et non d'un seul. Dans une relation duelle, le patient seul n'avait donc pas le « pouvoir de convertir » son soignant. Il faudrait pour cela que le soignant initie son propre processus de changement – sa conversion –, soit en étant confronté à plusieurs patients fibromyalgiques, soit en bénéficiant d'une formation par d'autres soignants. Les patients interrogés dans notre étude se sentaient ainsi impuissants à changer individuellement leur relation aux soignants, mais souhaitaient par contre que les animateurs d'ETP diffusent leur savoirs, afin que leurs soignants habituels accèdent à ce processus de conversion. Les patients constataient ainsi que certains de leurs professionnels habituels avaient changé de point de vue suite au contact avec des soignants de l'équipe d'ETP.

Par ailleurs, lorsqu'a été évoquée aux patients l'idée d'une séance d'ETP sur la relation avec les soignants, un sentiment d'injustice a été exprimé, car les patients interrogés avaient le sentiment d'avoir été corrects avec leurs soignants habituels, qui eux ne l'avaient pas toujours été en retour. Une patiente nous a ainsi suggéré de faire plutôt une « séance aux soignants » sur leur relation avec les patients fibromyalgiques.

De plus, comme nous l'avons vu plus haut, les patients interrogés rapportaient s'être reconstruit plutôt seuls, avec peu d'aide du monde médical. Chacun avait trouvé ses propres ressources pour gérer la maladie. Certains considéraient donc qu'ils n'avaient pas besoin d'aide de la part de leurs soignants habituels et ne percevaient ainsi pas d'intérêt à changer cette relation.

À la lumière de ces nouveaux éléments, nous identifions deux cas dans cette étude, selon les types de recours aux soignants avant les séances que nous avons développés plus haut :

- Lorsque le recours aux soignants était complet, l'ETP n'a pas modifié la relation de soin, car les patients en étaient satisfaits et n'en attendaient pas d'évolution.

- Lorsque le recours aux soignants était partiel ou contraint, l'ETP n'a pas agité sur les origines du problème selon les patients et n'a donc pas modifié la relation de soin. Par ailleurs, ces patients avaient souvent appris à gérer leur maladie seuls et n'avaient plus d'intérêt à changer la relation.

P6 : [sur l'idée d'une séance d'ETP sur la relation aux soignants] Alors non, parce que c'est comme si la mauvaise relation venait du coup du patient, tu vois ce que je veux dire. Moi on m'inviterait à une séance comme ça, je dirais « ben oui vous êtes gentil mais moi je trouve que j'ai une attitude très correcte envers les médecins », et en fait non ça serait plutôt l'inverse qu'il faudrait faire, une séance d'ETP des soignants pour améliorer la relation avec les patients (rires). Et je pense que ça oui ça serait nécessaire, et je pense qu'il faudrait le faire à la fac quoi.

P9 : Mmh... Je sais pas. Je sais pas, parce que je pense que j'aurai encore les soignants que j'avais avant, ça aurait pu faire quelque chose, mais comme ceux de maintenant ils sont à l'écoute et ils comprennent, ben il y a plus besoin de se batailler à essayer de se sentir légitime en fait.

P10 : J'ai pas besoin de plus d'accompagnement maintenant, ça y est. J'en suis à un stade où je vis avec, où j'ai compris, je sais ce que je peux faire par moi-même, je connais les limites de la médecine et de la maladie. Et aujourd'hui je vois pas quel soignant pourrait m'apporter davantage.

b) De la relation comme problème à solution : l'évolution des soignants éducateurs

Nous avons vu qu'intégrer l'équipe d'ETP permettait aux soignants éducateurs de gagner en confiance, de se sentir épaulés par leurs pairs et de retrouver du plaisir dans le soin. La relation de ces soignants à leurs patients fibromyalgiques s'est donc vue transformée, lors des séances d'ETP mais également lors des consultations individuelles. D'une relation qu'ils percevaient comme un problème, les soignants éducateurs l'identifiaient désormais comme une solution. Bien que n'ayant pas davantage de thérapie médicamenteuse, les soignants savaient mieux comment accompagner leurs patients avec cette maladie, que ce soit par les séances d'ETP collectives ou au sein de leurs consultations habituelles. Ils avaient changé de posture : ils se considéraient désormais comme un appui des patients, les aidant à trouver des solutions mais ne les décidant plus à leur place. Tous ces éléments ont amélioré les interactions des soignants éducateurs avec leurs patients fibromyalgiques. Ils se sentaient plus détendus, plus à l'aise et à l'écoute et les retours positifs des patients encourageaient leur démarche.

S5 : Et finalement, force de discussion dans le groupe, de formation d'éducation thérapeutique, d'entretien motivationnel, on se rend compte que la boîte à outils c'est pas nous en fait. Il y en a une, on la donne aux patients et c'est le patient qui va choisir l'outil d'une certaine manière ou la clé, c'est lui qui doit trouver par lui-même... Par lui-même. Nous on est là en soutien, en guide.

IV. DISCUSSION

A. Principaux résultats

Nos résultats ont dépeint deux parcours : d'une part celui des patients fibromyalgiques lors de leur processus de reconstruction autonome et au contact du monde du soin, d'autre part celui de soignants ayant intégré une équipe d'éducation thérapeutique.

Le chemin des patients était marqué par des rencontres plus ou moins favorables avec des professionnels de santé, au sein desquelles le doute des soignants quant à l'existence de la maladie avait un rôle important. Les interactions ont pu parfois être qualifiées de maltraitantes par les patients. De ce parcours, en autonomie et au contact du monde du soin, sont nés trois types de recours aux soignants que nous avons décrits. Dans ce contexte, la participation à un cycle d'éducation thérapeutique a permis aux patients de diminuer leur sentiment de solitude, d'intégrer des changements dans leur quotidien et d'obtenir une validation de leur maladie à des degrés différents en fonction de leur parcours. En revanche, les ateliers d'ETP n'ont pas eu d'effet sur leur relation avec leurs soignants habituels. Ainsi, ils ne décrivent pas de changement concernant leur recours aux soignants à l'issue du programme.

Pour les soignants éducateurs en revanche, l'intégration à une équipe d'ETP leur a permis de faire évoluer leurs représentations de cette maladie et ainsi de changer de posture avec leurs patients fibromyalgiques. Une relation plus sereine avec eux a pu alors s'établir.

B. Validité de l'étude

1. Forces

Ce travail présente plusieurs points forts. La recherche bibliographique préalable a mis en évidence que les travaux portant sur la relation soignant-soigné à la suite de séances d'ETP étaient rares (89). Nous n'en avons d'ailleurs pas recensé portant spécifiquement sur la fibromyalgie, ce qui sous-tend l'originalité de notre travail. La particularité de cette étude réside également dans son approche d'analyse qualitative inductive, c'est-à-dire cherchant à recueillir l'expérience vécue des patients pour en dégager du sens, sans hypothèses pré-établies (95). Une posture émique, qui vise à

s'éloigner de ses propres représentations afin de percevoir le point de vue des personnes enquêtées (104), semblait indispensable dans le cadre d'une recherche sur la fibromyalgie, car cette maladie fait l'objet de nombreux a priori chez les soignants, qui auraient pu nuire à l'analyse rigoureuse des résultats. Cette posture a été recherchée et améliorée au fur et à mesure des entretiens, notamment grâce à l'utilisation d'un journal de bord. Outil de réflexivité, il a permis à la chercheuse de noter ses conceptions préalables et a été complété par ses réflexions tout au long de ce travail. Ce document était composé de « mémos méthodologiques » et « analytiques » (97) permettant une démarche itérative, dans laquelle les éléments perçus au cours de l'analyse entraînent la formulation de nouvelles hypothèses qui peuvent modifier le guide d'entretien et ainsi être vérifiées lors des entretiens suivants (96). L'analyse a également pu être enrichie par l'étape de triangulation des données avec le directeur de thèse, permettant d'affiner la catégorisation (105).

Une des forces de ce travail réside dans le fait que les résultats de l'analyse ont été soumis à la relecture de cinq des participants de notre étude (quatre patients et un soignant). Leur retour, qui s'est fait par mail ou par message vocal, a permis de renforcer la validité de notre analyse : ils ont tous confirmé reconnaître leur expérience dans le modèle décrit. Ces échanges ont aussi permis d'affiner certains éléments : par exemple, un patient s'est reconnu dans un verbatim et a pu préciser sa pensée, ce qui a permis d'apporter cette correction aux résultats. Cette validation des données par les participants de la recherche est un des éléments de la grille de qualité COREQ (106).

Un autre atout de ce travail est lié à la réalisation d'entretiens avec des patients ainsi que des soignants. La question de recherche étant centrée sur la relation patient-soignant, une analyse de l'expérience des deux protagonistes paraissait appropriée. De plus, le recueil de données a été combiné, associant des entretiens individuels et collectifs ainsi que des observations de séances, permettant de recueillir une diversité de points de vue. Les entretiens avec les patients ont été poursuivis dans l'objectif d'obtenir une saturation théorique des données, qui semble avoir été atteinte puisqu'aucune nouvelle catégorie venant compléter le modèle explicatif n'est apparue lors des deux derniers entretiens.

Enfin, la qualité de l'étude a été assurée par la diversité de l'échantillon, qui comprenait des patients d'âges, de genres et de catégories socio-professionnelles différents. L'ancienneté de la maladie et de participation au programme d'ETP était variable. Quant aux soignants interrogés, ils exerçaient des professions différentes, ils étaient impliqués à des degrés variables dans l'équipe d'ETP et n'étaient pas tous formés à l'ETP. Les entretiens ont eu une durée conséquente, ce qui a pu

permettre une mise en confiance et ainsi une exploration approfondie de l'expérience des participants.

2. Limites

Cette étude présente cependant certaines limites. Tout d'abord, nous pouvons citer le manque d'expérience de l'enquêtrice. Cependant, un mémoire (dans le cadre d'un diplôme universitaire d'ETP) a été réalisé en amont de cette étude, ce qui a pu permettre à l'enquêtrice de se sensibiliser à ce type de travail. Une auto-formation à la recherche qualitative a également été entreprise grâce à la lecture de plusieurs livres traitant de ce sujet (96,104). D'autre part, l'enquêtrice a été formée aux outils de communication employés lors de ces entretiens, notamment via cette formation en ETP et également par l'observation et l'animation de plusieurs séances d'ETP au sein de l'association maladies chroniques 44. La participation au séminaire de communication assuré par le département de médecine générale de l'Université de Nantes a également pu contribuer à renforcer les compétences de communication de la chercheuse.

Une autre limite est liée au statut de la chercheuse. Dans cette étude où la relation entre les patients et le monde médical se révèle parfois troublée, sa profession de médecin généraliste risquait d'influencer la parole des patients. Une attitude ouverte et empathique a été constamment recherchée par la chercheuse lors des entretiens pour limiter ce risque et permettre une expression libre des participants.

Nous pouvons également noter que l'entretien collectif réalisé rassemblait un médecin pour sept soignants d'autres professions, alors que les discours des patients mettent en lumière davantage de difficultés dans leurs relations avec les médecins. L'un des médecins de l'équipe n'a malheureusement pas pu se rendre disponible ce jour-là, alors qu'il aurait semblé pertinent d'en interroger davantage dans notre étude. D'autre part, les soignants interrogés semblaient plutôt ouverts à un changement de leur représentation de la fibromyalgie et aucun d'entre eux ne remettait en question l'existence de la maladie. Interroger des professionnels plus réticents à reconnaître cette maladie aurait sans doute apporté des éléments supplémentaires à notre analyse. Par ailleurs, de nombreux patients interrogés avaient été en contact avec l'un des soignants de l'équipe d'ETP avant les séances et certains de façon régulière. Il est possible que cette relation, qu'ils identifiaient alors comme favorable, ait pu influencer positivement leur expérience globale au monde médical et ainsi donner des résultats différents d'autres patients qui n'auraient pas bénéficié de ce type de relation.

D'autre part, le nombre d'entretiens de notre étude était limité par le temps accordé à ce travail de thèse. La saturation théorique des données ne peut pas être totalement confirmée : de nouvelles catégories auraient pu apparaître en réalisant d'autres entretiens et en variant le contexte de recrutement des sujets.

Cependant, cette recherche ne visant pas la représentativité mais la compréhension d'un phénomène, nous avons tout de même pu formuler une réponse globale plausible à la question de recherche et faire émerger des pistes de réflexions.

C. Apports de cette étude

Au cours de cette étude, nous avons identifié que les patients fibromyalgiques et leurs soignants souffrent de l'altération de leur relation mutuelle. Dans la discussion, nous verrons tout d'abord que certains types de recours aux soignants peuvent se rapprocher de la notion de renoncement aux soins, puis nous ferons état des expériences de rejet vécues par les patients, en faisant un lien avec le concept de violence symbolique et avec la violence médicale. Dans la partie suivante, nous tenterons d'expliquer les origines de cette altération de la relation de soin, par la catégorisation des maladies lors de l'apprentissage médical, les problématiques de genre, puis la fatigue compassionnelle et la perturbation de l'identité professionnelle des soignants. Ces éléments nous amèneront à exposer le phénomène de démedicalisation de la plainte des patients. Nous verrons ensuite que la fibromyalgie ne peut s'appréhender par une perspective dualiste et nécessite une approche globale. L'ETP, qui s'inscrit dans cette approche et amène certains bénéfices, n'améliore pourtant pas la relation des patients avec leurs soignants habituels, nous en détaillerons les raisons supposées. L'ETP semble permettre par contre un changement de posture du soignant que nous expliquerons. Nous évoquerons par la suite les perspectives que nous a inspirées ce travail, en terme de posture soignante, de formation médicale et de travail collaboratif avec les patients. Enfin, nous proposerons un ensemble d'éléments à intégrer aux pratiques des soignants, visant à faciliter leurs relations avec les patients fibromyalgiques.

1. La fibromyalgie, source de troubles dans la relation de soin

a) Le recours partiel ou contraint : une forme de renoncement aux soins

Au cours de notre analyse, nous avons identifié trois types de recours aux soignants pour les patients fibromyalgiques interrogés, que nous avons nommés : recours complet, partiel ou contraint. Cette perception des soignants comme ressource dépendait de l'expérience vécue des patients au contact du monde médical ainsi que de leur degré d'autonomie. Nous pouvons nous intéresser particulièrement aux recours partiel et contraint, qui décrivent respectivement que les patients s'adressent à leurs soignants pour d'autres maladies mais pas pour la fibromyalgie ou qu'ils ne s'y adressent que quand ils y sont obligés. Ils n'ont alors plus recours à leurs soignants habituels pour leur fibromyalgie et ce phénomène peut être mis en lien avec celui de non-recours aux soins décrit dans la littérature. Le non-recours, qui se rapproche du renoncement aux soins exprime le fait que « des individus ne sollicitent pas les services de soins et les professionnels de santé alors qu'ils éprouvent un trouble, constatent un désordre corporel ou psychique [...] » (109).

De nombreux travaux ont cherché à expliquer ce renoncement, identifiant principalement des raisons de nature financière mais également d'autres facteurs tels que les représentations de la santé, les délais d'attente pour obtenir des soins, l'éloignement géographique et ainsi que nous allons le voir, la qualité de la relation aux soignants (110). Deux types de renoncements aux soins ont été identifiés par C. Desprès : le renoncement-barrière et le renoncement-refus. Le premier renvoie à des éléments structurels qui limitent l'accès aux soins, le plus souvent des contraintes budgétaires. Le deuxième en revanche, témoigne plutôt de l'expression d'un choix, de se traiter par soi-même ou de solliciter des formes de soins non conventionnelles : il s'agit d'un acte d'autonomie à l'égard de la médecine (109). Les travaux de Desprès montrent qu'une qualité des soins perçue comme mauvaise, aussi bien sur les plans techniques que relationnels, peut contribuer à ces comportements de renoncement-refus (111). Les participants à son étude recherchaient en priorité une relation de qualité – qui passaient par l'écoute, l'humanité et la disponibilité du praticien – mais aussi des explications accessibles sur les traitements et examens proposés. La capacité du médecin à coordonner tous les acteurs et à centraliser les informations était également identifiée comme favorisant un recours à ce dernier (110). Cette étude montrait de plus qu'une relation avec un professionnel de santé était marquée de toutes les relations précédentes vécues, donc que chaque nouvelle rencontre pouvait être perçue différemment selon les expériences antérieures de chacun

(109). En cas de renoncement-refus, les patients se tournaient alors vers des médecines non conventionnelles lorsqu'ils avaient des ressources financières suffisantes ou dans le cas inverse, vers la sphère domestique, employant des moyens auxquels ils avaient accès (109).

Ces différents éléments nous ont été rapportés par les patients de notre étude, qui pouvaient regretter le manque d'écoute et d'empathie des professionnels, les difficultés éprouvées à obtenir les informations qu'ils souhaitaient ainsi que le manque de coordination de leurs soins. Lorsqu'ils s'éloignaient du monde médical, ils pouvaient soit s'orienter vers des thérapies alternatives lorsqu'ils en avaient les moyens (sophrologie, acupuncture, etc.), soit vers des solutions moins coûteuses auxquelles ils avaient accès (adaptations de l'alimentation, techniques de respiration, etc.). Notre analyse montre également que le recours aux soins des patients dépendaient de leurs relations passées avec les soignants et que des interactions particulièrement difficiles pouvaient ainsi influencer négativement de nouvelles rencontres.

Ainsi, les patients fibromyalgiques de notre étude s'inscrivent bien dans le renoncement-refus décrit par Desprès. À la lumière de ce concept, nous pouvons interpréter leurs choix de recourir à des thérapies dites « alternatives » et indépendantes du monde médical comme un acte d'expression de leur autonomie après des expériences défavorables avec des professionnels médicaux. Cette lecture nous permet ainsi de donner du sens à ces choix, à l'inverse de certaines interprétations les jugeant comme « excentriques ».

Par ailleurs, plusieurs études rapportent les discriminations subies par les individus en situation de précarité au sein des institutions sanitaires et sociales (112). Ces patients se sentent régulièrement traités comme des « malades différents », perçus uniquement par le prisme de leur précarité, nuisant à leur relation avec les soignants et diminuant leur estime d'eux-mêmes (113). Afin de se préserver, ils se mettent alors à distance des espaces où ils se sentent stigmatisés (110). Bien que d'ordre différent, nous pourrions établir un parallèle entre cette stigmatisation vécue par les personnes en situation de précarité et celle des patients fibromyalgiques : perçus comme différents des autres malades et victimes de relations complexes avec les soignants, les patients fibromyalgiques s'éloignent parfois du soin afin de se préserver, comme le montrent les situations de recours contraint identifiées dans notre étude.

b) Symbolique, psychique ou physique : des récits de violence au contact des soignants

Lors de notre étude, nous avons constaté un phénomène étonnant. Des patients fibromyalgiques s'estimaient eux-mêmes comme des « cas difficiles » et exprimaient comprendre les difficultés éprouvées par les soignants dans la prise en charge de leur maladie. Certains éprouvaient même de l'empathie à leur égard. Cette situation peut être mise en perspective avec la notion de violence symbolique, concept théorisé par le sociologue P. Bourdieu (114). Selon lui, il s'agit d'un mécanisme de domination sociale, dans lequel un groupe impose aux autres ses opinions et ses comportements en les faisant passer pour naturels alors qu'il s'agit de normes arbitraires, déterminées par le groupe dominant. Ce processus a pour particularité que ces normes sont perçues comme légitimes par tous, y compris par les dominés : elles sont ainsi intégrées à la pensée commune comme ayant un sens, une raison d'être (115). Malgré son caractère symbolique, car il implique uniquement des représentations, ce type de violence peut entraîner un véritable mal-être chez les victimes (116).

Dans notre situation, les patients fibromyalgiques (les dominés) ont intériorisé la représentation de leur maladie par les soignants (les dominants). Ils perçoivent ainsi leur maladie comme complexe à comprendre et à soigner, comme si cette représentation était naturelle alors qu'elle est socialement construite. Cette perception peut même leur faire ressentir de l'empathie à l'égard des soignants alors qu'ils sont victimes d'un rejet de leur part. Ils semblent ainsi être victimes de ce mécanisme de domination qui les empêche d'affirmer leur souffrance, puisqu'ils se mettent à la place des soignants qui l'exercent.

L'analyse du discours des patients de notre étude a par également mis en lumière des expériences de rejet, notamment lorsque ceux-ci ne se sentaient pas crus dans leurs plaintes ou que les soignants ne leur accordaient que peu de temps. Nous avons noté un élément marquant : la perception de violence provenant des soignants. En effet, les patients ont raconté des expériences au cours desquelles ils ne se sont pas sentis respectés, où ils ont entendu des propos agressifs ou blessants de la part de soignants. Les termes de « traumatisme » ou « maltraitance » ont été fréquemment employés. Des perceptions de violences physiques ont également été rapportées, lors de manipulations, d'examen ou de traitements qui provoquaient des douleurs chez les patients. Les patients victimes avaient alors le sentiment que le praticien ne reconnaissait pas la réalité de leur douleur puisqu'il ne la prenait pas en compte au cours de ces manipulations.

La violence médicale est définie comme « une forme de violence portant atteinte à l'intégrité physique, morale ou psychologique du patient dans le cadre de son parcours de soin » (117). Elle peut prendre plusieurs formes, notamment la négligence de la souffrance physique ou morale et les expérimentations médicales non consenties (118), dont nous ont fait part les patients de notre étude. Plusieurs auteurs dont le médecin M. Winckler et la psychologue H. Junier dénoncent les maltraitances exercées par des soignants, suite au recueil de témoignages de patients (119,120). M. Winckler estime que ce phénomène est insuffisamment étudié au regard de sa fréquence et de sa gravité, dénonçant l'omerta qui règne encore sur ces pratiques, malgré une libération de la parole récente favorisée par les associations de malades (121).

Bien que la violence médicale ne nous semble pas acceptable, nous allons tenter d'expliquer les causes d'altération de la relation de soin au cours des paragraphes suivants.

2. Le conflit d'attribution et l'apparition de troubles dans la relation de soin

Au cours des entretiens réalisés, les patients ont exprimé des difficultés relationnelles avec les soignants, au sein desquelles le doute des professionnels sur l'existence même de la maladie tenait une place majeure. Les patients ont ainsi rapporté que de nombreux soignants ne croyaient pas à leur pathologie, l'attribuant à une cause psychique, ce qui freinait l'installation d'une relation de confiance. Cet élément a été développé dans la littérature par P. Cathébras, médecin interniste et anthropologue, à l'aide du concept de « conflit d'attribution ». Selon lui, les symptômes somatiques étant vécus par les patients comme provenant d'un dysfonctionnement corporel, l'assignation à une étiologie psychique entraîne un conflit d'attribution qui perturbe la relation médecin-malade (122).

Pour comprendre ce phénomène, nous nous intéresserons tout d'abord aux éléments qui permettent la qualification de symptômes en maladie et nous discuterons du paradigme biomédical, de l'influence de la formation médicale, des relations spécifiques avec les médecins puis de la problématique du genre dans la fibromyalgie.

a) De la reconnaissance d'une maladie

Tout d'abord, il nous faut revenir sur les deux conceptions de la maladie qui s'opposent depuis l'Antiquité : le modèle biomédical et le modèle biopsychosocial (123). Dans le modèle biomédical, la maladie est dite ontologique, c'est-à-dire qu'elle a une existence solide, typiquement représentée par une lésion organique. Cette approche s'intéresse aux processus biologiques, en étant

centrée sur la maladie en elle-même et non sur le malade au sens large (124). Ainsi, les plaintes des patients ne prennent sens qu'en référence à une anomalie anatomique ou physico-chimique, qui prouve leur atteinte. Ce modèle s'appuie sur la méthode anatomo-clinique, découverte au XVIII^e siècle par J-B. Morgagni, médecin italien, puis développée par R. Laënnec, X. Bichat et J-M. Charcot. Il s'agissait pour ces scientifiques d'étudier des lésions anatomiques post-mortem, afin d'établir une relation de cause à effet avec leurs manifestations cliniques. Ainsi, l'apparition d'une maladie se produirait selon la séquence suivante : dysfonctionnement biologique, atteinte anatomique, symptôme clinique (125). Cette approche implique qu'en l'absence de lésion organique identifiée, il n'existe pas de maladie et qu'il faut retenir une cause psychique (54). La vision purement organique laisse donc peu de place à l'abord des troubles sans substrat anatomique que constituent les symptômes médicalement inexplicables (SMI), au sein desquels a longtemps été classée la fibromyalgie (53). D'autre part, le doute sur l'origine organique d'un trouble dont le symptôme dominant est la douleur, expérience subjective et non mesurable est renforcé quand le schéma habituel du diagnostic biomédical repose sur l'écart d'un marqueur biologique par rapport à une norme (34).

Par ailleurs, afin de comprendre la complexité de l'identification d'un trouble en maladie, nous pouvons nous référer aux trois termes de la langue anglaise qui définissent la maladie, soulignant ainsi sa complexité : *disease*, *illness* et *sickness*. Alors que le mot *disease* désigne la maladie comme catégorie médicale, reposant si possible sur une évaluation objectivable ; celui d'*illness* correspond à l'expérience personnelle et subjective d'une souffrance ; tandis que *sickness* renvoie à l'aspect social de la maladie (126). Par ce prisme, le processus de diagnostic d'une pathologie décrit le passage d'un ensemble de symptômes vécus par l'individu (*illness*) au statut de maladie, entité médicale de plein droit et reconnue (*disease*) (127).

Ainsi, selon le paradigme biomédical, si la maladie ne se rapporte qu'à une anomalie anatomique, il est impossible d'être « *ill* en l'absence de *disease* » (59) : autrement dit, la reconnaissance des souffrances d'un individu en tant que maladie dépend de l'identification d'une lésion organique par le corps médical. Ces éléments illustrent bien la problématique que posent les SMI : lorsque la médecine n'explique pas biologiquement les symptômes exprimés par les patients, elle ne les classe pas en maladie et donc n'apporte pas sa validation, pourtant nécessaire à sa reconnaissance en « vrai » trouble. Ces SMI représentent alors un conflit entre connaissances biomédicales et expérience du patient (128).

Pour les patients, il est pourtant nécessaire d'avoir un diagnostic de leur maladie, afin d'être considérés comme vraiment atteints et ainsi entendus dans leur souffrance (36). La validation d'une pathologie est également nécessaire pour légitimer les comportements « déviants » qu'elle implique (désinsertion professionnelle, repli social) : ils sont ainsi expliqués par ce trouble, allégeant la responsabilité des patients (127). Le diagnostic a ainsi une fonction performative : en nommant une maladie, il légitime un état de malade (53). En revanche, P. Cathébras décrit que lorsque l'explication médicale n'est pas satisfaisante, ces attitudes ainsi que l'existence même du symptôme sont suspectes et le patient porte la « faute morale » de ses troubles (39). Pour certains patients, le fait même d'évoquer une souffrance psychique comme origine des troubles, de proposer un traitement antidépresseur ou une psychothérapie peut être vécu comme un défaut de légitimation de leur souffrance, comme l'illustre notre travail et la littérature (129). Par ailleurs, comme nous l'ont exprimé les patients de notre étude, la reconnaissance publique de la fibromyalgie est un enjeu crucial car de cette reconnaissance découle l'amélioration des conditions de vie, via le financement de recherches et de prises en charge des soins (reconnaissance en ALD par exemple) (1).

À travers ce manque de reconnaissance de la fibromyalgie comme pathologie somatique, se construit alors une opposition entre soignants et patients, ces derniers revendiquant l'origine organique de leur maladie (45). Pour pouvoir être reconnu comme authentiquement souffrant, il leur faut alors faire la preuve de leur maladie (58). Ces difficultés amènent certains auteurs à nommer ces pathologies contestées « *illnesses you have to fight to get* » (« des maladies qu'il faut se battre pour avoir »), décrivant le combat des patients pour la reconnaissance de leur trouble (130). Plusieurs patients de notre étude décrivent ainsi devoir convaincre leur entourage social et médical de la réalité de leur atteinte. Ces malades sont donc dans une situation paradoxale : ils sont contraints à la fois de lutter pour faire exister socialement leur maladie mais également de tenter d'en limiter ses manifestations à l'échelle individuelle, afin d'atténuer leur souffrance. Ce conflit interne peut être particulièrement destructeur pour les individus (131).

b) On ne naît pas fibro-sceptique, on le devient : l'impact de la formation médicale

Au cours de ce travail, certains soignants éducateurs ont exprimé l'influence négative de leurs études sur leur perception de la fibromyalgie. Plusieurs travaux concernant les étudiants en santé témoignent ainsi de l'impact de la formation médicale sur l'incorporation des représentations négatives de cette maladie (1). Différentes raisons peuvent expliquer cela.

Le développement de l'enseignement médical autour de la méthode anatomo-clinique, encouragé par les progrès de la biologie et de l'imagerie, a pu notamment y participer. Ainsi, lors de leur cursus, les étudiants ont une approche par maladie : ils apprennent qu'une lésion organique cause une pathologie et entraîne des symptômes chez les patients (123). La prise en charge des malades implique alors de rechercher la lésion initiale, afin de la traiter au mieux. Ce type d'apprentissage laisse peu de place aux situations d'incertitude et d'absence de substrat anatomique à une plainte que constitue en apparence la fibromyalgie (53). D'autre part, l'absence de thérapie efficace dans cette maladie vient accentuer le doute sur son existence réelle : selon le modèle médical incorporé par les soignants, si la maladie était organique, il y aurait un médicament pour la traiter (59).

Par ailleurs, au sein du cursus de médecine, la fibromyalgie est présentée de manière parfois contradictoire selon les supports d'étude. Il existe deux ouvrages abordant la douleur au programme des examens de sixième année de médecine. La fibromyalgie est classée dans l'un d'eux parmi les troubles à symptomatologie somatique et apparentés – anciennement troubles somatoformes – qui selon la définition du DSM-V, sont des « troubles mentaux caractérisés par une attention intense portée aux symptômes physiques, entraînant une souffrance significative et/ou une perturbation du fonctionnement du quotidien » (42). Autrement dit, une souffrance psychologique qui s'exprime par une plainte corporelle (5). La fibromyalgie est également décrite comme telle dans le livre de référence de psychiatrie, rappelant son appartenance à la catégorie des troubles mentaux (132). Dans le second ouvrage de référence sur la douleur, la fibromyalgie est par contre abordée au sein du chapitre « douleur chez la personne vulnérable : patient psychiatrique ou dyscommunicant » (5). Dans ces deux ouvrages, la fibromyalgie apparaît également dans la description des différents types de douleurs au sein du sous-type « douleurs nociplastiques ». Ainsi, il règne une confusion au sein de l'enseignement médical sur la catégorie à laquelle appartient la fibromyalgie : est-ce une douleur nociplastique ou un trouble psychique à symptomatologie somatique ? Cette incertitude ne favorise pas une vision limpide de la maladie pour les étudiants en médecine. Cette classification est

pourtant déjà tranchée par des rapports d'experts et plusieurs auteurs, qui définissent la fibromyalgie comme appartenant à la catégorie des douleurs nociplastiques et donc pas à celle des troubles à symptomatologie somatique (1,31).

D'autre part, les représentations négatives des étudiants en santé semblent également influencées par leur « curriculum caché », qui correspond à ce qui est transmis implicitement par les attitudes et discours des professeurs vis-à-vis de ces pathologies (133). Le fibro-scepticisme étant fortement représenté au sein du monde médical, les études à ce sujet ont montré que les futurs médecins intériorisaient et reproduisaient ces représentations de la maladie (1). Ces éléments nous ont été évoqués par les soignants éducateurs de notre étude, notamment l'un d'entre eux qui racontait que lorsqu'il dispensait des cours aux étudiants, il avait le sentiment de se confronter à la vision négative de la maladie qui avait été transmise à ces élèves par les autres professeurs.

c) Des relations souvent difficiles avec les médecins

Au cours de notre étude, nous avons constaté que de nombreuses relations identifiées comme défavorables par les patients se déroulaient avec un médecin. Plusieurs études font état de ces relations complexes entre patients fibromyalgiques et médecins (6). Nous n'avons cependant pas retrouvé de travaux comparant les relations avec différents professionnels de santé.

La notion de dépendance du patient au médecin, bien que n'expliquant pas complètement ces relations complexes, est toutefois un élément à explorer pour en comprendre les enjeux. Par exemple, c'est le rôle des médecins d'effectuer un diagnostic, de transformer un *illness* en *disease* (127). Face à une plainte, le médecin a ainsi le pouvoir de la médicaliser, c'est-à-dire de lui attribuer un statut de maladie ou de la démedicaliser (cette notion sera abordée plus loin) (53). En particulier, l'instauration du parcours de soins coordonné en 2004 positionne le médecin généraliste comme un *gate-keeper* (gardien de porte) de l'accès au système de soin : c'est lui qui régule le recours aux spécialistes ainsi qu'aux autres professionnels de soins primaires (kinésithérapeutes, infirmières, etc.) et aux premiers examens complémentaires (134). Le médecin est également prescripteur en rédigeant des ordonnances de médicaments, mais aussi pourvoyeur d'accès aux droits sociaux en délivrant des arrêts de travail et des certificats de demande de reconnaissance de handicap. Cette place sociale centrale rend indispensable pour les patients le recours au médecin, expliquant que certains auteurs parlent de « dépendance au médecin » (1). Nous pouvons donc imaginer que lorsque le médecin doute de l'existence de la pathologie, l'accès aux droits des

patients devient plus difficile. D'autre part, il existe en France depuis plusieurs années une pénurie globale de soignants et notamment de médecins (135). Il est ainsi pour les patients plus complexe de changer de professionnel de santé lorsqu'il ne leur convient pas, comme nous l'ont fait remarquer les patients de notre étude.

d) Une maladie de femmes

Au cours de notre étude, nous avons interrogé neuf femmes et un homme. Dans le programme d'ETP au Pôle Santé de Clisson, on compte en moyenne un homme par cycle, pour six à sept femmes. Ces résultats sont retrouvés dans la littérature, qui compte 80 à 90 % de femmes dans les patients atteints. Cette forte proportion de femmes dans la fibromyalgie a conduit historiquement à sa représentation comme un trouble plutôt féminin, soulevant la question de son origine : serait-ce une preuve de son caractère socio-psychologique ou au contraire une conséquence des particularités de la biologie féminine (36) ? Toutefois, on constate qu'en dépit de ces interrogations, on ne retrouve que peu de recherches dans la littérature concernant les causes de cette majorité féminine (34). Malgré une diminution de cette proportion inégale depuis l'utilisation des critères ACR 2016 (1), la représentation de la fibromyalgie comme une « maladie de femmes » reste une dimension importante pour comprendre les interactions sociales qui s'y jouent.

Tout d'abord, la mise en lumière de la fibromyalgie accompagne l'évolution du statut social des femmes dans la seconde moitié du XX^e siècle, modifiant la perception collective des contraintes et troubles spécifiques auxquelles elles sont confrontées (36). Ainsi, les rôles sociaux traditionnels des femmes (responsabilité familiale, charge d'activité cumulée travail et domicile) ont été identifiés par plusieurs recherches comme étant des facteurs, sinon favorisant mais au moins aggravant la fibromyalgie. En effet, les limitations physiques engendrées par la maladie impliquent que la poursuite de ces activités quotidiennes majorent les symptômes, ce qui entraîne des troubles plus importants chez les femmes (1).

Par ailleurs, les études montrent que la douleur des femmes serait traitée moins sérieusement que celle des hommes, même lorsque celle-ci émane d'une cause organique connue et encore davantage quand celle-ci n'a pas été établie sur le plan biomédical (34). Il a été montré que les soignants attribueraient plus facilement des symptômes comme d'origine psychosomatique chez les femmes que chez les hommes (1). Les femmes seraient ainsi plus susceptibles de voir leurs symptômes minimisés par les médecins et des travaux sur les rapports de genre au sein des SMI

décrivent en réaction une lutte de ces femmes pour rendre leurs symptômes visibles et réels lors des consultations médicales, décrivant une adaptation aux normes biomédicales attendues (136). C'est d'ailleurs ce qui est décrit par plusieurs patients de notre travail, qui rapportent s'adapter aux attentes des soignants afin que leurs symptômes soient mieux reconnus. Ces troubles dans la relation de soin renforceraient également la tendance des femmes à aller elles-mêmes trouver des ressources, informations et soutien en dehors du monde médical (13).

Le manque de reconnaissance de la fibromyalgie, couplé à son identification comme trouble principalement féminin, pourrait également nuire à l'allocation de ressources pour compenser les incapacités induites par la maladie. Certains auteurs ont ainsi montré que la reconnaissance et la prise en charge des conséquences d'une affection typiquement féminine sont limitées, que ce soit dans la sphère privée ou au sein des politiques de santé publique (34). On notera cependant une amélioration dans ce domaine, notamment avec le cas de l'endométriose (1). Cette maladie, qui engendre des douleurs pelviennes intenses, toucherait une femme sur dix. Elle était jusqu'alors peu reconnue mais fait désormais l'objet de nombreuses recherches depuis quelques années, favorisées par la découverte de nodules pathologiques aux examens d'imagerie (137). L'endométriose est enseignée depuis 2020 au programme des études médicales comme un chapitre à part entière (138). Ainsi, cette maladie qui se rapproche de la fibromyalgie car elle concerne des femmes aux douleurs chroniques est de plus en plus reconnue, probablement car elle est désormais visible sur des examens accessibles en pratique courante. Nous pouvons alors supposer qu'elle perturbe moins, en comparaison avec la fibromyalgie invisible, l'approche anatomoclinique intégrée par le monde médical, favorisant sa reconnaissance.

3. Fatigue compassionnelle et perturbation de l'identité professionnelle des soignants

L'identité professionnelle des soignants est fortement remise en question par la prise en charge de la fibromyalgie. En effet, les attentes habituelles d'une rencontre de soin sont d'aboutir à un diagnostic, de mettre en place un traitement approprié et d'établir une interaction patient-soignant de qualité (45). La prise en charge de la fibromyalgie est ainsi susceptible de confronter le soignant à plusieurs échecs s'il peine à nommer les troubles, à les traiter et à créer une relation convenable avec ses patients (53). Ces échecs, qui mettent en lumière un écart entre les modèles médicaux incorporés par les soignants et la réalité de la souffrance des patients, fragilisent les médecins dans leur rôle d'expert (45). Les soignants interrogés dans notre étude nous ont

rapporté ces éléments : leur perception mêlée de responsabilité et d'échec face aux patients fibromyalgiques les plaçaient en position d'impuissance, induisant un important sentiment de frustration. Ils évoquaient ainsi qu'ils avaient la sensation de ne pas remplir leur rôle de soignant face à ces patients. Ces sentiments semblaient majorés par le fait que les soignants interrogés étaient très empathiques et que cela pouvait rendre plus complexe leurs consultations, car ils étaient d'autant plus touchés par la souffrance de ces patients et leur propre incapacité à la soulager. Ces éléments ont été abordés par plusieurs auteurs décrivant les difficultés que peut présenter un rapport humain dans un contexte de soin (139). Les situations de soin impliquent personnellement le soignant et peuvent ainsi mettre à jour ses faiblesses, les limites de sa patience, de sa compréhension et de sa tolérance. Certains professionnels de santé peuvent ainsi être victimes de ce qui a été nommé la « fatigue compassionnelle » (140) : le contact prolongé avec la souffrance d'autrui, à l'occasion duquel le soignant peut manifester divers symptômes tels que colère, dépression et apathie. Cette forme d'usure professionnelle traduit un sentiment d'impuissance, l'impossibilité à pouvoir agir sur les souffrances rencontrées. Il s'agit d'un traumatisme vicariant, c'est-à-dire qu'il apparaît chez une personne « contaminée » par la souffrance d'une autre personne avec qui elle est en contact (141). Ce processus se produit lorsque l'empathie d'un soignant se transforme en compassion : il est alors davantage affecté par les émotions du patient et perd sa distance habituelle (140). Ces atteintes ont été initialement décrites chez des soignants en relation avec des patients traumatisés ou en fin de vie mais elles peuvent se retrouver chez des professionnels impliqués dans une relation d'aide avec des patients, d'autant plus s'ils sentent impuissants (141). La fatigue compassionnelle peut entraîner une mise à distance des patients ainsi que des difficultés relationnelles ou une dégradation de l'empathie du soignant, causant des troubles dans la relation de soin (140).

Bien que les soignants de notre étude ne semblaient pas au stade d'épuisement professionnel avant d'intégrer l'équipe d'ETP, ils ressentaient tout de même de la frustration et de l'impuissance lors de la prise en charge des patients fibromyalgiques. Ces sentiments semblaient accentués par leur caractère empathique et pouvaient parfois les amener à moins bien comprendre leurs patients, altérant la relation de soin.

4. La démedicalisation de la plainte des patients

Les différents éléments abordés plus haut (approche anatomo-clinique, représentations négatives de la maladie au sein de la communauté médicale, perturbation des idéaux médicaux, problématique du genre, fatigue compassionnelle) viennent déstabiliser le soignant lors de sa prise en charge de la fibromyalgie. Il se retrouve face à une maladie mal identifiée, chez des patients aux nombreux symptômes qu'il peine à soulager, remettant en question son identité professionnelle et pouvant provoquer une fatigue compassionnelle, ainsi que nous l'ont rapporté les soignants interrogés dans notre étude. Le professionnel de santé est alors susceptible d'effectuer de manière involontaire une démedicalisation de la plainte du patient, processus décrit comme la « reformulation de troubles jugés comme médicaux par les patients en problèmes psychiques et sociaux » (53). La plainte somatique est alors plutôt vue comme une déviance comportementale ou morale des malades, le soignant qualifiant ces patients de « particuliers » ou « difficiles », termes qui font écho à celui de *heartsink patients* que nous avons abordé en introduction. Cette requalification des patients peut être pensée comme une forme de résistance des soignants à une demande de médicalisation de la part des patients présentant des SMI (53). La démedicalisation de la plainte provoque ainsi un décalage avec la perception du patient, comme nous l'avons vu plus haut, alors susceptible d'altérer la relation de soin.

5. La fibromyalgie nécessite une approche globale

a) Une approche dualiste⁴ nocive à la prise en charge de la fibromyalgie

Comme nous l'avons vu, le conflit d'attribution, qui décrit une incongruence entre une cause organique envisagée par le malade et une hypothèse psychique pour le soignant est susceptible d'altérer fortement la relation de soin (49). La question de l'origine organique ou psychologique de la fibromyalgie semble ainsi au coeur des débats scientifiques et des expériences de patients (13). Certains auteurs critiquent cette controverse, qui selon eux n'est pas la question d'intérêt. Pour P. Cathébras, distinguer les pathologies psychosomatiques de celles purement somatiques reviendrait à séparer le corps et l'esprit selon le dualisme cartésien : ce qu'on ne retrouve pas dans les organes provient forcément d'un trouble psychique (127). Plusieurs écueils découlent de cette approche. D'une part, cette distinction occulte le principe même de la science, qui n'est tenue pour vraie qu'à un instant donné et dont les progrès peuvent amener à mettre en évidence des lésions

⁴ Approche dualiste, dualisme cartésien : distingue l'esprit et le corps comme deux réalités indépendantes (127).

organiques expliquant des troubles jusqu'alors non élucidés : plusieurs pathologies identifiées comme « fonctionnelles » – donc anorganiques – comme l'endométriose, ont finalement reçu une explication anatomique à la lumière des progrès de la médecine (45). D'autre part, il est admis que même les maladies purement organiques se voient influencées par le contexte psychologique, social et environnemental des individus. En effet, il n'est pas rare que des pathologies se déclenchent ou se pérennisent à la faveur de difficultés psychiques (128). Cathébras affirme qu'il en est de même dans les syndromes psychosomatiques, au sein desquels il définit le lien entre les facteurs psychiques et les troubles somatiques, non comme une relation de causalité linéaire, mais comme un élément d'influence parmi d'autres (127). Ces arguments sont corroborés par d'autres auteurs qui critiquent la dichotomie corps-esprit, amenant à centrer l'attention soit sur les aspects physiques soit émotionnels, alors que toute expérience humaine se compose vraisemblablement des deux (142). Ainsi, on retrouve chez les patients de notre étude et dans d'autres travaux l'identification d'un facteur psychologique qui a pu favoriser le déclenchement de la maladie (1). Cependant, attribuer le développement de la fibromyalgie à ce seul élément, remettant ainsi en question son organicité, semble assez réducteur du point de vue des malades. Il nous faut également remarquer qu'attribuer ces maladies inexpliquées – telles que l'a été longtemps la fibromyalgie – au seul mental, peut amener à penser qu'un traitement par thérapie psychique en favoriserait la guérison. Bien que des psychothérapies appropriées puissent favoriser le bien-être des malades et améliorer leur vécu de la maladie, elles n'ont jamais permis la guérison de ces patients (36), tel que le notent les patients de notre étude.

Une autre critique de cette approche dualiste tient au fait qu'une catégorisation qui oppose le vrai malade au malade somatisant est non seulement fautive mais peut amener le soignant à croire que le patient produit intentionnellement sa souffrance, la simule ou l'exagère pour obtenir des bénéfices (avantages professionnels, attention de l'entourage). Cette croyance du soignant est alors susceptible de lui provoquer des émotions telles que de l'irritabilité et de la colère, diminuant son empathie pour le patient (48). C'est ce qui est décrit dans notre travail par plusieurs soignants éducateurs, qui pensaient avant d'intégrer l'équipe d'ETP que les patients fibromyalgiques pourraient aller mieux par le biais de « quelques efforts ».

L'idée même selon laquelle ces syndromes inexpliqués seraient en attente d'une explication que la poursuite d'une recherche classique finirait par fournir se confronte à l'absence d'une cause unique, d'un modèle théorique simple : ainsi, malgré les progrès de la recherche, la prévalence des

SMI augmente (59). La recherche de causes à ces troubles serait alors une illusion : selon Cathébras, la maladie serait plutôt à considérer comme un phénomène complexe affectant un être humain dans un contexte psychosocial particulier. L'approche de soin doit, plutôt que se représenter les pathologies comme indépendantes des individus et des circonstances, les aborder dans leur complexité en prenant en compte les patients dans leur ensemble (127).

Les différentes notions abordées montrent que l'approche dualiste des maladies peut avoir des conséquences néfastes sur la prise de la fibromyalgie. Percevoir les maladies comme ayant une étiologie soit organique soit psychique ne permet pas de prendre en compte de nombreux troubles aux origines floues. Pour certains, le terme même « psychosomatique » pose problème car il dissocie des phénomènes qui ne le sont pas et ne peuvent pas l'être (142). Selon Cathébras, les maladies seraient toutes psychosomatiques et l'approche thérapeutique doit davantage se centrer sur le patient en le considérant dans sa globalité, son environnement psycho-social et son histoire de vie. Il conclut alors que « de ce point de vue, la nature fonctionnelle ou organique des problèmes somatiques n'est pas nécessairement la question la plus pertinente » (39).

b) L'intérêt d'une approche globale

Comme évoqué ci-dessus, concernant la fibromyalgie, mais également bien d'autres pathologies, la conception médicale qui semble la plus propice à une relation de soin de qualité est une approche globale. Cette approche s'appuie sur le modèle biopsychosocial, décrit par G.L. Engel, qui considère les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux comme participant simultanément au maintien de la santé ou au développement de la maladie (81). Il est donc nécessaire d'aborder les patients dans leur ensemble, en s'intéressant particulièrement à leur expérience (143). Ce mode de pensée place le patient au centre de la prise en charge, définissant l'approche centrée sur la personne (ACP) de C. Rogers (84). Elle comprend quatre composantes : la prise en compte de la perspective du patient, l'approche biopsychosociale, le développement d'objectifs communs au thérapeute et au patient, la relation empathique du soignant permettant d'aboutir à une alliance thérapeutique (144). L'un des principes de ce modèle est le concept de relation thérapeutique, que M. Balint nomme le remède médecin (62). Selon lui, l'effet thérapeutique de ce remède est attribué à la qualité de la relation médecin-malade par l'intermédiaire de l'écoute active, l'empathie, la réassurance et l'attention portée au patient. Ainsi, lorsque le malade « offre » – selon ses termes – au médecin des plaintes somatiques, la façon dont

ce dernier les accueille influence leur évolution future : il s'agirait pour Balint de l'effet secondaire le plus important de l'effet médecin (123). Ces notions illustrent bien le rôle majeur de la prise en compte des plaintes du patient par le soignant.

Nous retrouvons ces éléments dans notre recherche : les patients ont particulièrement apprécié les relations de soin au cours desquelles ils se sentaient écoutés et pris en compte dans leur globalité, percevant un intérêt des soignants pour la personne qu'ils étaient et non uniquement leur pathologie. Ils mettaient en avant l'empathie et la bienveillance de certains professionnels et à l'inverse souffraient des interactions avec eux lorsque ces éléments venaient à manquer. Il semble donc que cette approche centrée sur la personne, qui accorde une place importante à l'expérience du patient, à l'écoute et l'empathie ainsi qu'à la formulation d'objectifs communs pour le patient et le médecin, soit bénéfique aux patients. Elle occupe aujourd'hui une place centrale reconnue dans les compétences médicales (145) et son efficacité a été montrée lors d'études récentes (146).

6. L'éducation thérapeutique s'inscrit dans une approche globale

L'approche centrée sur la personne décrite précédemment constitue l'un des fondements de l'éducation thérapeutique. En effet, l'ETP prend en compte le patient dans sa globalité, attribuant une place importante à l'écoute et l'empathie tout au long des étapes qui la constituent. Cette approche a permis aux patients de notre étude de percevoir de nombreux bénéfices aux séances d'ETP. Cependant, la participation à ces ateliers n'a pas modifié la relation de soin du point de vue des patients, nous essaierons d'en expliquer les raisons. Nous verrons en revanche que l'intégration à une équipe d'ETP a permis aux soignants éducateurs un changement de posture face à leurs propres patients fibromyalgiques.

a) L'ETP n'a pas d'effet sur la relation de soin du point de vue des patients

Bien que les études concernant les effets d'un programme d'éducation thérapeutique sur la relation de soin soient complexes à mener, des bénéfices ont été montrés par certains travaux (89). Les malades y décrivaient alors une plus grande proximité avec leur médecin, qui se traduisait par une amélioration de leur confiance en ce soignant et par une majoration de leur implication dans cette relation. Nos résultats ne retrouvent pas les mêmes éléments : pour les patients interrogés, le programme d'éducation thérapeutique n'a pas eu d'impact sur la relation avec leur soignants habituels. L'analyse y voit plusieurs explications.

Précédemment, nous avons vu que selon les patients de notre étude, les principaux éléments qui entraînent une relation défavorable étaient les suivants : le doute des soignants concernant l'existence de la fibromyalgie, leur manque d'écoute et de compétences perçues pour gérer la maladie. Ainsi, lorsque les patients percevaient une relation de soin comme défavorable en raison de l'un de ces éléments, leur participation à des séances d'ETP n'avait pas d'impact sur cette relation. En effet, les séances dispensées aux patients ne modifiaient logiquement ni le doute de leurs soignants habituels sur la pathologie, ni leur qualité d'écoute ou leurs compétences. Ainsi selon les patients, l'ETP ne modifiaient pas leur relation aux soignants car elle n'agissait pas sur les origines du problème : l'attitude des soignants.

C'est ainsi qu'à l'évocation d'une séance d'ETP ayant pour thème « l'amélioration de la communication avec les soignants », les patients exprimaient un profond sentiment d'injustice. En effet, les patients interrogés avaient le sentiment d'avoir fait de leur mieux avec les soignants rencontrés, sans toujours obtenir le respect attendu en retour. Une patiente suggérait ainsi d'organiser plutôt une « séance aux soignants » sur leur relation avec les patients fibromyalgiques, illustrant le besoin d'un accueil plus favorable qu'elle percevait.

Nous avons donc vu que le suivi d'un programme d'éducation thérapeutique pour un patient ne change pas sa relation avec ses soignants habituels, pour diverses raisons mais principalement car ce programme n'agit pas directement sur ces soignants. Un rapport de recherche sur l'évolution des relations soignant-soigné au regard des pratiques d'éducation thérapeutique vient confirmer nos résultats (148). Les auteurs montrent que la dimension essentielle de la transformation de la relation est le travail des soignants sur leurs propres représentations vis-à-vis de leur rôle face au patient, impliquant un changement identitaire professionnel. Nous allons étudier ce changement dans la partie suivante.

b) La transformation de la posture des soignants éducateurs par l'ETP

Au cours de notre étude, les soignants éducateurs ont décrit un changement de posture face aux patients fibromyalgiques qui leur a permis de gagner en confiance en eux et ainsi d'avoir des interactions plus plaisantes avec leurs patients.

Ce changement peut débiter par un phénomène que nous avons nommé conversion, au cours duquel les soignants éducateurs opèrent un changement de représentations vis-à-vis des patients fibromyalgiques, pour être amenés à avoir davantage de certitude concernant l'existence de la

maladie. Ce processus de conversion a été favorisé dans notre étude par l'ETP mais surtout par l'écoute du discours de plusieurs patients fibromyalgiques par les soignants. Ainsi, nous pouvons supposer que ce changement pourrait se produire dans d'autres conditions : confrontation à de nombreux patients fibromyalgiques, formation par les pairs, évolution de la formation médicale.

Bien que certains soignants interrogés présentaient des doutes quant à la réalité organique de la fibromyalgie avant d'intégrer l'équipe d'ETP, aucun d'entre eux ne niait complètement la maladie. Ces soignants semblaient également ouverts à modifier leurs conceptions sur le sujet. À la lumière du discours des patients interrogés, nous pouvons supposer que d'autres soignants soient davantage réticents à faire évoluer leur vision de la maladie. Il existerait ainsi différents degrés dans l'échelle du doute à la certitude sur la réalité de la maladie, ce qui vient nuancer notre processus de conversion, qui ne pourrait pas forcément se produire chez tous les soignants.

Ainsi, la transformation des soignants éducateurs lors de l'intégration de l'équipe d'ETP a été favorisée par la formation et la pratique de l'ETP mais semble être intervenue chez des professionnels qui étaient en accord avec la posture transmise par l'éducation thérapeutique : un certain degré d'empathie, une valeur importante accordée à l'écoute et à la place du patient dans la relation de soin. C'est d'ailleurs pour ces raisons qu'ils identifiaient un besoin de changement dans leur relation avec les patients fibromyalgiques, les amenant à intégrer l'équipe d'ETP.

Ces résultats sont corroborés par une étude qui a analysé la transformation des professionnels à la suite de formations en ETP (149). Il est apparu que l'attrait pour l'ETP allait de pair avec des dispositions préalables congruentes avec le cadre transmis lors des formations. L'appropriation de la posture utilisée en éducation thérapeutique constituait une continuité logique de la posture initiale des professionnels. Davantage qu'une transformation, c'est une confirmation identitaire associée à un processus de réassurance qui se mettaient en place lors de ces formations en ETP (149). Ces éléments viennent questionner l'apprentissage de l'ETP : plus qu'intégrer un ensemble de pratiques, il s'agit plutôt pour les soignants d'adopter une certaine posture ou attitude, dite éducative (83), inspirée des travaux de C. Rogers sur l'approche centrée sur la personne (84). L'axe principal de cette attitude éducative est de favoriser un espace d'expression pour le patient, en utilisant notamment des outils de l'entretien motivationnel tels que l'écoute active (questions ouvertes, valorisation, etc.) et en permettant au patient de faire émerger ses propres représentations (86). Le rôle du thérapeute n'est alors pas de résoudre les problèmes du patient à sa place mais plutôt de l'aider à acquérir une compréhension de lui-même telle qu'il devient capable de résoudre ses

difficultés de façon autonome. L'ETP permettrait alors avant tout de rétablir une symétrie dans la relation patient-soignant, en plaçant chacun au même niveau (150).

Au sein de notre étude, le programme d'ETP fibromyalgie a donc changé la relation de soin des soignants éducateurs à leurs propres patients mais n'a pas eu d'effet sur celle des patients avec leur soignants habituels. Ces résultats nous indiquent que les perspectives d'amélioration de la relation de soin dans la fibromyalgie passeraient peut-être davantage par une action sur les soignants que sur les patients.

7. Perspectives

a) ETP et fibromyalgie : d'un programme à l'intégration en soins primaires

Notre étude a montré que bien que la relation de soin n'ait pas changé côté patients à l'issue des séances, le programme d'ETP fibromyalgie a apporté de nombreux bénéfices aux patients et aux soignants qui y ont participé. Il semble alors nécessaire de favoriser le développement de ces programmes, que ce soit dans les structures douleur chronique ou en ambulatoire. L'éducation thérapeutique fait d'ailleurs partie des thérapies de première ligne dans la fibromyalgie recommandées par l'EULAR (19). Cependant, au vu de la prévalence importante des maladies chroniques, il serait techniquement impossible de dispenser des programmes d'éducation thérapeutique à tous les malades (151). Les patients souffrant de maladies chroniques étant suivis par leur médecin généraliste, plusieurs auteurs se sont interrogés sur la mise en place de l'ETP au sein des consultations de médecine générale. E. Drahi a développé le concept d'ETP séquentielle, continue et intégrée aux soins (151). Selon lui, les consultations peuvent être l'occasion de se centrer sur une compétence à développer pour le patient en reprenant les séquences utilisées en ETP (diagnostic éducatif, formulation d'objectifs, etc.). Cette ETP est continue car elle peut se dérouler à tout moment du suivi du patient et être intégrée aux soins car elle a lieu au sein des consultations habituelles et ne fait pas forcément l'objet de temps dédiés. Ainsi, l'ETP individuelle en consultation, bien que probablement moins bénéfique qu'un programme collectif, peut être un bon moyen pour les soignants de changer d'approche avec les patients fibromyalgiques. La relation pourrait ainsi s'en trouver plus apaisée et bénéfique aux deux protagonistes.

b) L'ETP : une posture éducative davantage qu'un ensemble de pratiques

L'enseignement et la pratique de l'éducation thérapeutique sont en plein développement, comme le montre son intégration au nouveau programme des études de médecine (138). Des travaux pointent cependant l'insuffisance de formation des soignants en ETP (152). Selon les facultés et les cursus, il existerait ainsi de grandes disparités en terme de nombre d'heures d'enseignement, d'objectifs et de contenus d'apprentissages dans les formations initiales (153).

Cependant, bien que la pratique de l'éducation thérapeutique nécessite une formation spécifique, elle repose avant tout sur une attitude éducative, qui implique principalement une écoute active du patient, une place importante accordée à son autonomie et des décisions partagées. L'un des axes d'amélioration de la relation de soin pourrait alors être de favoriser cette posture chez les soignants (152). Ces éléments leur permettraient d'adopter une approche personnalisée pour chaque patient, particulièrement bénéfique pour la fibromyalgie, dans laquelle l'efficacité des traitements varie en fonction des patients (6). Dans cet objectif, des séminaires abordant la communication sont dispensées dans plusieurs facultés de médecine, notamment celle de Nantes, à destination des internes de médecine générale. En revanche, bien que l'item « relation médecin-malade » figure désormais au programme des études de médecine (138), il n'existe que peu d'enseignement à ce sujet au cours des six premières années d'études.

Si nous poursuivons la réflexion, c'est peut-être même sur le plan de l'apprentissage initial des maladies au sein des études médicales qu'il faudrait agir, tel que nous l'avons abordé plus haut. Ainsi, l'enseignement aux soignants devrait comporter au moins un chapitre sur les symptômes médicalement inexplicables, afin de permettre aux étudiants d'appréhender plus facilement ces troubles. L'apprentissage de la gestion des situations d'incertitude (123) pourrait également aider les soignants à gérer au mieux ces situations complexes. De plus, une représentation holistique de l'individu faciliterait la prise en charge de ces malades et ainsi la mise en place de relations apaisées.

Dans ces objectifs de changement de posture des soignants, l'intervention de patients au sein des études médicales pourrait permettre aux professionnels de santé de percevoir plus justement le point de vue des malades, comme nous l'a suggéré un patient de notre travail. En France, la participation des patients à la formation initiale est inscrite dans la loi depuis 2019, bien que présentant à ce jour un déploiement encore hétérogène selon les facultés (154). Ces interventions sont particulièrement recommandées dans le cadre de la fibromyalgie selon le rapport d'expertise de

l'Inserm (1). Les patients sont de plus en plus invités à prendre davantage de place dans le système de santé, à être partenaire de soin (155). Ainsi, nos résultats nous ont montré que l'intégration d'une patiente partenaire dans l'équipe d'ETP avait également sa place pour aider les soignants à élaborer le contenu des séances et apportait en parallèle un sentiment de reconnaissance aux patients, qui voient positivement le fait qu'une patiente puisse travailler avec des soignants.

Concernant spécifiquement la fibromyalgie, notre analyse montre que pour les patients de notre étude, une connaissance approfondie de la maladie n'est pas un critère indispensable à une relation de soin favorable. Ainsi, bien qu'il nous semblerait important qu'un chapitre lui soit formellement dédié au sein des études médicales – comme pour l'endométriose – cet élément ne nous semble pas suffisant à l'amélioration des relations soigné-soignant. Il symboliserait cependant la reconnaissance de la fibromyalgie comme une maladie légitime par la communauté médicale.

c) Prévention des difficultés des soignants

Nos résultats ont mis en évidence les difficultés des soignants face aux patients fibromyalgiques. Nous voyons plusieurs axes pour les prévenir. Tout d'abord, les principes de la prise en charge de la fibromyalgie (notamment les principales thérapies reconnues efficaces telles que l'activité physique, l'ETP et la kinésithérapie) devraient être enseignées formellement aux étudiants en santé, afin qu'ils puissent par la suite les proposer à leurs patients. De plus, comme évoqué plus haut, savoir utiliser des outils d'entretien motivationnel et des méthodes d'écoute active permettrait aux soignants d'être plus à l'aise dans la prise en charge de ces patients. Concernant le sentiment de frustration et d'impuissance, voire la fatigue compassionnelle décrite par les soignants, ils peuvent être réduits par le travail en équipe (140). Ainsi, l'exercice collectif (cabinet de groupe ou équipe pluri-professionnelle coordonnée) pourrait favoriser le partage des difficultés et ainsi être bénéfique. Les échanges au sujet des prises en charge de patients considérés comme difficiles, telles que des réunions pluri-professionnelles, peuvent également améliorer le vécu de ces situations pour les soignants (140). Par ailleurs, certains médecins s'organisent au sein de leur équipe pour que les patients, bien qu'ayant un médecin traitant déclaré, puissent être suivis alternativement par tous les médecins du cabinet. Ce fonctionnement permet de favoriser des approches de soins complémentaires et de diminuer les difficultés que peuvent impliquer ces prises en charge pour chaque médecin.

d) L'intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire

Les soignants de notre étude nous ont rapporté les effets positifs du travail en équipe au sein de leur programme d'ETP. Ils disaient notamment percevoir les apports du métier de chacun et se sentir soutenus par les échanges collectifs. Nous pouvons mettre cela en parallèle avec un travail pluridisciplinaire en soins primaires : recommandés par les rapports d'expertise, la collaboration entre différents professionnels pour un même patient semble permettre une approche plus globale (somatique, psychique, sociale...) (1). Comme nous l'avons vu en introduction, la HAS recommande une prise en charge par le médecin généraliste, en équipe avec d'autres professionnels de soins primaires, avec une intervention des SDC ou CETD dans les cas les plus graves (22). Pour accompagner les situations complexes en soins primaires, des services d'interface entre la ville et l'hôpital sont en développement, afin de faciliter et d'améliorer la coordination du parcours de ces patients (30).

e) L'effet du groupe : des séances d'ETP collectives aux associations de patients

Les patients fibromyalgiques de notre étude nous ont rapporté se sentir soutenus par leurs pairs lors des séances collectives, ce qui a diminué leur sentiment d'isolement. Il s'agit là d'un des principaux apports identifiés par les travaux concernant l'ETP (156), certains identifiant même que ces échanges peuvent favoriser des changements individuels (157). Dans notre étude, ce soutien psychique intervient notamment chez des patients ayant un vécu de parcours solitaire, car ils se sentent souvent rejetés du système médical, nous pouvons alors supposer que ces partages en groupe ont d'autant plus d'importance dans ce contexte. Ces éléments se retrouvent sur les forums de discussion sur internet, au sein desquels des patients échangent entre eux sur leurs symptômes, les conséquences sur leur vie quotidienne, etc. Ils s'apportent ainsi le soutien moral qu'ils disent ne pas retrouver ailleurs (1). Les associations de patients peuvent produire ce même effet et renforcer ainsi l'appui aux malades (158). Davantage que ce soutien, ces associations peuvent participer à la reconnaissance publique d'une maladie, comme nous l'a montré l'exemple de la pandémie de SIDA (syndrome d'immunodéficience acquise) dans les années 1980 (159). Concernant la fibromyalgie, des études mettent en avant le rôle des associations notamment dans la collecte de données issues des patients, permettant la production de connaissances sur la maladie ainsi que le développement de recherches sur cette pathologie (158). Ainsi, la collaboration entre patients et scientifiques nous semble indispensable pour faire avancer la recherche sur ces maladies complexes (160).

f) Propositions pour la pratique

Grâce à nos résultats ainsi que nos recherches bibliographiques, nous avons pu élaborer des propositions pratiques à destination des soignants, afin de regrouper les principaux éléments qui nous semblent favorables à une relation apaisée avec les patients fibromyalgiques. Ces éléments visent à optimiser les soins apportés à ces patients, ainsi qu'à diminuer les difficultés ressenties par les soignants. Certaines de ces suggestions sont transposables à d'autres contextes de soin.

Propositions à destination des soignants pour la prise en charge des patients fibromyalgiques

- Accueil et communication :

- ◆ Instaurer un **climat bienveillant, favoriser l'écoute et l'empathie**
- ◆ **Valider, légitimer la plainte** : reconnaître l'authenticité de la douleur et des autres symptômes
- ◆ **Inform**er de l'existence réelle de la maladie, **expliquer** les hypothèses étiologiques actuelles : une dérégulation du système de la douleur
- ◆ Évoquer l'implication d'un **facteur psychologique** dans le déclenchement de la maladie, faire le lien avec d'autres maladies qui peuvent être aggravées par un facteur psychique (ex : psoriasis)
- ◆ S'intéresser au patient **dans son ensemble** : dimensions physiques, psychologiques et sociales

- Examen clinique :

- ◆ Pratiquer des **examens physiques réguliers**, même lorsqu'ils ne semblent pas nécessaires, dans l'objectif de montrer au patient que l'on ne néglige pas l'aspect physique : participe à valider la plainte et à instaurer une relation de confiance
- ◆ Demander le **consentement** du patient avec l'examen
- ◆ Manipuler le patient avec **précaution**, en sachant qu'une stimulation non douloureuse pour la plupart des gens peut l'être pour lui

- Prise en charge :

- ◆ **Activité physique** : principal traitement. Penser au risque de désadaptation du corps et kinésiophobie liée à la douleur. Objectif : remettre le corps en mouvement, reprendre du plaisir.
- ◆ **Kinésithérapie**
- ◆ Proposer si possible un programme d'**éducation thérapeutique**
- ◆ **Limiter l'usage des médicaments**
- ◆ Associer une prise en charge **psychologique**
- ◆ Proposer des **techniques de gestion du stress** (méditation, hypnose, relaxation, etc.)
- ◆ Encourager les **échanges** avec d'autres patients (associations, groupes de parole)

- Approche personnalisée par petits objectifs :

- ◆ Aider le patient à remplacer l'objectif de guérison par celui **d'adaptation** à la maladie chronique
- ◆ Définir ensemble des **micro-objectifs**, évaluables lors des prochaines consultations
- ◆ S'appuyer sur les **ressources du patient**, l'aider à trouver ce qui a déjà été efficace pour lui
- ◆ Utiliser si possible des **outils d'entretien motivationnel** : écoute active, reformulations etc.

- Suivi :

- ◆ Assurer un **suivi régulier**, même en l'absence de médicament : prévoir des rendez-vous à intervalles fixes, non guidés par l'urgence douloureuse
- ◆ Plutôt **multiplier les consultations** qu'en allonger la durée
- ◆ **Ne pas interrompre le suivi**, même en cas d'orientation vers un confrère : assurer un suivi conjoint

- Prendre soin du soignant :

- ◆ Connaître ses propres limites : savoir **reporter une consultation** si le moment n'est pas favorable
- ◆ **Travailler en équipe** et développer une approche collective homogène des patients fibromyalgiques, en fonction des ressources locales
- ◆ **Partager** les situations complexes avec ses pairs

V. CONCLUSION

Cette étude a cherché à analyser l'évolution de la relation patient-soignant dans la fibromyalgie à la suite de la participation à un programme d'éducation thérapeutique.

Nos résultats ont révélé que le parcours des patients fibromyalgiques au contact du monde du soin était complexe, mêlé d'expériences de rejet et d'accompagnement par les soignants. La qualité de cette expérience avec le domaine médical et le processus de reconstruction des patients déterminaient leur recours aux soignants. L'analyse a montré que ce recours n'a pas été modifié par la participation des patients au programme d'ETP. Côté soignants en revanche, leur intégration à une équipe d'ETP leur a permis de résoudre leurs difficultés face aux patients fibromyalgiques en transformant leur posture, ce qui a amélioré leur relation à ces patients.

Ce travail apporte un éclairage sur les moyens d'améliorer les relations de soin dans des maladies controversées telles que la fibromyalgie. La pratique de l'éducation thérapeutique par les soignants semble être un bon moyen pour améliorer leurs relations avec ces patients, via des outils de communication et un changement de posture. L'intégration de l'ETP en soins primaires, via des séances collectives comme celle de notre étude ou au sein de consultations individuelles est donc à favoriser dans la prise en charge de la fibromyalgie. L'apprentissage des fondements de l'ETP au sein des études médicales ainsi que le développement actuel de ces pratiques en ambulatoire permettent d'espérer une amélioration du suivi de ces patients. Y associer l'intégration au cursus des soignants des recommandations de prise en charge de cette pathologie nous semble complémentaire et bénéfique pour les patients. Davantage que des formations, c'est un changement global de représentation de ces maladies qu'il faut encourager. L'intervention de patients au sein des études médicales peut favoriser ce processus et le développement actuel de ces partenariats est à favoriser. Par ailleurs, l'amélioration des relations de soin semble aussi passer par l'accroissement du bien-être des soignants. Reprendre plaisir dans la relation avec les patients semble un facteur important dans notre étude. Ainsi, des éléments tels que le travail en équipe, qui permettent des échanges et la connaissance et le respect de ses propres limites sont à promouvoir pour réduire la charge qui pèse individuellement sur les soignants.

Cette étude nous permet de souligner l'importance d'améliorer les relations de soins dans la fibromyalgie, afin de prévenir les situations préjudiciables rencontrées dans notre étude. Les expériences de rejet ressenties par certains patients, mais également la fatigue compassionnelle parfois rencontrée chez les soignants sont néfastes pour chacun. Nos découvertes sont encourageantes et permettent d'imaginer pour l'avenir des axes d'amélioration des relations de soin dans le cadre de la fibromyalgie.

BIBLIOGRAPHIE

1. Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), éditeur. Fibromyalgie. Les Ulis: EDP sciences; 2020. 908 p. (Expertise collective).
2. Perrot S, Vicaut E, Servant D, Ravaud P. Prevalence of fibromyalgia in France: a multi-step study research combining national screening and clinical confirmation: The DEFI study (Determination of Epidemiology of Fibromyalgia). *BMC Musculoskelet Disord.* déc 2011;12(1):224.
3. Bannwarth B, Blotman F, Roué-Le Lay K, Caubère JP, André E, Taïeb C. Etude de la prévalence de la fibromyalgie dans la population française. *Rev Rhum.* Mars 2009;76(3):274-8.
4. Queiroz LP. Worldwide Epidemiology of Fibromyalgia. *Curr Pain Headache Rep.* août 2013;17(8):356.
5. Broca A de. Douleurs, soins palliatifs, deuils, éthique. 3e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2023.
6. Haute Autorité de Santé (HAS). Syndrome fibromyalgique de l'adulte. 2010 juill p. 124. (Rapport d'orientation).
7. Lorin F. La douleur des origines à nos jours. *Dimens Souffrance Chez Mal Douloureux Chron.* 1995;29-31.
8. Coste J. BIU Santé Paris Descartes. 2010 [cité 5 sept 2023]. Guillaume de Baillou. Disponible sur: <https://www.biusante.parisdescartes.fr/histoire/medica/presentation/baillou.php>
9. Sordet-Guepet H. L'insaisissable fibromyalgie. *L'évolution Psychiatr.* oct 2004;69(4):671-89.
10. Valleix F. *Traité des névralgies, ou affections douloureuses des nerfs.* Paris: Bailière; 1841. 720 p.
11. Gowers WR. A Lecture on Lumbago: Its Lessons and Analogues. *Br Med J.* 16 janv 1904;1(2246):117-21.
12. Goldenberg DL. Fibromyalgia Syndrome : An Emerging but Controversial Condition. *JAMA.* 22 mai 1987;257(20):2782.
13. Nacu A, Benamouzig D. La fibromyalgie : du problème public à l'expérience des patients: *Santé Publique.* 22 déc 2010;Vol. 22(5):551-62.
14. Smythe HA, Moldofsky H. Two contributions to understanding of the « fibrositis » syndrome. *Bull Rheum Dis.* 1978 1977;28(1):928-31.
15. Kahn MF. La fibromyalgie est d'abord un syndrome médical, ensuite une construction sociale. *Rev Med Suisse.* 20 juin 2007;116:1558-61.
16. Ahles TA, Yunus MB, Riley SD, Bradley JM, Masi AT. Psychological factors associated with primary fibromyalgia syndrome. *Arthritis Rheum.* oct 1984;27(10):1101-6.
17. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, et al. The american college of rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. *Arthritis Rheum.* févr 1990;33(2):160-72.
18. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Classification internationale des maladies (CIM-10). 1992 mise à jour 2008.
19. Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE, Atzeni F, Häuser W, Fluß E, et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Ann Rheum Dis.* 1 févr 2017;76(2):318-28.
20. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RL, et al. 2016 revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Semin Arthritis Rheum.* déc 2016;46(3):319-29.
21. OMS (Organisation Mondiale de la Santé). Classification internationale des maladies (CIM-11) 2019 mai.
22. HAS (Haute Autorité de Santé). Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique. 2023 p.83.
23. Vader K, Bostick GP, Carlesso LC, Hunter J, Mesaroli G, Perreault K, et al. La définition révisée de la douleur de l'IASP et les notes complémentaires : les considérations pour la profession de la physiothérapie. *Physiother Can.* 1 avr 2021;73(2):106-9.
24. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain.* sept 2020;161(9):1976-82.

25. Centre National Ressources Douleur (CNRD). Les 4 composantes de la douleur : à destination des professionnels de santé. 2023 avr p. 10.
26. Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD). Dossier de presse : « une même langue, un même message : luttons contre la douleur ». Paris; 2022 juin.
27. Berquin A, Grisart J. Syndrome fibromyalgique : faut-il voir pour croire ? In: Les défis de la douleur chronique. Wavre: Mardaga; 2016 [cité 31 août 2023]. p. 429-54. (PSY-Émotion, intervention, santé).
28. Yunus MB. Central Sensitivity Syndromes: A New Paradigm and Group Nosology for Fibromyalgia and Overlapping Conditions, and the Related Issue of Disease versus Illness. *Semin Arthritis Rheum.* juin 2008;37(6):339-52.
29. Maixner W, Fillingim RB, Williams DA, Smith SB, Slade GD. Overlapping Chronic Pain Conditions: Implications for Diagnosis and Classification. *J Pain.* sept 2016;17(9):T93-107.
30. Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD). Livre blanc de la douleur. Medline. 2017. 290 p.
31. Dumoulin M, Bergua G, Le Noc Y, Drahi É, Hagiou DP, Scali C, et al. Fibromyalgie : pour une prise en charge adaptée. *Médecine.* 1 févr 2023;19(2):59-63.
32. Berlemont C, Conradi S, Piano V. Outil 8. La douleur nociplastique. In: La boîte à outils de la douleur. Paris: Dunod; 2022. p. 32-3. (La boîte à outils des professions de la santé).
33. Canevet JP, Potz C, Vercoustre S, Rat C. L'expérience fibromyalgique dans la trajectoire de vie des patients. *Exercer.* juin 2019;(154):256-61.
34. Barker KK. The fibromyalgia story: medical authority and women's worlds of pain. Philadelphia: Temple University Press; 2005. 252 p.
35. Conrad P, Barker KK. The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications. *J Health Soc Behav.* mars 2010;51(1_suppl):S67-79.
36. Nacu A, Benamouzig D. Eléments d'éclairage sociologique sur la fibromyalgie : du problème public à l'expérience vécue. *CNRS-Sci Po.* 2009;Vol. 22(5):48.
37. Yavne Y, Amital D, Watad A, Tiosano S, Amital H. A systematic review of precipitating physical and psychological traumatic events in the development of fibromyalgia. *Semin Arthritis Rheum.* août 2018;48(1):121-33.
38. Vincent A, Whipple MO, Rhudy LM. Fibromyalgia Flares: A Qualitative Analysis: Qualitative Analysis of Fibromyalgia Flares. *Pain Med.* janv 2015;n/a-n/a.
39. Cathébras P. La fibromyalgie : une affection psychosomatique ? *Rev Rhum.* avr 2003;70(4):337-9.
40. Perrot S, Bouhassira D, Fermanian J. Development and validation of the Fibromyalgia Rapid Screening Tool (FiRST). *Pain.* août 2010;150(2):250-6.
41. Assurance Maladie. Comprendre la fibromyalgie [Internet]. 2022 [cité 30 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/fibromyalgie/comprendre-fibromyalgie>
42. Perrot S. Douleur, soins palliatifs et accompagnement: IECN. 4e éd. actualisée. Paris: Med-line éditions; 2020. (Le référentiel).
43. Kachaner A, Magda H, Combier A, Avouac J, Trouvin AP, Marie-Aude P, et al. Analyse du parcours de soin de patients atteints de fibromyalgie et de rhumatismes caractérisés. *Rev Médecine Interne.* juin 2022;43:A67.
44. Larousse, éditeur. Dictionnaire Larousse poche 2023. Nouvelle éd. Paris: Larousse dictionnaires; 2022. (Dictionnaire poche).
45. Docquir C. Les symptômes médicalement inexplicables : précisions terminologiques, données épidémiologiques chez l'adulte et l'enfant, aperçu des contre-attitudes: *Bull Psychol.* 1 mars 2013;Numéro 523(1):61-75.
46. Aïni K, Curelli-Chéreau A, Antoine P. L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie : analyse qualitative. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* mai 2010;168(4):255-62.

47. Gask L, Dowrick C, Salmon P, Peters S, Morriss R. Reattribution reconsidered: Narrative review and reflections on an educational intervention for medically unexplained symptoms in primary care settings. *J Psychosom Res.* nov 2011;71(5):325-34.
48. La communication professionnelle en santé. 2e édition. Montréal, Toronto: Pearson : Éditions du Renouveau pédagogique Inc. (ERPI); 2016.
49. Cathébras P. La perspective de la médecine centrée sur la personne : une condition nécessaire pour apporter une réponse adéquate aux syndromes somatiques fonctionnels. *Rev Médecine Interne.* juin 2017;38:A16-21.
50. Kroenke K. Patients presenting with somatic complaints: epidemiology, psychiatric comorbidity and management. *Int J Methods Psychiatr Res.* févr 2003;12(1):34-43.
51. Haller H, Cramer H, Lauche R, Dobos G. Somatoform Disorders and Medically Unexplained Symptoms in Primary Care. *Dtsch Arztebl Int* . 17 avr 2015 [cité 24 janv 2024].
52. Saint-Lary O, Perdrix C, Imbert P. Médecine générale: pour le praticien. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2022. (Collection Pour le praticien).
53. Sarradon-Eck A, Dias M, Pouchain R. Ces patients « particuliers ». Comment les jeunes médecins (dé)médicalisent les symptômes médicalement inexpliqués ? *Sci Soc Sante.* 2020;27.
54. Thomas M. Des « symptômes médicalement inexpliqués » aux « maladies d'une époque ». Les difficultés de la prise en charge des patients. *Sci Soc Santé.* janv 2020;Vol. 38:31-8.
55. Garrabé J. 100 mots pour comprendre la psychiatrie. Paris: Les Empêcheurs de penser en rond; 2006.
56. Lakhdari S. Hypnose, hystérie, extase : de Charcot à Freud. *Savoirs Clin.* 2007;8(1):201.
57. Parcheminey G. Critique de la notion d'hystérie de conversion: *Rev Fr Psychosom.* 1 mars 2004;n o 25(1):141-54.
58. Vincent T. Revue Médicale Suisse : La fibromyalgie a bon dos! *Rev Médicale Suisse.* 2007;3(125):2135-6.
59. Barker KK. Listening to Lyrica: contested illnesses and pharmaceutical determinism. *Soc Sci Med.* Sept 2011;73(6):833-42.
60. Ellis CG. Making dysphoria a happy experience. *BMJ.* 2 août 1986;293(6542):317-8.
61. O'Dowd TC. Five years of heartsink patients in general practice. *BMJ.* 20 août 1988;297(6647):528-30.
62. Balint M, Valabrega JP. Le médecin, son malade et la maladie. Paris: Payot & Rivages; 1966.
63. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Education Thérapeutique du Patient - Programme de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. 1998 p. 56.
64. Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches, 3e éd. Maloine. Paris; 2011.
65. d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique : l'école de Bobigny. 5E éd. Paris: Maloine; 2016. (Éducation du patient).
66. Barrier P. Eclairage sur les processus d'auto-normativité dans la démarche d'accompagnement et d'éducation des équipes soignantes. *Rech Soins Infirm.* 2012;110(3):7-12.
67. Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. Paris: Elsevier; 1996. (Encyclopédie médico-chirurgicale).
68. Golay A, Lagger G, Lassere Moutet A, Chambouleyron M, Giordan A. Éducation thérapeutique des patients diabétiques. *Diabétologie.* 2010;387-403.
69. Elsevier, Nonnotte AC. Elsevier Connect. L'histoire de l'éducation thérapeutique du patient par le Professeur A.Grimaldi.
70. Perrier C, Perrin C. Éduquer le patient ou transformer l'action publique ? Analyse socio-historique d'une association pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient. *Sci Soc Santé.* 2018;36(2):5.

71. Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer ? Paris: Maloine; 2010. (Éducation du patient).
72. L'Assurance Maladie. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. 2021 juill p. 277.
73. Section des affaires sociales et de la santé. Les maladies chroniques : Avis du Conseil économique, social et environnemental. 2019 juin p. 106.
74. Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Éducation thérapeutique: prévention et maladies chroniques. 3e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier-Masson; 2013. (Abrégés).
75. Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : propositions pour une intégration durable dans le système de soins. *Sante Publique (Bucur)*. 2007;19(4):293-302.
76. Competice. Pour aller plus loin sur la notion de compétences. Paris: Education nationale; 2016.
77. Boumedien D. Chapitre 2. Finalité et compétences en éducation thérapeutique. In: *Cas pratiques en hypnose pour l'éducation thérapeutique du patient*. Dunod; 2021. p. 28-31.
78. Haute Autorité de Santé (HAS). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. 2007 juin p. 112.
79. Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*. 21 oct 2014;35(2):9-48.
80. Deschamps JP. Une « relecture » de la charte d'Ottawa. *Sante Publique (Bucur)*. 2003;15(3):313-25.
81. Engel GL. The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry*. mai 1980;137(5):535-44.
82. Lecorps P. Education du patient : penser le patient comme « sujet » éduicable ? *Pédagogie Médicale*. 2004;5(2):5.
83. Pétré B, Peignot A, Gagnayre R, Bertin E, Ziegler O, Guillaume M. La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. juin 2019;11(1):10501.
84. Rogers CR. *Client Centred Therapy*. United Kingdom: Constable & Company; 1951.
85. Miller WR, Rollnick S, Lécallier D, Michaud P. L'entretien motivationnel: aider la personne à engager le changement. 2e éd. Paris: Interéditions; 2013. (Développement personnel et accompagnement).
86. Rusjan F. Entretien motivationnel et éducation thérapeutique du patient. Chapitre 11. In: *Entretien motivationnel en soins infirmiers*. Dunod; 2019. p. 111 à 119.
87. Haute Autorité de Santé (HAS). Indicateurs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient.
88. Sanguignol F, Lagger G, Golay A. L'efficacité médico-économique de l'éducation thérapeutique chez des patients obèses. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. juin 2009;1(1):57-62.
89. HAS (Haute Autorité de Santé). Education thérapeutique du patient (ETP) : Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. 2018 juin p. 154.
90. Churruca K, Pomare C, Ellis LA, Long JC, Henderson SB, Murphy LED, et al. Patient reported outcome measures (PROMs): A review of generic and condition specific measures and a discussion of trends and issues. *Health Expect*. août 2021;24(4):1015-24.
91. Deccache A, Berrewaerts J, Libion F, Bresson R. Former les soignants à l'éducation thérapeutique des patients : que peut changer un programme ? *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. Juin 2009;1(1):39-48.
92. APMSL (Association des Pôles et Maison de Santé Libéraux) en Pays de la Loire. La Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP) : une équipe aux compétences multiples pour « travailler ensemble » [Internet]. [cité 5 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.apmsl.fr/ressources/maison-de-sante-pluriprofessionnelle-msp>
93. Jouet E, Flora LG, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : note de synthèse. *Prat Form - Anal*. 2010;(58-59):94.
94. Benoit L. Chapitre 8. La théorie ancrée (Grounded Theory): In: *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie*. Dunod; 2021. p. 127-44.

95. Letrillard L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Première partie : d'"Acteur" à « Interdépendance ». *Exercer*. 2009;20(87):74-9.
96. Lebeau JP. Initiation à la recherche qualitative en santé : le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. Puteaux, Paris: Global média santé CNGE productions; 2021.
97. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative: analyser sans compter ni classer. 2e éd. Louvain-la-Neuve: De Boeck; 2019. (Méthodes en sciences humaines).
98. Gilles De La Londe J, Cadwallader JS, Lustaman M, Lebeau JP. Questionner la question. *Exercer*. 1 sept 2020;31(165):324-8.
99. Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie: *Rech Soins Infirm*. 1 sept 2010;N° 102(3):23-34.
100. Blanchet A, Gotman A, Singly F de. L'entretien. 2e éd. refondue, avec une nouvelle présentation. Paris: A. Colin; 2010. (L'enquête et ses méthodes).
101. Duchesne S, Haegel F. L'enquête et ses méthodes: l'entretien collectif. Paris: A. Colin; 2009.
102. Lamour P, IREPS (Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé) Pays de la Loire. Parole et art : un photoexpression santé. 2011.
103. De Wolf E, Genus P, Lowie L. Le langage des émotions. Bruxelles: FCPPF; 2019.
104. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 5e éd. Malakoff: Armand Colin; 2021. (Collection U).
105. Letrillard L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deuxième partie : de « Maladie » à « Verbatim ». *Exercer*. 2009;20(87):106-12.
106. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev*. janv 2015;15(157):50-4.
107. CNIL (Comission Nationale de l'Informatique et des Libertés. Le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees>
108. CNIL (Comission Nationale de l'Informatique et des Libertés. L'anonymisation des données personnelles [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/lanonymisation-de-donnees-personnelles>
109. Desprès C, Dourgnon P, Fantin R, Jusot F. Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique. *Quest Déconomie Santé*. 2011;(169):8.
110. Revil H. Identifier les facteurs explicatifs du renoncement aux soins pour appréhender les différentes dimensions de l'accessibilité sanitaire: *Regards*. 30 août 2018;N° 53(1):29-41.
111. Revil H. Nouveau Regard sur « Identifier les facteurs explicatifs du renoncement aux soins pour appréhender les différentes dimensions de l'accessibilité sanitaire »: *Regards*. 1 sept 2022;N° 60(1):177-84.
112. Gaulejac V de, Leonetti IT. La lutte des places: insertion et désinsertion. Paris : Marseille: EPI ; Hommes et perspectives; 1994. 286 p. (Re-connaissances).
113. Boissonnat-Pelsy H, Sibue-DeCaigny C. Accès aux soins des populations défavorisées : la relation soignant-soigné: *Laennec*. 1 août 2006;Tome 54(2):18-30.
114. Bourdieu P, Passeron JC. La reproduction: éléments pour une théorie du système d'enseignement. Paris: Éd. de Minuit; 2005. 279 p. (Collection « Le sens commun »).
115. Landry JM. La violence symbolique chez Bourdieu. *Asp Sociol*. 2006;13(1):85-92.
116. Braud P. Violence symbolique et mal-être identitaire. *Raisons Polit*. 2003;9(1):33.
117. Lefeuvre-Darnajou K. La violence en milieu hospitalier : de la prévention à la sanction de la violence par le droit. *Médecine Droit*. mars 2004;2004(65):54-66.
118. Haute Autorité de Santé (HAS). Maltraitance / Bientraitance dans les établissements de santé. 2009 oct p. 4.
119. Zaffran M. Le patient et le médecin. Presses de l'Université de Montréal; 2014.

120. Junier H. Chronique de la maltraitance médicale ordinaire. *Cercle Psy.* août 2017;4.
121. Winckler M. Maltraitance médicale : le vent a tourné [Internet]. *Winckler's Webzine.* 2019 [cité 15 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.martinwinckler.com/Maltraitance-medicale-le-vent-a-tourne>
122. Benoist J. Pascal Cathébras, Troubles fonctionnels et somatisation. Comment aborder les symptômes médicalement inexpliqués. *Bull Amades.* 1 sept 2006.
123. Kandel O, Bousquet MA, Chouilly J. Manuel théorique de médecine générale : 41 concepts nécessaires à l'exercice de la discipline. Saint-Cloud: Global media santé; 2015. (Le plaisir de comprendre).
124. Bolton D, Tinland J, Giroux É, Ferry-Danini J. Le modèle biopsychosocial et le nouvel humanisme médical: *Arch Philos.* 26 oct 2020;Tome 83(4):13-40.
125. Foucault M. Naissance de la clinique. 8e éd. Paris: Presses universitaires de France; 2009. (Quadrige).
126. François A. La différence entre santé et maladie: Modèles. In: Philosophie française contemporaine. Presses Universitaires de France; 2016. p. 85-109.
127. Cathébras P. Qu'est-ce qu'une maladie ? *Rev Médecine Interne.* oct 1997;18(10):809-13.
128. Cathébras P, Weber JC, Rousset H. Troubles fonctionnels et somatisation : comment aborder les symptômes médicalement inexpliqués. Issy-les-Moulineaux: Masson; 2006.
129. Rentsch D, Piguet V, Cedraschi C, Desmeules J, Luthy C, Andreoli A, et al. Douleur chronique et dépression : un aller-retour. *Rev Med Suisse.* 17 juin 2009;5(208):1364-6, 1368-9.
130. Dumit J. Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Soc Sci Med.* févr 2006;62(3):577-90.
131. Le Breton D. Anthropologie de la douleur. Editions Métailié; 2012.
132. Collège national des universitaires en psychiatrie, Association pour l'enseignement de la sémiologie psychiatrique, Collège universitaire national des enseignants en addictologie, éditeurs. Référentiel de psychiatrie et addictologie: psychiatrie de l'adulte, psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, addictologie. 3e éd. Tours: Presses universitaires François-Rabelais; 2021. (L'officiel ECN).
133. Perrenoud P. Curriculum : le formel, le réel, le caché. In: J Houssay : la pédagogie : une encyclopédie pour aujourd'hui Paris; 1993. p. 61-76.
134. Bourgueil Y. Systèmes de soins primaires : contenus et enjeux: *Rev Fr Aff Soc.* 22 oct 2010;(3):11-20.
135. Chevillard G, Lucas-Gabrielli V, Mousques J. « Déserts médicaux » en France : état des lieux et perspectives de recherches: *L'Espace Géographique.* 18 déc 2018;Tome 47(4):362-80.
136. Werner A, Malterud K. It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Soc Sci Med.* oct 2003;57(8):1409-19.
137. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm). Endométriose : une maladie gynécologique fréquente mais encore mal connue. 2018 déc p. 5.
138. Remillieux M. DFASM et R2C : nouvelle numérotation des items [Internet]. 2020 [cité 8 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/dfasm-et-r2c-nouvelle-numerotation-des-items>
139. Marin C. 1. La violence dans le soin. In: L'homme sans fièvre. Paris: Armand Colin; 2013. p. 101-38. (Le temps des idées).
140. Zawieja P. Fatigue compassionnelle : quand l'empathie se retourne contre le soignant. *Soins Cadres.* sept 2017;26(103):59-61.
141. Bouvier G, Dellucci H. Chapitre 25. Les traumatismes vicariants: In: Pratique de la psychothérapie EMDR. Dunod; 2017. p. 269-78.
142. McWhinney IR, Epstein RM, Freeman TR. Rethinking Somatization. *Adv Mind Body Med.* 2001;17(4):235-9.
143. Canguilhem G. Le normal et le pathologique. 12e éd. Paris: Presses universitaires de France; 1966. (Quadrige).

144. Moreau A, Ferrat E, Perdrix C, Aubin-Auger I. L'approche centrée patient : histoire d'un concept (revue narrative de la littérature). *Exercer*. 2021;(176):368-74.
145. Collège national des généralistes enseignants (CNGE). Référentiels métiers et compétences des médecins généralistes. Paris: Berger-Levrault; 2009. (Le point sur).
146. Moreau A, Boussageon R, Girier P, Figon S. Efficacité thérapeutique de "l'effet médecin" en soins primaires. *Presse Médicale*. juin 2006;35(6):967-73.
147. Dambre F. La médecine intégrative: Hegel. 1 nov 2018;N° 4(4):332-332.
148. Obertelli P, Pouteau C, Haberey-Knuessi V, Dancot J, Le Roux A. Evolution des relations soignants-malades au regard des pratiques d'éducation thérapeutique. Centre de recherche sur la formation (CRF), CNAM; 2015 p.131.
149. Olivier F, Bondier M, Letondal A, Euvrard G, Chassagne A, Trimaille H, et al. Les formations en éducation thérapeutique du patient : une transformation des professionnels ou l'approfondissement d'une prédisposition ? *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. 1 déc 2019;11(2):20203.
150. Formarier M. La relation de soin, concepts et finalités: *Rech Soins Infirm*. 1 juin 2007;N° 89(2):33-42.
151. Drahi É. ETP séquentielle en médecine générale. *Rev Prat Médecine Générale*. oct 2010;24(847):3.
152. Bertin E, Reach G, Basdevant A. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. *Académie Nationale de Médecine*; 2013 p. 1747-81. (Bulletin Académie Nationale de Médecine). Report No.: 197.
153. Foucaud J, Moquet MJ, Rostan F, Hamel E, Fayard A. Etat des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France : résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé. *Evolutions*. 2008;(12):1-6.
154. Ministère des Solidarités et de la Santé. La fibromyalgie en actions : des engagements concrets pour améliorer le parcours des patients. 2020 oct p. 21.
155. Maury A, Berkesse A, Lucas G, Mouriaux F, Allory E. Intégration des patients enseignants dans les études de médecine: *Santé Publique*. 22 nov 2021;Vol. 33(4):559-68.
156. De la Tribonnière X. L'avenir de l'ETP : une prestation supplémentaire ou une autre médecine ? *Médecine Mal Métaboliques*. mai 2020;14(3):207-13.
157. Mosnier-Pudar H, Hochberg-Parer G. Éducation thérapeutique, de groupe ou en individuel : que choisir ? *Médecine Mal Métaboliques*. sept 2008;2(4):425-31.
158. Robert C, Imbert J, Lajnef M, Noûs C, Cabiran G, Robert S, et al. Production de savoirs à partir de données collectées par les associations de malades: L'exemple de la fibromyalgie. *médecine/sciences*. janv 2021;37(1):81-8.
159. Saout C. La lutte contre le sida : le face à face des associations et de l'État: *Trib Santé*. 9 avr 2015;n° 46(1):25-30.
160. Lorient M. Faire exister une maladie controversée : les associations de malades du syndrome de fatigue chronique et Internet. *Sci Soc Santé*. 2003;21(4):5-33.

ANNEXES

Annexe n° 1 : Révision ACR 2016 des critères diagnostiques de fibromyalgie (20)

Un patient satisfait les critères de SFM modifiés 2016 si les 3 conditions suivantes sont remplies :

1. Index de douleurs diffuses (IDD) ≥ 7 et échelle de sévérité des symptômes (SS) ≥ 5 ou IDD entre 4-6 et échelle SS ≥ 9
2. Douleurs généralisées définies par la présence de douleurs dans au moins 4 des 5 régions. Les douleurs des mâchoires, de la poitrine et de l'abdomen ne sont pas incluses dans la définition de douleur généralisée.
3. Les symptômes sont présents à ce niveau pendant au moins 3 mois.
4. Le diagnostic de fibromyalgie est validé indépendamment d'autres diagnostics. Un diagnostic de fibromyalgie n'exclut pas d'autres maladies cliniquement importantes.

(1) Index de douleur diffuse (IDD) : noter le nombre de zones où le patient a ressenti la douleur au cours de la dernière semaine. Le score sera compris entre 0 et 19.

Région supérieure gauche (région 1)	Région supérieure droite (région 2)	Région axiale (région 5)
Mâchoire gauche*	Mâchoire droite*	Cou
Ceinture scapulaire gauche	Ceinture scapulaire droite	Bas du dos
Bras gauche	Bras droit	Haut du dos
Avant-bras gauche	Avant-bras droit	Poitrine, abdomen*

Région inférieure gauche (région 1)	Région inférieure droite (région 1)
Hanche (fesse, trochanter) gauche	Hanche (fesse, trochanter) droit
Cuisse gauche	Cuisse droite
Jambe gauche	Jambe droite

* : non inclus dans la définition de douleur généralisée

(2) Score de l'échelle de sévérité des symptômes (SS) :

- Fatigue,
- Se réveiller fatigué (sommeil peu réparateur),
- Troubles cognitifs

Pour chacun des 3 symptômes, indiquer le niveau de gravité au cours de la dernière semaine :

- 0 – aucun problème
- 1 – problèmes mineurs ou légers ; habituellement légers ou intermittents
- 2 – modérés ; problèmes importants ; survenant fréquemment et/ou à un niveau modéré
- 3 – sévères ; problèmes continus qui ont un impact important sur la vie

Le score de l'échelle de sévérité des symptômes est la somme de chaque score de gravité des 3 symptômes (fatigue, réveillé fatigué, troubles cognitifs) (0-9) additionnée de la somme (0-3) du nombre des symptômes suivants que le patient a ressentis pendant les 6 derniers mois :

- (1) Maux de tête (0-1)
- (2) Douleurs ou crampes abdominales (0-1)
- (3) Dépression (0-1)

Le score final de sévérité des symptômes est entre 0 et 12.

L'échelle de sévérité de la fibromyalgie (FS) est la somme de l'index de douleur diffuse et du score de l'échelle de sévérité des symptômes (0-31).

Annexe n° 2 : Auto-questionnaire FiRST (40)

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

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

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

Annexe n°3 : Guide d'entretien individuel

1- Présentation

- Présentation personnelle, contexte de l'étude, sujet fibromyalgie et ETP, relation soignant-patient
- Confidentialité, liberté de disposer de l'enregistrement et de la retranscription
- Liberté de se mobiliser, faire une pause pour gérer la douleur

2- Entretien

A. Vécu du programme

- Pourriez-vous me raconter votre **expérience du programme d'ETP** ?
- Comment avez-vous connu le programme ?
- Quelles étaient vos **attentes** avant le programme ? A-t-il répondu à vos attentes ?
- Quelles étaient vos **relations** avec les autres participants ? Les avez-vous revus après ?

B. Relation avec les soignants

- Pendant le programme, quelle a été votre **relation avec les soignants** qui intervenaient ? Vous êtes vous sentis à l'aise ? Vous êtes vous sentis **reconnus** ?
- **Quels soignants** interviennent habituellement pour vous ? Kiné, IDE, MT, algologue...
- **Comment c'est, avec eux, depuis le programme** ? Ont-ils changé d'attitude ?
- Comment avez-vous l'impression qu'ils perçoivent votre maladie ?
- Pourriez-vous me décrire votre **dernière consultation** avec votre médecin traitant ? Quel est son rôle dans votre maladie ? Avez-vous **confiance** en lui ?
- Quelle relation **aimeriez-vous** avoir avec votre médecin / kiné ? Comment ça se passe, quand ça se passe bien avec un soignant ?

C. Exploration des changements depuis le programme

- Comment allez-vous depuis les ateliers ? Avez-vous remarqué des **changements** dans votre vie depuis ?
- Qu'est ce que ça vous a apporté, ce programme ? Que représente-t-il dans votre parcours face à la maladie ?

3 - Recueil des données socio-démographiques

- Âge, sexe
- Niveau d'étude, catégorie socio-professionnelle
- Mode de vie : en couple / célibataire / enfants, milieu rural / urbain
- Ancienneté de la maladie, dates de participation au programme d'ETP
- Professionnels impliqués dans la prise en charge

Annexe n° 4 : Guide d'entretien collectif

1- Tour de table, présentations

Brise-glace : « on va faire un tour de table pour que chacun se présente et un baromètre de l'humeur : nom, profession, rôle dans le programme d'ETP et depuis quand vous faites de l'ETP. »

2- Photoexpression « parole et art » et cartes émotions

Disposer sur la table les images du photoexpression et les cartes émotions.

Consigne, question n°1 : **pouvez-vous sélectionner une ou deux carte(s) qui représente(nt) votre expérience avec les patients fibromyalgiques ?**

Relances :

- Emotions, ressentis
- Représentations de la fibromyalgie / du patient fibromyalgique
- Comment qualifieriez-vous vos consultations avec les patients fibromyalgiques ? Comment vous vous sentez en consultations face à eux ?

Question n° 2 : **quels sont les effets du programme sur votre relation avec les patients fibromyalgiques ?**

Relances :

Changement de représentations des patients ?

Sentiment d'être plus compétent ? Plus empathique ? D'avoir plus de ressources / d'être moins seul (équipe d'ETP, travail en MSP) ?

Changement dans le vécu des consultations ?

Interroger ceux qui ne sont pas formés à l'ETP : c'est pareil pour eux ?

Annexe n°5 : Grille d'observation de séances

1- Caractéristiques générales :

Séance n° :

Intitulé de la séance :

Date, horaire, lieu :

Participants :

Animateurs :

2- Notes :

- Thèmes abordés, outils et techniques d'animation utilisés
- Idées exprimées par les participants (patients et soignants)
- Emotions soulevées
- Ambiance générale
- Messages-clés de la séance
- Echanges post-séance
- Données des fiches d'évaluation
- Mémos personnels (analytiques et méthodologiques)

NOM : HILERET

PRÉNOM : Cécile

Titre de Thèse : De l'importance d'y croire : analyse des relations patient-soignant dans la fibromyalgie au décours de séances d'éducation thérapeutique

RÉSUMÉ

Introduction : La fibromyalgie est une maladie chronique fréquente aux conséquences importantes sur le quotidien des malades. Sa prise en charge est complexe et source de troubles dans la relation de soin. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) permet d'accompagner les patients dans la gestion de leur maladie. L'objectif de cette recherche était d'étudier l'influence de la participation à un programme d'ETP fibromyalgie sur l'évolution de la relation patient-soignant.

Méthode : Recherche qualitative réalisée en Loire-Atlantique en 2023 auprès de patients et de soignants prenant part à un programme d'ETP fibromyalgie en soins primaires. Des entretiens individuels semi-dirigés auprès des patients, un entretien collectif avec des soignants et des observations de séances d'ETP ont permis une analyse inductive inspirée de la théorisation ancrée.

Résultats : Dix-huit participants ont été interrogés dans l'étude : dix patients en entretiens individuels et huit soignants en entretien collectif. Dix séances d'ETP ont été observées. Nos résultats ont dépeint le parcours des patients fibromyalgiques dans leur processus de reconstruction avec la maladie et celui de soignants ayant intégré une équipe d'ETP. Lors de leur contact avec le monde médical, le chemin des patients était marqué par des rencontres plus ou moins favorables avec des professionnels de santé, au sein desquelles le doute des soignants quant à l'existence de la maladie avait un rôle important. Ces interactions ont pu parfois être qualifiées de maltraitantes par les patients. De ces expériences découlaient trois types de recours aux soignants : complet, partiel ou contraint. Dans ce contexte, la participation à un cycle d'ETP offrait différents types de bénéfices aux patients selon leurs besoins : diminution de sentiment de solitude, intégration de changements dans leur quotidien et obtention d'une validation de leur maladie. En revanche, les ateliers d'ETP n'ont pas eu d'effet sur la relation avec leurs soignants habituels et leur recours aux soignants n'a pas changé à l'issue du programme. Pour les soignants en revanche, l'intégration à une équipe d'ETP permettait de faire évoluer leurs représentations et leur posture avec les patients fibromyalgiques, permettant d'améliorer leurs relations de soin.

Discussion : Ce travail montre que l'ETP peut être un vecteur d'amélioration de la relation de soin pour le soignant qui la pratique, via une évolution de sa posture avec les patients fibromyalgiques. Encourager le développement de l'ETP en soins primaires ainsi que son enseignement au sein du cursus médical favoriserait ces pratiques et induirait un changement bénéfique de représentations sur la fibromyalgie.

MOTS-CLÉS

Fibromyalgie, Éducation du patient comme sujet, Recherche qualitative