

Fibromyalgie : comparaison de l'évaluation des besoins par des utilisatrices/patientes et par des professionnelles vis-à-vis du rôle infirmier

Travail de Bachelor

DAGLIA Céline – Matricule N°08580300

MAZZA Anna – Matricule N° 08580417

MENNET Sandrine – Matricule N°08580169

Directrice de mémoire : Madame Véronique Addor – Professeure HES

Membre du jury externe : Madame Laurence Larue – Infirmière responsable de l'Unité de rhumatologie de Beau-Séjour (HUG)

Genève, septembre 2012

Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé – Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins Infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle de la directrice du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 5 septembre 2012

Céline DAGLIA, Anna MAZZA, Sandrine MENNET

Contact

Céline DAGLIA : c.daglia@gmail.com

Anna MAZZA : anna.mazza.86@gmail.com

Sandrine MENNET : s.mennet@gmail.com

Résumé

Contexte

La fibromyalgie est encore mal connue, bien que fréquente. Elle toucherait entre 150'000 et 300'000 personnes en Suisse, essentiellement des femmes. Sa prise en charge reste encore peu systématique et très dépendante des connaissances et de l'attitude des professionnels.

Objectifs

1. Evaluer les besoins en soins selon les patients fibromyalgiques d'une part, et selon les soignants d'autre part.
2. Donner des pistes pour une prise en soins infirmière de la fibromyalgie en particulier, et des douleurs chroniques en général.
3. Comprendre, améliorer et optimiser la prise en charge des patients fibromyalgiques en proposant des recommandations à divers publics-cibles (dont les infirmières).

Population et méthodes

Une revue de la littérature scientifique a été réalisée, afin de construire un cadre théorique, un cadre conceptuel, et deux grilles d'entretien semi-structurées. Deux 'focus groups' (FG) ont été organisés, l'un avec des personnes atteintes par ce syndrome (n=9), l'autre avec des professionnels de la santé connaissant cette population (n=3).

Résultats

Un manque de connaissance du syndrome de la part des professionnels, plus particulièrement des médecins, est souligné. Cela génère une frustration aussi bien chez les patients que chez les soignants. De plus, le manque de collaboration entre les diverses professions de la santé engendre des répercussions importantes sur la prise en soins. Le rôle de l'infirmière doit être développé dans le sens de la coordination entre les différents intervenants, ce qui permettrait non seulement un gain de temps, mais également le renforcement d'un message commun, en particulier dans le secteur ambulatoire.

Recommandations et conclusion

Les résultats des deux FG et de la recherche littéraire nous amènent à recommander des actions et des modifications axées sur le modèle bio-psycho-social à l'usage des infirmières, des médecins, des autres professionnels de la santé, de l'Assurance Invalidité (AI), de l'Association Suisse des Fibromyalgiques, des personnes atteintes de fibromyalgie et de la recherche.

Mots-clés

En français :

- Fibromyalgie
- Douleur chronique
- Soins infirmiers
- Interdisciplinaire
- Focus group
- Stratégies d'adaptation

En anglais :

- Fibromyalgia
- Chronic pain
- Nursing care
- Interdisciplinary
- Focus group
- Coping

Remerciements

En premier lieu, nous remercions Madame Véronique Addor, notre Directrice de mémoire pour son accompagnement, ses nombreux conseils, ainsi que les corrections apportées durant cette année, afin de conduire et finaliser ce travail.

Nous tenons également à remercier l'Association Suisse des Fibromyalgiques, plus précisément le Président et la Vice-Présidente ainsi que la Coordinatrice du groupe d'entraide du canton de Genève, qui nous ont permis de mener à bien notre projet de focus group 'patients'.

Nous sommes également reconnaissantes aux divers professionnels ainsi qu'aux personnes atteintes de fibromyalgie d'avoir pris le temps de se libérer pour participer aux deux focus groups, pour leur implication, leurs conseils et leur sincérité lors des discussions.

Nous adressons également nos remerciements à Patrick Schmid, responsable de groupe, gestionnaire à l'Office AI du canton de Genève.

Un grand merci à Laurence Larue, d'avoir accepté de faire partie du jury, à Jérémie Rossier pour son aide à la mise en page, et à Sarah Dubi pour la relecture de ce travail.

Nous tenons également à remercier toutes les personnes ayant contribué de près ou de loin à notre projet, nos professeurs, les bibliothécaires du centre de documentation de la HEdS, nos amis, ainsi que nos familles respectives qui nous ont soutenu tout au long de ce mémoire.

Liste des abréviations

ACR	American College of Rheumatology
AI	Assurance Invalidité
AMG	Association des Médecins du canton de Genève
CHUV	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
CIM10	Classification Internationale des Maladies, 10 ^{ème} révision
DFI	Département Fédéral de l'Intérieur
FG	Focus group
FM	Fibromyalgie
HEdS	Haute Ecole de Santé
HES	Haute Ecole Spécialisée
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
IRU	Infirmière Responsable d'Unité
OFAS	Organisation Fédérale des Assurances Sociales
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SNC	Système Nerveux Central

Table des matières

Déclaration.....	2
Contact	2
Résumé	3
Mots-clés	4
Remerciements.....	5
Liste des abréviations	6
Table des matières	7
1. Introduction	11
1.1 Motivations personnelles et choix du sujet	13
1.2 Questions de recherche	14
1.3 Objectifs.....	14
2. Cadre théorique	15
2.1 Définition.....	15
2.1.1 Etiologie.....	16
2.1.2 Symptômes associés	17
2.1.3 Critères de diagnostic	17
2.1.4 Traitements.....	19
2.2 Epidémiologie	21
2.3 Historique	24
2.4 Aspects juridiques et rente de l'Assurance Invalidité (AI)	26
3. Méthodologie	28
3.1 Revue de la littérature scientifique	28
3.1.1 Bases de données consultées	28
3.2 Focus groups (FG).....	30
3.2.1 Conception des grilles semi-structurées	32
3.3 Cadre conceptuel.....	33
3.3.1 Facteurs influençant la prise en charge infirmière	33

3.3.2	Déterminants et conséquences du rôle de l'infirmière	34
4.	Résultats.....	36
4.1	Focus group 'patients'	36
4.1.1	Population et méthodes	36
4.1.2	L'Association Suisse des Fibromyalgiques	36
4.1.3	Recrutement	37
4.1.4	Utilisation de la grille d'entretien semi-structurée	37
4.1.5	Composition du groupe.....	38
4.1.6	Déroulement	38
4.1.7	Conclusion avec les participantes	39
4.1.8	Synthèse du focus group 'patients'	40
4.1.8.1	Dimension biologique et physique	40
4.1.8.2	Dimension psychologique	41
4.1.8.3	Dimension sociale.....	41
4.1.8.4	Rôle des professionnels de la santé	42
4.1.8.5	Rôle de l'infirmière	43
4.1.8.6	Observations non-verbales	44
4.1.9	Analyse.....	46
4.2	Focus group des professionnels de la santé	51
4.2.1	Population et méthodes	51
4.2.2	Recrutement	51
4.2.3	Utilisation de la grille d'entretien semi-structurée	52
4.2.4	Composition du groupe.....	52
4.2.5	Déroulement	53
4.2.6	Conclusion avec les professionnels	53
4.2.7	Synthèse du focus group des professionnels de la santé.....	54
4.2.7.1	Dimension biologique et physique	54
4.2.7.2	Dimension psychologique	55
4.2.7.3	Dimension sociale.....	55

4.2.7.4	Rôle des professionnels de la santé	56
4.2.7.5	Rôle de l'infirmière	58
4.2.7.6	Observations non-verbales	59
4.2.8	Analyse.....	60
5.	Synthèse et analyse globale des deux focus groups.....	64
5.1	Concordance/discordance quant aux besoins des personnes atteintes de fibromyalgie entre celles-ci et les professionnelles	64
5.2	Homogénéité/hétérogénéité au sein des soignants de plusieurs disciplines quant aux besoins de personnes atteintes de fibromyalgie	66
5.3	Rôle de l'infirmière dans la réponse aux besoins des personnes atteintes de fibromyalgie.....	67
6.	Conclusion.....	70
6.1	Principaux résultats	71
6.2	Apports du travail.....	72
6.2.1	Sur le plan personnel.....	72
6.2.2	Sur le plan du travail en groupe	72
6.2.3	Sur le plan méthodologique	72
6.3	Limites du travail.....	74
6.3.1	Revue de la littérature.....	74
6.3.2	Défis d'organisation	74
6.3.3	Biais de sélection.....	75
6.3.4	Environnement	75
7.	Recommandations.....	76
7.1	A l'infirmière	76
7.2	Aux médecins	78
7.3	A tous les professionnels de la santé.....	78
7.4	A l'AI	79
7.5	A l'ASFM.....	79
7.6	Aux personnes atteintes de fibromyalgie.....	80
7.7	Recherche sur la fibromyalgie.....	80

8. Bibliographie	81
8.1 Ouvrages	81
8.2 Articles de revues	81
8.3 Sites Web	84
8.4 Mémoires et rapports	84
8.5 Document publié (Texte législatif)	84
Annexe I Courriel aux participants au focus group 'patients'	85
Annexe II Explication focus group 'patients'	87
Annexe III Grille d'entretien focus group 'patients'	88
Annexe IV Résultats focus group 'patients'	92
Annexe V Renseignements personnels focus group 'patients'	112
Annexe VI Courriel aux participants au focus group des professionnels	113
Annexe VII Explication focus group des professionnels	115
Annexe VIII Formulaire consentement focus group des professionnels	116
Annexe IX Grille d'entretien focus group des professionnels	118
Annexe X Résultats focus group des professionnels	122

1. Introduction

La fibromyalgie, une maladie pour certains, un syndrome pour d'autres, est caractérisée par des douleurs chroniques sans étiologie connue, généralement accompagnées d'une fatigue intense. La fibromyalgie a longtemps été qualifiée de « maladie imaginaire » (Braga, 2010, p. 5).

Le 20 août 1992 à Copenhague a eu lieu le deuxième congrès mondial sur les douleurs myofasciales et la fibromyalgie. Un consensus sur la fibromyalgie a été réalisé. Sur la base de cette déclaration, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) reconnaît la fibromyalgie comme étant une maladie (Kemper-Jørgensen et al., 1993). En effet, dans sa dixième révision, l'OMS a introduit la fibromyalgie dans sa Classification Internationale des Maladies (CIM10) en 1992 (Braga, 2010, p. 11).

De nombreux symptômes sont associés à la fibromyalgie, souvent multiples et invalidants pour la personne atteinte, qui a du mal à y faire face et se sent incomprise. De plus, il est difficile de poser un diagnostic et les moyens pour y parvenir sont limités. En règle générale, les examens biologiques et radiologiques ne démontrent aucune anomalie spécifique à la fibromyalgie (Cohen, 2011, p. 64). « Seuls quelques examens, actuellement du domaine de la recherche, peuvent mettre en évidence des signes considérés comme anormaux. Mais rien ne permet de dire que ces anomalies sont la cause ou une conséquence de la fibromyalgie » (Baron, 2007, p. 173). L'attente avant le diagnostic final est souvent longue et fastidieuse et peut durer plusieurs années.

L'American College of Rheumatology (ACR) a défini, en 1990, des critères de classification qui permettent un diagnostic éventuel de la fibromyalgie. Une douleur diffuse doit être présente sur une durée de trois mois minimum, accompagnée également de douleurs lors de pression à la palpation sur certains points spécifiques, localisés sur l'ensemble du corps humain.

A l'heure actuelle, aucun traitement n'existe afin de guérir la fibromyalgie. Il est nécessaire pour la personne atteinte de combiner traitements médicamenteux et non médicamenteux qui permettent une diminution de certains symptômes associés à la fibromyalgie. De ce fait, une approche interdisciplinaire est nécessaire, très individualisée, car chaque patient présente une combinaison et une intensité de symptômes différentes.

La fibromyalgie peut être problématique de par sa complexité. La difficulté d'élaborer un diagnostic ne facilite pas l'acceptation de la maladie, et les conséquences de celle-ci sont multiples. Les activités de la vie quotidienne doivent être réadaptées en fonction de

l'intensité des douleurs qui varie quotidiennement. Pour certains, il devient compliqué de conserver son rôle au sein de la famille ainsi que sa place au travail. De là, s'ensuit parfois un isolement social entraînant un cercle vicieux duquel il est parfois difficile, voire impossible, de s'en sortir seul.

Le rôle infirmier prend alors tout son sens dans la prise en charge de ce syndrome. En effet, les personnes atteintes de fibromyalgie ont besoin d'écoute, d'attention et de reconnaissance. L'infirmière possède des compétences spécifiques dans ces domaines, ainsi que dans le travail en équipe interdisciplinaire. Elle aura un rôle de coordinatrice entre tous les intervenants qui prennent en charge la personne atteinte de fibromyalgie, mais également avec la famille.

1.1 Motivations personnelles et choix du sujet

Anna : L'une de mes proches est atteinte de fibromyalgie, c'est donc un sujet qui me touche particulièrement au quotidien. J'ai pu observer les difficultés que peuvent engendrer ce syndrome, principalement liées à la douleur et l'impact qu'elle peut avoir sur la qualité de vie de la personne. J'accorde une très grande importance à la douleur et en tant que future professionnelle, je me sens concernée par les soins à apporter aux personnes atteintes de douleurs chroniques. Le domaine de la psychiatrie a toujours suscité en moi un grand intérêt. Les douleurs, parfois d'origine inconnue, peuvent être liées certaines fois à des troubles psychosomatiques. C'est le cas de la fibromyalgie, dont on peut observer une dimension psychiatrique ou psychologique. C'est dans une optique de prise en soins, non seulement de la dimension biologique et sociale mais également psychologique des personnes atteintes de fibromyalgie que ce travail a pris tout son sens.

Céline : Lors d'un stage d'observation, j'ai soigné une personne atteinte de fibromyalgie, qui m'a permis de découvrir ce syndrome. Grâce à cela j'ai pu observer l'impact que la douleur chronique peut avoir sur le quotidien d'une personne. Face à cette situation, n'ayant que peu de pratique et ne connaissant que vaguement ce syndrome, je me suis sentie démunie. Par le biais de ce travail, j'aimerais approfondir mes connaissances pour pouvoir apporter des soins adaptés aux besoins de ces patients basés sur les connaissances scientifiques actuelles. Au travers des quatre ans de formation, j'ai acquis de nombreuses connaissances théoriques, facilitant ainsi l'approche thérapeutique et l'éducation à la santé, tout en prenant en compte le fait que le patient est acteur de sa prise en soins.

Sandrine : La fibromyalgie est un syndrome complexe, qui comporte de nombreux impacts et soulève une multitude de réactions et d'avis. Ayant vécu la douleur chronique de façon personnelle et professionnelle, j'ai pu me rendre compte de la difficulté de sa prise en charge et des nombreuses conséquences qu'elle peut avoir, aussi bien sur les patients que sur leur famille et les soignants. Par ce travail, j'espère apprendre sur ce syndrome et mieux le comprendre afin d'améliorer mes compétences en tant que future professionnelle. En effet, au vu de la complexité de la prise en charge, l'approche multidisciplinaire semble fondamentale. J'espère que ce travail me permettra de comprendre les enjeux et la richesse de ces échanges et me forger une identité professionnelle dans cette interdisciplinarité.

1.2 Questions de recherche

Compte tenu de toute la complexité qui entoure le diagnostic et la prise en charge infirmière de la fibromyalgie, aussi bien du point de vue étiologique qu'en termes de limitations fonctionnelles pour la personne atteinte, nous avons souhaité comparer les besoins des patients et des soignants dans leur prise en charge, prenant en compte également les plaintes des patients à l'égard des soignants exprimées lors de nos contacts préliminaires. Afin de comprendre comment optimiser les soins infirmiers dans un contexte de douleurs chroniques d'origines inconnues, trois questions nous ont semblé pertinentes :

1. Quels est la concordance/discordance concernant l'évaluation des besoins des personnes atteintes de fibromyalgie, entre les soignants (dont les infirmières) et les patients eux-mêmes ?
2. Y a-t-il homogénéité ou hétérogénéité au sein des soignants de plusieurs disciplines, face aux besoins des personnes atteintes de fibromyalgie ?
3. Quel est le rôle de l'infirmière dans la réponse aux besoins de ces patients, du point de vue des soignants et des patients eux-mêmes ?

1.3 Objectifs

Le but général de ce travail est de spécifier la prise en charge infirmière chez une personne atteinte de fibromyalgie.

En fonction du service dans lequel nous travailleront, nous serons peut-être confrontées à ce syndrome qui ne se voit pas, et qui représente rarement un motif d'hospitalisation en lui-même. Les objectifs de ce travail sont de :

1. Approfondir un sujet que nous connaissons peu et sur lequel nous n'avons pas eu d'apport théorique durant notre formation en soins infirmiers.
2. Evaluer les besoins en soins du point de vue des patients fibromyalgiques d'une part, et du point de vue des soignants d'autre part.
3. Donner des pistes pour une prise en charge de maladies chroniques ayant les douleurs pour principal symptôme.
4. Comprendre, améliorer et optimiser la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie en proposant des recommandations à l'intention de divers publics-cibles (dont les infirmières elles-mêmes), concernant la prise en soins de personnes atteintes de fibromyalgie, et ceci sur une longue durée, afin d'améliorer les prestations infirmières et la reconnaissance du rôle infirmier dans ce contexte.

2. Cadre théorique

2.1 Définition

Selon la CIM10, code M79.9., la fibromyalgie fait partie des 'autres affections des tissus mous, non classées ailleurs' (Organisation Mondiale de la Santé, 2010).

Différents termes ont été utilisés pour nommer la fibromyalgie tels que : « Fibrosite, fibromyosite, polymyosite, arthrite, syndrome de Lyme, syndrome myofascial, polymyalgie rhumatismale, ostéoarthrite, fatigue chronique, SPID (syndrome polyalgique idiopathique diffus), etc.» (Auclair, 2010, p. 21). Elle est définie comme un syndrome et non pas comme une maladie, car c'est un ensemble de symptômes et non une pathologie précise. « La maladie est définie en paramètres somatiques » (Masquelier, 2008, p. 62).

Ce syndrome douloureux touche essentiellement les femmes « plus de 80% des cas » (Auquier et al., 2007, p. 162).

La fibromyalgie est une affection chronique, ses symptômes durant plus de 3 mois (Masquelier, 2008, p. 63), se manifeste par des douleurs musculo-squelettiques diffuses de type allodynie « réponse douloureuse à des stimuli normalement non nociceptifs » (Masquelier, 2008, p. 64), touchant l'ensemble de l'organisme de la personne. Elle est souvent associée à des troubles du sommeil, de la fatigue chronique ainsi que la dépression (Genta & Gabay, 2004, p. 554).

Les répercussions sur la vie quotidienne sont nombreuses. « Elle affecte les individus de plusieurs façons, incluant l'incapacité d'accomplir ses rôles sociaux, la perte de fonction, une diminution de la qualité de vie et, pour plusieurs, une diminution du temps de travail et du revenu » (Henriksson, 1995, p. 291). Elle induit, également des changements dans les rôles au sein des familles. « La douleur chronique ... peut obliger la famille à opérer une redistribution des rôles et des tâches (partage modifié des responsabilités dans la subsistance économique de la famille, dans son fonctionnement domestique, dans les soins apportés aux enfants, etc.) » (Vannotti & Gennart, 2003, p. 95). Les personnes atteintes de fibromyalgie n'ont plus la possibilité de participer aux activités familiales comme elles le souhaiteraient et leurs liens sociaux se rétrécissent (Sylvain & Talbot, 2002, 291).

2.1.1 Etiologie

Les circonstances de la survenue de ce syndrome sont encore mal connues, cependant nous avons pu constater, par le biais de nos lectures, que les personnes atteintes de fibromyalgie ont souvent été victimes de violences, de stress élevé traumatique ou post traumatique, ou d'un grand état d'anxiété (Baron, 2007, p. 186). Une hypothèse prédomine actuellement sur une dysfonction du système nerveux central, en particulier « des anomalies tant au niveau du système neuroendocrinien qu'au niveau du système dopaminergique » (Genta & Gabay, 2004, p. 557). Ce syndrome fait souvent référence à un abaissement du seuil douloureux dont l'origine serait centrale (Cohen, 2011, p. 121).

Lors d'une étude faite par le Docteur Jules Desmeules (Médecin-Adjoint du Service de pharmacologie et toxicologie cliniques des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)), comprenant 198 personnes atteintes de fibromyalgie référées à la consultation de la douleur des HUG par des internistes ou des médecins rhumatologues (Desmeules et al., 2012, p. 243), il a été démontré dans un autre article citant cette étude que « certaines patientes fibromyalgiques ont un seuil de la douleur abaissé en raison d'une sensibilisation du système nerveux central (SNC) ... » (Mori, 2007, p. 7).

D'autres facteurs déclenchants peuvent être mis en cause tels que « l'irruption d'un traumatisme physique (chute, acte chirurgical, agression), ... des foyers infectieux, pouvant entraîner une fatigue intense, ... l'hérédité n'est à priori pas en cause, bien qu'il existe un terrain prédisposant ... » (Baron, 2007, p. 187).

Dans tout type de syndrome fonctionnel, il faut prendre en compte différents facteurs. Ceux-ci pouvant être attribués à la fibromyalgie sont de trois ordres, selon Cathébras (2003) :

- Les facteurs *prédisposants* comprennent les conduites de maladies apprises dans l'enfance, les expériences passées de maladies organiques, peut-être certains traumatismes psychologiques ou traits de personnalité, et les antécédents de dépression ... ;
- les facteurs *précipitants* peuvent être infectieux, traumatiques ... ou des facteurs de stress non spécifiques ... ;
- parmi les facteurs *d'entretien* et de renforcement se placent des facteurs *physiologiques* ... comme les troubles du sommeil et le déconditionnement musculaire, des facteurs *psychologiques* ... et des facteurs *sociaux* ... (p. 338-339)

2.1.2 Symptômes associés

Les symptômes associés à la fibromyalgie sont divers et nombreux. Parmi ceux-ci, les personnes peuvent présenter un sentiment d'anxiété et une dépression, des faiblesses musculaires, une raideur matinale, des migraines, et des troubles digestifs.

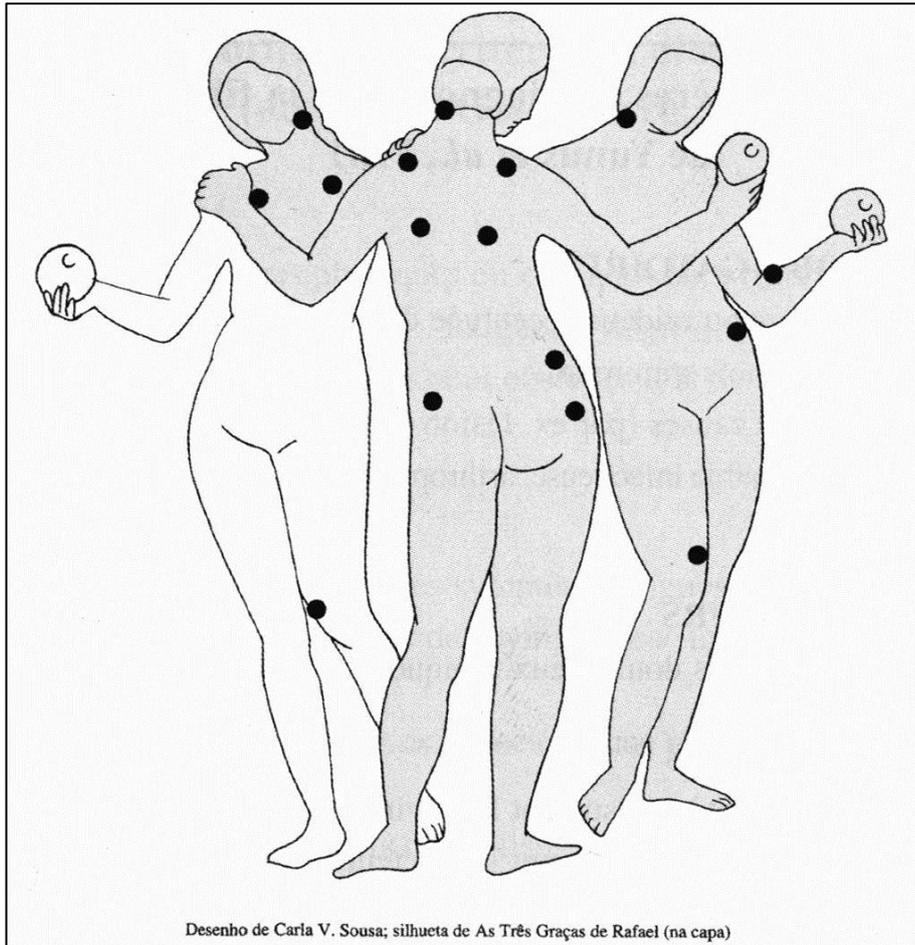
Les douleurs peuvent être exacerbées par le stress, les variations de température, ainsi que par des exercices intenses.

Lors du diagnostic de fibromyalgie, le rhumatologue devra réaliser des examens complémentaires car certaines maladies pourraient être associées aux symptômes de la fibromyalgie, tels qu'une hépatite C, une hypothyroïdie, un diabète phosphoré, etc. (El-Hage, Lamy, Goupille, Gaillard & Camus, 2006, p. 1684).

2.1.3 Critères de diagnostic

L'étiologie de ce syndrome n'étant pas encore connue, il est actuellement difficile de poser un diagnostic. Les nombreux examens qu'ils soient neurologiques, articulaires et musculaires ne démontrent pas d'anomalies visibles. Cette difficulté de diagnostic peut poser un réel problème quant à son hypothèse étiologique. Une partie des professionnels de la santé ne verront pas, en la fibromyalgie une maladie, mais une affection psychosomatique. Selon Perrot (2003), « pour la plupart des praticiens, une « vraie » maladie est liée à des modifications pathologiques tissulaires observées macroscopiquement ou histologiquement, toute atteinte qui ne satisfait pas à ces conditions étant considérée comme une entité psychologique» (p. 340).

Toutefois, un premier critère de diagnostic a vu le jour en 1990, grâce à l'ACR, qui s'est basé sur 18 points douloureux appelés aussi tender points, points gâchette ou « points Yunus ». Ces points ont une localisation spécifique. Ils sont situés sur « des zones d'insertions tendineuses de certains muscles » (Cohen, 2011, p. 65). Afin que la personne soit diagnostiquée comme fibromyalgique, elle doit présenter au minimum 11 de ces points douloureux à la palpation digitale avec une pression de quatre kilos, et ceci pendant au moins trois mois. Ces points douloureux sont retrouvés chez tous les patients, mais ils peuvent être augmentés par le stress, la fatigue et les émotions fortes. Cette méthode est cependant controversée par une majorité d'experts. Elle ne permet pas de poser un diagnostic en cas de maladie associée, car elle ne prend pas en compte les autres troubles. De plus, cette pression effectuée sur plusieurs points distincts démontre une hyperalgie, et pas une pathologie en particulier. L'image ci-dessous illustre la localisation de ces points douloureux.



Tiré de : Blotman, F.& Branco, J. (2006). *La fibromyalgie la douleur au quotidien*. Toulouse : Editions Privat, p. 34.

Il existe depuis 2010 de nouveaux critères ACR qui n'utilisent plus les points gâchette. Ces critères prennent en compte l'auto-évaluation du patient, en ce qui concerne ses douleurs, leurs localisations ainsi que les symptômes associés (Cohen, 2011, p. 68).

2.1.4 Traitements

Il existe de nombreux traitements pour soulager la fibromyalgie, aucun n'étant spécifique néanmoins. Le but premier étant d'abaisser les douleurs, les traitements antalgiques sont très souvent utilisés. Cependant, leur efficacité est inégale chez l'ensemble de la population atteinte de fibromyalgie.

C'est selon Wolf et al., (1997), lors d'une étude réalisée portant sur 538 patients pendant sept ans, qu'il a été démontré que 20% des personnes atteintes de fibromyalgie, ayant eu recours aux antalgiques opioïdes, n'ont pas observé de diminution significative de la douleur (Perrot, 2003, p. 341). De plus, lors de l'administration d'un traitement opioïde, il faut rappeler au patient qu'il est source de dépendance et qu'il peut y avoir des effets secondaires tels que nausées et vomissements (Sichère, 2009, pp. 85-86).

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens par exemple, tel que l'ibuprofène®, semblent soulager quelque peu la douleur, mais doivent être associés à un anxiolytique. Il est important de rappeler que les anti-inflammatoires doivent être utilisés à court terme afin d'éviter divers effets indésirables tels que l'hypertension, complication rénale et ulcères gastriques. Ils ne sont donc pas un traitement de choix pour la fibromyalgie (Perrot, 2003, p. 342).

Les antidépresseurs sont également largement utilisés lors de la prise en charge d'une fibromyalgie, pour pallier au déficit en sérotonine. Ils engendrent chez certaines personnes, une amélioration de la douleur, ainsi qu'une diminution de l'anxiété. Ils ont généralement un effet positif sur les troubles du sommeil et les raideurs matinales que l'on retrouve chez beaucoup de personnes atteintes par ce syndrome (Sichère, 2009, p. 86).

Les personnes atteintes de fibromyalgie sont généralement plus anxieuses, de ce fait des traitements anxiolytiques peuvent également être administrés. Il a été démontré qu'ils réduisent l'intensité des points douloureux (Masquelier, 2008, p. 65).

Il peut y avoir un lien entre le manque de sommeil et la douleur associée à ce syndrome. Les traitements employés, notamment les hypnotiques démontrent une efficacité sur les troubles du sommeil, mais pas pour la douleur elle-même (Sichère, 2009, p. 87).

Les myorelaxants, quant à eux, soulagent les contractures musculaires. Ils sont largement utilisés dans le cadre de la fibromyalgie, bien qu'il n'y ait aucune efficacité prouvée (Perrot, 2003, p. 343).

Les corticoïdes sont à proscrire dans le cadre d'une fibromyalgie, en effet leur utilisation est néfaste à long terme. Cependant, certaines études démontrent qu'ils sont tout de même employés ponctuellement (Perrot, 2003, p. 343).

Toutes sortes de traitements non médicamenteux sont également largement explorés et utilisés, étant donné le manque d'efficacité des traitements traditionnels. Il est important de souligner qu'il faut tout de même favoriser l'exercice physique bien que douloureux sur le moment, car il permet une amélioration de la qualité de vie, en terme de limitations fonctionnelles de type activités sociales, professionnelles ou personnelles « Cette observation, confirmée par d'autres études, conduira à inclure dans la stratégie thérapeutique de ces patients un niveau d'exercice relativement modéré, avec un bénéfice, en général, supérieur à celui d'un entraînement sévère » (Coichard, Cabane, Berenbaum & Boureau, 2003, p. 355).

La thérapie cognitivo-comportementale est également préconisée, tout comme certaines médecines alternatives telles que l'hypnose ou l'acupuncture (Auquier et al., 2008, p. 166).

Au vu de toutes ces méthodes, il est primordial que les personnes atteintes de fibromyalgie puissent bénéficier d'un suivi pluridisciplinaire dans une approche bio-psycho-sociale du fait que chaque personne réagit à sa façon aux divers traitements proposés, comme pour bon nombre de pathologies (Masquelier, 2003, p. 352).

2.2 Epidémiologie

En Suisse la fibromyalgie toucherait entre 150'000 et 300'000 personnes, essentiellement des femmes (Genta & Gabay, 2004, p. 554). Nous n'avons pas trouvé plus de données concernant la Suisse, mais la prévalence serait la même que celle des pays industrialisés c'est à dire entre 2% et 4% de la population générale (Genta & Gabay, 2004, p. 554).

Une étude réalisée en Israël sur 338 enfants entre 9 et 15 ans a démontré que 8% de ces enfants ont déjà eu recours à une consultation en rhumatologie pour des douleurs associées à de la fatigue (Buskila & Gedalia, 1993, cité par Halioua, Perrot & Robert, 2010, p. 103). Ces mêmes auteurs ont démontré, en 1993, que 28% des enfants ayant une mère atteinte de fibromyalgie le sont aussi (Halioua et al., 2010, p. 103). Il est difficile de trouver des résultats significatifs quant à la prévalence chez les enfants, les adolescents ainsi que les jeunes adultes, étant donné le nombre limité d'études portant sur ce sujet précis (Libby & Glenwick, 2010). Cependant, même si l'existence de douleurs diffuses chez les enfants et les adolescents a pu être observée, il est important de ne pas qualifier celles-ci de symptômes de la fibromyalgie. En effet, ces douleurs peuvent être dues à la croissance. Diagnostiquer un enfant ou adolescent comme étant fibromyalgique risque fortement de le couper de ses activités physiques et scolaires (Halioua et al., 2010, p. 105).

Selon Auquier et al., (2008), la prévalence étudiée dans différents pays (Europe, Amérique du Nord), diffère selon les méthodes et les critères utilisés. En Amérique, elle se situe à 2% et en Europe à 1,3%. Au Canada, selon leurs critères stricts de classification, l'évaluation de cette prévalence est chiffrée à 1,1%. Au contraire, elle est plus élevée en Espagne (12%) du fait « des méthodes moins rigoureuses pouvant aller jusqu'au recueil par téléphone des déclarations des sujets ». (p. 162)

Une enquête a été réalisée dans 5 pays européens avec comme outil le London Fibromyalgia Epidemiology Study Screening Questionnaire (LFESSQ) (Branco et al., 2010). Le questionnaire comporte deux parties. La première (LFESSQ-4) prenant en compte la douleur et la seconde (LFESSQ-6) quant à elle, fait référence à la douleur et la fatigue. Les interviews ont été réalisées par téléphone et en ambulatoire, dans des consultations de rhumatologie. En tout, 4517 personnes ont été interviewées : France (n=1014), Italie (n=1000), Espagne (n=1001), Portugal (n=500), Allemagne (n=1002). Les personnes devaient être âgées de plus de 15 ans et ont été sélectionnées selon la méthode des quotas. L'étude révèle que ce sont les femmes qui sont significativement plus atteintes et ce principalement pour la France, l'Allemagne et le Portugal, où elles

représentent 81% à 85% des patients, contre 64% à 65% en l'Italie et en Espagne. Les personnes les plus âgées atteintes par ce syndrome vivent en Espagne. Dans les consultations de rhumatologie il a été démontré que pour le LFESSQ-4, 46% des patients ont été dépistés positivement contre 32% pour le LFESSQ-6. Le diagnostic de fibromyalgie incluant les critères ACR a démontré que 14% des patients en rhumatologie étaient atteints de ce syndrome. La prévalence la plus élevée de cette enquête a été observée chez des patients entre 45-54 ans et 75-84 ans.

La majorité des études a été réalisée en Europe et Amérique du Nord, il n'est donc pas possible, actuellement, de dire si la fibromyalgie existe partout dans le monde. Cependant, selon Halioua et al., (2010) :

Des études sont en cours dans d'autres continents, notamment en Asie, en Chine, en Afrique du Nord, qui suggèrent que la fibromyalgie est une maladie ubiquitaire, avec des dénominations et des approches très différentes, mais avec des fréquences probablement assez proches selon les pays. (p. 104)

Dans une étude parue en 1995, comprenant un échantillon de 3'000 personnes adultes nord-américaines, 3,4% des femmes étaient atteintes contre 0,6% des hommes. La prévalence totale étant de 2% (Wolf 1995, cité par Halioua, Perrot & Robet, 2010, p. 101).

Dans une étude portant sur 33 hommes et 33 femmes atteints de fibromyalgie, 90,6% étaient blancs, 68,2% mariés et 97% ont fait des études supérieures. Au moment de la réalisation de cette étude, l'âge moyen du diagnostic était de 11,3 ans pour les hommes et 9,5 ans pour les femmes. Il est important de souligner le faible échantillon de cette étude qui implique une fiabilité limitée. Il n'y a pas de différences significatives entre hommes et femmes pour les critères d'âge, d'éducation ou de durée de la maladie selon l'étude (Hooten, Townsend & Decker, 2007, p. 627). Cependant, nous ne connaissons pas l'âge de ces personnes au moment de l'enquête ni à quel moment elles ont été diagnostiquées. Les différences entre les deux sexes porteraient sur une plus grande présence de 'tender points' douloureux chez les femmes. Elles ont, également, plus de douleurs, de problèmes de sommeil et de fatigue (Hooten, et al., 2007, p. 625). Cependant, il n'y a pas de différence entre hommes et femmes en ce qui concerne « l'évaluation globale de l'état de santé, de la gêne fonctionnelle et de l'intensité de la douleur » (Auquier et al., 2008, p. 164). Les raisons pour une prévalence si différente entre les deux sexes sont nombreuses. Les femmes souvent soumises à diverses douleurs (douleurs de l'accouchement, douleurs de règles), seront plus sensibles, mais aussi plus à même de contracter par la suite des douleurs chroniques. De plus, des changements hormonaux peuvent être la cause d'apparition de douleurs chroniques

rhumatismales. La ménopause en est un bon exemple, les douleurs étant favorisées par une diminution du taux d'estrogène. Par ailleurs, les hommes auraient tendance à moins consulter et attendraient que les symptômes de la fibromyalgie soient plus sévères (Halioua et al., 2010, p. 104).

La fibromyalgie est typiquement un syndrome de civilisation ou des temps modernes. En effet, la prévalence est plus élevée dans les zones urbaines que rurales dans plusieurs études réalisées. En Pologne, pour une population vieillissante, il a été démontré que la prévalence est de 4,4% dans les régions rurales contre 13% dans les régions urbaines (Walewski & Szczepanski, 1992, cité par Blotman & Branco, 2006, p. 87).

Lyddell a pour sa part étudié la prévalence dans un village reculé d'Afrique du Sud :

Le calcul de la prévalence de la fibromyalgie, effectué sur la base de la seule présence des points douloureux des critères de l'ACR de 1990, a atteint 3,2% et ne concernait que des femmes L'absence de douleurs parmi cette population est notable et souligne l'importance que semble avoir les facteurs psychologiques et culturels sur la fibromyalgie. (Lyddell cité par Blotman & Branco, 2006, p. 88)

2.3 Historique

Après de nombreuses lectures portant sur l'historique de la fibromyalgie, nous avons constaté des discordances de dates selon les pays où l'étude a été réalisée, principalement concernant les découvertes autour de la fibromyalgie, ainsi que son diagnostic. Afin de rédiger ce chapitre, nous avons donc décidé de nous appuyer sur un seul ouvrage dont l'auteur fait lui-même références à diverses études. Nous avons trouvé cet historique mieux présenté, structuré et plus complet.

En 1824 déjà, William Balfour met en évidence l'existence d'une association entre certains points douloureux et la maladie rhumatismale. Puis durant l'année 1904, c'est Gowers qui semble avoir initialement observé ce que l'on appelle aujourd'hui la fibromyalgie, sans y avoir donné le nom. En effet, il a pu constater la manifestation de douleurs musculaires dans l'ensemble de l'organisme, très souvent accompagnées par des troubles du sommeil induisant une fatigue intense. En cette même année, Stockman généralise la notion de 'trigger points' (points-gachette), soit des points douloureux à la pression que l'on trouve chez tout un chacun, mais qui sont amplifiés chez les personnes atteintes de fibromyalgie, repris en France par François Valleix qui les nomme également « Valleix points » (Auclair, 2010, p. 30).

En 1947, Edward Boland, aux travers d'études faites sur des soldats après la seconde guerre mondiale, démontre que la fibromyalgie, que l'on nommait « fibrosite » ou encore « fibromyosite », peut être associée à du stress et de la dépression. Cependant, plusieurs études ultérieures démontrent que la fibromyalgie n'est pas une maladie psychosomatique. En effet, il paraîtrait que la dépression et le stress seraient résultants, et non causal (Auclair, 2010, p. 31).

Ce n'est que dès 1970 que le terme fibromyalgie a fait son apparition. Si l'on décompose le mot, il contient trois préfixes latins, « fibro », qui signifie fibre, « myo », relatif au muscle, et « algie » associé à la douleur (Auclair, 2010, p. 31).

En 1973, Chase est le premier à mettre en lien la fibromyalgie avec un déficit en sérotonine. En effet, les personnes atteintes auraient des valeurs plus basses que les personnes saines, selon les études diverses réalisées (Auclair, 2010, p. 32).

Puis Smythe, en 1975, associe la fibromyalgie avec un syndrome possédant des douleurs localisées sur certains points précis du corps. Selon lui, la fibromyalgie se traduit donc par une douleur généralisée sur environ quatorze localisations diverses, sur une durée de plus de trois mois (Auclair, 2010, p. 32).

C'est en 1981 que Diag a renommé la fibromyalgie : « syndrome de fibromyalgie primaire, incluant des douleurs généralisées ou une raideur importante sur trois endroits, ou plus durant plus de trois mois avec absence de causes secondaires » (Auclair, 2010, p. 35).

En 1990, les critères de classification de la fibromyalgie ont été introduits par l'ACR. Précédemment, elle était classée en tant que 'rhumatisme non spécifié ' (Auclair, 2010, p. 37).

Florence Nightingale, « pionnière de la profession et réformatrice des méthodes sanitaires dans les hopitaux » (Blotman & Branco, 2006, p. III), née en Grande-Bretagne en 1820 est devenue infirmière à 33 ans. A son retour de la guerre de Crimée où elle a coordonné des infirmières dont le rôle était de soigner des soldats, elle a contracté une mystérieuse maladie qui l'a obligé à rester alitée pendant une très longue durée. Ce n'est que plusieurs années après son décès que ses symptômes ont été associés à la fibromyalgie. La journée mondiale de la fibromyalgie a lieu le 12 mai, soit la date de son anniversaire (Halioua, et al., 2010, p. 122).

2.4 Aspects juridiques et rente de l'Assurance Invalidité (AI)

Lors du focus group 'patients' le sujet de l'AI a provoqué de vives réactions. Nous avons donc décidé d'intégrer à notre travail un chapitre sur ce sujet, bien que cela n'ait pas été prévu initialement.

Concernant la rente AI, il existe une contradiction entre les médecins somaticiens et les psychiatres qui s'occupent des expertises et contre-expertises. Comme il n'existe pas de cause organique objectivable, certains médecins ne reconnaissent pas cette pathologie et estiment l'octroi de la rente AI injustifiée. D'autres médecins estiment que la cause du traumatisme psychique est indéniable et justifie, de ce fait, médicalement, le droit à la rente AI. Ces divergences freinent les procédures juridiques. De plus, le manque de preuves concernant l'origine de cette maladie la rend suspecte. Les assurances sociales estiment que le symptôme de douleur musculo-squelettique associé à un facteur dépressif augmente le risque d'octroyer des rentes injustifiées et favorise donc les abus (Ferreira, 2010).

H-J. Mosiman, juge au tribunal des assurances sociales de Zurich, se penche sur la question. Il publie une étude en 1999 qui fera référence en la matière. Dans son texte, M. part du constat que les expertises contradictoires augmentent les risques pour les juges de prendre des décisions arbitraires. Afin de remédier à cet état de fait, il prend appui sur la littérature psychiatrique et juridique récente consacrée aux difficultés rencontrée par les experts lorsqu'il s'agit d'évaluer du point de vue médical le trouble somatoforme douloureux. (Ferreira, 2010, p. 21)

La hausse des cas d'invalidité psychique a été identifiée par le pouvoir publique comme l'une des principales causes du déficit financier de l'assurance. Ce constat a justifié une cinquième révision de la loi entrée en vigueur le 1er janvier 2008, visant explicitement la diminution du nombre de rentiers. (Ferreira, 2010, p. 26)

Entre 1961 et 2004 il y a eu trois révisions de l'AI, tout comme entre 2004 et 2012. La 6ème révision, dernière en date, a eu lieu le 1er janvier 2012. En 2004 une jurisprudence a été éditée par le Tribunal Fédéral. Elle précise dans quels cas les rentes attribuées avant cette année seront révisées.

Les rentes octroyées aux fibromyalgiques depuis 2004 ne font pas l'objet de révision, car elles correspondent aux critères actuels concernant la fibromyalgie. Celles ayant été accordées il y a plus de 15 ans à une personne de plus de 55 ans ne font pas non plus l'objet de révision.

Pour obtenir une rente, le diagnostic de la fibromyalgie doit être établi par un médecin psychiatre mandaté par l'AI. C'est selon cette évaluation que la rente sera accordée ou refusée.

Selon le Département Fédéral Intérieur (DFI) et l'Organisation Fédérale des Assurances Sociales (OFAS) (2012), les critères pour l'obtention d'une rente, concernant les personnes atteintes de fibromyalgie, sont :

- L'association à une pathologie physique chronique, et le fait que la maladie dure depuis plusieurs années, avec une symptomatique inchangée, voire aggravée, et sans rémission durable ;
- Un isolement social avéré dans tous les domaines de la vie ;
- Un trouble dont l'évolution est figée, inaccessible à toute thérapie, et qui résulte du fait qu'un conflit n'est pas résolu, mais qui libère ainsi le psychisme (bénéfice primaire de la maladie), ou
- Issue insatisfaisante d'un traitement mené de manière conséquente, en ambulatoire ou en hôpital (selon différentes approches thérapeutiques), et l'échec des mesures de réadaptation malgré la motivation et les efforts personnels de l'assuré.

Toutefois, la présence de certains de ces éléments ne justifie pas à elle seule cette conclusion. Celle-ci ne sera fondée que si ces éléments sont très largement présents. (p. 21)

En cas de refus lors d'une demande de rente, le patient a un mois pour faire recours au Tribunal Cantonal des Assurances Sociales. Si celui-ci donne raison à l'AI, le demandeur peut encore faire recours au Tribunal Fédéral. Ces procédures peuvent durer des mois, voire des années. La personne atteinte de fibromyalgie a la possibilité de réitérer sa demande après un refus.

Le montant des rentes est basé sur le montant des cotisations sociales de chacun. Elle dépend donc du nombre d'années de cotisation et du taux d'activité du demandeur. A savoir que l'AI ne propose pas seulement une subvention. Elle favorise également la réinsertion professionnelle, par le biais de formations payées. Si une personne est dans l'incapacité d'accomplir pleinement son travail, elle aura la possibilité de se rediriger vers une autre voie professionnelle, moins contraignante, en fonction de ces capacités, et tout aussi enrichissante.

3. Méthodologie

Pour répondre à nos questions de recherche, nous avons utilisé deux méthodes complémentaires: la revue de la littérature scientifique puis, sur cette base, la constitution de deux focus groups (FG). Nous tenions en effet à baser nos recommandations sur le vécu des patients et des soignants, plutôt que sur les seules littératures et théories.

3.1 Revue de la littérature scientifique

Dès le début de la réalisation de notre travail, soit en 2^{ème} année Bachelor, nous avons recherché des articles scientifiques sur notre thème de mémoire, afin de nous baser sur des données fiables. Nos recherches de départ se sont portées sur le thème de la fibromyalgie en général, et sur des bases de données en français. Nous avons pu, alors, concevoir nos premières questions de recherche. Par la suite nous nous sommes appuyées sur différents ouvrages et recherches plus ciblés, dans le but de construire notre cadre conceptuel. Nous avons été frappées par le peu d'articles scientifiques récents et traitant du sujet en français. Nous avons donc élargi notre recherche à la littérature scientifique anglophone, qui nous a offert un plus large éventail d'articles, de surcroît plus récents.

Notre revue de la littérature nous a permis d'affiner nos questions de recherche, puis a servi de base à notre cadre conceptuel et à l'élaboration des grilles de FG, ainsi qu'à la relance de certains arguments soulevés par les participants.

3.1.1 Bases de données consultées

Nous avons commencé nos recherches en utilisant l'éditeur Elsevier, pour trouver des articles en français. Par la suite, compte tenu des résultats limités, nous avons décidé d'élargir nos recherches dans la banque de données CINAHL, un moteur de recherche anglophone axé sur les soins infirmiers et la santé. Nous avons également consulté Pubmed, afin de trouver des articles ayant un point de vue plus médical. Durant la réalisation de notre travail nous avons complété notre recherche de la littérature à l'aide de Google Scholar, ce qui nous a permis d'avoir des articles plus récents. Nous avons ainsi pu compléter notre cadre théorique.

Pour notre recherche de littérature en français, nous avons utilisés les mots-clés suivants :

- Mots 'Mesh' : fibromyalgie ; douleur chronique.
- Autres mots-clés : soins infirmiers ; impact ; famille ; prévalence ; Suisse ; traitements ; pluridisciplinaire.

Pour notre recherche de littérature en anglais :

- Mots 'Mesh': Fibromyalgia ; Fatigue Syndrome, Chronic ; Adaptation, Psychological ; Cost of Illness ; Pain management ; Gender Identity ; Therapeutic Uses ; Activities of Daily Living ; Social Isolation ; Income ; Epidemiology.
- Autres mots-clés: Pain; Impact; Coping, Professional Activity, Functional Status.

Deux personnes, une infirmière spécialiste clinique en antalgie et en soins palliatifs, ainsi qu'une psychologue, que nous avons rencontré lors des entretiens préparatoires et lors des FG, nous ont également indiqué des articles pertinents.

Lors ces entretiens nous avons également pu bénéficier de divers contacts utiles pour la suite de notre projet, en particulier pour constituer le FG des professionnels.

3.2 Focus groups (FG)

Cette méthode a été élaborée dans les années 1930 par des sociologues. Dans les années 1950, elle est utilisée aux Etats-Unis par les industries, afin de tester de nouveaux produits ou services mis sur le marché. Elle a ensuite été reprise dans les années 1980, par les sciences sociales. Son but est de mettre en évidence la diversité des opinions et des vécus dans les différents groupes comparés.

Le FG est une méthode qualitative qui permet de récolter de nombreuses données et un large panel de point de vue grâce aux échanges d'opinions et d'arguments qui s'étayent au fur et à mesure de la discussion, tout en permettant un gain de temps par rapport aux entretiens individuels. Cette méthode crée une dynamique de groupe qui constitue un lieu de parole et d'échange pour les participants.

Le FG doit répondre à certaines règles. La méthodologie préconise en premier lieu, d'analyser brièvement les personnalités des participantes, puis de les placer en fonction. En effet, il faut être attentif à ce que chacun puisse prendre la parole. Un placement judicieux permet de lui faciliter la tâche. Le leader se trouvera dans l'idéal proche de l'animatrice et les timides en face. Il faut mettre les participants suffisamment à l'aise en peu de temps, pour qu'ils ne soient pas amenés à modérer ou retenir leurs réponses. L'entretien sera conduit par des animateurs expérimentés, étant capable de mener un groupe de discussion. Le guide d'entretien semi-structuré, constitué de questions ouvertes, permet de diriger la discussion, aide à la prise de notes et à la rédaction du rapport. Le nombre de participants doit être compris entre 4 et 10 personnes qui, dans l'idéal, ne se connaissent pas mais possèdent des caractéristiques communes en lien avec le sujet traité.

Le but des FG étant de récolter des données qualitatives et non quantitatives, cette méthode permet de représenter différents groupes de la population et de les comparer entre eux. Les résultats seront différents d'une étude quantitative, la représentativité statistique n'étant pas l'objectif principal. On pourra donc observer dans un groupe donné une homogénéité, mais également une hétérogénéité entre les groupes, afin d'approcher la notion de généralisabilité à l'ensemble de la population cible.

L'entretien n'est pas directif, il permet un échange entre les participants. La durée de l'entretien est limitée et annoncée au début de celui-ci. La question initiale doit être générale et inciter les participants à parler en les mettant en confiance, et permettre d'introduire les questions plus ciblées sur l'objectif du travail. Une seule personne parle à la fois et l'opinion de chacun est respectée. Tous les participants ont le droit de ne pas comprendre et de poser des questions. Chacun est libre de dire la vérité sans censure,

ainsi que de ne pas répondre aux questions posées. Tout ce qui est dit dans l'entretien est confidentiel et ne doit donc pas être répété en dehors du groupe. L'animateur ne prend pas position et ne propose pas de solution. Il est là pour faciliter et réguler les échanges entre les participants. L'entretien est enregistré, pour faciliter les retranscriptions, à condition que tous les participants soient consentants. Dès la retranscription terminée, les enregistrements sont supprimés, afin de conserver l'anonymat et de répondre aux règles du FG (Krueger & Casey, 2000).

Toutefois, la méthode du FG comporte certains inconvénients. Il est en effet difficile d'éviter les biais de sélection, et l'opinion de la minorité risque d'être peu prise en compte si le nombre de participants est élevé. Les aspects en liens avec la vie privée risquent d'être mis de côté au bénéfice de questions moins personnelles. Pour finir, l'animateur pourrait avoir une influence non volontaire sur le discours du groupe.

Nous avons déjà mené cette expérience en 2011, pour un autre projet (Addor et al., 2011). Cet autre projet santé/social, mis en place dans le canton de Vaud, a été réalisé dans le cadre d'un mandat de prestations conduit par notre Directrice de mémoire, Madame Véronique Addor. Le but de ce projet était d'évaluer les besoins des bénéficiaires d'une Association, en matière de logement temporaire, alors qu'elles vivent une situation de rupture dans leur parcours de vie. Nous avons participé et contribué à ce mandat en tant qu'assistantes. Nous avons trouvé cette méthode très riche et efficace, aussi bien au niveau des données récoltées que sur le plan humain et relationnel. Nous souhaitons réutiliser cette méthodologie, car elle permet une approche systémique et bio-psycho-sociale de notre problématique, proche de nos convictions et de notre idéal de prise en soins.

Nous avons choisi cette technique d'entretien, car elle a comme avantage de faire émerger de nouvelles hypothèses pour notre travail notamment concernant le rôle infirmier et plus spécifiquement dans un milieu ambulatoire, ainsi que l'implication que peut avoir l'AI dans la prise en charge d'une fibromyalgie. De plus, le FG nous donne l'occasion d'analyser la communication non verbale des participants, en déléguant cette observation à l'une d'entre nous. Cela apporte une richesse aux propos récoltés, contrairement aux entretiens individuels. Cependant les entretiens individuels ont l'avantage d'être plus simple en ce qui concerne leur préparation, leur organisation et leur analyse. Ils nécessitent une préparation moins longue que les FG.

Pour ce travail, nous avons recruté d'une part, un groupe de 'patients' et d'autre part, un groupe de professionnels. Nous avons pour objectif d'évaluer et de comparer les besoins en soins infirmiers à partir de ces deux points de vue, afin de définir le rôle infirmier dans

la prise en soins de personnes atteintes de fibromyalgie. Nous avons appelé le premier FG 'patients' par souci de clarté, bien que les femmes ayant participé aux FG ne sont pas réellement des patientes puisqu'elles n'ont pas été recrutées dans des services de santé.

3.2.1 Conception des grilles semi-structurées

Dans le cadre des deux FG, nous avons réalisé deux grilles de questions différentes pour chacun des FG (Annexe III et Annexe IX), sur la base du modèle bio-psycho-social, ainsi que du cadre conceptuel réalisé à partir de celui-ci (c.f. chapitre 3.3).

Pour faciliter les discussions, les deux grilles ont été rédigées sous forme de tableau comprenant plusieurs items. Les questions ont été classées par 'concepts' bio-psycho-social et rôle professionnel. Chaque concept se ramifie en plusieurs 'dimensions' caractérisées par un thème clé. Une colonne 'indicateurs' suit alors le raisonnement. Cette colonne permet de définir des mots-clés, favorisant la conception des questions. Deux autres grilles ont été réalisées, afin de faciliter la retranscription des entretiens (Annexe IV et Annexe X). Les items 'concepts', 'dimensions' et 'indicateurs' ont été conservés, cependant nous avons remplacé l'item 'questions' par 'arguments-discours des bénéficiaires' et 'discours non verbal'.

La dimension biologique regroupe les différents aspects physiques, symptomatiques et étiologiques concernant ce syndrome. La dimension psychologique fait référence à l'aspect psychosomatique, à l'anxiété, au stress et aux répercussions que peut engendrer ce syndrome. Par la dimension sociale, nous voulons démontrer l'impact que peut avoir la fibromyalgie sur les liens professionnels, familiaux et envers les proches. L'implication du rôle professionnel, quant à lui, est le cœur de notre travail et nous permettra d'édicter des recommandations à l'usage des professionnels de la santé, des personnes atteintes de fibromyalgie, de l'Association Suisse des Fibromyalgiques, de l'AI ainsi que des scientifiques.

La première grille a été réalisée pour le FG 'patients'. En tenant compte des réponses récoltées lors de celui-ci et des questions ayant moins bien fonctionné qu'espéré, nous les avons retravaillés afin de construire une grille adéquate pour le FG des professionnels.

3.3 Cadre conceptuel

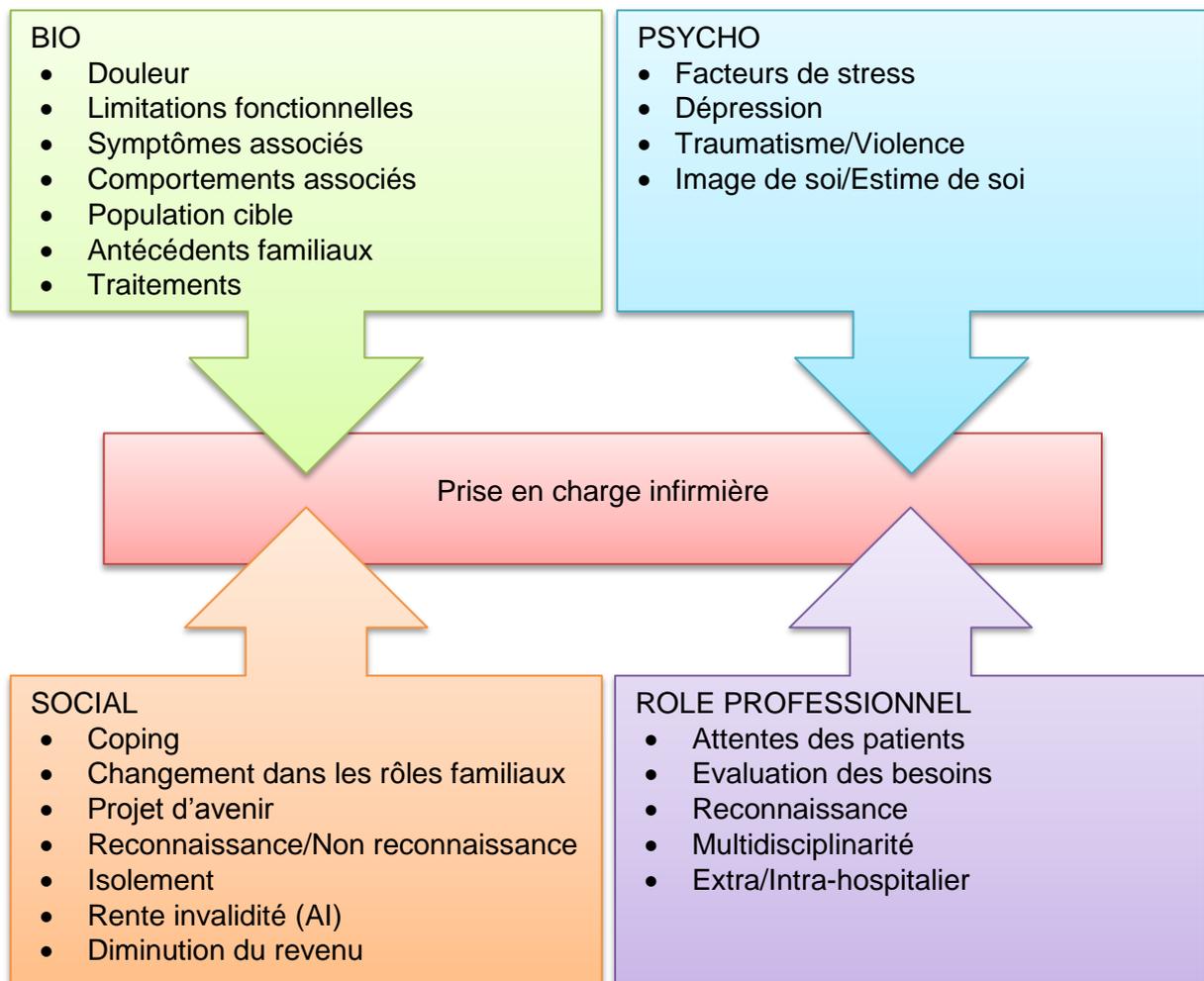
Notre cadre conceptuel a été élaboré à l'aide de deux schémas, se basant initialement sur le modèle bio-psycho-social.

Ce modèle mis en place par Engel dans les années 1980 a pour but de démontrer que la douleur ne s'arrête pas au simple modèle biomédical classique, mais qu'elle a pour conséquence une multitude d'aspects qui s'articulent les uns aux autres (Masquelier, 2008, p. 63). Ces trois dimensions facilitent la compréhension et l'organisation des facteurs complexes et très diversifiés qui influencent ce syndrome. Elles permettent, également, de suivre une ligne conductrice facilitant la discussion.

3.3.1 Facteurs influençant la prise en charge infirmière

Suite à la revue de la littérature, nous avons défini les points essentiels afin de construire ce premier schéma simplifié. Celui-ci nous a été utile pour l'élaboration de nos deux grilles semi-structurées en vue de la réalisation de nos FG (Annexe III et Annexe IX).

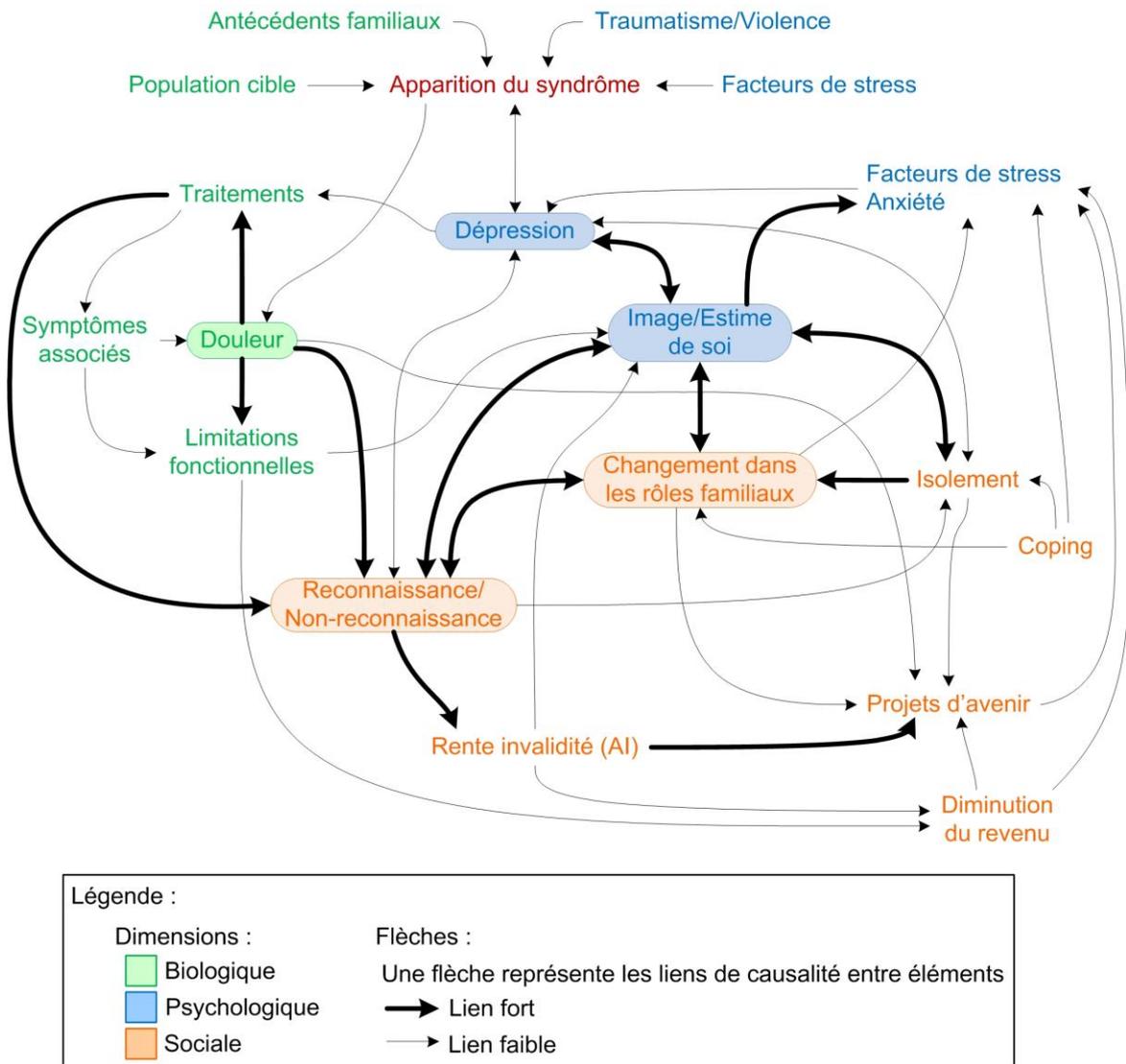
Figure 1 : Cadre conceptuel des facteurs influençant la prise en charge infirmière de la fibromyalgie



3.3.2 Déterminants et conséquences du rôle de l'infirmière

Suite à la réalisation des deux FG nous avons affiné le premier cadre conceptuel, basé sur la littérature scientifique. Au travers de la figure suivante, nous avons voulu mettre en évidence les liens entre les déterminants ainsi que les conséquences d'une fibromyalgie, afin de pouvoir visualiser de manière plus claire les implications et les répercussions qu'elle peut engendrer.

Figure 2 : cadre conceptuel des déterminants et conséquences du rôle infirmier lors d'une prise en soins d'une fibromyalgie.



L'élaboration de ce cadre conceptuel permet la mise en évidence de la complexité de la prise en soins infirmière d'une fibromyalgie. En effet, les différentes dimensions caractérisées chacune par une couleur différente, comme dans le schéma précédent, sont mises en lien par des flèches, simple ou doubles, claires ou foncée en fonction de leur importance. Nous avons choisi de ne pas incorporer directement au schéma, la dimension 'rôle professionnel', car elle englobe à elle-même toutes les autres dimensions au travers d'une prise en charge bio-psycho-sociale, et interdisciplinaire. Les flèches mises en évidence démontrent l'importance de cercles vicieux associés à la fibromyalgie. L'apparition du syndrome peut être déclenchée par divers facteurs de stress, par un traumatisme ou encore par une prédisposition. A ce stade, toutes les dimensions sont reliées. La dépression peut s'accroître, l'image et l'estime de soi se retrouvent abaissées. La non-reconnaissance prend une place essentielle dans la vie des personnes atteintes de fibromyalgie. En effet, cette non-reconnaissance peut provenir de toutes parts aussi bien du côté familial, que du côté médical. L'isolement devient alors délétère pour la personne qui ne sait plus que faire pour retrouver sa place au sein de la famille, au travail, mais également auprès de ses amis. Le fait de pouvoir se projeter dans l'avenir devient difficile. De plus, cette fibromyalgie implique de fortes douleurs, accompagnées de symptômes divers et variés, changeant d'une personne à une autre et qui peuvent fortement s'intensifier ou diminuer en peu de temps. Les limitations fonctionnelles qui s'ensuivent peuvent être importantes en termes d'incapacité et de difficultés.

4. Résultats

Dans ce chapitre nous allons présenter successivement les résultats des deux FG 'patients' et 'professionnels', en analysant les données récoltées à la lumière de la revue de la littérature effectuée au début de notre travail. Puis nous comparerons les résultats des deux FG sous forme de synthèse, avec le rôle infirmier comme fil rouge.

4.1 Focus group 'patients'

Ce chapitre décrit le processus de mise en œuvre du FG 'patients', les résultats et l'analyse des données.

4.1.1 Population et méthodes

Le FG 'patients' s'est déroulé le lundi 7 mai 2012 de 13h30 à 16h30, au bar de l'Hôtel Ramada encore Genève, avec la participation de notre Directrice de mémoire, Véronique Addor.

Nous avons choisi, comme critères de recrutement, des personnes atteintes de fibromyalgie parlant couramment le français. En effet, il n'est pas approprié de faire intervenir un interprète pour cette méthode des FG. Nous avons invité, par le biais de l'Association, Suisse des Fibromyalgiques, des membres genevois et vaudois ayant recours au réseau de soins de la région genevoise. Nous voulions inviter des femmes et des hommes, malheureusement aucun homme ne fait partie de l'Association. Nous avons également décidé de ne pas inclure de patient ayant moins de 18 ans, car cela aurait nécessité des démarches supplémentaires pour obtenir l'accord des parents. De plus, d'après la littérature scientifique, cette population est peu concernée par le diagnostic de fibromyalgie.

4.1.2 L'Association Suisse des Fibromyalgiques

En 2010, accompagnées de notre Professeure Véronique Addor, nous avons eu le privilège de rencontrer le Président et la Vice-Présidente de l'Association Suisse des Fibromyalgiques. Cette rencontre avait pour but un premier contact. En effet, 2012 est consacrée à l'année du rhumatisme. Pour cette raison, la Vice-Présidente voulait mener une enquête avec les membres de cette Association, afin d'évaluer leurs besoins concernant la prise en charge thérapeutique, le soutien, leur vécu, ainsi que leurs attentes en matière de traitements et de stratégies d'adaptation. L'Association semble

avoir renoncé à l'enquête, mais nous avons pu bénéficier de l'aide de sa Vice-Présidente suisse dans la réalisation de ce travail.

L'Association, créée en mai 2007, est basée à Yverdon. Elle offre à ses membres soutien, écoute et information, entre autre en organisant des rencontres régulières entre personnes fibromyalgiques dans divers cantons, afin de favoriser l'échange de conseils, vécu et solutions autour de ce syndrome (Association Suisse des Fibromyalgiques, 2006).

4.1.3 Recrutement

Le recrutement des participantes à ce FG a été fait à travers l'Association Suisse des Fibromyalgiques. Nous avons pu compter sur le soutien et la participation de la Vice-Présidente de cette association, qui a transmis notre courrier électronique d'invitation et nos documents d'information (Annexe I et Annexe II) à 20 membres de la section Genève, ainsi qu'à 19 membres de la section de La Côte (Vaud), afin de compléter le groupe genevois et d'assurer un nombre suffisant de participants, sachant que la section de la Côte ne se réunit plus depuis le départ de sa dernière Présidente. Un critère de sélection supplémentaire (pour l'envoi de ces documents) était d'avoir une adresse e-mail. Nous avons ensuite pu bénéficier d'un lien direct avec la coordinatrice du groupe des personnes atteintes de fibromyalgie de Genève. Intéressée par notre démarche, elle nous a conviées à profiter de leur groupe de parole qui a lieu tous les premiers lundis du mois, afin de réaliser notre FG. Cela nous garantissait donc, d'avoir la présence de personnes qui venaient habituellement à ce rendez-vous mensuel.

4.1.4 Utilisation de la grille d'entretien semi-structurée

Nous avons animé le FG toutes les trois à tour de rôle. Nous nous sommes réparties les thèmes, l'introduction et la conclusion, en fonction du temps imparti a priori pour chaque section, mais chacune pouvait intervenir à tout moment pour préciser un point. L'une d'entre nous veillait à ce que les temps prévus soient globalement respectés. L'ordre des questions a parfois été modifié en fonction des réponses et des réactions des participantes, mais aussi de leur impact (intimité, indiscretion). Nous avons donc changé l'ordre des dimensions en social-psycho-bio. Le rôle professionnel - le cœur de notre sujet - a été abordé en dernier lieu, après avoir parlé de la maladie en général et après avoir compris le parcours des participantes ('posé le décor'). Cela nous a permis de développer cet aspect sur la base des expériences concrètes décrites précédemment.

L'introduction et l'accueil, comprenaient le but du FG, le déroulement de celui-ci, ainsi que la présentation des règles de fonctionnement.

4.1.5 Composition du groupe

Le groupe 'patients' était composé de neuf femmes âgées de 41 et 74 ans. Sept d'entre elles habitent sur le canton de Genève et viennent régulièrement au groupe de parole. Deux femmes se sont déplacées du canton de Vaud spécialement pour participer au FG. Sur l'ensemble du groupe, deux d'entre elles ne sont pas diagnostiquées fibromyalgiques par un médecin, mais en présentent les symptômes. Quatre d'entre elles sont célibataires, trois en couple et une veuve. La moitié des femmes ont entre un et deux enfants. Trois ont des antécédents de fibromyalgie dans leur famille qui touche frère, sœur ou nièce. Elles ont toutes suivi des formations élevées et ont exercé des métiers tels que bibliothécaire, employée de commerce, enseignante, éducatrice spécialisée, aide comptable ou encore assistante de direction.

Huit sur neuf des participantes ont répondu à un bref questionnaire anonyme comprenant des renseignements personnels et distribué en fin de discussion, visant à décrire les caractéristiques sociodémographiques du groupe (Annexe V).

4.1.6 Dérroulement

Le lieu a été choisi par la coordinatrice du groupe des personnes atteintes de fibromyalgie de Genève. Conformément à leurs habitudes, nous avons été conviées au rendez-vous mensuel, soit dans un bar d'hôtel situé en zone commerciale et ouvert sur l'espace commercial. Chaque participante est arrivée à tour de rôle, nous les avons donc accueillies les unes après les autres, en nous présentant. Ne sachant pas combien de personnes allaient être présentes, nous avons disposé quelques tables accolées dans le jardin d'hiver. Nous avons été surprises par le taux de participation qui a dépassé nos espérances. Nous nous sommes donc déplacée à l'intérieur, afin d'être plus au calme car le nombre important de participantes ne favorisait pas un échange optimal. Ces remaniements nous ont contraints à laisser les participantes se placer seules autour de la table, alors que nous avions prévu de les placer nous-même en fonction des différents caractères observés précédemment. Nous avons demandé à chaque personne de placer devant elles un écriteau avec leur prénom.

Toutes nos questions ont suscité beaucoup d'intérêt mais certaines d'entre elles n'ont pu être posées faute de temps. Le temps imparti a été dépassé d'environ 30 minutes au vu de l'enthousiasme des participantes. Les domaines importants ont néanmoins été couverts, parfois spontanément et sans relance. Les participantes semblaient être en confiance et ont longuement parlé sur des sujets sensibles tels que la rente AI, la prise en charge médicale et un état de stress important. Une ambiance conviviale régnait lors

du FG. A mi-temps de la discussion et vu les symptômes que nous connaissions, nous avons proposé une pause pour que les participantes puissent se dégourdir les jambes, ce qui a été acceptée avec soulagement et reconnaissance par l'ensemble des femmes.

4.1.7 Conclusion avec les participantes

A la fin de notre groupe de discussion, l'une d'entre nous a fait un résumé sur les points importants ressortis lors de celle-ci, et nous avons ensuite pris la parole à tour de rôle afin de partager nos ressentis. Cette conclusion reflétait bien les points sensibles de la discussion, puisqu'elle a permis de nouveaux échanges. Le FG a suscité beaucoup d'intérêt de la part des participantes. Elles ont été à la fois surprises et reconnaissantes que des futures infirmières puissent être intéressées par ce syndrome et ses répercussions au quotidien.

4.1.8 Synthèse du focus group 'patients'

Au travers de ce chapitre, nous présentons une synthèse de ce qui a été soulevé par les participantes du groupe de discussion 'des patients'. Les résultats complets sont disponibles en Annexe IV.

4.1.8.1 Dimension biologique et physique

L'élément déclencheur de la fibromyalgie reste pour l'instant encore flou. Toutes souffrent de ce syndrome depuis plusieurs années, certaines depuis un très jeune âge (24 ans).

Chacune des participantes y va de son hypothèse (origine chimique et métabolique, produits plastiques, déficit en sérotonine), mais elles s'accordent à dire que la fibromyalgie est multi-causes. Cependant, toutes sont d'accord pour qu'on ne réduise pas la fibromyalgie à cela. Mettre une cause précise à la fibromyalgie est trop réducteur et fait culpabiliser les patients, de plus l'origine ne semble pas être la priorité, l'important est de regarder vers le futur.

Toutes les femmes sont très informées sur le syndrome et parfois même plus que nous. L'une d'entre elles a apporté un article, d'autres citent des dates-clé dans l'histoire de la fibromyalgie.

Ce syndrome a un grand impact négatif sur les activités de la vie quotidienne : faire la lessive, faire son lit ou tirer un drap, marcher en montagne, faire de la peinture ou encore faire le ménage sont des exemples d'activités devenues problématiques au quotidien. La maladie engendre une grande fatigue et cela dès le lever matinal. Elle ne donne pas à la personne la possibilité d'avoir une vie 'normale'. De plus, elle l'isole de ses amis et de sa famille. La forme du jour est imprévisible et la contraint à ne pas pouvoir prévoir des activités même dans un futur proche.

Concernant les symptômes de la maladie et leur fréquence, les participantes s'accordent sur le fait que c'est très personnel et variable d'une personne à une autre : douleur à l'épaule, migraine, fatigue, troubles du sommeil. Ces douleurs et ces symptômes sont non seulement invalidants, mais ces femmes soulignent qu'ils risquent de masquer une autre maladie. Une déchirure musculaire pourrait paraître inaperçue, car elle engendre également des douleurs ; elles ne sont souvent pas prises au sérieux et soignées de la même manière que pour les autres personnes consultant pour le même motif.

Aucun traitement n'est réellement efficace, certains soulagent un peu, mais cette efficacité varie là encore d'une personne à une autre. Les effets secondaires des

médicaments sont très nombreux, certaines disent qu'ils peuvent altérer la sensation du corps comme si celui-ci était dissocié de leur mental.

Les médicaments les plus utilisés sont les antidépresseurs et les analgésiques. L'ensemble du groupe semble au clair par rapport à leur efficacité respective.

4.1.8.2 Dimension psychologique

Nous avons constaté, pour ces femmes, des difficultés à extérioriser leurs sentiments ainsi qu'une accumulation de stress dans leur quotidien. Il est difficile de savoir actuellement si c'est le stress qui a engendré la fibromyalgie, ou si c'est la fibromyalgie qui engendre du stress. Les deux semblent indissociables dans le récit des participantes. Nous avons pu observer une composante dépressive chez l'ensemble du groupe mais elles n'excluent pas qu'il y ait d'autres facteurs pouvant déclencher la fibromyalgie.

Plusieurs d'entre elles évoquent un passé difficile parsemé de chocs et de traumatismes, (ex : exécution d'un chat sur la place du village, perte d'un enfant, agression). Elles ne se reconnaissent cependant pas toutes dans cette caractéristique de passé difficile.

Ces femmes verbalisent le fait qu'elles ont peur que les gens les prennent pour des folles. En effet, elles ne veulent pas que ce syndrome soit réduit à un aspect psychologique, qui pourrait faire penser à une maladie psychiatrique ou qui ne donnerai pas envie aux professionnels d'aller voir plus loin. « *On me dit que je suis dingue, comme ça, pas besoin de chercher !* ». Une tentative de suicide est également évoquée, comme 'en passant', indiquant le lien que peut avoir la fibromyalgie avec la thymie.

4.1.8.3 Dimension sociale

Le fait que cette maladie soit peu connue, et surtout si peu reconnue, suscite de l'incompréhension chez les proches des personnes atteintes. De plus, c'est un syndrome qui ne se voit pas et, par conséquent, si les fibromyalgiques n'expliquent pas à leurs proches les complications que peut engendrer le syndrome, elles passeront inaperçues. Cela ajoute une difficulté dans la compréhension, l'acceptation et la reconnaissance du syndrome par les proches. Les participantes trouvent lassant de répéter une information que la famille a de la difficulté à recevoir et à intégrer. Dans ce groupe nous pouvons voir que ces femmes sont plutôt fortes, et ne veulent donc pas montrer leurs faiblesses. Elles se sont toujours beaucoup occupées de leur entourage sans se plaindre et s'inquiètent beaucoup pour les autres.

La fibromyalgie reste un sujet tabou, auprès de la famille, des amis ou même au travail. Nous avons pu observer, une crainte : elles ne veulent pas parler de leur syndrome, de

peur du regard des autres et de leur jugement. En effet, il n'est pas chose aisée que de pouvoir expliquer ce que signifie avoir une fibromyalgie. La famille, en particulier les enfants, ne comprennent pas ce changement de situation. Nous avons pu observer que, malgré une bonne compréhension de leur part, le sentiment de solitude persiste.

Les personnes atteintes de fibromyalgie ont des limitations fonctionnelles qui non seulement les empêchent de réaliser leurs tâches quotidiennes, mais aussi d'avoir des activités et des loisirs avec leur famille ou/et leurs amis. Cela provoque de l'isolement. Nous avons pu ressentir que cela peut engendrer l'éloignement de certaines personnes fibromyalgiques de l'entourage habituel.

Les moyens d'adaptation (stratégies de 'coping') sont nombreux et variés, ils concernent plus particulièrement les loisirs. Le but de ces moyens d'adaptation étant de libérer les émotions, de se sentir « mieux ». Celles qui ont entrepris des activités de loisirs stimulantes (théâtre, chant, peinture) ont visiblement étendu leur réseau social et amical dans ces domaines, ce qui leur permet de s'épanouir et de partager les difficultés engendrées par la fibromyalgie. Elles peuvent ainsi extérioriser et exprimer les sentiments qu'elles intériorisent habituellement.

La rente AI est un sujet délicat qui, à l'heure actuelle, fait beaucoup débat au sein du groupe de parole mensuel. Seule une minorité était au bénéfice d'une rente AI (n=2), et toujours pour d'autres raisons que la fibromyalgie. Chacune des participantes est d'accord pour dire que ce syndrome n'est pas reconnu par l'AI. Nous avons pu ressentir de la colère et un sentiment d'injustice lorsque nous avons commencé à parler de ce sujet. Les participantes mettent en évidence un paradoxe : si on reste active, on ne reçoit pas de rente invalidité, car cela signifie pour l'AI que l'on n'a pas assez de limitations fonctionnelles. Les personnes atteintes de fibromyalgie sont donc poussées à ne rien faire, alors que l'inactivité aggrave les symptômes. Le diagnostic posé de fibromyalgie est également un obstacle à la rente AI, car il empêche la prise en compte de limitations qui sans diagnostic, auraient été considérées pour l'attribution de la rente. Les conditions de l'AI 'encouragent' en effet la présence de comorbidités, ce qui selon plusieurs participantes pousse à se 'laisser aller' à la dépression pour obtenir la rente. L'une suggère même que cette pression n'est pas étrangère à sa tentative de suicide.

4.1.8.4 Rôle des professionnels de la santé

Selon le récit des patientes, nous avons observé que ce syndrome est peu reconnu par le personnel médical. Elles émettent l'hypothèse que ce diagnostic effraie le médecin. Il arrive que certains médecins accusent les personnes atteintes de fibromyalgie de la responsabilité de leur syndrome. Les médecins n'ont pas envie de parler de fibromyalgie.

Peut-être parce qu'ils se sentent démunis ou frustrés de ne pas avoir des pistes concrètes quant à la prise en soins de ces personnes. Ce qui ressort du groupe, concernant leurs besoins, est l'importance de la reconnaissance par les professionnels, avant même la prise en charge médicale à proprement parler.

Chez certaines femmes, nous avons ressenti de l'ambivalence en ce qui concerne le diagnostic de fibromyalgie. Celui-ci est perçu à la fois comme une reconnaissance et à la fois comme une sentence. Il est posé comme une étiquette dont on dirait qu'elles ne peuvent plus s'en défaire par la suite.

Les participantes relèvent à l'unanimité un grand manque d'empathie de la part des professionnels. En effet, les médecins ne prennent pas le temps d'écouter et d'expliquer en quoi consiste la fibromyalgie. L'une des femmes nous fait part d'une expérience personnelle, où son médecin lui a tout simplement suggéré d'arrêter de travailler. Cela démontre le manque de prise en considération des personnes atteintes par ce syndrome.

D'une façon générale, elles déplorent le manque de propositions concrètes faites par les soignants. Elles attendent plus de réponses, de solutions pour les soulager au quotidien. Ce manque de réponses les poussent à faire des recherches sur internet ou favoriser le bouche-à-oreille, avec parfois des réponses peu fiables.

Nous pouvons constater un grand fossé entre le médecin et la personne atteinte de fibromyalgie. Il semble que d'un côté le médecin ait des difficultés à poser le diagnostic et à proposer un accompagnement sur la durée. Les attentes des personnes atteintes de fibromyalgie quant à elles sont très grandes et différentes de ce que le médecin peut offrir. En effet, celui-ci ne peut pas apporter de solutions miracles ou de promesses de guérison.

4.1.8.5 Rôle de l'infirmière

Ce thème a suscité peu de réactions spontanées lors du FG 'patients'. Nous constatons qu'il est rare que les personnes atteintes de fibromyalgie soient hospitalisées pour ce motif précis. Elles n'ont donc que très peu de connaissances du rôle infirmier. De plus, les infirmières ne sont pas présentes dans le cadre des consultations extrahospitalières, comme par exemple chez un rhumatologue où les personnes atteintes de fibromyalgie vont consulter le plus fréquemment. Dans l'ensemble, les participantes s'accordaient pour dire que les infirmières devraient être plus présentes.

Dans ce contexte l'infirmière pourrait, selon elles, avoir un rôle de coordinatrice entre tous les professionnels de la santé afin d'optimiser la prise en soins. Durant une hospitalisation, l'infirmière devrait avoir un rôle d'intermédiaire entre le patient et le

médecin, faire comprendre à celui-ci que ce que dit la personne atteinte de fibromyalgie est vrai.

Elle est plus accessible que le médecin, car elle est présente jour et nuit « *c'est aussi elle qui nous parle la nuit quand on ne peut pas dormir, qu'on fait les cent pas dans le couloir* », et son langage est plus compréhensible et moins médicalisé pour le patient.

L'infirmière devrait selon les participantes :

- Etre capable d'indiquer les noms ou adresses de personnes étant spécialisées dans la prise en charge de la fibromyalgie
- Connaître la maladie, ainsi que les mécanismes et l'impact des douleurs chroniques
- Diriger les patients vers des solutions efficaces et réalisables, afin de leurs éviter des échecs à répétitions
- Faire le lien entre la personne atteinte de fibromyalgie et ses proches, leur expliquer en quoi consiste le syndrome et quels sont ses impacts
- Jouer le rôle d'intermédiaire entre le patient et le médecin

Les infirmières ne sont pas perçues comme des personnes ressources et paraissent comme « transparentes ». Toutes les personnes présentes associent l'infirmière plutôt avec le milieu hospitalier, et donc ne comprennent pas quel rôle elles peuvent avoir envers des personnes atteintes de fibromyalgie.

Les participantes nous encouragent à nous investir plus en tant que jeunes infirmières dans la prise en charge de ce syndrome.

4.1.8.6 Observations non-verbales

Globalement les femmes présentes nous ont semblées de nature introvertie. Certaines d'entre elles avaient des difficultés à parler fort. Elles arrivent comme en catimini au rendez-vous, ne se présentent pas spontanément, sont timides en apparence, mais très décidées dans leur argumentaire. Quelques questions ont suscité de la colère, comme celles sur le diagnostic ou sur la rente AI. Cette colère ressortait par une intonation de la voix plus forte et l'on pouvait ressentir un énervement reflétant de l'injustice présente au quotidien. On pouvait ressentir également une extériorisation de leurs sentiments, probablement peu fréquente. Ainsi, le FG lui-même peut représenter une expérience de soins, que l'on a pu observer par leur gratitude exprimée à la fin de l'entretien. Ces moments de colère étaient de courte durée et leurs émotions étaient immédiatement intériorisées, comme si elles avaient hontes de s'être mises en avant.

Nous avons réellement l'impression que ces femmes ont toujours fait au mieux pour ne pas montrer les difficultés traversées au cours de leur vie, et cela même avant l'apparition de la fibromyalgie. Nous les qualifions de 'battantes'. Nous avons remarqué que ce ne sont pas des femmes qui osent se plaindre, car elles savent pertinemment que personne ne pourra se mettre à leur place. Nous avons le sentiment qu'elles ne veulent pas non plus que l'on s'apitoie sur leur sort, mais que l'entourage les accepte avec leur syndrome. Nous pouvons relever le paradoxe que ces femmes se battent pour faire valoir leur situation, cependant, dans un même temps, elles se replient facilement sur elles-mêmes.

Ce sont des femmes qui s'inquiètent beaucoup pour les autres et, peut-être, au détriment d'elles-mêmes. De par leur fibromyalgie, elles sont souvent amenées à se justifier, et à faire valoir leurs droits aussi bien auprès de leur famille, de leurs proches, des médecins, ou de la société en général. Ceci entraîne une grande lassitude perceptible chez toutes les participantes.

Elles se ressemblent d'une certaine façon, en effet, toutes ont une poignée de main très faible et elles semblent fragiles. Physiquement, peu d'entre elles étaient maquillées ou apprêtées. Leurs visages semblent fatigués, comme marqués par le découragement. Dans la gestuelle, les bras sont souvent croisés. Beaucoup d'émotions ressort au travers des discussions, ce qui suscite de vives réactions de la part des autres participantes qui interagissent ensemble et rebondissent sur divers sujets.

Nous avons trouvé qu'il y avait un très bon rapport entre toutes ces femmes. Le syndrome et leurs expériences semblent très fortement les lier. Il y a une grande empathie chez chacune d'entre elles, y compris avec les deux membres du canton de Vaud qui se sont immédiatement intégrées à la conversation et au groupe genevois. Le lien de solidarité est perceptible, il semble renforcé par l'adversité rencontrée par toutes.

Nous gardons l'image de femmes fortes malgré leurs faiblesses physiques, et courageuses malgré le phénomène d'intériorisation.

Les remarques ou souhaits proposés par les participantes ont été nombreux :

- «Enquêter sur les métaux lourds».
- «Etre à l'écoute. Ne pas nous traiter de simulatrices».
- «Chacune a pu prendre la parole, je trouve que c'est une bonne dynamique, cela permet vraiment une bonne écoute. L'infirmière permet le relais entre le malade et le médecin ce qui est important pour le malade».
- « Merci pour ce moment de partage ».
- « Bonne écoute des étudiantes et intérêt ».

4.1.9 Analyse

Notre groupe de discussion composé exclusivement de femmes âgées de 41 à 74 ans concorde avec les prévalences que nous avons pu observer dans les études. Celles-ci faisant mention d'une prédominance féminine avec plus de 75% de femmes parmi les personnes touchées par le syndrome (Genta & Gabay, 2004, p. 554). L'âge moyen des participantes dans cet article se situe entre 30 et 50 ans (Genta & Gabay, 2004, p. 554), ce qui démontre une prévalence plus faible chez les sujets plus jeunes.

Un seuil de la douleur abaissé qui est à l'origine d'un dysfonctionnement du SNC (Mori, 2007, p. 6), n'a pas été cité dans le FG. En effet, les avis divergent quant à son origine. La plupart des participantes pensent qu'une origine psychosomatique pourrait influencer la fibromyalgie, alors que d'autres contestent cette hypothèse. Toutes, cependant, pensent que ce syndrome est multifactoriel, et qu'il ne peut pas être réduit à une origine psychologique. Il est très probable que « un seul mécanisme ne peut probablement expliquer la fibromyalgie. Il faudrait plutôt considérer cette atteinte comme un syndrome plutôt qu'une maladie. : Sur un terrain favorisant ... des événements précipitants ... vont induire des symptômes assez typiques» (Perrot, 2003, p. 344). Lors du FG, nous avons pu constater que les participantes sont bien renseignées sur les hypothèses concernant l'étiologie de leur syndrome, ce qui démontre une grande motivation de leur part quant à la recherche de nouvelles informations.

Les traitements utilisés dans le cadre de la fibromyalgie sont peu efficaces (Aïni, Curelli-Chéreau & Antoine, 2007, p. 261). Les personnes atteintes par ce syndrome vont alors avoir recours aux médecines alternatives, dans le but de trouver des solutions avec moins d'effets secondaires ou pas du tout.

Selon Perrot (2003) :

On considère que 90% des patients fibromyalgiques ont recours à la médecine alternative, ce qui s'explique par l'absence d'efficacité des techniques et traitements dits traditionnels et devrait être pris en compte et si possible contrôlé par les médecins plutôt que rejeté. (p. 343)

Cela s'est vérifié dans notre groupe. Les femmes nous ont dit « avoir tout essayé ». Elles ont testé diverses méthodes, afin de tenter de soulager leurs douleurs. L'utilisation des médecines alternatives est donc courante, en association avec les traitements 'classiques', qu'elles n'abandonnent pas pour autant. De plus, les participantes ont précisé dans le groupe de discussion le fait que l'intensité des douleurs est différente d'une personne à une autre. S'il existe des périodes de stabilité ou de répit, aucune

d'entre elles ne peut savoir quand cela se produira et pendant combien de temps, malgré les traitements instaurés.

En ce qui concerne la dimension psychologique, le stress et l'anxiété sont apparus avec persistance dans la discussion, sous forme verbale comme non verbale. Il est probable que le syndrome en lui-même provoque de l'anxiété, et que celle-ci soit parmi les origines du syndrome. L'état anxieux et dépressif est décrit comme une cause à part en entière parmi l'anomalie hormonale, les atteintes musculaires, l'insuffisance en vitamine D, l'atteinte primitive du muscle, la prédisposition génétique, les troubles du sommeil, l'anomalie du système nerveux végétatif et les anomalies des neurotransmetteurs. Plus de 50% des personnes atteintes de fibromyalgie auraient des antécédents de dépression (Cohen, 2011, p. 133), ce qui confirme nos observations, lors du FG, quant au visage triste et la fragilité émotionnelle des participantes. Les troubles émotionnels les plus couramment rencontrés chez les patients atteints de fibromyalgie sont d'ailleurs la dépression et l'anxiété « les participants se décrivent comme déprimés, facilement irritables, voire agressifs » (Aïni et al., 2009 p. 258). L'anxiété aiguë, la panique ou la dépression présente dans le syndrome de fibromyalgie perturbent les activités des personnes qui en sont atteintes (Arnold et al., 2008, p. 114). Ces notions ont été évoquées lors du FG, cependant elles n'ont pas été mises en lien avec une perturbation des activités quotidiennes. L'anxiété n'a pas été relevée directement, mais le stress étant un terme général, il est possible qu'il a été synonyme d'anxiété pour les participantes.

Nous avons pu observer, durant le FG, toutes les conséquences que peut engendrer la fibromyalgie sur les personnes qui en sont atteintes, et cela dans les trois dimensions bio-psycho-sociales. Une étude menée sur 22 personnes atteintes de fibromyalgie afin de connaître l'expérience subjective de ce syndrome, « dans un contexte personnel, familial, social et médical » (Aïni et al., 2009, p. 257) a montré que la fibromyalgie a une influence sur le psychologique, la vie quotidienne et les relations interpersonnelles. Les données récoltées lors du groupe de discussion concordent avec les résultats de la recherche dans les trois dimensions. En effet, une participante du FG a pu nous confirmer que la survenue de la fibromyalgie bouleverse le système familial, car elle suscite un changement dans les rôles de chaque individu. Elle a des conséquences sur la thymie, elle rend les personnes plus déprimées. De plus, elle donne un sentiment d'impuissance qui est augmenté par un rythme de vie plutôt hyperactif avant l'apparition du syndrome (Aïni et al., 2009, p. 259).

La plupart des participantes se sentent incomprises et c'est sans doute le cas de beaucoup de personnes atteintes de fibromyalgie. Ces personnes ont presque toutes « un sentiment d'incompréhension concernant leur souffrance de la part des proches »

(Aïni et al., 2009, p. 259). C'est le sentiment de non reconnaissance qui implique de l'incompréhension. Tout cela apporte un sentiment de solitude des personnes atteintes. Une notion très importante de ce syndrome apparue lors de la discussion est que la fibromyalgie ne se voit pas. « Le décalage des représentations entre le patient et ses proches concernant la maladie est marqué par le caractère invisible des symptômes, les attitudes dépréciatives de l'entourage » (Aïni et al., p. 261). En effet, il est difficile de faire comprendre à une personne toute la souffrance que l'on endure si aucun aspect visible ne peut être observé par son entourage. Il est toujours difficile pour les proches de comprendre le syndrome. Les jours ne se ressemblent pas, la douleur ainsi que les autres symptômes associés peuvent être variables (Aïni et al., 2009, p. 259). De plus, comme toutes maladies chroniques accompagnées de symptômes fluctuants, les activités de la vie quotidienne deviennent difficiles. Les personnes atteintes sont alors parfois dans l'incapacité de participer aux loisirs familiaux (Sylvain & Talbot, 2002, p. 291). Ce que souligne une participante du FG en exprimant ne plus pouvoir faire de la marche avec sa famille, malgré des encouragements empathiques de leur part. Les personnes atteintes de ce syndrome se retrouvent confrontées à un cercle vicieux, ce qui amplifie l'isolement social qu'elles ressentent.

La fibromyalgie entraîne une multitude de répercussions, notamment des conséquences financières. La peur de ne pas être comprise, d'être stigmatisée par l'entourage est également présente sur le lieu de travail, ce qui empêche les personnes atteintes de fibromyalgie d'en parler ouvertement à leur patron et à leurs collègues. C'est le cas d'une participante qui ne veut pas parler de son syndrome en dehors de son environnement familial. Le risque pour ces femmes 'd'avouer' qu'elles sont atteintes de fibromyalgie, c'est qu'elles « sont sans cesse confrontées au regard et au jugement des autres, ce qui bien souvent les amène à progressivement diminuer puis arrêter ces activités ... » (Aïni et al., 2009, p. 260).

Après avoir analysé les trois dimensions ci-dessus, il est nécessaire de relever le rôle des professionnels qui occupent une place importante dans la vie de ces femmes. Lors d'une étude qualitative prenant en compte 22 patients fibromyalgiques, portant entre autre sur l'impact du diagnostic, toutes les personnes interviewées ont été satisfaites et rassurées par cette annonce. (Aïni et al., 2009, p. 260). Si le diagnostic est, en effet, un soulagement pour certaines femmes, il ne l'est pas pour toutes. C'est ce que nous avons pu observer au travers du groupe de discussion avec les patientes. Lors du FG, nous avons pu observer que deux personnes ne sont pas diagnostiquées par un médecin comme étant fibromyalgiques. Elles évoquent le fait que « *l'étiquette de fibromyalgie* » est difficile à porter, et qu'elles ne savent pas vraiment en fin de compte si elles veulent

se faire diagnostiquer. Les autres participantes, en revanche, évoquent un soulagement après l'annonce du diagnostic. Cependant, il ressort de leur propos une certaine ambivalence. Elles disent avoir envie de mettre un nom sur leurs symptômes, cependant être atteinte de fibromyalgie n'offre pas de solutions et de réponses concrètes. De plus, la peur d'être stigmatisée par le corps médical, qui mettrait toutes sortes de symptômes différents sur le compte de cette fibromyalgie, est très présente. Durant le groupe de discussion, la notion de folie et de maladie imaginaire est apparue. Selon Nacu et Benamouzig (2010) :

D'autres publications pointent les effets iatrogènes du diagnostic : à nommer les maux, les patients gagnent certes une légitimité sociale et un soulagement, mais la focalisation sur certains symptômes empêche des comportements de *coping* (adaptation) potentiellement utiles [20-22] en l'absence de traitements permettant une amélioration durable [17]. (p. 559)

En termes de parcours médical et de relation médecin / soignant, voilà ce qui ressort d'une étude comprenant 22 patients dont 3 hommes, dans le cadre d'une consultation de la douleur (Aïni et al., 2009, p. 259) : chacun des participants évoque de la difficulté à collaborer avec le médecin. Les relations ne répondent pas à leurs attentes. Une incompréhension totale règne. Ils attendent de la compassion et des explications quant à la fibromyalgie. D'un autre côté les médecins sont aussi dans l'attente, mais celle des résultats. Voici le témoignage d'un participant de cette étude que l'on peut mettre en lien avec ce que les personnes du FG nous ont dit : « Mon docteur il disait 'bah oui c'est parce que t'as pas envie de faire...' » (Aïni et al., 2009, p. 259). Cela démontre un certain manque d'empathie qui a également été mentionné lors du groupe de discussion.

Il semble que les médecins ont peur de prononcer le mot fibromyalgie. Il est possible que cela les renvoie à un sentiment d'impuissance, car ils ne savent pas comment guérir ce syndrome (nous tenterons de vérifier cette hypothèse lors du FG professionnel). Un témoignage recueilli lors du FG témoigne bien de la notion d'impuissance : « *Le médecin ou un autre professionnel de la santé ne veulent pas mettre le nom de fibromyalgie pour des douleurs musculaires. Ils ne disent ni oui ni non. Ça leur fait peur, car ils se sentent impuissants* ». D'après nos observations, ces femmes ressentent énormément de colère contre les médecins, et certains professionnels de la santé. Elles se sont souvent senties délaissées, incomprises et ont même perçues qu'elles dérangent le médecin. Elles se retrouvent sans cesse réorientées vers d'autres professionnels, notamment des spécialistes. Elles disent que lorsqu'un praticien ne sait plus que faire, il les envoie chez un confrère. Cela illustre l'impuissance des soignants face à ce syndrome (Aïni et al., 2007, pp. 259-260). Cette errance médicale pousse les patientes à chercher par elles-

mêmes le 'meilleur' praticien comme il a été explicité lors du FG. Le manque d'informations sur leur syndrome de la part de leur médecin incite les personnes à se documenter avec des ouvrages ou à l'aide d'internet. Le danger provient du manque possible de fiabilité des données recueillies si celles-ci ne reposent pas sur des données scientifiques. Cependant, la prise en soins par de jeunes professionnels de la santé serait appréciée. *« J'ai eu la chance d'avoir un jeune physiothérapeute et un médecin qui travaillaient aux urgences, qui ont eu de nombreuses formations continues, du coup ils semblent plus aptes à s'occuper de personnes atteintes de fibromyalgie ».*

4.2 Focus group des professionnels de la santé

Dans ce chapitre se trouvent notre démarche initiale à la réalisation du FG des professionnels, la présentation des résultats, ainsi que l'analyse des données récoltées en comparaison avec la littérature.

4.2.1 Population et méthodes

Le FG des professionnels s'est déroulé le mercredi 13 juin 2012 de 14h à 15h30 à la HEdS avec la participation de notre Directrice de mémoire, Véronique Addor.

Pour ce FG, nous visions une population-cible faisant partie du réseau de soin genevois ayant soigné des patients fibromyalgiques ou ayant un intérêt particulier pour ce syndrome. Nous avons voulu également regrouper plusieurs corps de métier, afin de pouvoir comparer les différents vécus et positionnements, en particulier par rapport au rôle infirmier.

4.2.2 Recrutement

Suite à l'autorisation des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), nous avons envoyé des courriels aux professionnels qui seraient susceptibles d'être intéressés à participer au FG. Ceux-ci expliquant ce qu'est un FG (Annexe VII), le but de notre démarche (Annexe VI), ainsi que le consentement libre et éclairé (Annexe VIII).

Puis nous nous sommes déplacées à Beau-Séjour, afin de rencontrer des professionnels pouvant répondre à nos critères, notamment des assistantes sociales. N'ayant que très peu de réponses positives nous avons élargi notre champ de recrutement au domaine privé. Nous avons donc téléphoné à des médecins par le biais de l'Association des Médecins du canton de Genève (AMG). Malgré nos efforts, nous nous sommes souvent vues renvoyées à la même personne, telle que l'Infirmière-Responsable d'Unité de rhumatologie (HUG) que nous avons déjà contacté au préalable. Les courriels envoyés aux médecins rhumatologues et à un ergothérapeute de Beau-Séjour sont restés sans réponses. Il a été bien plus difficile de mobiliser des professionnels que des patients pour un FG.

Les personnes atteintes de fibromyalgie ne sachant prédire l'intensité de leurs douleurs se sont déplacées malgré tout afin de faire entendre leur voix. Cependant, nous avons déploré un manque d'investissement de la part des professionnels.

Au total nous avons contacté douze professionnels par courriel, six par téléphone et trois de vive-voix :

- 5 infirmières
- 2 professeurs rhumatologues
- 6 physiothérapeutes
- 1 psychologue
- 1 ergothérapeute
- la Présidente du groupe de rhumatologie à l'AMG
- 2 secrétaires de l'AMG
- 2 assistantes sociales
- 1 Médecin-Adjoint.

Certaines personnes ne pouvant répondre positivement à notre demande, nous ont proposé de faire suivre notre e-mail à certains confrères. Cependant, aucune réponse ne nous est parvenue.

4.2.3 Utilisation de la grille d'entretien semi-structurée

Comme pour le FG 'patients', nous nous sommes réparties les thèmes de la grille, ainsi que l'introduction et la conclusion. Nous avons également posé les questions à tour de rôle avec la possibilité d'intervenir pour chacune d'entre nous. L'ordre des dimensions a été différent de celui choisi pour le FG 'patients' : bio-psycho-sociale. Le rôle professionnel, comme dans le groupe de discussion précédant, a été traité en dernier lieu. En effet, il faut 'planter le décor' par des questions plus accessibles et permettant des exemples tirés de la pratique, avant de pouvoir élever l'analyse à un niveau plus macroscopique.

4.2.4 Composition du groupe

Le groupe des professionnels de la santé était composé de trois femmes dont deux physiothérapeutes et une psychologue. L'une des physiothérapeutes et la psychologue sont expérimentées et travaillent à Beau-Séjour. La deuxième physiothérapeute est diplômée HEdS de l'année et travaille dans un cabinet indépendant ; nous l'avons choisie pour son travail de Bachelor 2011, traitant également de la fibromyalgie.

Les deux infirmières ne sont pas venues malgré qu'elles aient confirmé leur participation.

4.2.5 Dérroulement

Ce FG s'est déroulé dans une salle de cours de la HEdS aménagée pour l'occasion. Nous avons installé les tables en carré. Des biscuits et des boissons étaient mis à disposition des participantes. Celles-ci sont arrivées les unes après les autres, et nous les avons accueillies devant l'entrée de l'école, afin de les accompagner dans la salle. Devant chacune d'entre elles, nous avons préparé un écriteau avec leur prénom, tout comme le FG 'patients'.

Le contact a été d'emblée chaleureux et exceptionnellement constructif entre les participantes, chacune faisant preuve d'une grande écoute et rebondissant sur la dernière intervention jusqu'à ce que le thème soit épuisé. Ce groupe de discussion a réellement été un échange d'information et une source importante de recommandations.

4.2.6 Conclusion avec les professionnels

Comme pour le FG 'patients', l'une d'entre nous a fait un résumé sur les points importants ressortis lors de celui-ci, les autres partageant leur ressentis à tour de rôle. Cette démarche sommative a permis de mettre en valeur la qualité des interactions dans le groupe, ainsi qu'une chaleur dans les échanges qui avait peut-être été masquée en partie par une certaine timidité. Les professionnelles nous ont souhaité bonne chance et nous ont fait part d'études scientifiques utiles pour notre travail de Bachelor.

4.2.7 Synthèse du focus group des professionnels de la santé.

Les résultats complets sont disponibles dans l'Annexe X. Dans ce chapitre, nous présentons une synthèse du FG des professionnels.

4.2.7.1 Dimension biologique et physique

La jeune physiothérapeute démontre des connaissances théoriques très pointues concernant l'étiologie de la fibromyalgie (perturbation de l'axe hypothalamo-hypophysaire, diminution de l'activité du thalamus et du noyau codé, diminution du seuil de la sensibilité qui est le résultat d'une diminution de la substance P).

Lorsque l'on parle de limitations fonctionnelles, les participantes estiment qu'elles ne concernent pas les fonctions vraiment basiques liées à la personne elle-même, telles que se laver ou s'habiller, mais plutôt les activités telles que : faire le ménage, se déplacer, conduire la voiture, faire les courses, aller au travail, effectuer des activités physiques et des loisirs. Ces limitations sont difficiles à gérer par le fait de l'intermittence du syndrome. Un jour ces patientes peuvent faire certains gestes et le lendemain, elles n'y arrivent pas et ne savent pas pourquoi. Elles ne sont pas capable de prévoir quand leurs douleurs seront plus fortes ou au contraire moins fortes. Il est difficile, dès lors, de faire des projets dans le futur proche. Ces limitations deviennent très importantes, car elles sont comparées à l'hyperactivité préexistante avant l'apparition de la fibromyalgie. « *C'est compliqué pour ces femmes de passer à un corps passif, inutile et dégradé* ». La famille, ne comprenant pas que la personne ne soit plus capable d'assumer les mêmes tâches qu'auparavant, attend toujours beaucoup de celle-ci. Ce phénomène va produire un sentiment de culpabilité.

Les professionnels s'accordent à dire que les antidépresseurs sont utiles, ils permettent de rehausser le seuil de la douleur.

La psychologue évoque avoir observé des patientes qui allaient nettement mieux une année après, suite à un divorce et un gros chamboulement dans leur cercle d'amis. Une patiente lui aurait même dit : « maintenant j'ai peu de temps parce que j'ai changé de vie, d'amis, repris une formation professionnelle, et je pense plus à avoir mal ». En d'autres termes, on peut qualifier cela de semi-rémission. Cependant il faut savoir que cela reste très rare.

La jeune physiothérapeute nous raconte l'histoire d'une patiente qui est venue à sa consultation à la place de sa sœur, celle-ci ayant une gastro-entérite que cette personne associait à la fibromyalgie. Cela démontre bien que cette maladie est stigmatisante. Comme si lorsqu'on a la fibromyalgie, toutes les autres pathologies lui sont associées.

4.2.7.2 Dimension psychologique

Il existerait un profil commun chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Toutefois, les opinions des participantes divergent. En effet, l'une d'entre elles (physiothérapeute) évoque qu'il y a un profil commun sur le plan cognitif, qui a effectivement été mis en évidence par notre observation lors du FG 'patients'. Elle dit avoir observé que ce sont des femmes qui ont un manque de flexibilité démontrant le fait de ne pas pouvoir envisager plusieurs solutions pour une situation. Cette hypothèse est partagée par une autre participante, cependant, la psychologue relate que cela ne s'applique qu'à une partie des patients. Elle ajoute que la fibromyalgie a pris valeur d'identité pour ces personnes, ce qui les rend reconnaissables. C'est comme si cette ressemblance traduisait une mise en évidence de la souffrance qui ne se voit pas, comme si cela était une façon d'extérioriser ce syndrome. Cette même participante souligne qu'outre un profil commun, un profil particulier existe. C'est à dire que les personnes atteintes de fibromyalgie étaient hyperactives, avant l'apparition de leur syndrome, avec le besoin de toujours bien faire les choses.

Toujours selon la psychologue, il existe fréquemment une causalité traumatique chez ces patientes. Les personnes atteintes de fibromyalgie décrivent une série d'événements traumatiques au niveau psychologique ou physique. Ce sont également des personnes qui subissent souvent un stress intense et prolongé. Elles ne prennent pas le temps de penser à elles. Elles mettent la barre très haut dans leur quotidien et ce sont, de ce fait, des personnes qui ont un niveau de stress plus élevé que la moyenne.

4.2.7.3 Dimension sociale

Les participantes s'accordent à dire que de nos jours, avoir une fibromyalgie est plutôt en train de devenir un obstacle, en ce qui concerne l'obtention d'une rente invalidité. La douleur chronique n'est plus forcément prise en charge, ce n'est plus un critère d'attribution. Selon elles, il existe des procédures de réévaluation qui sont en cours, accompagnées d'une nouvelle législation. Ces réévaluations rendent l'obtention d'une rente très difficile pour les fibromyalgiques. La question portant sur l'AI, en lien avec la fibromyalgie, n'a pas été abordée plus en détails, étant donné l'absence de connaissances concernant la législation actuelle de la part des professionnels. Elles ont toutefois confirmé le paradoxe relevé par les patientes. Une partie des patients se rendant à la consultation de la douleur (HUG), principalement pour des douleurs chroniques, bénéficie d'une révision de leur rente AI. Cela implique de nouvelles expertises qui sont des processus très éprouvants pour les patients. La psychologue nous explique que « *il est possible qu'il existe des dispositions transitoires. Par exemple,*

ils ne vont pas réévaluer des gens qui ont plus de 55 ans. Par contre, pour une attribution de rente à une personne de 30 ans, dans le cadre d'une fibromyalgie, il faudrait vérifier ça mais c'est très difficile. Certains ont des réévaluations au bout de 10 ans d'arrêt de travail, avec des expertises psychiatriques et somatiques réalisées par des experts qui ne sont pas toujours très aimables et sympathiques. Cela ne fait que mettre de l'huile sur le feu, par rapport à cette impression de ne pas être entendu et pas être pris au sérieux ». Il y a donc un passage très délicat autour de la reconnaissance, qui risque de ne pas s'améliorer dans l'immédiat.

Certaines femmes ont une activité rémunérée en dehors du foyer et d'autres travaillent exclusivement à la maison. En ce qui concerne ces dernières et selon les propos de la psychologue « *personne ne va nier qu'elles travaillent, mais personne ne va non plus reconnaître leur travail, qu'elles soient fibromyalgiques ou pas* ». Être femme au foyer n'est donc pas un avantage, comme d'ailleurs pour l'ensemble des femmes. Si elles sont dans l'incapacité de travailler suite aux limitations fonctionnelles, et qu'elles sont contraintes de diminuer voire d'arrêter leur profession, il va de soi que le revenu diminue.

Les professionnels expliquent que la relation avec l'entourage devient également délicate. Quand les personnes atteintes de fibromyalgie décrivent la difficulté à être prise au sérieux, ce n'est pas seulement par le corps médical, mais également par l'entourage social et la famille. C'est difficile pour les enfants de comprendre pourquoi elles se plaignent très régulièrement. Les professionnels sont en accord pour dire qu'il y a un retentissement important, et ce, au niveau de leur entourage large et restreint.

Les études longitudinales montrent bien que pour ces patients, avec le temps, la douleur devient permanente, par contre elles savent de mieux en mieux gérer les conséquences de cette fibromyalgie, et vivre avec au quotidien, même si les scores et les évaluations de la douleur tendent à montrer quelque chose de très stable.

4.2.7.4 Rôle des professionnels de la santé

L'annonce du diagnostic est un point central dans l'acceptation du syndrome. Il permet de mettre un mot sur une série de symptômes, mais il n'est pas facile à porter. Lorsque le médecin explique en quoi consiste la fibromyalgie, les patients ne comprennent pas et n'entendent pas les choses de la même façon selon le moment où l'information est donnée. Les implications de ce diagnostic étant extrêmement compliquées et « tentaculaires », il n'est donc pas facile à recevoir. De plus, ce syndrome implique une diminution de la concentration et de la fatigue qui peuvent altérer la compréhension de certaines notions explicitées par les professionnels de la santé. Il y a, donc, un manque d'information donné aux patients qui se retrouvent avec une 'étiquette' qu'ils ne

comprennent pas. Cela les pousse à aller chercher des informations sur internet où l'on trouve « tout et n'importe quoi ».

Une 'bonne' annonce du diagnostic de la fibromyalgie devrait commencer par une explication des enjeux de la maladie et de ses conséquences. Il serait nécessaire de dispenser et de renforcer un message commun entre les différents professionnels de la santé, concernant aussi bien les aspects étiologiques et médicaux que concernant l'accompagnement de la personne atteinte de fibromyalgie. Cela permettrait au patient d'intégrer les informations à son rythme, et ainsi l'approche interdisciplinaire serait renforcée.

Il ne faut cependant pas oublier que ce diagnostic est également difficile pour les soignants, qui savent que le patient va revenir encore et encore, que ça va prendre du temps d'identifier ses attentes, d'identifier des objectifs simples et réalisables. La difficulté réside donc dans l'impuissance du professionnel. En effet il n'est jamais très agréable d'être confronté à sa propre incapacité à guérir, à remplir sa mission première. De ce fait, de nouvelles stratégies pour faire face à cette prise en soins complexe doivent être mises en place. Lorsqu'il n'y a plus d'espoir d'enlever la douleur au patient, on se retrouve contraint à changer de 'focus', en visant d'autres objectifs plus réalistes, qui encouragent les patients.

Le rôle de « thérapeute miracle », qui va amener la solution, est une utopie dans le contexte de la fibromyalgie. Il est donc nécessaire de travailler sur le processus d'acceptation de celle-ci. Il faut accepter que l'on ne puisse pas changer les douleurs et mettre en place des stratégies de 'coping' pour que le patient puisse gérer sa vie directement en lien avec sa pathologie.

Selon une physiothérapeute, il existe actuellement un manque de connaissance des professionnels de la santé sur la neurophysiologie de la douleur. En effet, les études publiées récemment sont principalement rédigées en anglais, ce qui peut être un obstacle pour la compréhension et la motivation à la lecture scientifique. Au Royaume-Uni, il existe des formations s'adressant à tous professionnels de la santé (ergothérapeutes infirmières, physiothérapeutes), dont l'une des participantes a suivi un module sur une année. Selon elle « *c'est le top* », car toutes professions confondues reçoivent un contenu théorique de même niveau. Une autre participante fait remarquer qu'en Suisse, la « *Société suisse de l'étude contre la douleur* » propose également un module de 80 heures en multidisciplinarité, toutes professions confondues.

4.2.7.5 Rôle de l'infirmière

Les participantes relèvent que dans le milieu hospitalier, les infirmières sont nécessaires, car elles sont « *la bouche et les oreilles* ». Elles créent un lien en respectant les injonctions des autres professionnels tout en favorisant un « *renforcement positif* ».

De par leur omniprésence, elles voient les personnes évoluer au cours de l'hospitalisation. Cependant, selon la physiothérapeute, les aides-soignantes seraient plus ouvertes à l'accompagnement, le patient retrouverait une oreille attentive. En effet, contrairement aux infirmières, elles ont plus de disponibilité pour le dialogue. De plus, elles ne sont pas « *parasitées* » par les modes et concepts médicaux du jour.

Selon une participante, les infirmières devraient pouvoir assister aux diverses formations sur la neurophysiologie de la douleur, pour ainsi avoir un niveau de connaissances égal aux autres praticiens, et pouvoir dispenser des messages clairs et adaptés aux besoins de chaque patient. En effet, il apparaît que l'infirmière n'est souvent pas à niveau pour les connaissances scientifiques (ex : mécanismes neurosensoriels de la douleur) et ne peut donc pas relayer le message, sachant que les patients sont très friands d'explications scientifiques qui les rassurent.

En ce qui concerne le secteur ambulatoire, l'infirmière devrait assurer une continuité dans les soins, tout en gardant un lien de confiance avec le patient atteint de fibromyalgie. Elles sont toutes aussi capables de détecter les mécanismes de la douleur, pour ainsi permettre au patient de trouver des stratégies d'adaptation. En milieu hospitalier ce sont de très bonnes cliniciennes, sûrement qu'en ambulatoire aussi, mais elles sont tout simplement peu reconnues par les patients, leurs compétences étant sous-utilisées. D'après l'une des participante, un travail fantastique a été fait en ambulatoire pour la prise en charge des soins palliatifs. Cependant la douleur musculo-squelettique reste encore méconnue, en dehors des spécialistes.

A part les maux de dos, peu de personnes atteintes d'autres pathologies en lien avec des douleurs musculo-squelettiques ont recours aux consultations. Il faut tout de même souligner que ce type de douleurs est la deuxième cause d'arrêt de travail en termes d'invalidité selon la physiothérapeute.

Une offre de formation continue sur les douleurs musculo-squelettiques pourrait être proposée aux professionnels de la santé, notamment aux infirmières. Celles-ci étant touchées par ces douleurs, au cours de leur profession, En effet, les moyens d'atténuer les douleurs qu'utiliseraient les infirmières pourraient être transmis aux patients.

La physiothérapeute jeune diplômée, de par la recherche de littérature effectuée afin de réaliser son mémoire de fin d'étude, aura une capacité d'écoute, de compréhension et d'analyse permettant la prise en charge optimal d'un patient ayant des douleurs chroniques d'origine inconnue.

Les participantes se rejoignent pour dire que le travail que nous sommes en train de réaliser devrait servir en termes de promotion du rôle infirmier en cas de fibromyalgie, notamment et surtout pour le milieu ambulatoire.

4.2.7.6 Observations non-verbales

Toutes les participantes ont interagi ensemble au fil de la discussion, en se complétant, pour ainsi donner leur point de vue. L'ensemble du FG a été très enrichissant. La qualité de la réflexion professionnelle des trois participantes, leur humilité professionnelle par rapport à la valeur ajoutée parfois limitée de leur action dans les cas de fibromyalgie, le niveau d'empathie dont elles ont fait preuve lorsqu'elles relataient leurs expériences avec des fibromyalgiques, et leur approche générale de ce syndrome, nous ont impressionnées.

4.2.8 Analyse

Lors de la discussion avec les professionnelles, les limitations fonctionnelles engendrées par ce syndrome, ainsi que leurs conséquences multiples ont été largement abordées. Selon elles, la fibromyalgie induit des troubles du sommeil. C'est pourquoi « la fatigue au réveil est presque toujours présente accompagnée de la sensation de n'avoir pas dormi » (Aïni et al., 2007, p. 258). De plus, la fatigue augmente proportionnellement à la douleur. La fatigabilité peut être décrite par le patient comme un épuisement (Aïni et al., 2007, p. 258). Elles évoquent, également comme conséquences des troubles de l'humeur. Effectivement, il existe « des troubles de contenus de pensée, une altération de l'humeur et des altérations suicidaires » (Aïni et al., 2007, p. 258). La fibromyalgie ayant pour conséquence une diminution de la sérotonine, directement en lien avec cette douleur, mais également avec le sommeil (Perrot, 2003, p. 342), les antidépresseurs sont donc utiles. La discussion a confirmé qu'ils sont souvent employés, car ils permettent de rehausser le seuil de la douleur.

Lors du FG, les participantes disent avoir observé des points communs en ce qui concerne le profil des personnes atteintes de fibromyalgie. Il est également relevé dans la littérature que les ressemblances sont souvent présentes. Selon Kochman, Hatron, Hachulla, Lambert & Devulder (2003), « la similitude des troubles entre les deux groupes de patients est troublante et vient conforter l'hypothèse de processus physiopathologiques communs sur le plan cognitif » (p. 299).

Selon Baron (2007) :

L'hérédité n'est a priori pas en cause, bien qu'il existe un terrain prédisposant, comme pour l'asthme, par exemple. Cette notion de terrain peut expliquer certaines formes familiales rencontrées. Cette notion de terrain a été récemment étudiée par notre équipe avec des traits de personnalité relativement homogène et constants parmi les patients atteints de l'état de fibromyalgie :

- manque de confiance en soi,
 - mauvaise estime de soi, datant parfois d'un événement de vie considéré comme humiliant, dégradant,
 - (hyper)sensibilité au harcèlement moral ou autre, en particulier au travail,
 - (hyper)émotivité souvent à l'origine d'un évitement de la recherche de l'émotion.
- (pp. 187-188)

Ce n'est généralement pas le cas de toutes les patientes. Il est également relevé que ces femmes étaient hyperactives avant l'apparition du syndrome.

Cependant, «si aucun profil psychologique commun n'a pu être mis en évidence dans la fibromyalgie, la place des aspects dépressifs a été maintes fois soulignée» (Cedraschi, Desmeules, Luthy & Allaz, 2003, p. 331).

Il est intéressant de noter que les plaintes multiples dans une population générale ont été associées aux états dépressifs, montrant ainsi le lien étroit entre dépression et somatisation. Il est par ailleurs important de souligner que la notion de somatisation n'implique aucune remise en cause de la réalité de la douleur vécue par les patients ; c'est au contraire à l'intérieur même de l'expérience douloureuse qu'elle devrait permettre de mieux appréhender ces patients chez lesquels les douleurs retentissent sur l'ensemble du fonctionnement biopsychosocial. (Cedraschi et al., 2003, p. 332)

Environ 25% des personnes ayant répondu à des études se sont souvenues d'un événement traumatique physique avant l'apparition de leur syndrome (White, 2001, p. 17). Effectivement, cela renforce les observations des professionnelles concernant la causalité traumatique. Cependant, le concept de 'fibromyalgie post-traumatique' est critiqué, en raison d'un nombre d'études limité sur ce sujet (White, 2001, p. 17).

Il faut savoir que la douleur est indéniable, en revanche, il est nécessaire de comprendre qu'il est difficile de pouvoir la changer. La mise en place de stratégies d'adaptation tel que le coping prend toute sa place dans une prise en charge, selon les participantes du FG. Les résultats d'une étude montrent clairement que les stratégies de coping contribuent positivement au fonctionnement et à la qualité de vie des patients atteints de fibromyalgie (Boehm, Eisenberg & Lampel, 2011, p. 237). L'impact négatif de la fibromyalgie sur le fonctionnement et la qualité de vie semble diminuer avec le temps. Ces résultats résident dans le développement de réseaux de soutien social et l'identification des stratégies d'adaptation alternatives pour les patients atteints de ce syndrome.

Les patients soulignent également un manque de reconnaissance de la part de l'équipe médicale, tous types de professionnels confondus. L'information donnée n'est que peu étayée et par conséquent, les solutions proposées sont limitées.

La majorité des patients ont ressenti un certain soulagement d'avoir enfin un diagnostic. Cependant, au vu du manque de sensibilisation de la fibromyalgie auprès du public, il est difficile pour les patients de recevoir un soutien adéquat à certains moments (Arnold et al., 2008, p. 117).

En ce qui concerne la dimension sociale, lors du FG les difficultés financières n'ont pas été décrites directement. Mais indirectement, au travers de la discussion, il apparaît qu'elles peuvent être délétères pour toute la famille. « Des difficultés financières sont rapportées lors des entretiens liés à l'incapacité de travailler ou à la nécessité de se restreindre à un mi-temps en raison de ses limitations physiques» (Aïni et al., 2009, p. 260).

Les professionnelles ont relaté les difficultés liées à l'obtention d'une rente AI pour les personnes atteintes de fibromyalgie. En Suisse, depuis les années 1990, les douleurs chroniques posent problème en termes d'obtention d'une rente. Les critères de diagnostic étant à l'heure actuelle encore controversés, il est difficile de prouver l'existence d'une réelle douleur par les professionnels de la santé, en l'absence de causalité physio-pathologique (Ferreira, 2010). La fibromyalgie ayant pour conséquences des douleurs qui ne se voient pas, l'obtention de cette rente AI devient d'autant plus complexe. Cet obstacle accroît le sentiment de stigmatisation et de ne pas être pris au sérieux par l'entourage, mais aussi par le corps médical. Cette conséquence a pour lieu à un accroissement de l'isolement des personnes atteintes.

Les personnes démontrent une certaine difficulté à faire comprendre à l'entourage ce qu'elles ressentent réellement, et par conséquent, les plaintes sont souvent incomprises par la famille. Il a été dit lors du FG que les enfants montrent de l'incompréhension quant aux plaintes répétées du parent. De plus, ne connaissant pas l'étiologie de leur syndrome, il devient également plus complexe de donner un sens à leurs maux. L'isolement s'installe progressivement, par peur de ne plus pouvoir agir comme auparavant, aussi bien pour le travail, que pour les activités extérieures.

Après avoir analysé les trois dimensions ci-dessus, il est important de relever le rôle du professionnel qui prend une place centrale. La fibromyalgie est non seulement un diagnostic difficile pour la personne qui en est atteinte, mais également pour le soignant qui se retrouve, alors, confronté à sa propre impuissance. Une étiologie non connue, des traitements parfois sans efficacité et un syndrome qui comprend des aspects psychologiques sociaux et biologiques peut donner l'impression au soignant qu'aucune solution ne pourra être trouvée. « Les patients sont souvent perçus par le médecin comme étant difficiles et il arrive même que certains d'entre eux hésitent à les prendre en traitements » (Genta & Gabay, 2004, p. 560). Il est donc, impératif de trouver des alternatives quant à une prise en soins. S'il n'y a pas de 'recette miracle', il y a, en outre, des lignes de conduite qui pourraient aider, non seulement le patient, mais aussi le professionnel de la santé. La prise en charge doit être personnalisée selon le modèle bio-psycho-social (Masquelier, 2003, p. 67). Comme il l'a été dit dans le FG, il est important

que le soignant prenne conscience qu'il ne pourra pas changer les douleurs et, de ce fait devra concevoir, avec le patient, des stratégies d'adaptation. De plus, une prise en charge multidisciplinaire avec un message commun permettrait de diminuer le sentiment d'impuissance et de frustration (Genta & Gabay, 2004, p. 560).

« Réputés exigeants, les patients fibromyalgiques semblent mettre certains médecins en difficulté : leur prise en charge exige une approche pluridisciplinaire impliquant la rhumatologie, la neurologie, la rééducation fonctionnelle, la psychiatrie ainsi qu'un accès à des ressources rares » (Nacu & Benamouzig 2010, p. 557), ce que confirment les participantes du FG. Il est nécessaire selon l'une d'elles, de pouvoir suivre des formations spécialisées ouvertes à toutes professions, de la santé confondues pour ainsi retrouver un niveau commun de connaissances scientifiques au sein des différentes unités.

L'annonce du diagnostic apparaît comme un point crucial. L'attente de pouvoir enfin mettre un nom sur des maux est souvent longue. Cependant, le terme de fibromyalgie est parfois difficile à accepter et à comprendre. Lors du groupe de discussion, il nous a été dit que les personnes atteintes de fibromyalgie ont des difficultés de compréhension qui peuvent varier d'un jour à l'autre. Il est donc, d'autant plus complexe pour celle-ci d'intégrer les informations. « Des études récentes font état d'une vitesse de traitement de l'information conservée, mais d'une diminution des capacités mnésiques à court- et à long-terme » (Cedraschi et al., 2003, p. 334). Sans compréhension de la part du patient, l'incompréhension de l'entourage est d'autant plus marquée. Une intervention de la part des soignants durant le diagnostic est primordiale, elle comprend également le soutien de la famille proche et du conjoint (Sylvain & Talbot, 2002).

Les infirmières, souvent absentes de ce cadre, ont pourtant une importance capitale. Elles peuvent assurer une continuité dans la prise en charge des patients. Elles transmettent les informations entre les différents professionnels, le patient et la famille. De plus, elles favorisent la répétition des gestes nécessaires au bon déroulement des soins. Cependant, dans une prise en charge extrahospitalière, l'intervention infirmière paraît invisible et tardive (Sylvain & Talbot, 2002, p. 296), ce qui ressort également de notre FG. Une infirmière, qu'elle travaille en milieu intra-hospitalier ou extrahospitalier, a suivi la même formation. De ce fait, l'une comme l'autre, est capable de détecter les mécanismes de la douleur, et ainsi favoriser des stratégies d'adaptation nécessaires au patient tout en assurant une collaboration sur la durée.

5. Synthèse et analyse globale des deux focus groups

Dans ce chapitre nous allons comparer les similitudes et les différences identifiées lors des deux groupes de discussion sur la question précise du rôle infirmier, en lien avec nos questions de recherches initiales.

5.1 Concordance/discordance quant aux besoins des personnes atteintes de fibromyalgie entre celles-ci et les professionnelles

Grâce aux résultats des deux FG réalisés, nous avons pu mettre en évidence les concordances et discordances en fonction que l'on soit utilisateur ou dispensateur de services de santé.

Le groupe 'patients' souligne principalement un manque de connaissances et de reconnaissance de la part des soignants et ceci principalement concernant médecin.

Le diagnostic de la fibromyalgie prend du temps et lorsqu'il est établi, la personne peut avoir des difficultés à l'intégrer dans son histoire de vie. C'est pour cette raison qu'il est un point-clé dans l'acceptation du syndrome. « Les patients sont en errance à la fois dans l'attente d'un diagnostic, par définition malaisé puisqu'il nécessite l'élimination de toute autre possibilité avant d'être posé, et dans l'attente du praticien qui sera à l'écoute de la plainte » (Aïni et al., 2010, p. 256). De plus, lors de ce groupe de discussion, nous avons pu mettre en évidence que ces personnes ne se sentent pas crues, pas prises au sérieux et que les médecins semblent apporter que peu d'importance à la fibromyalgie. Selon les professionnels, le manque de moyens thérapeutiques qui ne sont pas assez définis engendre alors un sentiment d'impuissance, aussi bien chez le patient que chez le médecin. « Les personnes fibromyalgiques se sentent complètement démunies face à leur affection. Ce sentiment est renforcé par l'impuissance même des médecins » (Aïni et al., 2009, p. 258). Il ne sait tout simplement pas comment agir pour proposer des solutions et ne le verbalise pas toujours. Ce qui amplifie chez les personnes atteintes de ce syndrome, le sentiment d'être dans le flou. « Il se dégage beaucoup d'insatisfaction, de la part des femmes atteintes de fibromyalgie, face aux rencontres avec leur médecin, notamment parce que les femmes ne se sentent pas crues, comprises, ni aidées » (Soderberg, Lundman & Norberg, 1999, cité par Sylvain & Talbot, 2002, p. 292).

Plusieurs participantes du FG des professionnels ont déploré le manque d'uniformité et de spécificité concernant les connaissances relatives à la fibromyalgie, entre les

professions de la santé. Il est vrai que l'infirmière diplômée en soins infirmiers généraux, n'aura pas le même contenu de cours que les physiothérapeutes par exemple. Les infirmières ont moins de connaissances sur la physiopathologie de la douleur chronique et elles n'ont que très peu voire pas du tout d'apports théoriques sur les rhumatismes des parties molles. En comparaison, les femmes présentes au FG 'patients', s'étonnaient de ne pas avoir rencontré des praticiens ayant une bonne connaissance du syndrome. Une participante a même expliqué qu'elle préférerait avoir contact avec de jeunes médecins, ayant éventuellement plus de données actuelles sur l'évolution que peut avoir ce syndrome si leur formation est plus récente. De ce fait, la prise en charge est plus adéquate selon elle.

Nous avons pu observer que chacun fait sa propre hypothèse quant à l'apparition du syndrome. Le sentiment d'un manque de connaissances peut également résulter de la difficulté à identifier un facteur déclenchant la fibromyalgie. Cela demande au soignant de prendre en compte les symptômes et les répercussions de ce syndrome plutôt que d'essayer de trouver sa réelle étiologie. Lors des deux FG, nous avons pu observer qu'un des facteurs déclenchant la fibromyalgie serait un traumatisme physique ou psychique. En outre, si l'hypothèse du traumatisme ne fait pas l'unanimité du côté du FG 'patients', du point de vue des professionnels, elle reste discutable. Certaines personnes atteintes de ce syndrome relatent que l'apparition peut être brutale et d'autres qu'elle serait due à un événement traumatique de type physique et/ou psychologique (Cedraschi et al., 2003, p. 332). Cependant, deux participantes du FG 'patients' disent ne pas être en accord avec l'implication d'un événement déclenchant, dit traumatique, dans l'apparition de la fibromyalgie. En effet, « Chez la moitié des patients environ, il est possible d'identifier des facteurs déclencheurs : ils peuvent avoir souffert d'un traumatisme physique ... ou émotionnel » (Genta & Gabay, 2004, p. 557). Il est donc, probable que pour une partie des patients, la fibromyalgie n'est pas la conséquence d'un traumatisme, mais une multitude de causes associées, comme il l'a été relaté lors du groupe de discussion avec les professionnels.

Les patients interrogés rejettent les explications « psychosomatiques », préférant mettre en avant des explications biomédicales. Au fil de l'entretien, les troubles sont cependant associés à des causes multiples, avec en toile de fond des difficultés psychosociales, souvent liées à un événement « déclencheur » (ruptures familiales, violence psychologique ou physique). (Nacu & Benamouzig, 2010, p. 560)

Nous avons pu observer un réel décalage entre les professionnels de la santé et les personnes atteintes de fibromyalgie en ce qui concerne les besoins en matière de soins

et de prise en charge. Selon le FG 'patients', les soignants ne seraient pas réalistes quant aux objectifs demandés à la personne atteinte de fibromyalgie. « Il semble qu'il y ait un écart notable entre le partenariat, la conception de la personne en tant que gestionnaire de sa santé, dans les écrits, et la réalité des services offerts aux femmes atteintes de fibromyalgie » (Sylvain & Talbot, 2002, p. 292). Le groupe de discussion des professionnels ne semble pas remarquer cet écart, mais insiste sur le fait qu'un soignant doit être flexible dans ces objectifs. Ceux-ci doivent être constamment réévalués, afin qu'ils puissent être mis à niveau selon les fluctuations de l'état de la personne atteinte du syndrome. Il est possible que les patients attendent le 'thérapeute miracle', celui qui va pouvoir donner toutes les solutions. Cependant, selon les professionnels, celui-ci n'existe pas et c'est pour cela que le patient devra également réévaluer ses objectifs afin qu'ils soient atteignables pour lui, mais aussi pour l'équipe interdisciplinaire. Le duo soignant-soigné doit être un partenariat, dans le groupe de discussion des professionnels, il est notion d'alliance thérapeutique et dans le groupe des 'patients' de collaboration. Sans cette alliance il n'est pas possible de trouver ensemble des stratégies d'adaptation et des objectifs communs. Afin de la créer les 'patients' demandent de l'honnêteté de la part des soignants.

5.2 Homogénéité/hétérogénéité au sein des soignants de plusieurs disciplines quant aux besoins de personnes atteintes de fibromyalgie

Le travail en pluridisciplinarité dans un contexte de douleurs chroniques est indéniable. La fibromyalgie, doit être prise en charge par divers professionnels car elle est multifactorielle, ce syndrome prenant en compte des aspects biologiques, psychologiques et sociaux (Masquelier, 2008, p. 69). La fibromyalgie possède diverses facettes quant à ses manifestations, mais également dans les manières d'y répondre avec de nombreux traitements proposés.

Chaque professionnel ayant sa spécificité, il est important qu'il puisse collaborer afin de renforcer un message commun, comme il l'a été souligné lors du FG des professionnels. Cependant, un réseau de soignants formés à cet effet ne semble pas exister selon les participantes du FG 'patients'. Cela se traduirait par un manque d'équipe interdisciplinaire dans un contexte de soins ambulatoires, où les personnes atteintes de fibromyalgie sont plus enclines à consulter. En effet, le groupe des professionnels souligne que les fibromyalgiques se voient obligées de consulter les spécialistes les uns après les autres, ce qui est qualifié de tourisme médical. Elles se trouveront morcelées et non considérées

comme une seule entité singulière. Ceci a des conséquences directes surtout chez les patients les plus fragiles. Ils auront, alors un grand sentiment de solitude et seront « confrontés à leur douleur pour seule « compagnie » face à leur détresse, et par conséquent, possible objet de substitution auquel ils risquent de s'agripper, faute de mieux.... » (Allaz, 2007, p. 5).

5.3 Rôle de l'infirmière dans la réponse aux besoins des personnes atteintes de fibromyalgie

Nous pouvons déplorer le manque d'importance de l'infirmière dans la prise en charge de la fibromyalgie qui est d'ailleurs définie comme « transparente » selon les participantes du FG 'patients'. Non seulement elles ne connaissent pas bien leur rôle dans une telle prise en soins, mais elles ne perçoivent pas l'importance qu'elles pourraient avoir en dehors du milieu hospitalier. En effet, les deux infirmières conviées ayant répondu positivement à notre demande concernant la participation au FG, n'ont pu être présentes pour des raisons professionnelles. Cela est emblématique de cette représentation 'minimaliste' de l'infirmière décrite par les patients. Toutefois, les patientes estiment que celles-ci peuvent contribuer à faire passer un message commun entre tous les soignants, ce que confirment les professionnelles interrogées. De plus, étant présentes tout au long de l'hospitalisation, elles peuvent établir un lien étroit avec la personne atteinte, ce qui permettrait de faciliter le renforcement du message d'autres professionnels, de répéter leurs recommandations. Malgré un sentiment d'absence dans les milieux hospitaliers, il relève qu'elle l'est encore plus dans le secteur ambulatoire. « Le portrait actuel de l'intervention infirmière en santé communautaire, pour une clientèle atteinte de fibromyalgie, a comme caractéristique principale une intervention tardive, en moyenne deux ans après le diagnostic, à un nombre restreint de personnes » (Sylvain et Talbot, 2002, p. 296). L'absence des infirmières lors du FG des professionnels est peut-être emblématique.

Un manque de connaissances de la neurophysiologie de la douleur, relevé durant le groupe de discussion des professionnels peut être un frein à la prise en charge. Ce manque de connaissances scientifiques peut également être étendu à la fibromyalgie. L'infirmière, en première ligne, pourrait pourtant avoir un rôle d'enseignante de par ces connaissances sur ce syndrome et sur les douleurs chroniques. Cela permettrait aux patients de ne pas avoir besoin de faire ses propres recherches aux résultats aléatoires, notamment sur internet.

Certains points indirectement liés à nos questions de recherche évoqués lors des FG nous ont parus essentiels. Ils sont utiles dans la prise en charge de patients atteints de fibromyalgie et peuvent faire naître de nouveaux questionnements. En effet, pour assurer cette prise en soins globale, les infirmières ainsi que les divers professionnels impliqués se doivent de connaître et d'évaluer les besoins tout en prenant en compte les différents aspects englobant la fibromyalgie. Ce syndrome nécessite la connaissance et la compréhension de ce qu'il engendre. A savoir une répercussion sur le psychisme, des difficultés à trouver un traitement adéquat, ainsi que des relations avec le monde extérieur qui se complexifient.

Il n'est actuellement pas possible de parler d'un profil commun chez toutes les personnes atteintes de fibromyalgie, cependant, de la présence de quelques points de concordance chez chacune d'entre elles. Ces nombreux points communs nous ont été décrits lors des deux FG caractérisés par un grand état de stress, et un besoin constant de faire toujours au mieux. L'hyperactivité préalable, quant à elle, n'a été citée que par un seul groupe, celui des professionnels. Les patientes quant à elles ne verbalisent pas cette hyperactivité en tant que telle, mais font référence à une vie très active avant l'apparition du syndrome. Toutefois, la notion de stress peut avoir un lien étroit avec la notion d'hyperactivité. Compte tenu de l'envie de toujours vouloir bien faire, nous pouvons en déduire que cela peut engendrer un stress intense chez des personnes ayant une vulnérabilité psychologique qui pourraient être induite par une cause biologique.

Selon Cedraschi et al., (2003):

Van Houdenhove et al. mettent en évidence non seulement une tendance à l'activité (« action-proneness ») significativement plus élevée chez ces patientes que chez des sujets contrôles, mais aussi une confirmation de cette tendance par les proches des patientes et ceci quelle que soit l'attitude – positive ou négative – de ces proches par rapport à la maladie. (p. 333)

En lien avec cette hypothèse, il est notion de « catastrophisme » qui « est un corrélât connu de la vulnérabilité psychologique ». Celui-ci peut également être renforcé par une estime de soi négative, ainsi qu'une vision pessimiste quant à l'avenir (Cedraschi et al., 2003, p. 333). Selon ce même article, « comparées à des patientes souffrant de polyarthrite rhumatoïde, les fibromyalgiques sont plus encline à la catastrophisation de leurs douleurs et ce catastrophisme s'avère être chez elles un prédicteur du score de douleur » (Cedraschi, et al., 2003, p. 333). L'aspect psychologique de la fibromyalgie est complexe mais ne résume pas le syndrome. Les nombreuses notions qui entourent cette dimension s'associent et construisent un cercle vicieux d'où il est difficile de sortir.

Lors des FG, le sujet de la guérison a été abordé. Un cas de rémission a été relaté par une professionnelle. A ce stade, la question de savoir si cela est réellement considéré comme une guérison reste à démontrer. Il est possible que les personnes arrivant à sortir de l'engrenage de la fibromyalgie aient une diminution nette des douleurs. Afin d'y arriver, il est primordial qu'elles puissent trouver des stratégies d'adaptation propre à chacune. Comme il l'a été explicité dans le groupe de discussion 'patients', pouvoir se changer les idées en pratiquant des activités récréatives diminue certaines conséquences du syndrome. Ces stratégies et les facteurs de rémission méritent d'être étudiés, pour le bénéfice direct des patients et de ceux qui les prennent en charge.

Les résultats de nos deux FG démontrent que les traitements pharmacologiques sont, dans l'ensemble, peu efficaces.

Les participantes ont régulièrement été confrontées à un échec lors de l'initiation d'un traitement.

Le recours aux médicaments agissant sur le système nerveux central (antidépresseurs et antiépileptiques) est important. La plupart des patients font l'expérience de périodes de tâtonnement, au cours desquelles des molécules sont prescrites « par essai ou par erreur », jusqu'à ce que soient trouvées celles qui offrent le plus de soulagement ou le moins d'effets secondaires. Ces médicaments apparaissent souvent comme une solution temporaire, limitant les plaintes du patient sans toujours permettre une amélioration durable. (Nacu & Benamouzig, 2010, p. 557)

Il est donc nécessaire d'adapter la prise en charge. C'est principalement pour cette raison que la majorité des patientes interrogées ont recours aux médecines alternatives. Elles permettent de trouver des solutions douces qui peuvent améliorer le quotidien. Il est essentiel pour chacune des personnes atteintes de fibromyalgie de pouvoir trouver ses propres outils afin de pouvoir soulager les douleurs. Tout en insistant sur le fait, que ce syndrome comprend des symptômes et une fréquence propre à chaque personne, l'adaptation personnalisée des thérapies est nécessaire, afin d'obtenir des résultats satisfaisants.

6. Conclusion

Par ce travail, nous avons voulu comparer l'avis de personnes atteintes de fibromyalgie et de professionnels de la santé sous l'angle biologique et physique, psychologique et social, afin de proposer des recommandations de prise en soins correspondant aux besoins des patients et à la réalité du terrain, dans le but d'améliorer la prise en soins infirmière des patients atteints de fibromyalgie, selon leur besoins spécifiques et dans l'optique de douleurs chroniques.

Ce thème suscite à l'heure actuelle une grande controverse. En effet, ce syndrome qualifié de 'maladie imaginaire' par certains ou de 'maladie bien réelle' par d'autres a provoqué chez nous des moments d'incertitude. N'ayant que peu d'apports scientifiques quant à l'étiologie de ce syndrome, malgré de nombreuses hypothèses, nous avons dû faire preuve d'une grande neutralité et aborder le sujet sans idées préconçues. Il était de notre devoir de ne pas prendre parti pour des personnes en particulier. En effet, nous avons dû nous appuyer sur des études scientifiques tout en vérifiant les questions de recherches posées, entre autres par le biais des FG et de la revue de la littérature. Comme pour notre future profession, notre rôle est d'écouter, d'analyser et d'avoir une attitude professionnelle tout en analysant les données de manière scientifique. Nous gardons en mémoire que le rôle de l'infirmière est non pas d'avoir un jugement, mais une analyse et une compréhension sur les faits et les ressentis de chacun.

6.1 Principaux résultats

Nous avons relevé dans notre travail des concordances et des discordances entre les deux FG quant à la prise en soins des personnes atteintes de fibromyalgie. Au total, douze participantes ont collaboré à notre démarche : neuf 'patients' et trois professionnels.

Nous avons pu constater un décalage entre les besoins en matière de prise en soins qu'évoquent les patients et ce que les soignants peuvent réellement proposer. Ne pas pouvoir offrir une solution miracle, celle que les personnes atteintes attendent, engendre de la frustration. Le professionnel de la santé se sent également impuissant. Cette situation pousse les patients à rechercher de l'information par leurs propres moyens. Il en résulte l'impression qu'ils possèdent des connaissances supérieures aux professionnels impliqués dans la prise en charge. Cependant, l'information ne provient pas toujours de sources scientifiques et la question de sa fiabilité peut être relevée.

Toutes les personnes se sont accordées pour dire que les soignants doivent travailler en équipe interdisciplinaire. Cela permettrait un meilleur suivi avec un message commun qui sera transmis à la personne atteinte par ce syndrome. Elle se sentira alors prise en considération et valorisée. L'isolement qu'implique la fibromyalgie sera diminué.

Ce message commun sera favorisé par l'implication de l'infirmière. En créant un lien avec le patient elle sera à même de pouvoir faciliter la communication aussi bien avec les soignants que la famille. Cependant, il apparaît que son rôle auprès de personnes atteintes de fibromyalgie est encore à définir. En effet, selon elles, en dehors du milieu hospitalier l'infirmière est peu connue et reconnue. C'est pourquoi son rôle dans les structures ambulatoires doit être développé, sachant qu'il pourrait apporter une valeur ajoutée à toutes les étapes de la prise en charge d'une fibromyalgie.

6.2 Apports du travail

6.2.1 Sur le plan personnel

Tout au long de ce travail, nous avons pu acquérir des compétences personnelles. Nous avons appris à gérer le stress lié à la conduite de groupe notamment par une préparation détaillée et par des techniques de relaxation et de respiration qui nous ont été utiles lors de la réalisation des deux FG. En effet, n'ayant jamais conduit cette méthode d'entretien nous avons des appréhensions quant à nos aptitudes. Nous avons pu gagner en confiance en ce qui concerne nos facultés d'adaptation et de synthèse.

6.2.2 Sur le plan du travail en groupe

La collaboration de groupe tout au long de ce travail a été une expérience très enrichissante. Cela nous a permis de mettre en commun nos diverses opinions et de les discuter de manière collégiale, afin de trouver des compromis. Cela implique l'échange et le développement d'une confiance et d'une complicité dans le groupe. Le fait de travailler en trinôme, nous a permis de confronter nos idées et de les étayer tout au long de l'avancée de l'écriture. Nous avons pu nous accorder afin de trouver un style de rédaction commun. Nous avons su mobiliser nos compétences individuelles, afin d'établir une collaboration harmonieuse dans la complémentarité. Nous retirons de cette collaboration des compétences utiles et nécessaires pour notre future pratique professionnelle en équipe.

6.2.3 Sur le plan méthodologique

Au travers des FG, nous trouvons important de pouvoir proposer une variante par rapport à une simple revue de la littérature pour mieux répondre aux questions de recherche. Ainsi, la revue de la littérature scientifique a nourri non seulement la conception de notre cadre théorique et de nos grilles semi-structurées, mais également l'animation des FG en toute connaissance de l'argumentaire, et enfin, l'analyse de nos résultats.

Afin de mener à bien ce projet, il nous a fallu nous accorder en matière d'organisation. En effet, la gestion du temps est un point clé pour la réalisation du travail, notamment pour la mise en œuvre des FG. Il a été indispensable dès le départ de planifier nos démarches de recrutement, avec la conception d'un plan de projet structuré. Cette démarche nous a permis d'acquérir un plus grand sens de l'organisation ainsi qu'une meilleure gestion des imprévus, également utile pour notre future pratique.

Les FG nous ont permis d'approfondir une nouvelle méthodologie différente des entretiens individuels. Il permet aux participantes de pouvoir faire part de leurs opinions tout en les argumentant et en laissant la possibilité aux autres de rebondir aussi bien positivement, que négativement. L'évolution de la discussion offre un large panel d'éléments de réponse à nos questions. Cette méthode, qui demande plus de temps, a néanmoins l'avantage d'offrir une richesse en matière de données verbales mais aussi non-verbales au sein d'une dynamique de groupe. Notre langage a été retravaillé pour être approprié aux différentes personnes, comme cela a été le cas lors de nos FG des professionnels et des 'patients'.

Ce projet a été, pour nous, très riche aussi bien au niveau des données récoltées que sur le plan humain. En effet, les rencontres ont été émouvantes. Nous avons été touchées par la sincérité et le professionnalisme des échanges et des propos recueillis. Nous avons reçu de nombreux remerciements et encouragements, aussi bien de la part de patientes que des professionnels, qui nous ont confortés et motivés dans notre démarche.

6.3 Limites du travail

La méthodologie des FG suit des règles précises, mais dans la réalité du terrain, il est difficile de les respecter strictement. Tout l'enjeu consiste à atteindre l'objectif en modulant les aspects méthodologiques de manière à limiter les biais de sélection et d'analyse.

6.3.1 Revue de la littérature

Nous avons pu nous rendre compte de l'évolution de la littérature ces deux dernières années. En effet, nous trouvons aujourd'hui des articles qui n'étaient pas publiés au commencement de notre recherche. Lorsque nous avons débuté cette revue de la littérature, en 2010, nous avons eu des difficultés à trouver des articles traitant de la fibromyalgie correspondant à nos critères. Il s'est avéré que nos questions de recherche recouvraient un trop large éventail de données. Nous avons donc affiné notre questionnement, ce qui a engendré une nouvelle difficulté, cette fois-ci concernant le sujet trop ciblé. En effet, notre thème principal étant la prise en soins infirmière, selon le modèle bio-psycho-social, il a été compliqué de trouver des articles essentiellement axés sur le sujet et proposant des hypothèses ou des solutions adéquates, en fonction de nos questions de recherche.

6.3.2 Défis d'organisation

Malgré les difficultés de recrutement, nous avons pu réaliser les FG d'une manière correcte et efficace. Pour le premier groupe de discussion, jusqu'au dernier moment, nous étions dans l'incapacité de connaître le nombre exact de participants. En effet, la fibromyalgie provoque tous types de douleurs diffuses qui varient fortement d'une journée à une autre. Neuf personnes se sont présentées ce qui correspond à un taux de participation de 23% (9/39 lettres), au-delà des espérances, et dans la fourchette recommandée pour la réalisation des FG.

Pour le 2^{ème} groupe de discussion, nous n'avons pu réunir que trois participantes, et aucune infirmière. Cela correspond à un taux de participation de 14% (3/21 personnes contactées). Cela affecte sans aucun doute la validité de nos résultats, puisque le rôle infirmier était au centre de notre travail, mais cette faible participation représente une information en soi. Il a été difficile de contacter des professionnels susceptibles de répondre à nos critères pour l'élaboration du FG. Après avoir multiplié les demandes, peu de personnes ont répondu. Il a fallu entreprendre de nombreux appels téléphoniques pour finalement obtenir l'accord de cinq professionnels. Malheureusement, aucun

médecin interne ou rhumatologue n'ont suscité de l'intérêt pour notre projet. Avons-nous rédigé les lettres d'informations de manière assez percutantes, de façon à obtenir un grand nombre de participants ? Sommes-nous confrontées à un manque d'intérêt de la part des professionnels pour la formation des étudiants ? Le temps manque-t-il aux soignants pour participer à des projets scientifiques annexes à leur activité professionnelle ?

6.3.3 Biais de sélection

Pour le premier FG, les 'patientes' fréquentaient ou avaient fréquenté régulièrement les groupes d'échanges proposés par l'Association Suisse de Fibromyalgiques.

Il en est de même pour le second FG. En effet, les personnes présentes au groupe de discussion des professionnels provenaient essentiellement de Beau-Séjour et se connaissaient, travaillaient même ensemble.

Cependant, le biais de sélection n'a que peu influencé la récolte d'information de par sa démarche qualitative.

Nous avons eu, au retour du FG, un problème avec le matériel. Les deux dictaphones loués étaient non seulement anciens mais également programmés sous le mode micro. Les discussions enregistrées étaient donc presque inutilisables malgré un test préalable, ce qui a rendu la retranscription très difficile. Il a donc fallu se baser principalement sur les notes et sur la mémoire, impliquant entre autres un possible biais de sélection vers les événements les plus marquants.

6.3.4 Environnement

Lors du FG 'patients', la présence de bruit de fond ainsi que la configuration en long autour de la table ne permettaient pas aux participantes d'entendre et de comprendre ce que chacune disait. Ces conditions étaient donc, malheureusement, peu propices au déroulement optimal d'un FG, bien que cela ne semble pas à priori favoriser une discussion 'conviviale' entre toutes les personnes présentes. Toutefois, cela n'a pas affecté significativement la qualité de nos résultats. Les participantes étaient très attentives à ce que chacune disait, et nous avons pris l'initiative de nous déplacer dans le groupe pour répéter certains points-clé amenés par les unes et les autres.

7. Recommandations

Nous proposons ci-dessous des recommandations à l'usage des infirmières, des médecins, de l'AI, de l'Association Suisse des Fibromyalgiques, des personnes atteintes de ce syndrome ainsi que de la recherche. Afin de réaliser celles-ci, nous nous sommes basées sur la synthèse de la littérature ainsi que des deux FG.

7.1 A l'infirmière

	Objectifs	Actions
1.	Etablir un lien de confiance avec la personne atteinte de fibromyalgie	<ul style="list-style-type: none">• Ecouter, croire et valider les propos de la personne• Accorder du temps à la personne en favorisant l'expression des sentiments• Concevoir des objectifs réalistes et communs• Répondre aux besoins d'accompagnement de la personne elle-même et de sa famille
2.	Prendre en soins une personne atteinte de manière optimale	<ul style="list-style-type: none">• Utiliser les échelles de la douleur mises à disposition• Réaliser une récolte de données sur la base de questions liées à des thèmes spécifiques à la fibromyalgie (fatigue, douleur, sommeil, impuissance,...)• Evaluer les besoins sur la base de l'autoévaluation du patient• Prendre en compte les répercussions biologiques et physiques, psychologiques et sociales• Mettre en place une éducation thérapeutique au patient (moyens de soulager la douleur, améliorer la qualité du sommeil,...)• Accompagner la personne lors de la prise de décisions en respectant son rythme

	Objectifs	Actions
3.	Baser sa prise en soins sur l'approche systémique	<ul style="list-style-type: none"> • Travailler en interdisciplinarité en jouant le rôle de coordinatrice entre tous les intervenants • Réaliser des colloques avec la famille afin de favoriser les échanges • Connaître le réseau d'entraide (proche, famille, réseaux associatifs et médicaux) • Répondre aux questions concernant l'AI • Etre présent pour les proches
4.	Réajuster son savoir concernant la fibromyalgie	<ul style="list-style-type: none"> • Elargir ses connaissances notamment concernant les médecines alternatives (techniques de respiration, massages, acupuncture,...) • Actualiser ses connaissances sur les traitements • Prendre connaissance des articles scientifiques actuels • Prendre connaissance des formations proposées par l'institution • Participer au module sur les douleurs chroniques

7.2 Aux médecins

	Objectifs	Actions
1.	Faire de l'annonce du diagnostic le point clé de la prise en charge médicale	<ul style="list-style-type: none">• Travailler en équipe interdisciplinaire• Considérer les propos du patient• Avoir une écoute attentive et empathique• Evaluer la compréhension, les besoins et les répercussions qu'engendrent le syndrome• Donner des explications simples pour une meilleure compréhension et les réitérer• Créer un partenariat avec l'infirmière et l'associer à cette annonce• Réorienter les personnes vers des structures adaptées

7.3 A tous les professionnels de la santé

	Objectifs	Actions
1.	Créer un suivi adéquat et personnalisé	<ul style="list-style-type: none">• Prendre en compte le patient comme une personne à part entière, avec ses propres moyens d'adaptation, réponses aux traitements et sa propre histoire de vie• Réaliser des colloques interdisciplinaires afin d'évaluer les besoins ainsi que les stratégies d'adaptation dans le but de transmettre un message commun• Réaliser des transmissions ciblées écrites et orales régulières• Suivre des formations communes sur les douleurs chroniques afin d'avoir le même apport théorique

7.4 A l'AI

	Objectifs	Actions
1.	Promouvoir le rôle de l'AI	<ul style="list-style-type: none">• Informer le public large ainsi que les professionnels de la santé sur les différentes prestations• Collaborer avec différentes associations telles que l'ASFM• Créer des prospectus informatifs pour le public mais aussi pour les professionnels de la santé

7.5 A l'ASFM

	Objectifs	Actions
1.	Donner du poids aux revendications des personnes fréquentant l'Association	<ul style="list-style-type: none">• Favoriser l'écoute attentive en proposant un lieu propice à la discussion et aux échanges• Favoriser les échanges patients/soignants lors des groupes de discussion• Faire pression sur les différents publics cibles et les « autorités »• Favoriser la transmission d'informations fiables et basées sur des preuves scientifiques

7.6 Aux personnes atteintes de fibromyalgie

	Objectifs	Actions
1.	Se donner l'opportunité de se faire entendre	<ul style="list-style-type: none">• Extérioriser ses sentiments et ses ressentis• Transmettre les stratégies d'adaptation qui sont propres à chacun• Participer aux réunions de l'ASFM• Collaborer avec les intervenants lors de la prise en charge médicale et infirmière

7.7 Recherche sur la fibromyalgie

	Objectifs	Actions
1.	Axer les futures recherches dans divers pays sur : <ul style="list-style-type: none">• L'incidence• La prévention• Les facteurs de risques• Les facteurs protecteurs• Les stratégies de coping	<ul style="list-style-type: none">• Récouter des données sur un échantillon large, respectant des critères de sélection ciblés tels que l'âge, le sexe et le milieu socio-culturel, avec un intérêt particulier pour les personnes ayant obtenu une rémission

8. Bibliographie

8.1 Ouvrages

- Allaz, A., Boureau, F., Brocq, H., Cedraschi, C., Defontaine-Catteau, M-C., Dousse, M., Ferragut, E., Gennart, M., Moulin, J-F., Piguet, V., Radat, F., Serra, E. & Vannotti, M. (2003). Aspect psychologique de la douleur chronique. Paris : Conception A Editorial.
- Allaz, A. (2003). Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques rebelles. Genève : Médecine & Hygiene.
- Auclair, H. (2010). Fibromyalgie les maux qui nous empoisonnent la vie. Avoir mal partout une douleur généralisée. Montréal : Édimag.
- Baron, D. (2007). Marika et le bonheur retrouvé : La fibromyalgie à l'épreuve des mots. Paris : Yago.
- Blotman, F. & Branco, J. (2006). La fibromyalgie. La douleur au quotidien. Toulouse : Editions Privat.
- Braga, C. (2010). Soulager la fibromyalgie grâce à l'homéopathie et aux médecines complémentaires. Aubagne : Quintessence.
- Cohen, C. (2011). La fibromyalgie un état douloureux enfin reconnu et pris au sérieux : L'examen physique. Paris : J.Lyon.
- Halioua, B., Perrot, S. & Robert, C. (2010). La fibromyalgie, une si longue route. Histoire de la maladie et réponses aux questions des patients. Paris : Edition in press.
- Krueger, R.A. & Casey, M.A. (2000). Focus groups : a practical guide for applied research. 3e ed. Thousand Oaks : Sage Publications, Inc.
- Organisation mondiale de la santé. (1993). CIM-10/ICD-10. Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement. Critères Diagnostiques pour la Recherche. Issy les Moulineau: Masson.

8.2 Articles de revues

- Aïni, K., Curelli-Chéreau, A. & Antoine, P. (2010). L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie : analyse qualitative. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 255-262.

- Arnold, L. M., Crofford, L. J., Mease, P. J., Burgess, S. M., Palmer, S. C., Abetz, L. & Martin, S. A. (2008). Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient Education and Counseling*, 73(1), 114-120.
- Auquier, L., Bontoux, D., Löö, H., Godeau, P., Menkès, C-J., Paolaggi, J-B. & Perrot, S. (2008). La fibromyalgie. *La revue de la médecine interne*. 29, 161-168.
- Boehm, A., Eisenberg, E. & Lampel, S. (2011). The Contribution of Social Capital and Coping Strategies to Functioning and Quality of Life of Patients With Fibromyalgia. *The Clinical Journal of Pain*, 27(3), 233-239.
- Branco, J.C., Bannwarth, B., Failde, I., Abello Carbonell, J., Blotman, F., Spaeth, M., Saraiva, F., Nacci, F., Thomas, E., Caubère, J-P., Le Lay, K., Taieb, C. & Matucci-Cerinic, M. (2010). Prevalence of Fibromyalgia : A Survey in Five European Countries. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 39(6), 448-453.
- Cathebras, P. (2003). La fibromyalgie: une affection psychosomatique?. *Revue du Rhumatisme*, 70(4), 337-339.
- Cedraschi, C., Desmeules, J., Luthy, C. & Allaz, A-F. (2003). Aspects psychologiques de la fibromyalgie. *Revue du Rhumatisme*, 70(4), 331-336.
- Coichard, C-G, Cabane, J., Berenbaum, F., & Boureau, F. (2003). Intérêt d'une prise en charge plurimodale et pluridisciplinaire du patient fibromyalgique. *Revue du rhumatisme*, 70(4), 354-357.
- Desmeules, J., Piguet, V., Besson, M., Chabert, J., Rapiti, E., Rebsamen, M., Rossier, M. F., Curtin, F., Dayer, P. & Cedreaschi, C. (2012). Psychological Distress in Fibromyalgia Patients : A Role for Catechol-O-Methyl-Transferase Val158Met Polymorphism. *Health Psychology*, 31(2), 242-249.
- El-Hage, W., Lamy, C., Goupille, P., Gaillard, P. & Camus, V. (2006). Fibromyalgie : une maladie du traumatisme psychique ?. *Presse Med*, 35, 1682-1688.
- Ferreira, C. (2010). Trouble somatoforme douloureux. *Science sociales et santé*, 28(1), 5-32.
- Genta, M. S. & Gabay, C. (2004). La fibromyalgie. *Médecine et Hygiène*. 527, 554-557.
- Hooten, W. M., Townsend, C. O. & Decker, P.A. (2007). Gender Differences Among Patients with Fibromyalgia Undergoing Multidisciplinary Pain Rehabilitation. *Pain Medicine*, 8(8), 624-632.
- Kamper-Jørgensen, F., Andreassen, L. A., Bruusgaard, D., Danneskiold-Samsøe, B., Masi, A. T. & Morgall, J. M. (1993). Consensus Document on Fibromyalgia : the

- Copenhaguen Declaration. *Journal of Musculoskeletal Pain*. 1(3-4), 295-312.
- Kochman, F. (2003). Les frontières entre fibromyalgie et syndrome de fatigue chronique. Premiers résultats d'une enquête épidémiologique. *Revue du Rhumatisme*, 70(4), 295-301.
- Libby, C. & Glenwick, D. (2010). Protective and exacerbating factors in children and adolescents with fibromyalgia. *Réhabilitation psychology*, 55(2), 151-158.
- Masquelier, E. (2003). Traitement non médicamenteux du syndrome fibromyalgique. Synthèse de la littérature, ligne de conduite clinique. *Revue du Rhumatisme*, 70(4), 346-353.
- Masquelier, E. (2008). Le modèle biopsychosocial et la douleur chronique. *Education du patient et enjeux de santé*, 26(3), 62-67.
- Mori, P. (2007). La fibromyalgie est un syndrome enfin reconnu. *Pulsations*, 4, 6-7.
- Nacu, A. & Benamouzig, D. (2010). La fibromyalgie: du problème public à l'expérience des patients. *Santé publique*, 22(5), 551-562.
- Perrot, S. (2003). Des médicaments pour traiter la fibromyalgie? Revue et analyse de la littérature. *Revue du Rhumatisme*, 70(4), 340-345.
- Sichère, P. (2009). Actualisation des thérapeutiques médicamenteuses dans le syndrome fibromyalgique. *Douleurs Evaluation*, 10, 84-89.
- Sylvain, H & Arcenault, L. (1994). L'approche participative auprès des personnes atteintes de fibromyalgie : un rôle infirmier à explorer. *L'infirmière du Québec*, 1(6), 36-43.
- Sylvain, H. & Tablot, L. (2002). L'approche participative en recherche pour développer un modèle d'intervention infirmière. L'exemple d'une recherche s'intéressant à la fibromyalgie. *Perspective soignante*, 14-15, 291-304.
- White, K.P. (2001). Enjeux médicaux. Les causes de la fibromyalgie. *Le journal de la société canadienne de rhumatologie*. 11(2), 16-17.

8.3 Sites Web

Association Suisse des Fibromyalgiques. (2006). *Association Suisse des Fibromyalgiques*. Accès <http://www.suisse-fibromyalgie.ch/>

Organisation Mondiale de la Santé. (2010). *ICD-10 Version:2010*. Accès <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/M79.0>

8.4 Mémoires et rapports

Addor, V., Campana, L., Cottreau, S., Daglia, C., Fernandes, S., Mazza, A., Mennet, S. & Wasser, A. (2011). Evaluation des besoins en logement temporaire des bénéficiaires potentielles de le l'association vaudoise entre2. (Rapport de mandat). Haute école de santé Genève.

Larpin, D. & Resmond, E. (2011). Le patient fibromyalgique et l'acceptation de la maladie : approche qualitative. (Travail de bachelor non publié). Haute école de santé Genève.

8.5 Document publié (Texte législatif)

Circulaire sur l'invalidité et l'impotence dans l'assurance-invalidité (CIIAI), Valable à partir du 1er janvier 2012. (318.507.13 f).

Annexe I Courriel aux participants au focus group 'patients'

h e d s

Haute école de santé
Genève

Filière Soins Infirmiers

Céline Daglia
Sandrine Mennet
Anna Mazza
E-mail : anna.mazza@etu.hesge.ch
Téléphone : 07x.xxx.xx.xx

Courriel aux participants au groupe de
discussion des personnes atteintes de
fibromyalgie

Genève, le 22 mars 2012

Groupe de discussion concernant les besoins et les ressources des personnes atteintes de fibromyalgie le 07/05/2012

Madame, Monsieur,

En dernière année de formation en soins infirmiers à la Haute Ecole de Santé de Genève (HEdS), nous avons choisi pour notre travail de Bachelor d'investiguer le rôle infirmier auprès de personnes atteintes de fibromyalgie au moyen de deux groupes de discussion ('focus groups') : l'un composé de professionnels de diverses disciplines concernées, et l'autre avec des patients recrutés par l'Association suisse des fibromyalgiques.

Notre travail a pour but d'évaluer les prestations infirmières qui pourraient être mises en place afin de définir des recommandations concernant la prise en charge à long terme des personnes atteintes de fibromyalgie, en prenant en compte les aspects bio-psycho-sociaux.

Nous vous invitons à participer au groupe de discussion des personnes atteintes de fibromyalgie pour lequel nous espérons réunir une dizaine de personnes au minimum, hommes et femmes, à l'aise en français. Nous animerons la réunion en présence de notre Directrice de Travail, Madame Véronique Addor, Professeure HES.

La durée de la rencontre sera d'environ 1h30 et aura lieu au bar Hub, Hôtel Ramada Encore Genève à 14h30.

Votre avis, ainsi que vos expériences et vos propositions, comptent beaucoup pour nous et pour la pertinence de ce travail. C'est sur cette base que nous suggérerons aux professionnels (les infirmières en particulier) des améliorations pour la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie.

Vous avez été contacté-e par l'Association, mais vous restez libre de participer ou non à cette rencontre. Afin de pouvoir l'organiser le mieux possible, nous vous serions reconnaissantes de bien vouloir **signaler votre intention à la Présidente** de l'Association au moins 10 jours avant la rencontre, soit le 27/04/2012

En espérant vous rencontrer le 7 mai 2012 nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, nos salutations les meilleures.



Céline Daglia



Anna Mazza



Sandrine Mennet

Annexes:

- Description de la méthodologie par focus group

Annexe II Explication focus group 'patients'

h e d s

Haute école de santé
Genève

Filière Soins Infirmiers

Céline Daglia
Sandrine Mennet
Anna Mazza
anna.mazza@etu.hesge.ch
07x.xxx.xx.xx

Genève, le 22 mars 2012

Le Focus group, qu'est-ce que c'est ? Comment ça marche ?

La méthode des Focus group (FG) a été mise au point par des sociologues en 1930, utilisée d'abord dans l'industrie dans les années 1950 pour tester de nouveaux services, puis reprise par les sciences sociales dans les années 1980.

Cette technique qualitative est indiquée lorsque l'état des connaissances permet de rédiger un guide d'entretien pertinent. Elle permet d'obtenir un plus large éventail d'opinions avec un gain de temps substantiel par rapport à des entretiens individuels, tout en permettant aux participants, grâce à l'interactivité du groupe, de construire sur les arguments des autres, d'affiner ainsi leurs opinions, et d'aboutir à de nouvelles idées de services. On ne recherche pas la représentativité, même si l'on tente de couvrir la diversité des expériences par la tenue de plusieurs groupes dans des milieux diversifiés (ici : groupe 'patients' et groupe 'soignants').

Les FG doivent répondre à certaines règles, telles qu'un nombre limité, mais suffisant de participants (4-10) présentant des caractéristiques liées à la thématique, une certaine homogénéité du groupe, mais en revanche l'hétérogénéité entre les groupes s'il y en a plusieurs.

Au niveau des participants, le respect de la confidentialité, le non jugement, le respect des opinions de chacun, le droit de poser des questions, ainsi que la liberté d'expression, sont posés comme principes de base. Une seule personne parle à la fois pour permettre une écoute attentive du groupe. L'animatrice doit connaître les règles de dynamique de groupe. Elle a un rôle de facilitatrice et de régulatrice. Elle n'est en aucun cas considérée comme une intervenante. Elle ne prend pas position et ne propose pas de solution. Une ou deux assistantes la secondent dans la gestion de la discussion et la prise de notes.

La réunion dure une heure trente et se construit comme une discussion dans laquelle toutes les personnes peuvent interagir, sur la base d'une grille semi-structurée élaborée à l'avance, avec des questions ouvertes. Le FG a lieu dans un endroit neutre (dans notre cas : au bar Hub, Hôtel Ramada Encore Genève).

Céline Daglia

Anna Mazza

Sandrine Mennet

Annexe III Grille d'entretien focus group 'patients'

Pour commencer, nous allons parler de différents aspects de la fibromyalgie comme par exemple l'impact sur le corps ou sur la vie quotidienne. Ensuite, nous irons au cœur du sujet, la vision que vous avez des professionnels mais surtout des infirmières ainsi que leur rôle et vos attentes par rapport à votre fibromyalgie.

Concept	Dimension	Indicateurs	Questions
I. BIO	a. Le syndrome	1. Depuis combien de temps : - Apparition du syndrome - Diagnostic	Depuis combien de temps est apparu votre syndrome, et quand avez-vous été diagnostiqué fibromyalgique ?
		2. Evènement déclenchant	Y a-t-il eu un évènement qui a déclenché votre fibromyalgie. Si oui, lequel ?
	b. Douleur	3. Manière	De quelle manière se manifestent vos douleurs ?
		4. Fréquence	A quelle fréquence se manifestent vos douleurs ? (ex : tout le temps, surtout le matin/nuit, après un effort)
		5. Evolution - Positive - Négative	Avez-vous ressenti une évolution positive ou négative depuis l'apparition du syndrome ?
	c. Traitements	6. Exemples sur des traitements utilisés	Nous pensons que vous avez déjà utilisé un bon nombre de traitements. Pouvez-vous nous donner des exemples que ce soit médicamenteux ou non médicamenteux (acupuncture...) ?
		7. Le/les plus efficaces	Parmi les traitements décrits, lesquels ont été les plus efficaces ?
		8. Effets indésirables	Quels ont été les effets indésirables si vous en avez eu ?

Concept	Dimension	Indicateurs	Questions
II. PSYCHO	d. Image de soi	9. Projet d'avenir	Avez-vous les mêmes projets d'avenir qu'avant l'apparition de la fibromyalgie ? Si oui, lesquels ?
		10. Confiance en soi	Depuis l'apparition de la fibromyalgie avez-vous ressenti une diminution de votre confiance en vous ? De quelle manière se manifeste-t-elle ?
		11. Image du corps / Changement dans la perception de son corps	Ressentez-vous votre corps de façon différente depuis le début du syndrome ? Si oui, comment se manifeste ce changement ?
	e. Comportements associés	12. Stress/Angoisse	Vous sentez-vous plus stressé et angoissé qu'avant l'apparition du syndrome ? Comment se manifestent ces comportements ?
		13. Influence sur le moral	De quelle manière ce syndrome influence-t-il votre moral ?
		14. Dépression	A-t-on déjà associé votre syndrome à une dépression ?

Concept	Dimension	Indicateurs	Questions
III.SOCIAL	f. Familiale	15. Changement des rôles (ex : ménage, préparation des repas...)	Nous avons pu lire dans des articles, que les personnes atteintes de fibromyalgie ont des difficultés à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne, comme par exemple faire le ménage, préparer les repas. Cela peut engendrer des changements de rôle au sein de la famille comme par exemple le mari qui fait plus souvent le ménage, les enfants qui préparent les repas. Qu'en pensez-vous ?
		16. Modification du réseau en : - Qualité - Quantité	Depuis l'arrivée de la fibromyalgie, avez-vous remarqué des changements de comportement de certains de vos amis ou proches ? Si oui lesquels ? Avez-vous l'impression que depuis votre syndrome certaines personnes se sont éloignées ?
		17. Compréhension, acceptation, reconnaissance.	Dans votre entourage, comment a été comprise votre fibromyalgie ? L'ont-ils acceptée et reconnue ?
		18. Soutien : - De quelle manière - Par qui	Par qui vous sentez-vous le plus soutenu ? De quelle manière font-ils pour vous soutenir ?
	g. Limitations fonctionnelles	19. Type (ex : marche, monter les escaliers, faire les courses...)	Quelles type de difficultés avez-vous dans votre quotidien comme par exemple monter les escaliers, faire les courses, marcher... ?
		20. Conséquences : - Permanentes - Intermittentes	Quelles sont les conséquences de ces difficultés ? Sont-elles permanentes ou intermittentes ?
		21. Taux d'activité depuis le syndrome / loisirs	Ressentez-vous des difficultés que vous n'aviez pas auparavant lors de divers loisirs (faire du sport, aller au cinéma, faire des ballades ?)
	h. Stratégies d'adaptation	22. Quel moyen d'adaptation	Quels moyens et astuces avez-vous mis en place pour vous sentir mieux et gérer votre quotidien ?
		23. Groupe de parole/association	Qu'est-ce que vous apporte l'association ? Etes-vous membre d'une autre association ou participez-vous à divers groupes de parole ? Si oui, lesquels ?

	i. Rente AI	24. Si oui, démarche d'obtention	Etes-vous bénéficiaire d'une rente AI, quelles sont les démarches que vous avez dû faire pour l'obtenir ?
		25. Temps d'attente	Combien de temps avez-vous dû attendre avant de l'obtenir ?

Concept	Dimension	Indicateurs	Questions
IV. ROLE PROFESSIONNEL	j. Diagnostic	26. Annonce du diagnostic	Comment s'est déroulée l'annonce du diagnostic ? Comment vous vous êtes senti après cette annonce ?
		27. Préférence dans l'annonce du diagnostic	Comment auriez-vous aimé qu'on vous l'annonce ?
		28. Reconnaissance par les professionnels de la santé	Vous sentez-vous reconnu par les professionnels de la santé ? Comment ça se fait que vous vous sentez reconnu ou non ? (et les infirmières ?)
		29. Bénéfice de l'alliance thérapeutique	Pensez-vous qu'il est important d'être suivi par plusieurs professionnels de la santé ? (physio, médecin, rhumato, ...)
	k. Attentes	30. Prise en charge idéale	Quelle serait selon vous une prise en charge « idéale » de la fibromyalgie ?
		31. Prise en charge actuelle (évaluation)	Pensez-vous bénéficier actuellement d'une « bonne » prise en charge ? Pourquoi ?
		32. Attente lors d'une hospitalisation	Qu'attendez-vous des professionnels de la santé lors d'une prise en charge hospitalière ?
		33. Individualisation des traitements	Nous avons constaté lors de nos lectures, qu'il est important qu'il y ait un traitement adapté à chaque personne, qu'en pensez-vous ?
		34. Différence entre professionnels sur la prise en soins	Avez-vous ressenti des différences dans votre prise en soins selon les professionnels rencontrés ? (physio, médecin, infirmière)...
		35. Quel rôle infirmier	Qu'attendez-vous d'une infirmière lors de votre prise en charge ?

Annexe IV Résultats focus group 'patients'

Concept	Dimension	Indicateurs	Arguments-discours des bénéficiaires	Langage non-verbal
I. BIO	a. Le syndrome	<p>1. Depuis combien de temps :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apparition du syndrome - Diagnostic 	<p>Une des participantes se dit atteinte de fibromyalgie depuis l'âge de 24 ans, actuellement dans la cinquantaine.</p> <p>Toutes les autres en souffrent depuis plusieurs années, nous n'avons pas de chiffres exacts.</p> <p>Il n'existe pas de test ou d'examen spécifique, donc c'est un diagnostic par exclusion; certains médecins refusent donc de poser ce diagnostic.</p>	
		2. Evènement déclenchant	<p>La discussion a débuté de fait autour de l'étiologie, l'argumentation est très poussée et animée : toutes ces femmes sont très informées (ou même surinformées ?) sur le syndrome. Certaines ont même apporté des photocopies, d'autres citent des dates-clés dans l'historique de la reconnaissance de la maladie par les professionnels.</p> <p>Un choc émotionnel / un traumatisme psychique (une partie du groupe d'accord et une autre non).</p> <p>L'une raconte avoir assisté au massacre d'un chat lors de son enfance, et estime que ceci peut être une cause possible (c'est du moins le sens qu'elle donne à l'évènement)</p> <p>Une participante précise qu'elle n'est pas en</p>	<p>Chacune d'entre elles ont émis des hypothèses sur des recherches qu'elles ont faites ou sur des expériences personnelles.</p> <p>Nous pouvons percevoir chez certaines de ces femmes un sentiment de culpabilité qu'elles essaient d'intérioriser en ne voulant pas émettre qu'une cause psychologique serait</p>

			<p>accord avec la théorie du choc émotionnel car la fibromyalgie ne serait alors réduite qu'à cela.</p> <p>Une d'entre elles nous parle d'articles qui donneraient la faute à certains produits plastiques. Deux des femmes présentes sont en accord pour dire que la cause est chimique et métabolique (traces sur les scanners du cerveau).</p> <p>Une participante nous transmet que si il y a plus de femme atteintes de fibromyalgie c'est parce que les femmes sont plus gentilles et plus soucieuses, qu'elles prennent sur elles (leurs propres soucis et ceux des autres) et ont davantage tendance à se culpabiliser. Ce n'est pas un problème d'hormones.</p> <p>Une femme nous dit qu'il ne faut pas chercher la cause car on ne la trouvera pas. <i>« Il n'y a que des peut-être »</i>. Mettre une cause précise à la fibromyalgie peut-être trop réducteur et faire culpabiliser les gens.</p> <p>Certaines participantes évoquent un déficit en sérotonine.</p> <p><i>« On a un choc à un certain âge, puis un autre à un autre âge, et ainsi de suite »</i>.</p> <p><i>« J'en ai subi bien plus qu'on ne peut en subir dans une vie »</i>.</p>	<p>à l'origine de leur fibromyalgie.</p>
--	--	--	--	--

			<p><i>« C'est propre à chacun, c'est multi-causes à mon avis ».</i></p> <p><i>« C'est à moi de gérer de faire face aux problèmes».</i></p> <p>L'accumulation de stress que l'on n'arrive pas à extérioriser, provoque un stress et donc la fibromyalgie.</p> <p><i>« -Tout le monde a des gros stress dans sa vie -Oui mais il y en a qui gèrent mieux que d'autres (intervention d'une autre participante) -Mais eux ils ont autre chose ! »</i></p> <p><i>« On cherchera la cause jusqu'à sa mort on la trouvera pas, on a des peut-être. Peut-être, ça culpabilise les gens, c'est beaucoup trop réducteur et ça ne sert absolument à rien. Il vaut mieux voir le futur que le passer ».</i></p> <p><i>« Je pense qu'on est trop soucieuses, on se fait trop de souci pour les gens ».</i></p>	
	b. Douleur	3. Manière	<p>Une participante dit avoir la sensation d'avoir un acide circulant dans le corps. Elle nous dit que cette douleur est différente de celle des rhumatismes.</p> <p>Elles nous disent que, comme pour la fréquence, chacune présente des symptômes et des douleurs différents. Elles en citent quelques-uns :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Douleur à l'épaule • Migraine 	

			<ul style="list-style-type: none"> • Fatigue. • Troubles du sommeil, ayant aussi des conséquences sur le moral <p>Une des participantes nous dit : « <i>La fibromyalgie couvre toute les autres douleurs et il y a risque de passer à côté d'autre chose (ex : déchirure musculaire)</i> ».</p>	
		4. Fréquence	Elles évoquent le fait que c'est très personnel et variable d'une personne à une autre. Aucune ne donne d'éléments précis.	
		5. Evolution - Positive - Négative	Une participante nous dit que : « <i>il n y a pas de solution à part serrer le poing dans la poche et serrer les dents</i> ».	
	c. Traitements	6. Exemples sur des traitements utilisés	<p>Quelques traitements ont été cités comme :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Antidépresseurs (les 1ers cités) • Méthode Grinberg • Massages • Acupuncture • Physiothérapie • Ostéopathie • Ergothérapie • Consultation de la douleur, y compris en clinique de rééducation (Loèche) <p>Une des participantes s'est rendu au centre de la douleur, elle a participé à une étude randomisée, mais regrette de s'être retrouvée dans le groupe « placebo ». Elle dit que ça a été très dur pour elle (elle semble même avoir été révoltée).</p>	

		7. Le/les plus efficaces	<p>Les plus cités dans la discussion ont été :</p> <p>Les antidépresseurs comme l'Effexor Les antidouleurs comme la Morphine ou le Tramal.</p> <p>Une participante nous dit que les antidouleurs ne sont pas une solution.</p> <p>Une d'entre elles nous dit que l'acupuncture lui a été vraiment bénéfique.</p> <p>Une femme nous dit que la physiothérapie lui a fait beaucoup de bien.</p> <p>Elles nous disent finalement qu'aucun traitement n'est vraiment efficace, mais certains soulagent un peu.</p> <p>Elles indiquent toutes qu'il s'agit d'une combinaison de traitements, individualisée.</p>	
		8. Effets indésirables	<p>Les effets secondaires sont nombreux.</p> <p>Il faut du temps afin de savoir quel traitement est le plus approprié, le plus efficace mais aussi avec les moins d'effets secondaires.</p>	

Concept	Dimension	Indicateurs	Arguments-discours des bénéficiaires	Langage non-verbal
II. PSYCHO	d. Image de soi	9. Projet d'avenir	Aucun élément de réponse	Impression qu'elles se projettent peu dans l'avenir : seul l'avenir proche compte, comment on se sentira le lendemain ?
		10. Confiance en soi	L'une des participantes contraste avec les autres en prenant facilement la parole (sans se mettre en avant toutefois) ; elle semble assez sûre d'elle, contrairement à l'ensemble du groupe qui parle très doucement, (plus doucement que la moyenne des femmes). « <i>On se retire, on se referme</i> ».	Dans l'ensemble les participantes sont plutôt timides et réservées ; elles ne se mettent pas en avant.
		11. Image du corps / Changement dans la perception de son corps	Les participantes évoquent le peu de reconnaissance de leur syndrome due au fait qu'il ne se voit pas. Certains effets secondaires des traitements peuvent altérer la perception de leur corps. Une dame nous transmet : « <i>J'ai l'impression d'être à côté de mon corps</i> ».	Nous avons pu observer une ressemblance chez toutes ces femmes. Pour nous le syndrome se lisait sur leur visage sous forme d'expression dépressive et parfois même par un regard « absent », comme transparent. Les visages s'animent toutefois dès que l'on s'intéresse à leur histoire.
	e. Comportements associés	12. Stress/Angois	Une des participantes raconte qu'elle a accumulé beaucoup de stress pendant des années. Elle ne parvenait pas à l'extérioriser. Elle nous dit que, selon elle, c'est à cause de ça qu'elle est aujourd'hui atteinte de fibromyalgie. Aucune d'elles ne parlent du stress	Toutes présentent une tendance à l'intériorisation, visible, mais aussi exprimée (elles disent n'avoir pas pu exprimer les émotions liées aux chocs émotionnels qu'elles ont subis, tout en

			causé par la fibromyalgie. Elles parlent plus volontiers de fatigue psychologique.	reconnaissant que ce sont des expériences similaires à ce que vivent d'autres femmes non atteintes par le syndrome).
		13. Influence sur le moral	Question non posée, mais toutes soulignent que « <i>c'est dur</i> », que le parcours est très lourd	Toutes les participantes présentes ont un visage triste et fatigué.
		14. Dépression	<p>Une participante évoque de façon claire mais sans le nommer un tentamen (en parlant de ses démêlés avec l'AI, comme « en passant »).</p> <p>Une des participantes dit : « <i>C'est possible qu'il y ait une composante dépressive ou anxiogène, mais pas uniquement</i> ».</p>	Ces femmes nous ont toutes parues « déprimées ». Elles présentaient un faciès triste et malgré les sourires de politesse et de bienveillance de leur part nous pouvons observer que le thème de la fibromyalgie reste difficile pour elle.

Concept	Dimension	Indicateurs	Arguments-discours des bénéficiaires	Langage non-verbal
III. SOCIAL	f. Familiale	15. Changement des rôles (ex : ménage, préparation des repas...)	Une participante répond à la question par un hochement de tête. Une autre change ensuite de sujet. Plusieurs femmes disent s'être toujours beaucoup (trop) occupées de toute la famille sans se plaindre, jusqu'à l'épuisement, y compris d'un mari malade (au moins 2 cas).	La notion de changement de rôles n'est pas forcément comprise, faute de temps pour l'expliquer (la conversation démarre immédiatement après cette question entre les participantes sur les traitements les plus efficaces.
		16. Modification du réseau en : - Qualité - Quantité	Les participantes racontent qu'elles ne peuvent plus avoir les mêmes activités que leur entourage. Par exemple, une des femmes présentes raconte que lorsqu'elle monte à la montagne avec sa famille, elle ne peut pas aller marcher avec eux, malgré leurs encouragements empathiques. Cela provoque un isolement de la personne qui se replie sur elle petit à petit. Même entourées par leurs proches, elles peuvent ressentir de la solitude. Isolement parfois lié à « <i>ne pas être crue</i> » par son entourage, qui ne prend pas les symptômes au sérieux, surtout au début. Celles qui ont entrepris des activités de loisirs stimulantes (théâtre, chant, peinture) ont vraisemblablement étendu leur réseau dans ces domaines.	
		17. Compréhension, acceptation,	Une participante dit : « <i>Ma famille ne me comprend pas.</i> »	Il y a comme un phénomène de honte

		reconnaissance	<p>Une participante bénéficie d'une bonne compréhension de son entourage mais, tout de même, elle subit un phénomène d'isolement dû aux activités en famille qu'elle ne peut pas toujours faire.</p> <p>Les patientes racontent :</p> <p><i>« C'est une maladie mal connue, donc aussi difficile à expliquer, surtout aux enfants. »</i></p> <p><i>« Je n'en parle pas au travail car cette maladie n'est pas reconnue et j'ai peur du regard des autres. »</i></p> <p><i>« Ils comprennent pas mais je dis pas que c'est de leur faute, quand vous avez un bras cassé vous vous promenez avec un plâtre, là ça ne se voit pas ».</i></p> <p><i>« Je dois prendre sur moi pour pas le montrer, ne pas dire tous les jours que j'ai mal. »</i></p> <p><i>« Mes proches ne veulent pas en parler. Ce syndrome est encore tabou. »</i></p> <p><i>« Les jeunes enfants ne peuvent pas comprendre et par la suite, la fibromyalgie devient habituelle pour eux. »</i></p> <p><i>« Il n'y a pas des signes donc quand on essaie d'expliquer aux gens, ils ne</i></p>	<p>ou de peur chez ces femmes par rapport à leur syndrome. Elles ne veulent pas ou très peu en parler à leurs proches. La fibromyalgie est peu reconnue et difficile à expliquer ce qui peut mettre le doute sur la véracité de leurs dires.</p> <p>Rôle professionnel : elles sont d'accord avec l'idée émise par l'animatrice que les professionnels de la santé pourraient jouer un rôle de « traducteur pédagogique » envers l'entourage</p>
--	--	----------------	--	--

			<p><i>comprennent pas ».</i></p> <p><i>« Les gens ont peur quand on leur parle de fibromyalgie ».</i></p> <p><i>« Certains croient même que c'est contagieux ».</i></p> <p><i>« Les gens ont peur de l'inconnu. »</i></p>	
		<p>18. Soutien :</p> <ul style="list-style-type: none"> - De quelle manière - Par qui 	<p>Aucun élément de réponse direct</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pour certaines : l'entourage (une mentionne sa fille qui téléphone régulièrement pour savoir comment elle va). - Les activités de loisirs ci-dessous 	
	g. Limitations fonctionnelles	<p>19. Type (ex : marche, monter les escaliers, faire les courses...)</p>	<p>Les participantes parlent de difficultés pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> Faire la lessive Faire son lit : tirer le drap et le duvet Marcher en montagne Faire de la peinture Faire le ménage Nécessité de bouger régulièrement 	<p>Toutes ont une poignée de main très faible</p> <p>Une pause est proposée pour se débourdir les jambes, acceptée avec soulagement et reconnaissance par l'ensemble des participantes</p>
		<p>20. Conséquences :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Permanentes - Intermittentes 	<p>La forme physique du jour est imprévisible, et donc les activités possibles, avec des « poussées » sont parfois liées à une émotion.</p> <p>Périodes de « répit » ou de stabilité.</p>	<p>Cela se manifeste dans le nombre particulièrement imprévisible de participantes à ces réunions régulières, même sur inscription.</p>

		21. Taux d'activité depuis le syndrome / loisir	Toutes disent qu'elles ne peuvent plus faire autant d'activités qu'auparavant. Elles semblent faire allusion principalement aux activités dans la famille et dans les loisirs, aucune ne parle de travail, à l'exception de la présidente qui a un cabinet de thérapeute spécialisée (préexistant à la maladie).	Acquiescement de la tête pour celles qui ne s'expriment pas
	h. Stratégies d'adaptation	22. Quel moyen d'adaptation	<p>A ce moment, toutes prennent la parole en même temps. Il faut leurs rappeler de parler une personne après l'autre. Elles expriment avoir du plaisir dans les activités suivantes :</p> <p><i>« Sourire, rire de soi, des autres et de tout. La peinture ».</i> <i>« Le chant qui est un moyen de libérer des émotions ».</i> <i>« Rester très active ».</i> <i>« Besoin de nature, se balader en forêt ».</i> <i>« Trouver une occupation qui empêche de penser ».</i> <i>« Toutes les activités dans lesquelles on a du plaisir ».</i></p> <p>Une des participantes répond qu'il n'y a rien qui lui procure du plaisir.</p> <p>Il ressort de ce point que malgré l'envie de pratiquer certaines activités, la fibromyalgie peut être un frein. Une dame nous dit : <i>« Il y a des choses qu'on voudrait faire mais qu'on n'arrive pas ».</i></p>	
		23. Groupe de parole/association	Les groupes de paroles sont très importants pour ces femmes car :	Nous trouvons qu'il y a un très bon rapport

			<p>Cela leur permet de se transmettre des noms de professionnels susceptibles de les aider et de les orienter au mieux. Elles comparent les différents traitements et médecines alternatives qu'elles ont testés.</p> <p>Elles se sentent comprises au sein de l'association.</p> <p>Cela leur permet de voir du monde, de sortir de chez elles et de rire</p> <p>La nécessité de rire et de rire de soi semble rencontrer l'adhésion de plusieurs participantes (mimiques et acquiescements).</p>	<p>entre toutes les participantes. Le syndrome et leurs expériences semblent très fortement les lier. Il y a une très grande empathie chez chacune d'entre elles. Y compris avec les deux membres du canton de Vaud qui se sont immédiatement intégrées à la conversation. Le lien de solidarité est perceptible, qui semble renforcé par l'adversité rencontrée par toutes pour « être crues » : ici, tout le monde les croit.</p>
	i. Rente AI	24. Si oui, démarche d'obtention	<p>Deux personnes ont une rente AI, mais pour d'autres raisons que la fibromyalgie.</p> <p>La fibromyalgie n'est pas reconnue par l'AI même si elle cause des limitations fonctionnelles (apparemment depuis la LaMal) ; paradoxe : si on reste active, on ne reçoit pas de rente car cela signifie pour l'AI que l'on n'a pas assez de limitations fonctionnelles. On est donc poussé à ne rien faire, alors que l'inactivité aggrave les symptômes. Le diagnostic posé de fibromyalgie est un obstacle à la rente AI, car il empêche la prise en compte de limitations qui, sans diagnostic, auraient été</p>	

			<p>considérées.</p> <p>Une participante vient de gagner son recours à l'AI. L'AI indique qu'ils veulent voir des comorbidités pour accorder la rente, en particulier psychiatriques ; Une des participante dit être choquée qu'un tentamen ne soit pas considéré comme suffisant...</p> <p>Une participante nous dit que ce n'est pas la somme touchée qui est importante, mais le fait d'être reconnu par l'AI.</p>	
		25. Temps d'attente	Une femme a fait la demande en 2004, et a eu une réponse en 2012.	

Concept	Dimension	Indicateurs	Arguments-discours des bénéficiaires	Langage non-verbal
IV. ROLE PROFESSIONNEL	j. Diagnostic	26. Annonce du diagnostic	<p>Deux des femmes présentes ne sont pas diagnostiquées comme fibromyalgiques par un médecin et une des deux femmes dit: « Je n'ai pas de diagnostic, mais je ne suis pas certaine de le vouloir ». En effet, l'étiquette 'fibromyalgie' est difficile à porter</p> <p>a) vis-à-vis de l'entourage (c'est plus facile d'avoir une autre maladie plus connue qu'on va finir par trouver, ou éventuellement l'espoir que finalement on n'a aucune maladie).</p> <p>b) vis-à-vis des assurances, y compris de l'Al, avec lesquelles de nombreux paradoxes sont mis en évidence.</p> <p>Une participante nous dit que le médecin ou un autre professionnel de la santé ne veulent pas mettre le nom de fibromyalgie pour des douleurs musculaires. Ils ne disent ni oui ni non. Ça leur fait peur car ils se sentent alors impuissants.</p> <p>Notion de chance : celle de tomber sur un professionnel qui « sait », qui connaît la fibromyalgie.</p> <p>Une d'entre elles nous dit que le diagnostic a été comme « une douche froide ». Le médecin n'a montré aucune compassion, ni empathie.</p>	<p>On a pu ressentir beaucoup de colère envers les médecins et certains professionnels de la santé. La prise en soins par le médecin est beaucoup revenue durant la discussion et l'on a pu observer que ces femmes se sont souvent senties délaissées, incomprises, et ont même perçues qu'elles dérangeaient le médecin.</p>
		27. Préférence dans l'annonce du diagnostic	<p>Elles évoquent le besoin de ressentir de l'empathie de la part du médecin. Elles souhaiteraient aussi que les professionnels de la santé leur proposent des solutions ou</p>	

			<p>du moins des pistes pour soulager leurs douleurs.</p> <p>Le « tampon » de la fibromyalgie est souhaité par certaines pour faciliter les explications à leurs proches, mais plusieurs sont ambivalentes pour des raisons asséurologiques (c.f. A1) et pour garder l'espoir d'une maladie plus « guérissable ».</p>	
		28. Reconnaissance par les professionnels de la santé	<p>Une participante nous dit : <i>« Ils n'ont pas envie de se prendre la tête avec ça, c'est trop complexe, c'est trop mal défini. La plupart ne connaissent pas le syndrome ».</i></p> <p>Selon les participantes, la plupart des jeunes médecins connaissent la fibromyalgie car elle est enseignée dans les études. L'une a même témoigné devant les étudiants en médecine. Il y aurait donc une amélioration au niveau de la formation médicale.</p> <p>Une femme nous dit que les médecins considèrent la fibromyalgie comme une maladie « de femmes ».</p> <p>Elles ont l'impression que les médecins ont peur de prononcer le mot fibromyalgie.</p> <p>Elles nous racontent qu'elles vont sur internet (où elles trouvent de tout, tout n'étant pas de nature scientifique) pour trouver des réponses à leurs questions, car les médecins n'y répondent jamais.</p>	<p>Nous les sentons très démunies et très seules face à leur syndrome. Nous percevons d'elles le besoin d'être comprises et surtout crues.</p> <p>Nous pouvons observer que ces femmes ont une bien meilleure connaissance de leur syndrome que les professionnels de la santé.</p>

			<p>Une participante nous rapporte une anecdote ou son physiothérapeute lui dit que c'est de sa faute si elle est atteinte de fibromyalgie. C'est probablement dû à une faute commise dans une vie antérieure. Un autre a simplement suggéré d'arrêter de travailler !</p> <p>Deux phrases ont été dites qui démontrent la difficulté qu'ont les professionnels à reconnaître la fibromyalgie :</p> <p><i>« On me dit que je suis dingue, comme ça, pas besoin de chercher ».</i></p> <p><i>« C'est dans la tête que ça se passe comme disent beaucoup de gens. Ce n'est pas une maladie en soi, mais un rhumatisme des parties molles ».</i></p> <p>La plupart des femmes ont eu le sentiment que les professionnels, médecins en particulier, les considèrent comme « folles » au sens psychiatrique du terme. Aucune aide n'est prévue pour l'entourage.</p>	
		29. Bénéfice de l'alliance thérapeutique	En-dehors de rares hospitalisations, il n'y a pas d'équipe thérapeutique : les soins ambulatoires sont prodigués par des thérapeutes individuels ; il n'y a pas de notion d'équipe.	Les participantes peinent à comprendre cette notion, ne l'ayant pas vécue.
	k. Attentes	30. Prise en charge idéale	Les participantes demandent plus d'honnêteté de la part de leur médecin et des professionnels de la santé. Elles nous transmettent qu'elles auraient	

			<p>voulu entendre leur médecin dire : « <i>on en sait pas plus que vous</i> ». Dans ce cas-là la solution serait qu'elles puissent trouver des pistes avec leur médecin, avoir une vraie collaboration.</p> <p>Elles auraient besoin de propositions sur des outils qui les aideraient à les soulager. Ce manque d'aiguillage des professionnels fait que ces femmes essayent beaucoup de choses par elles-mêmes. Une d'entre elles nous dit : « <i>On a tout essayé et on ne sait pas ce qui marche</i> ».</p> <p>Les participantes demandent d'être plus écoutées par les professionnels de la santé.</p> <p>Elles voudraient être crues et pas prise pour « <i>une dingue</i> » comme nous l'a spécifié une des femmes présentes.</p> <p>Elles voudraient que les professionnels de la santé prennent le temps d'expliquer.</p> <p>Une participante cite le manque de professionnels qui sont spécialisés dans la fibromyalgie.</p> <p>L'importance de diffuser les informations à l'intérieur de chaque spécialité (rhumatologie, médecine interne, soins infirmiers, physio, etc...).</p>	
		31. Prise en charge actuelle (évaluation)	Il y a une différence entre ce que demande le professionnel au patient de faire et ce que le patient peut réellement faire.	

			<p>Une participante nous donne l'exemple d'un ergothérapeute qui lui demande de faire son lit d'une certaine façon (« comme dans le manuel »). La patiente dit que c'est très bien, mais qu'en pratique, elle ne peut simplement pas.</p> <p>Les professionnels de la santé qui ont bénéficié d'une formation spécifique sont plus adéquats dans la prise en soins des personnes atteintes de fibromyalgie comme nous le dit une participante :</p> <p><i>« J'ai eu la chance d'avoir un jeune physiothérapeute et un médecin qui travaillaient aux urgences, qui ont eu nombreuses formations continues, du coup ils sont plus aptes à s'occuper de personnes atteintes de fibromyalgie ».</i></p> <p><i>« C'est le patient qui doit apprendre aux professionnels en quoi consiste le syndrome, et les traitements possibles ! »</i></p> <p><i>« Il existe un centre de remise en forme au CHUV et une prise en charge spécifique à Loèche, avec des résultats mitigés ».</i></p>	
		32. Attente lors d'une hospitalisation	Aucun élément de réponse.	
		33. Individualisation des traitements	Trouver un bon équilibre dans les traitements et savoir ceux qui sont les plus efficaces (médicamenteux ou non), demande du temps. Il n'y a pas eu un traitement en particulier qu'elles ont cité et qui fonctionne chez toutes les participantes présentes. De ce fait, nous pouvons en conclure que dans	

			la fibromyalgie il faut prendre en compte l'individu en tant que personne à part entière.	
		34. Différence entre professionnels sur la prise en soins	<p>Elles pensent que les médecins sont plus surchargés que les infirmières.</p> <p>Pour les participantes les infirmières ont un rôle uniquement en milieu hospitalier, sinon elles n'en rencontrent pas. La plupart n'ont pas de soins à domicile, ou alors uniquement une aide au ménage (ne voient l'infirmière qu'en début de prise en charge pour l'évaluation des prestations). En dehors de l'hôpital, c'est à d'autres professionnels qu'elles sont confrontées (physiothérapeute, ergothérapeute, ostéopathe, psychologue). Elles disent qu'il y a du bon et du mauvais dans chaque profession, mais peu de coordination et passablement d'indifférence.</p>	
		35. Quel rôle infirmier	<p>L'infirmière devrait faire comprendre à l'entourage ce qu'est la fibromyalgie, quel impact engendre-t-elle. Elle aurait un rôle de relais entre la famille et le patient.</p> <p>Elle doit faire comprendre au médecin que ce que dit la personne atteinte de fibromyalgie est vrai.</p> <p>Qu'elle puisse écouter et transmettre de manière plus investie ce qui se passe pour que les médecins comprennent les souhaits et les besoins les patients.</p> <p>Selon les participantes, les infirmières sont plus à l'écoute que les médecins, elles comprennent mieux le patient. Elles</p>	<p>Nous avons pu observer l'absence totale des infirmières dans la prise en soins des personnes atteintes de fibromyalgie. La question a dû être posée plusieurs fois et elle a suscité de nombreux moments de silence.</p>

			<p>proposent des solutions (médecines alternatives, telles que fleurs de Bach ou Reiki).</p> <p>L'infirmière doit connaître la maladie, afin qu'elle puisse aiguiller les patients sur des solutions efficaces pour ainsi éviter aux patients d'essayer tout et n'importe quoi.</p> <p>L'infirmière devrait être en première ligne, même en cabinet médical avec une plus grande implication dans les services ambulatoires en général;</p> <ul style="list-style-type: none"> - à l'hôpital, c'est elle qui se charge de l'accueil, du départ (la seule qui propose de porter les valises) ; « <i>c'est aussi elle qui nous parle la nuit quand on ne peut pas dormir, qu'on fait les cent pas dans le couloir</i> » (alors que les autres professionnels disent que 4h de sommeil sont bien suffisantes...) - rôle de lien ou d'intermédiaire entre malade et famille et (malade et médecin) : explication au médecin, écoute, accompagnement). - L'infirmière est plus accessible, elle utilise des mots plus simples : on ose lui dire des choses qu'on n'ose pas dire au médecin. <p>Ces femmes évoquent le besoin qu'on reconnaisse leur maladie. Elles souhaitent que ce travail puisse véhiculer un message aux médecins.</p>	
--	--	--	--	--

Annexe V Renseignements personnels focus group 'patients'

h e d s

Haute école de santé
Genève

Renseignements personnels

1. Age : _____
2. Sexe : féminin masculin
3. Etes-vous marié/en couple: oui non
4. Avez-vous des enfants : oui non
5. Si oui, combien : _____
6. Antécédent de fibromyalgie dans la famille : oui non
7. Si oui quel lien de parenté : _____
8. Formation la plus élevée : _____
9. Métier appris ou exercé : _____

Remarques ou souhaits (sur le déroulement du Focus-group et/ou sur la prise en soins infirmière) :

Annexe VI Courriel aux participants au focus group des professionnels

h e d s

Haute école de santé
Genève

Filière Soins Infirmiers

Céline Daglia
Sandrine Mennet
Anna Mazza
E-mail : anna.mazza@etu.hesge.ch
Téléphone : 07x.xxx.xx.xx

Courriel aux participants au groupe de discussion des professionnels

Genève, le 25 avril 2012

Groupe de discussion concernant les besoins et les ressources des personnes atteintes de fibromyalgie

Madame, Monsieur,

En dernière année de formation en soins infirmiers à la Haute Ecole de Santé de Genève (HEdS), nous avons choisi pour notre travail de Bachelor d'investiguer le rôle infirmier auprès de personnes atteintes de fibromyalgie au moyen de deux groupes de discussion ('focus groups') : l'un composé de professionnels de diverses disciplines concernées, et l'autre avec des patients recrutés par l'Association suisse des fibromyalgiques.

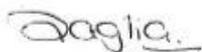
Notre travail a pour but d'évaluer les prestations infirmières qui pourraient être mises en place afin de définir des recommandations concernant la prise en charge à long terme des personnes atteintes de fibromyalgie, en prenant en compte les aspects bio-psycho-sociaux.

Nous vous invitons à participer au groupe de discussion des professionnels pour lequel nous espérons réunir quatre à sept personnes de plusieurs disciplines. Nous animerons la réunion en présence de notre Directrice de Travail, Madame Véronique Addor, Professeure HES, au moyen d'une grille semi-structurée.

La durée de la rencontre sera d'environ 1h30 et aura lieu si possible avant le mois de juin 2012, dans les locaux de la HEdS. Si vous êtes intéressés par ce projet, nous vous contacterons ces prochains jours par e-mail pour un sondage 'doodle', afin de fixer ensemble le jour et l'heure qui vous conviendront le mieux.

Votre avis, ainsi que vos expériences et vos propositions, comptent beaucoup pour nous et pour la pertinence de ce travail.

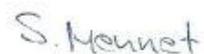
En espérant que vous accueillerez favorablement notre proposition, nous vous prions d'agr er, Madame, Monsieur, nos salutations les meilleures.



C line Daglia



Anna Mazza



Sandrine Mennet

Annexes:

- Description de la m thodologie par focus group
- Formulaire de consentement destin  aux participants

Annexe VII Explication focus group des professionnels

h e d s

Haute école de santé
Genève

Filière Soins Infirmiers

Céline Daglia
Sandrine Mennet
Anna Mazza
anna.mazza@etu.hesge.ch
07x.xxx.xx.xx

Genève, le 25 avril 2012

Le Focus group, qu'est-ce que c'est ? Comment ça marche ?

La méthode des Focus group (FG) a été mise au point par des sociologues en 1930, utilisée d'abord dans l'industrie dans les années 1950 pour tester de nouveaux services, puis reprise par les sciences sociales dans les années 1980.

Cette technique qualitative est indiquée lorsque l'état des connaissances permet de rédiger un guide d'entretien pertinent. Elle permet d'obtenir un plus large éventail d'opinions avec un gain de temps substantiel par rapport à des entretiens individuels, tout en permettant aux participants, grâce à l'interactivité du groupe, de construire sur les arguments des autres, d'affiner ainsi leurs opinions, et d'aboutir à de nouvelles idées de services. On ne recherche pas la représentativité, même si l'on tente de couvrir la diversité des expériences par la tenue de plusieurs groupes dans des milieux diversifiés (ici : groupe 'patients' et groupe 'soignants').

Les FG doivent répondre à certaines règles, telles qu'un nombre limité, mais suffisant de participants (4-10) présentant des caractéristiques liées à la thématique, une certaine homogénéité du groupe, mais en revanche l'hétérogénéité entre les groupes s'il y en a plusieurs.

Au niveau des participants, le respect de la confidentialité, le non jugement, le respect des opinions de chacun, le droit de poser des questions, ainsi que la liberté d'expression, sont posés comme principes de base. L'animatrice joue le rôle de facilitatrice et de régulatrice. Elle ne prend pas position et ne propose pas de solution. Une ou deux assistantes la secondent dans la gestion de la discussion et la prise de notes.

La réunion dure une heure trente et se construit comme une discussion dans laquelle toutes les personnes peuvent interagir, sur la base d'une grille semi-structurée élaborée à l'avance, avec des questions ouvertes.

Le FG a lieu dans un endroit neutre (dans notre cas : à la Haute Ecole de santé à Champel).

Céline Daglia

Anna Mazza

Sandrine Mennet

Annexe VIII Formulaire consentement focus group des professionnels

h e d s

Haute école de santé
Genève

Filière Soins Infirmiers

Formulaire de consentement éclairé et libre

Travail de bachelor : Comment améliorer les prestations infirmières dans la prise en charge des personnes atteintes de fibromyalgie ?

Je consens à participer à la phase d'enquête du travail de bachelor susmentionné de la manière décrite dans les documents intitulés : « Le Focus group, qu'est-ce que c'est ? Comment ça marche ? », ainsi que : « Groupe de discussion concernant les besoins et les ressources des personnes atteintes de fibromyalgie ».

- Je déclare avoir été informé-e, oralement et par écrit, par les étudiantes signataires des objectifs et du déroulement de l'enquête sur la fibromyalgie.
- Je suis informé-e que cette enquête ne comprend aucun risque ni bénéfice pour les participant-e-s.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite, datée du 25 avril 2012, qui m'a été remise sur l'enquête précitée. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette enquête. Je conserve l'information écrite et je reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision en mon âme et conscience.
- Je sais que toutes les données personnelles seront anonymisées et traitées de manière confidentielle. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issus du travail de bachelor.
- Je prends part de façon volontaire à cette enquête. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette enquête, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit.
- Je m'engage à répondre fidèlement aux questions qui me seront posées dans ce cadre.

Lieu et Date :

Nom et signature du-de la participant-e :

Attestation des étudiantes: J'atteste par ma signature avoir expliqué aux participants la nature, le but et la portée de ce travail de bachelor. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette enquête. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du travail de bachelor, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement de ces participants à prendre part à l'enquête, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Genève, le 25 avril 2012



Céline Daglia



Anna Mazza



Sandrine Mennet

Annexe IX Grille d'entretien focus group des professionnels

Pour commencer, nous allons parler de différents aspects de la fibromyalgie aussi bien au niveau biologique et physique, psychologique que social. Ensuite, nous aborderons le cœur du sujet, le rôle des professionnels mais surtout des infirmières.

Concept	Dimension	Indicateurs	Questions
I. BIO	a. Population cible	1. Causes (sources)	D'après nos lectures, nous avons pu constater que la fibromyalgie peut être déclenchée par des facteurs biologiques (exemple : hormonale, héréditaire, déficit en sérotonine,...), qu'en pensez-vous ?
		2. Evénements traumatiques	Est-ce que des événements traumatiques peuvent être déclencheurs de ce syndrome ?
		3. Influence de l'état civil	Est-ce que le fait d'avoir un conjoint influence-t-il l'apparition de ce syndrome ?
	b. Limitations fonctionnelles	4. Limitations fonctionnelles	Quelles sont les principales limitations fonctionnelles observées chez les patients lors de votre pratique ? Par ex : faire son lit, ménage... .
		c. Conséquences physiques	5. Conséquences
	6. Amélioration / guérison		Durant votre pratique, avez-vous pu voir des patients ayant une amélioration, voire une guérison du syndrome ?
	d. Traitements		7. Le / les plus efficaces
		8. Efficacité selon la douleur	Spécifiquement par rapport aux douleurs, lesquels sont les plus efficaces, pour quel type de douleur ?
		9. Compliance	Comment évaluez-vous la compliance et comment réagissez-vous face à cette compliance ?

Concept	Dimension	Indicateurs	Questions
II. PSYCHO	e. Image de soi	10.Changements estime de soi	Avez-vous constaté un changement de l'estime de soi chez les patients depuis le diagnostic ?
	f. Perceptions des soignants	11.Ressemblances	Sur toutes les personnes atteintes de fibromyalgie que vous avez pu rencontrer, avez-vous remarqué des profils communs sur le plan psychiques ou physiques ?
	g. Comportements associés	12.Stress/Anxiété	Remarquez-vous des manifestations de stress et d'anxiété chez les patients atteints de fibromyalgie ?
		13.Dépression	La dépression est-elle courante chez les personnes atteintes de fibromyalgie ?
		14.Suicide	En matière de tantamen, cas de suicide ou idées noires associés au syndrome fibromyalgique, qu'avez-vous pu observer dans votre pratique ?
	h. Projets d'avenir	15.Modifications	Les projets d'avenir des patients sont-ils différents depuis l'apparition de leur syndrome ? Comment les patients se projettent-ils dans l'avenir, sachant qu'on ne connait pas l'évolution de ce syndrome (incertitude) ?

Concept	Dimension	Indicateurs	Questions
III.SOCIAL	i. Familiale	16. Isolement	Lors du FG 'patients' les personnes nous ont fait part de leur isolement depuis l'apparition du syndrome, est-ce que vous avez pu également le remarquer ?
		17. Soutien des proches	De quelle manière les proches soutiennent-ils le patient ?
		18. Changement de rôle	Avez-vous observé des changements de rôle au sein de la famille ? (ex : mari qui doit faire les courses, le ménage, la vaisselle).
	j. Profession	19. Arrêt	Y a-t-il beaucoup de patients qui sont contraints d'arrêter ou de diminuer leur activité professionnelle ? De quelle manière réagissent-ils ?
		20. Situation économique	De quelle manière l'apparition de ce syndrome influence-t-il la situation économique des patients, selon vos observations dans la pratique ?
	k. Rente AI	21. Condition d'obtention	Quelles sont les conditions d'obtention d'une rente AI ?
	l. Stratégies d'adaptation	22. Types	Quels types de stratégies d'adaptation sociale mises en œuvre par les patients observez-vous dans votre pratique ?

Concept	Dimension	Indicateurs	Questions
IV. ROLE PROFESSIONNEL	m.Diagnostic	23. Critères	Quels sont actuellement les critères de diagnostic ?
		24. Difficulté à la pose du diagnostic	Avez-vous pu remarquer des difficultés chez les médecins à poser un diagnostic ?
		25. Annonce	Comment se passe l'annonce du diagnostic ? Quelle serait la bonne pratique ? Que peut-on faire pour améliorer cette annonce ? (Se référer à ce qu'elles ont dit).
		26. Réaction face à l'annonce	Comment réagissent les personnes face au diagnostic ? Nous avons pu remarquer beaucoup d'ambivalence face à leur diagnostic, l'avez-vous remarqué aussi ? Comment cela se manifeste ?

	n. Prise en charge	27. Prise en charge idéale	Quelle serait une prise en charge « idéale » de la fibromyalgie, selon votre spécialité ?
		28. Application	Allez-vous chercher des mises à jour dans la littérature ? Comment vous y prenez-vous ? Etant étudiantes nous avons également beaucoup de recherches à faire pour suivre l'actualité.
		29. Reconnaissance	Pensez-vous que les patients se sentent reconnus par les médecins, les infirmières, les physios, ... etc.
		30. Peur	Est-ce que c'est un syndrome qui vous fait peur, sentiment d'impuissance ?
		31. Prise en charge en fonction de la chronicité	Que proposez-vous quand une maladie devient chronique ? Comment le gérez-vous ?
		32. Manque de solutions	Durant le FG, les participantes ont déploré le manque de solutions proposées par les soignants afin de les soulager, qu'en pensez-vous ?
		33. Connaissance du syndrome	D'après vous, y a-t-il suffisamment de professionnels de la santé informés sur ce syndrome ?
		34. Rôle infirmier	Quel est le rôle infirmier dans la prise en charge d'une personne atteinte de fibromyalgie ? Comment nous pourrions l'améliorer ? Nous avons constaté lors du FG 'patients' que l'infirmière n'est pas reconnue en dehors de l'hospitalisation, qu'en pensez-vous ?
		35. Interdisciplinarité	D'après nos lectures nous avons constaté qu'une prise en charge idéale de la fibromyalgie se fait en équipe pluridisciplinaire. Qu'en pensez-vous ? Est-elle appliquée pour les personnes atteintes de ce syndrome ?

Annexe X Résultats focus group des professionnels

Pour commencer, nous allons parler de différents aspects de la fibromyalgie aussi bien au niveau biologique et physique, psychologique que social. Ensuite, nous aborderons le cœur du sujet, le rôle des professionnels mais surtout des infirmières.

Concept	Dimension	Indicateurs	Arguments-discours des bénéficiaires	Langage non-verbal
I. BIO	a. Population cible	1. Causes (sources)	<p>Toutes les personnes présentes s'accordent à dire que la cause la plus probable actuellement est une perturbation de l'axe hypothalamo-hypophysaire (dysfonctionnement du système nerveux-central (SNC)).</p> <p>Une des participantes nous explique que les examens démontrent une diminution de l'activité du thalamus et du noyau codé, où se passe la régulation des émotions et du sommeil. Il y a un lien entre cette zone centrale et les symptômes associés telle que la diminution du seuil de la douleur. Il y a aussi une diminution du seuil de la sensibilité qui est le résultat d'une diminution de la substance P (substance antidouleur), qui se trouve dans la moelle épinière. Une diminution du seuil de sérotonine a également été soulignée.</p> <p>Une autre participante précise que la diminution du seuil de la douleur est présente chez la moitié des personnes atteintes de fibromyalgie sur Genève.</p> <p>Une personne parle d'hypothèse génétique et d'hypothèse autour de certaines enzymes,</p>	Il est difficile de savoir actuellement si la cause découle d'une conséquence, ou l'inverse.

			telles que la catécholamine-transférase. Les patientes ayant une diminution de cette enzyme seraient plus vulnérables psychologiquement. Actuellement il n'y a pas de causes spécifiques réellement prouvées.	
		2. Evénements traumatiques	Une des professionnelles présente nous dit qu'il y a souvent une causalité traumatique ou psychique/physique. « <i>Les personnes atteintes de fibromyalgie décrivent une série d'événements soit au niveau psychologique, soit au niveau physique</i> ». Il est également évoqué dans la discussion que ce sont des personnes qui subissent souvent un stress intense et prolongé. Elles ne prennent pas le temps de penser à elles. Elles mettent la barre très haute dans leur quotidien.	Il ne faut pas forcément voir cela comme une cause, ce sont des événements « concomitants ».
		3. Influence de l'état civil	Question non posée	
	b. Limitations fonctionnelles	4. Limitations fonctionnelles	Une des participantes nous dit que dans le cadre d'une hospitalisation (elle n'a pas de patients en ambulatoire) ce sont des personnes qui sont autonomes pour les gestes tels que s'habiller ou se laver. Plus les activités les engagent à avoir un rôle ou un lien social, avec l'utilisation physique d'outils comme des casseroles ou l'aspirateur, plus ces patients décrivent des difficultés pour effectuer ces tâches, et même, parfois, y renoncent. Les limitations se situent principalement au niveau du travail, des activités physiques et des loisirs. Une des participantes nous parle d'un	Dans les milieux hospitaliers il n'y a pas de constat visuel du handicap. On prend donc en compte le témoignage des personnes (auto-évaluation), car les limitations ne se voient pas. Les patientes et les médecins associent toutes sortes de troubles à leur

			<p>programme mis sur pied à Beau-Séjour : Aqua FM, 160 participants diagnostiqués fibromyalgiques ont répondu à un questionnaire concernant l'impact de la fibromyalgie. Ils ont pu observer que les activités tels que se laver ou s'habiller ne sont pas les plus handicapantes en termes de limitations fonctionnelles, contrairement aux activités telles que : faire le ménage, se déplacer, conduire la voiture, faire les courses.</p> <p>Une des personnes présentes nous explique la difficulté que les personnes atteintes de fibromyalgie ont par rapport à leur fluctuation de leur état. Un jour elles arrivent à faire certains gestes, un autre elles n'y arrivent plus et ne savent pas pourquoi. Elles n'arrivent pas à identifier quand leurs douleurs seront plus fortes ou au contraire moins fortes.</p> <p>Une des personnes présente nous raconte l'histoire d'une patiente qui est venue à la place de sa sœur pour une consultation, car celle-ci avait une gastro-entérite. Cette personne associait la gastro-entérite de sa sœur à la fibromyalgie. Cela démontre bien que cette maladie est stigmatisante. Comme si lorsqu'on a la fibromyalgie on reporte ce syndrome à toutes sortes d'autres pathologies.</p>	<p>fibromyalgie.</p> <p>Ces limitations sont très importantes et d'autant plus quand elles les comparent à leur hyperactivité présente avant l'apparition du syndrome.</p> <p>Ce sont des personnes qui vivent dans l'incertitude. Elles ne peuvent pas prévoir ce dont sera fait demain.</p>
	c. Conséquences physiques	5. Conséquences	On retrouve différentes conséquences, tels que : trouble de la concentration, trouble du sommeil, trouble de l'humeur. Mais il est difficile de savoir si les troubles de l'humeur sont secondaires au syndrome, ou s'ils sont	

			tout simplement un des symptômes.	
		6. Amélioration / guérison	<p>Une des participantes nous dit que, selon son expérience, il y a des patientes qui guérissent, mais cela reste très rare.</p> <p>Une participante nous dit que les études longitudinales montrent bien que pour ces patientes, avec le temps la douleur reste, par contre elles savent de mieux en mieux gérer les conséquences de la maladie, même si les scores et les évaluations de la douleur tendent à montrer quelque chose de très stable.</p>	
	d. Traitements	7. Le / les plus efficaces	Les professionnelles s'accordent pour dire que les antidépresseurs sont utiles, ils permettent de rehausser le seuil de la douleur.	
		8. Efficacité selon la douleur	Question non posée.	
		9. Compliance	Les participantes s'accordent à dire que, pour une bonne compliance, une alliance thérapeutique est fondamentale.	

Concept	Dimension	Indicateurs	Arguments-discours des bénéficiaires	Langage non-verbal
II. PSYCHO	e. Image de soi	10.Changements estime de soi	Question non posée.	
	f. Perceptions des soignants	11.Ressemblances	Une des participantes nous explique qu'un profil particulier est retrouvé chez ces patientes. C'étaient des personnes qui étaient hyperactives, elles faisaient beaucoup de choses de façon très appliquées.	

			<p>Une autre participante nous dit qu'il y a un profil de patientes atteintes de fibromyalgie, au niveau cognitif. Cette ressemblance est un manque de flexibilité qui se traduit par le fait de ne pas pouvoir envisager plusieurs solutions pour une situation (esprit carré). C'est une sorte de rigidité cognitive.</p> <p>Une autre participante rejoint cette hypothèse mais précise que cela n'est valable que pour une tranche de patients. Elle nous dit que le diagnostic de fibromyalgie a pris valeur d'identité pour ces femmes.</p> <p>Ce sous-groupe a une identité qui se construit autour de la maladie, ce qui les rend reconnaissables.</p> <p>C'est comme si cette ressemblance traduisait une mise en évidence de la souffrance qui ne se voit pas. Comme une façon d'extérioriser ce syndrome.</p> <p>Mais il y a aussi une autre sorte de patientes qui sont toutes différentes et ne correspondent pas à ce critère de « rigidité cognitive ».</p> <p>Une des participantes évoque l'hypothèse que ces différents profils varient selon leur situation dans le processus d'acceptation de la maladie.</p> <p>L'une d'entre nous évoque le fait que ces patientes lui font penser à des 'battantes ambivalentes'. Une des participantes dit être tout à fait d'accord avec ce terme. Elle nous dit que ces patientes sont comme des poissons,</p>	
--	--	--	--	--

			lorsqu'on touche au sujet sensible, elles nous échappent, cela donne pour les soignants l'impression de courir derrière une bataille.	
	g. Comportements associés	12. Stress/Anxiété	Question non posée.	
		13. Dépression	Question non posée.	
		14. Suicide	Question non posée.	
	h. Projets d'avenir	15. Modifications	Question non posée.	

Concept	Dimension	Indicateurs	Arguments-discours des bénéficiaires	Langage non-verbal
III.SOCIAL	i. Familiale	16. Isolement	Les professionnels évoquent le fait qu'il est difficile pour les proches de comprendre ce qu'elles ressentent. De là s'ensuit un isolement social, il y a un retentissement au niveau de leur entourage large et restreint qui est décrit comme relativement important. Les personnes célibataires souffrent aussi d'isolement, mais différemment.	
		17. Soutien des proches	Les enfants ne comprennent pas qu'elles se plaignent tout le temps par exemple. Ces femmes disent qu'il est difficile de se sentir soutenues. Il ressort de la discussion que certaines femmes se sentent mieux après avoir divorcé et réglé d'autres problèmes personnels.	
		18. Changement de rôle	Les participantes évoquent le fait que la littérature démontre que la plupart des personnes atteintes étaient décrites comme hyperactives avant l'annonce du diagnostic. De ce fait, la famille attend beaucoup d'elles. Simplement, il n'est plus possible de faire et d'être comme avant. Les patientes culpabilisent beaucoup du fait de ne plus pouvoir assumer leur rôle au sein de la famille. « <i>Ce qui est sûr, c'est que cela les terrassent de ne plus pouvoir être ce qu'elles étaient avant. De passer à un corps passif, inutile et dégradé, c'est compliqué !</i> »	
	j. Profession	19. Arrêt	Nous avons pu voir que beaucoup de participantes sont des femmes au foyer, d'autres ont une activité rémunérée en dehors de la maison. En ce qui concerne les femmes	

			<p>au foyer, « <i>personne ne va nier qu'elles travaillent mais personnes ne va non plus reconnaître leur travail, qu'elles soient fibromyalgiques ou pas. Les femmes ne sont pas forcément avantagées de ce côté-là. C'est ni mieux ni pire que les femmes qui travaillent toute la journée à la maison.</i> »</p>	
		20. Situation économique	<p>Les participantes s'accordent à dire que la situation économique devient difficile.</p>	
	k. Rente AI	21. Condition d'obtention	<p>Les participantes nous expliquent que la douleur chronique n'est plus forcément prise en charge, il y a des procédures de réévaluation qui sont en cours. Une nouvelle législation rend cette rente AI très difficile. <i>« Actuellement, c'est plutôt en train de devenir un handicap que d'être fibromyalgique ! »</i> Une des professionnelles présente, nous dit qu'à la consultation de la douleur (HUG), il y a beaucoup de « douloureux chroniques », toutes une série de patients se retrouvent avec une révision de rente, accompagnée de nouvelles expertises. <i>« Il est possible qu'il ne réévalue pas des gens de plus de 55 ans, mais en ce qui concerne une attribution de rente à une personne de 30 ans, pour une fibromyalgie, c'est très difficile. Certains ont des réévaluations au bout de 10 ans d'arrêt de travail, avec des expertises psychiatriques et somatiques ».</i> De plus, <i>« les experts ne sont pas toujours très aimables et sympathiques. Cela ne fait que mettre de l'huile sur le feu, de cette impression de ne pas être entendu et pas être pris au sérieux ».</i></p>	

	I. Stratégies d'adaptation	22. Types	Les participantes évoquent le fait que lors d'une augmentation des symptômes, les personnes ayant mis au point des stratégies d'adaptation sont celles qui sont atteintes du syndrome depuis plusieurs années. Pendant ces nombreuses années les personnes atteintes de fibromyalgie attendent de la part du corps médical « un fil conducteur » pour les aider. Cependant elles ne le reçoivent pas ou rarement.	
--	----------------------------	-----------	---	--

Concept	Dimension	Indicateurs	Arguments-discours des bénéficiaires	Langage non-verbal
IV. ROLE PROFESSIONNEL	m.Diagnostic	23. Critères	Question non posée.	
		24. Difficulté à la pose du diagnostic	Oui, il est souvent difficile de poser ce diagnostic, car c'est une maladie compliquée, qui comporte de multiples symptômes.	
		25. Annonce	<p>L'annonce du diagnostic est un point central de l'acceptation de la maladie.</p> <p>Il y a un manque d'informations donné aux patients, ils se retrouvent avec une « étiquette » qu'ils ne comprennent pas. Cela pousse les patients à aller chercher des informations sur internet où on trouve de « tout et n'importe quoi ».</p> <p>Une « bonne annonce » du diagnostic de la fibromyalgie devrait commencer par une explication des enjeux de la maladie et des conséquences.</p>	
		26. Réaction face à l'annonce	<p>Une participante nous explique que l'on peut remarquer une certaine ambivalence face au diagnostic de fibromyalgie. On retrouve à la fois une envie de mettre un nom sur une série de symptômes, mais en même temps c'est une maladie complexe qui comporte de nombreuses implications. Certaines patientes auraient préféré être atteinte d'une autre maladie, alors que d'autre ont été rassuré par ce diagnostic.</p> <p>Une des participantes présente nous dit que, peut-être, les patients reçoivent les informations, mais il y a des « barrages</p>	Certaines personnes ont été rassurées par le diagnostic de fibromyalgie de peur d'avoir une sclérose en plaque.

			<p>psychologiques. » Les patients ne comprennent pas et n'entendent pas les choses de la même façon selon le moment où l'information est donnée car les implications de ce diagnostic sont tellement compliquées et « tentaculaires ». Il n'est donc pas facile à recevoir.</p> <p>D'où l'intérêt d'un message commun qui peut être délivré à la fois par différents corps de métier, répété et renforcé dans le temps.</p> <p>De plus, beaucoup de ces patients souffrent des troubles de la mémoire et de la concentration. Il y a donc des moments où ils ne peuvent pas recevoir le message.</p>	
	n. Prise en charge	27. Prise en charge idéale	Une prise en charge pluridisciplinaire est primordiale, vu la complexité et la variabilité des manifestations de ce syndrome.	
		28. Application	Question non posée.	
		29. Reconnaissance	<p>Les personnes présentes s'accordent à dire que les personnes atteintes de fibromyalgie se sentent souvent non reconnues par les médecins.</p> <p>Il y a un manque de considération de la part des soignants. Les patients souffrent également du manque d'informations proposées (ou trop de solutions, floues). Cela peut être angoissant pour eux. La fibromyalgie est une maladie compliquée, difficile à comprendre par les patients et les professionnels. De plus les moyens thérapeutiques ne sont pas clairement définis.</p>	Une des personnes présentes nous explique que les personnes atteintes de fibromyalgie ne disent pas à leur médecin qu'elles en sont atteintes, de peur qu'un autre diagnostic soit mis sur le compte de leur syndrome.
		30. Peur	Oui c'est un diagnostic inquiétant parce qu'on ne le connaît pas, et qu'on ne sait pas quoi	

			<p>faire. Ce n'est d'ailleurs pas un vrai diagnostic, c'est un suivi de critères de classifications.</p> <p><i>« On sait que ça va résister, que le patient va revenir encore et encore. Cela prendra du temps d'identifier les attentes du patient, d'identifier des objectifs simples, qui fassent du sens et qui soient réalistes ».</i></p> <p>Ce diagnostic est difficile pour les soignants également car ce n'est jamais très agréable d'être confronté à sa propre impuissance.</p>	
		31. Prise en charge en fonction de la chronicité	<p>Une participante nous explique que la douleur chronique suit certaines règles, mais que celles-ci sont propres à chaque personne, ce qui rend la prise en charge d'autant plus complexe.</p> <p>Le rôle du soignant est :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Aider à comprendre le fonctionnement de la douleur. 2. Trouver des stratégies pour en limiter les conséquences. <p>Ce travail prend du temps et demande d'autant plus au soignant.</p> <p>Une des participantes nous dit que ce qui lui permet de tenir dans la prise en charge de la fibromyalgie, c'est de travailler par objectifs. Il est important de connaître les attentes du patient. Il n'y a plus d'espoir de lui enlever sa douleur donc on change le « focus » sur le geste. On fixe des objectifs réalistes (par exemple au niveau de la mobilité). On élabore les séances dans l'optique de réussir à améliorer la gestuelle, sans augmenter les douleurs.</p>	

			<p>Il est important, aussi bien pour le patient que pour le soignant, d'accepter de changer d'objectifs et de donner autant de valeur à chacun, qu'il soit psychologique, cognitivo-comportemental, ou encore purement gestuel. Il est également important que le soignant garde une capacité d'analyse face à la recrudescence de la maladie, et ne pas se laisser impressionner par les « mauvais jours ».</p> <p>On remarque que les patients attendent une relation thérapeutique suivie. Autant le patient que le soignant a besoin de construire quelque chose car nous n'avons plus ce rôle de thérapeute miracle qui va amener la solution. Nous devons reconsidérer notre rôle, et le patient doit reconsidérer ses objectifs. Il faut travailler sur le processus d'acceptation de la maladie.</p> <p>Une des participante nous dit que créer un lien empathique (amical) peut, certaine fois, faire baisser les douleurs.</p>	
		32. Manque de solutions	<p>Une des participantes nous dit qu'il faut accepter qu'on ne puisse pas changer les douleurs et mettre en place des stratégies (coping), pour que le patient puisse gérer sa vie avec sa pathologie. La relation thérapeutique a un rôle central à ce niveau. Il est important de commencer par discuter avec le patient, connaître ses ressentis et ses attentes, puis lui expliquer qu'on va trouver ensemble, la technique qui lui convient et qu'on ne la trouvera peut-être pas du premier</p>	

			<p>coup. Cela permet d'éviter le « tourisme médical » en attendant le thérapeute miracle. Il est primordial de faire comprendre au patient, que même si on ne trouve pas la solution, on ne les lâche pas.</p> <p>La collaboration et l'évaluation régulière du traitement testé sont des notions importantes. Informer le patient sur son syndrome lui permet de se l'approprier, et de trouver lui-même des solutions (idées).</p> <p>Un investissement réciproque patient/soignant est fondamental pour que cela fonctionne.</p>	
		33. Connaissance du syndrome	<p>Une des professionnelles présente nous dit que c'est un syndrome qui touche plusieurs systèmes. Il est difficile de comprendre l'impact de la maladie sur les aspects : physiques, neuropsychologiques, l'impact social (famille, amis), mais aussi sur l'individu. Il est difficile de « couvrir » tous ces domaines. Les soins sont alors souvent « morcelés ».</p> <p>Une autre participante nous explique toute la difficulté de ce syndrome, car actuellement on ne sait pas comment enlever la douleur.</p>	Les personnes atteintes de fibromyalgie arrivent à l'hôpital avec l'impression d'être morcelées.
		34. Rôle infirmier	<p>Le FG patient démontrait une absence de l'infirmière dans leur prise en charge. Les professionnels, quant à eux, s'accordent à dire que sa présence est nécessaire. Les infirmières sont, comme le dit une des participantes : « la bouche et les oreilles ».</p> <p><i>« Elles sont en première ligne dans la prise en charge de ces patients. Elles créent le lien et respectent les injonctions des autres professionnels. Elles ont un rôle de</i></p>	

			<p>« <i>renforcement positif</i> ». »</p> <p>Une participante souligne tout de même l'absence de connaissances plus approfondies sur la neuro-physiologie de la douleur. Cette même participante dit avoir fait un module au Royaume-Uni sur une année. Celui-ci était dispensé à tout type de professions confondues dans le domaine de la santé. Selon elle, « c'est le top ». Elle déplore le fait que les infirmières ne puissent pas suivre ce genre de cours ici. De ce fait elle trouve qu'un décalage de connaissances est observable en fonction de la spécialité de chacun.</p> <p>Une seconde participante rétorque qu'il existe un module de 80 heures proposé par la société Suisse contre la douleur, en multidisciplinaire.</p>	
		35. Interdisciplinarité	<p>Toutes les participantes parlent de la nécessité de travailler en équipe pluridisciplinaire. Ce travail se fait quotidiennement dans les milieux hospitaliers. Cependant, il manque selon elles, ce travail en équipe dans l'ambulatoire, afin de favoriser une meilleure prise en charge. Les infirmières devraient pouvoir se faire connaître de ce côté-là.</p> <p>La pluridisciplinarité est primordiale pour la prise en charge, car elle permet de dispenser et de renforcer un message commun dans le temps. Cela permet au patient d'intégrer les informations à son rythme.</p>	