

Éducation thérapeutique, fibromyalgie et thermalisme

Coping, fibromyalgia and spatherapy

Patrick Sichère^{a1*}, Philippe Ducamp^{b2}

^a Hôpital Delafontaine, 2, rue Pierre-Delafontaine, 93200 Saint-Denis, France

^b Centre Médical Narrosse, 2 rue d'ASPE, 40180 Narrosse, France

*Auteur correspondant :

Patrick Sichère, Hôpital Delafontaine, 2, rue Pierre-Delafontaine, 93200 Saint-Denis, France

Adresse e-mail : patrick.sichere@gmail.com

Cet article est paru initialement dans la revue Douleurs sous la référence : P Sichère, P Ducamp. Éducation thérapeutique, fibromyalgie et thermalisme vol.14 n°1 de février 2013. Douleurs Évaluation - Diagnostic - Traitement 2013;14:22-29. Doi : 10.1016/j.douler.2012.12.011

¹ Enseignant pour le Du et Capa de formation professionnelle sur la prise en charge de la douleur au CHU Lariboisière-Saint-Louis, président du CLUD des hôpitaux de Saint-Denis, membre de la Société Française de Rhumatologie, du Cercle d'Étude de la Douleur en Rhumatologie, et du CA de la Société Française d'Étude et Traitement de la Douleur.

² Membre de la Société Française D'hydrologie et de Climatologie, de la Société Française de Traumatologie du Sport, du Groupe de recherche et d'information en ostéoporoses, de l'association de Recherche et d'étude en traumatologie du sport de Paris VI, de l'association des médecins des équipes de France, Vice Président du Collège Formation et Recherche du CLUSTER AQUI'O Thermes. Attaché d'études et de recherche de L'Institut Universitaire du Thermalisme Victor Ségalen Bordeaux II

Résumé

Pourquoi l'éducation thérapeutique (ETP) du patient fibromyalgique en milieu thermal ? En raison de la durée d'une cure : trois semaines, durée de prise en charge nécessaire et indispensable pour initier un programme d'éducation thérapeutique En raison d'un cadre propice: rupture avec sa vie quotidienne, éloigné des éventuels soucis dans un environnement agréable. En raison de la présence d'une équipe pluridisciplinaire formée à l'ETP, un discours adapté, compréhensible et partagé.

Qu'apporte l'éducation thérapeutique du patient fibromyalgique en milieu thermal ? L'aide nécessaire à un changement d'attitude et de comportement du patient face à une pathologie mal comprise, plus ou moins traitée, sans réponse pharmaceutique suffisamment efficace et adaptée, compliquée d'un complexe bio-psycho-socio-comportemental individuel. Dans ce contexte, l'ETP doit aider à mieux vivre et autrement avec sa maladie. Un discours novateur démedicalisé qui rejoint une prise en charge antalgique naturelle dévolue au thermalisme. Une insertion dans un groupe homogène de patients : permettant d'instituer un partage et un échange d'expériences, d'émotions, permettant aussi « une identification ». Une coordination médicale pour l'encadrement de l'ETP et l'apport de connaissances validées pour le patient.

L'objectif définitif est d'élaborer un projet thermal de prise en charge globale d'une maladie chronique douloureuse invalidante ne présentant pas à ce jour de référentiels ou de consensus, grâce à l'apport de l'éducation thérapeutique du patient et permettant ainsi la mobilisation de compétences : connaissance, découverte et redécouverte de soi ; développement de la relation entre soi et la maladie (acceptation, gestion de la maladie et du traitement) et connaissance et compréhension de la maladie et du traitement.

Mots-clefs : Éducation thérapeutique; fibromyalgie; thermalisme. education; coping; fibromyalgia; spatherapy.

Abstract

Why education for fibromyalgia patients during spatherapy ? Because spatherapy, during three weeks, is a long time, enough to start and discover education and coping for chronic pain patients. Because during that time of rest, far from their works and duty, patients suffering from fibromyalgia have a chance to get benefit from multidisciplinary team. Because it is a new challenge for them to learn exercises, a new cognitive and behaviour approach, how to change their mind and habit, and how to face the persistent pain and live better with it.

Keywords : Education; coping; fibromyalgia; spatherapy.

Introduction

En France, grâce à une tradition qui remonte au XIX^{ème} siècle, par analogie avec le cycle menstruel de la femme, le forfait thermal est de 3 semaines. Nous sommes donc partis du principe que 3 semaines de soins thermaux étaient une opportunité privilégiée pour proposer aux curistes souffrant de fibromyalgie une éducation thérapeutique (ETP). Celle-ci se définissant comme la possibilité pour le patient d'acquérir et de conserver des capacités et des compétences l'aidant à vivre de façon optimale avec sa maladie (définition de l'OMS).

Pourquoi le syndrome fibromyalgique en éducation thérapeutique ?

Dès lors qu'une douleur devient chronique, elle a ou aura des retentissements multiples. Ils sont non seulement d'ordre physique mais aussi psychologique, familial, conjugal, socioprofessionnel donc comportemental [1]. Une douleur persistante –terme reconnu comme plus approprié que celui de chronique- perd de son intérêt pour l'individu. Elle quitte son rôle d'alarme pour devenir nocive. A la douleur s'ajoute l'anxiété, à l'origine de pensées négatives conduisant à des croyances erronées. Ainsi s'installe l'évitement physique confinant à la kinésiophobie. Ce terme proposé par Vlaeyen est issu de la langue grecque : kinésis signifiant mouvement et phobos frayeur [2]. Autrement dit : « en bougeant j'ai peur d'avoir mal donc je me remue le moins possible. » Cette notion constatée au cours de la lombalgie chronique est tout autant observée quelque soit la nature de la douleur chronique y compris au cours de la fibromyalgie.

La douleur peut ainsi devenir en soi un véritable syndrome douloureux chronique qui conduit à une autre notion : le catastrophisme.

Ce terme issu du langage anglo-saxon résume toutes les conséquences néfastes de la douleur comme le déni, le rejet du milieu médical, la dépression [3].

Décrit au début du XX^{ème} siècle, le syndrome fibromyalgique est une pathologie douloureuse musculaire chronique à prédominance féminine. Si des critères précis permettent de reconnaître facilement le diagnostic, l'étiologie reste inconnue. Cependant la physiopathologie, certes complexe, est de mieux en mieux décrite soulignant l'intérêt de proposer au patient des thérapeutiques variées d'ordre non pharmacologique et pharmacologique, à adapter en fonction des formes cliniques rencontrées. A propos de la fibromyalgie, on parle de modèle de douleur chronique répondant à un concept bio-psycho-

social, parce que ce syndrome semble être la conséquence d'un stress chronique au retentissement endocrinien, neurophysiologique, objectivé par des modifications en imagerie³. Le diagnostic de fibromyalgie est un diagnostic d'élimination. Devant un tableau de douleur chronique, on recherchera en premier lieu à écarter les rhumatismes inflammatoires, les dysthyroïdies, pseudo-polyarthrite rhizomélique, polymyosite, myopathies métaboliques, des causes iatrogènes. Les examens complémentaires permettent la plupart du temps d'éliminer ces diagnostics. Cependant, certaines pathologies notamment rhumatismales peuvent se compliquer d'un syndrome fibromyalgique. Les auteurs anglo-saxons préfèrent employer le terme de fibromyalgie concomitante plutôt que fibromyalgie secondaire. Il faut aussi rechercher d'autres symptômes douloureux, d'ordres digestifs, gynécologiques etc., dont la manifestation, présente ou passée, entre dans ce contexte de douleur chronique d'origine centrale, auquel appartient le syndrome fibromyalgique [4].

Ce rappel permet de comprendre la difficulté à faire reconnaître cette pathologie du fait des diagnostics différentiels possibles. En effet ce diagnostic ne repose sur aucune preuve d'examens. De plus, la douleur étant un phénomène subjectif, bien souvent ceux et surtout celles qui en souffrent se voient étiquetés malades imaginaires ou dépressifs. Poser le diagnostic de syndrome fibromyalgique est donc déjà un élément thérapeutique qui doit rassurer, permettre d'arrêter la cascade d'examens et de traitements inutiles. Nous sommes déjà dans l'application du diagnostic éducatif.

Les principes du thermalisme appliqués à la fibromyalgie

Dans un article publié récemment, Françon a rappelé que la cure thermale se définit comme l'ensemble des traitements proposés à un patient pendant son séjour dans une station thermale. Les thérapeutiques sont donc plusieurs, à la fois différentes et complémentaires [5, 6]. L'application de forte chaleur (boues, étuves de vapeur), source possible de fatigue, doit être ici cependant toujours prudente, progressive et adaptée au patient fibromyalgique.

D'après ce même auteur, les techniques d'utilisation thérapeutique de l'eau thermale peuvent se classer en deux catégories distinctes :

- D'une part les techniques à visée sédatives et antalgiques telles que les bains, douches, piscine à jets ou massages qui concourent à un effet décontracturant, relaxant et antalgique. Les massages et les jets doivent être réalisés, pour le patient

³ Carlander B. Douleur et fragmentation du sommeil : exemple de la fibromyalgie. Congrès SFETD, 2009, ATS10-1.

fibromyalgique, à un niveau infra douloureux. Cette nuance est déjà appliquée aux thermes Les Arènes de Dax (annexe 1).

- D'autre part les techniques à visée mobilisatrice telle que la rééducation active en piscine qui permet une réadaptation progressive à l'effort. Techniques à adapter chez le patient fibromyalgique en raison d'une hypersensibilité à la douleur et afin d'éviter la kinésiophobie évoquée plus haut.

Les effets chronophysiologiques – liés à l'exposition quotidienne répétée pendant 3 semaines de l'organisme à des soins thermaux hyperthermiques – pourraient jouer selon certains travaux une action sur le système neuro-végétatif et les régulations endocriniennes.

Jouent un rôle fondamental dans la prise en charge thermique : l'unité de temps, de lieu et d'action ainsi que les facteurs d'environnement et psycho-sociaux propres à la cure comme le repos physique et psychique, l'éloignement du cadre de vie habituel, dynamique de groupe, la confrontation à l'expérience d'autres malades, l'écoute, les contacts réguliers avec les thérapeutes, mais aussi l'investissement personnel et financier du patient dans une thérapie qu'il a souvent sollicitée auprès de son médecin prescripteur et pour laquelle la majorité des coûts reste à sa charge.

Évaluation des traitements thermaux

Plusieurs essais cliniques étudiant fibromyalgie et thermalisme ont été publiés. Citons d'abord un essai clinique contrôlé de faible puissance montrant une efficacité significative et durable (maintien des effets à six mois) du traitement thermal sur la fonction, la douleur, le compte des points douloureux, la fatigue des patients. Où le traitement thermal s'avère supérieur au traitement habituel fait de médicaments et d'activités physiques [7]. L'équipe de Zijlstra, et al. a publié un essai randomisé de faible puissance montrant l'amélioration symptomatique de patients fibromyalgiques traités par balnéothérapie marine, exercices contrôlés et éducation thérapeutique [8]. Travail complété par celui de Fioravanti, A et al. à propos d'un essai clinique randomisé et contrôlé montrant l'efficacité du traitement thermal par boues chez le patient fibromyalgique [9].

Aux Journée d'Automne de l'Institut du thermalisme Dax 27/11/2009, Carole Robert, au cours de l'année 2009 avec l'association de patients Fibromyalgie France UFAF a proposé un questionnaire en ligne sur son site Internet en partenariat avec le C.N.E.T.H⁴. L'objectif visait à recueillir les avis et attentes des patients par rapport à la cure thermale. Deux sous-groupes

⁴ C. Robert, Fibromyalgie et cures thermales. Journée d'Automne de l'Institut du thermalisme Dax 27/11/2009.

d'internautes fibromyalgiques étaient questionnés : ceux qui avaient déjà bénéficié d'au moins une cure thermale, et ceux n'en ayant pas bénéficié. Au total 381 internautes ont répondu au questionnaire. Chez les curistes les réponses recueillies permettent de préciser les effets ressentis après une cure ainsi que les compléments d'intervention attendus de la médecine thermale. Pour les non-curistes, les réponses montrent le besoin d'information des patients mais également les attentes fortes à l'égard d'une prise en charge non médicamenteuse. Chez 127 fibromyalgiques ayant effectué une cure thermale, 42,5% jugent que la cure thermale a eu effet bénéfique prolongé au moins 6 mois. L'amélioration ressentie porte par ordre décroissant d'importance sur la douleur, la consommation d'antalgiques, la qualité de vie et enfin la fatigue. Par ailleurs 37,8% jugent que la cure thermale est plus efficace que les médicaments, alors que 40,2% l'estiment aussi efficace et 22% moins efficace.

Thermalisme et recommandations de l'EULAR

Les Recommandations de Pratique Clinique de l'EULAR (European League Against the Rheumatism) sur la prise en charge thérapeutique des patients fibromyalgiques, publiées en 2006, indiquent que « les bains en eau chaude, avec ou sans exercice physique, sont efficaces dans la fibromyalgie car ils améliorent la douleur et la fonction » [10]. Le grade de recommandation « B » est le meilleur obtenu pour une thérapeutique non médicamenteuse. Cette recommandation de l'EULAR repose sur l'analyse de 5 essais de balnéologie dont 3 essais thermaux, 1 essai de thalassothérapie et 1 essai de balnéothérapie avec eau du robinet. L'effet taille moyen du traitement balnéologique est de 1,4 pour la douleur et de 2,085 pour la fonction (pour mémoire un effet taille d'un traitement est considéré comme important lorsqu'il est supérieur à 0,8). Il convient par ailleurs de noter que deux autres des trois recommandations de l'EULAR concernant la prise en charge non pharmacologique de la fibromyalgie peuvent être mises en œuvre dans les stations thermales : programme d'exercices physiques ainsi que les autres traitements associés comme la relaxation, la rééducation ou le soutien psychologique.

Fibromyalgie, éducation thérapeutique : mise en route à Dax

Les Thermes des Arènes sont spécialisées et agréées pour deux orientations : rhumatologie et phlébologie. Les Thermes accueillent environ 6000 curistes dont 50 % sont hébergés sur place (218 studios), 63% des curistes sont des femmes et viennent de l'ensemble de la France, dont principalement de l'Aquitaine, l'Île de France, le Grand-Ouest et le Sud-est. Dès 2006, nous avons sensibilisé la nouvelle équipe des Thermes des Arènes aux nouvelles possibilités

thérapeutiques à proposer aux curistes, en particulier concernant la rhumatologie et la prise en charge de la douleur. Ainsi dès 2007, les Thermes des Arènes s'engagent-elles à mettre en place les moyens pour traiter la douleur et notamment la douleur chronique, comme celle que l'on rencontre chez les patients fibromyalgiques ou lombalgiques chroniques, qui relèvent d'une prise en charge multidisciplinaire. L'appel est alors lancé, non seulement aux médecins, mais aussi à d'autres collaborateurs pour qu'ils apportent leur expérience en sophrologie, en reconditionnement à l'effort, en soutien psychologique.

La mise en œuvre de L'ETP débute au cours de la cure pendant laquelle le discours des soignants (équipe pluridisciplinaire formée à l'ETP) représente une toute nouvelle approche de la médecine thermale, jusqu'ici cantonnée à la délivrance des soins d'hydrothérapie et d'applications de boues.

La médecine thermale se dote grâce à l'ETP d'un outil moderne et indispensable à la prise en charge des maladies chroniques.

Elle nécessite un travail et des efforts de la part de tous les soignants et collaborateurs (professionnels du thermalisme, médecins, institutions). Le thermalisme devient le cadre idéal de l'instauration de l'ETP pour toutes les pathologies chroniques à orientation thermale et en particulier la fibromyalgie car l'ensemble des symptômes peut être pris en charge par toutes les stations thermales quelle que soit leur orientation thérapeutique associant ce programme d'ET.

En participant au programme d'éducation thérapeutique associé à une cure thermale classique de trois semaines, les personnes atteintes de fibromyalgie auront, au maximum entre trois et six mois plus tard, augmenté et compris l'intérêt d'une activité physique régulière réduisant ainsi l'impact du complexe bio psychosocial néfaste et réalisé ce que les anglo-saxons appellent un « coping positif », donc amélioré leur qualité de vie.

Le séjour aux thermes, véritable coupure avec sa vie quotidienne, est une étape cruciale pendant laquelle le patient continue à recevoir des informations sur sa pathologie certes mais aussi sur les objectifs à se donner, les habitudes à changer. Ainsi est-il amené à mieux comprendre le syndrome fibromyalgique pour mieux en maîtriser les conséquences. Un des objectifs majeurs est l'organisation d'activités physiques régulières. S'ajoutent, dans le contexte de l'utilisation de la cure pour calmer la douleur, la désensibilisation au stress par l'apprentissage de la sophrologie, laquelle a aussi d'autres effets favorables que nous ne décrirons pas ici, le travail sur les pensées erronées par des groupes de paroles, des tables rondes. Afin d'organiser au mieux cette éducation thérapeutique adaptée à la fibromyalgie,

nous avons formé à l'éducation du patient fibromyalgique le Directeur des Thermes des Arènes.

Le médecin thermal initie le programme d'ETP, le poursuit lors du 2^e rendez-vous en milieu de séjour en vérifiant le bon déroulement et adapte encore les soins si nécessaire. Enfin il réalise le bilan du parcours en fin de cure. Il reste en relation permanente avec l'équipe soignante du centre, coordonnée par une infirmière.

Les aspects de ce programme sont les suivants. Tout d'abord donner au patient comme objectif principal : améliorer sa qualité de vie. Soit en pratique, vivre mieux avec la fibromyalgie en devenant un partenaire compétent sachant augmenter et adapter ses activités. Pour mieux le préciser, nous divisons cet objectif principal en trois objectifs secondaires :

- Acquérir des compétences à propos de la fibromyalgie ;
- Comprendre l'intérêt de l'activité physique régulière (analyser ses craintes, ses limites en la matière, son effet antalgique, reprendre confiance en son corps) ;
- Comment mettre en pratique cette activité et la planifier dans le temps.

Cet objectif ambitieux a pour but de répondre au besoin de transformer le patient en lui permettant donc d'acquérir une compétence qui va se modifier grâce à une évolution permanente [11]. Les moyens utilisés pour la mise en œuvre spécifique de ce programme expérimental consistent à utiliser le thermalisme et son mode de fonctionnement classique associé à l'ETP afin de le rendre réalisable. Il se déroule donc sous deux modalités après avoir identifié le patient fibromyalgique au moment de la prise de rendez-vous médical initial.

- Mise en oeuvre des soins thermaux classiques adaptés cependant à la pathologie ;
- Adjonction du programme d'ETP proprement dite.

Education thérapeutique : l'application au quotidien

Le programme d'éducation thérapeutique du patient fibromyalgique en milieu thermal est un programme innovant et optimal car aucun autre programme à ce jour ne rassemble en un même lieu et en un même temps toutes les facettes de la prise en charge des patients fibromyalgiques dénombrées et recommandées dans le rapport d'orientation de la HAS de juillet 2010⁵.

⁵ Haute Autorité de Santé. Le syndrome fibromyalgique de l'adulte. Rapport d'orientation. Juillet 2010. 124p.

Plan du Déroulement du programme d'ETP

Consultation médicale à l'arrivée

La consultation médicale à l'arrivée dans la station thermale dacquoise se fera :

- S'assurer du diagnostic positif de fibromyalgie et valider l'indication thérapeutique thermale.
- Prescription de l'ordonnance de cure thermale adaptée à la fibromyalgie et du certificat de non contre-indications à la pratique des activités physiques adaptées selon l'adhésion du patient, prescription des soins spécifiques fibromyalgie (activités annexes à la cure).
- Présentation orale et proposition d'entrer dans le programme d'éducation thérapeutique : le patient se déclare et s'identifie alors à l'accueil des thermes.

Premier bilan éducatif

Le Premier bilan éducatif partagé réalisé par le médecin thermal à DAX se fera :

- Évaluation avec le patient de sa situation, de ses capacités, de ses participations dans la vie quotidienne.
- Évaluation avec le patient de ses désirs et de sa motivation.

Participation aux activités

Les activités sont animées par des professionnels formés à l'éducation thérapeutique. Selon le résultat du diagnostic éducatif établi à partir d'un entretien individuel avec le médecin thermal et l'éducateur sportif, on proposera 4 ateliers obligatoires :

- comprendre sa maladie ;
- bien bouger (avec participation aux activités physiques selon un programme personnalisé.) ;
- gérer la douleur et le stress ;
- bien dormir.

Et on proposera 2 ateliers facultatifs intitulés :

- vivre avec sa maladie (moi et les autres) ;
- comment bien utiliser les médicaments.

Deuxième bilan éducatif

Le deuxième bilan éducatif partagé est réalisé avec le même professionnel de santé que le premier bilan, le médecin thermal :

- faire le bilan du séjour ;
- comment bien réagir face à la « crise thermale » ;

- convenir d'un plan d'action personnalisée pour la suite ;
- adresser un compte rendu aux médecins correspondants dont le médecin traitant.

Troisième bilan éducatif

Le Troisième bilan éducatif partagé est réalisé par :

- L'envoi d'un document de synthèse reprenant l'ensemble de la prise en charge et la possibilité d'apporter des idées d'amélioration.
- Faire le point sur la mise en œuvre du plan d'action personnalisée.
- Évaluer l'atteinte de l'objectif général (maintenir une activité physique adaptée améliorant sa qualité de vie).

La prescription des soins thermaux se fait donc lors du premier rendez-vous par le médecin, après avoir identifié le patient comme fibromyalgique.

Au cours de l'entretien il initie le bilan éducatif partagé avec le patient concernant les soins thermaux mais aussi, le programme d'activités annexes constituant le programme éducatif. Cette notion est très importante car elle intègre l'ETP dans les soins et le parcours de soins. Concrètement, ce premier rendez-vous dure 40 minutes, au cours desquelles sont faits la présentation des soins et des activités annexes, l'encouragement du patient et le recueil de principe de son adhésion au programme, la délivrance du questionnaire « auto-évaluation du patient » permettant d'évaluer le 1er sous-objectif du programme, le bilan des connaissances du patient. Ce dernier est concrétisé par 2 feuilles de prescriptions partagées par l'équipe pluridisciplinaire qui accompagnent le patient pendant son séjour. Ainsi, chacun des intervenants « maîtrise » la prise en charge. L'empathie nécessaire à cette prise en charge en est ainsi facilitée [12, 13]. La démedicalisation, ou la moindre participation médicale semble être un point fort du concept chez ce type de patients. En effet quotidiennement et pendant 18 jours le patient est encadré par des agents thermaux qui réalisent les soins et réhabilitent le patient dans un groupe volontairement inhomogène afin de ne pas « catégoriser » les patients fibromyalgiques mais les intégrer parmi les douloureux chroniques de toute origine étiologique.

Le premier bilan éducatif réalisé par le médecin formé à l'éducation thérapeutique correspond au diagnostic éducatif : il permet d'évaluer avec le patient sa situation et ses participations dans la vie quotidienne.

Il commence par un colloque singulier au cabinet médical. Notre rôle est d'intéresser le patient à la prise en charge de sa douleur en commençant par lui faire reconnaître cette

douleur en tant que telle et de comprendre certains mécanismes comme nous l'avons évoqué plus haut. Nous avons à ce sujet souligné combien ces premières consultations étaient importantes devenant un véritable diagnostic éducatif indispensable comme préalable à toute prise en charge thérapeutique mais aussi à entretenir par la suite [14]⁶. En pratique, nous proposons au patient un premier questionnaire intitulé : diagnostic éducatif fibromyalgie. Ce questionnaire précise outre les détails de l'identité, le type de prise en charge, les situations familiales, professionnelles, hygiène de vie, les connaissances du patient quant au diagnostic et aux traitements suivis jusque là. Une fois cette sorte d'état des lieux évaluée, on affine le diagnostic éducatif par un questionnaire d'auto-évaluation du patient. Ce questionnaire a pour but de faire le point de ses connaissances sur la fibromyalgie en commençant par lui faire exprimer les symptômes, puis le lien entre douleur physique et retentissement psychologique. Les substantifs inquiétant, déprimant, le précise un peu plus. La notion de stress introduit celle de facteur déclenchant ou d'entretien. Les autres retentissements possibles sont précisés. Ensuite allusion est faite à certains mécanismes d'ordre physiopathologique. Puis les traitements sont envisagés. Ainsi en 25 questions est-on déjà entré dans le diagnostic éducatif, ce dernier étant le point de départ du contrat d'éducation (annexe 1). C'est le moment où l'on conviendra avec le patient d'intégrer un atelier individuel : « comprendre sa maladie » et des activités physiques auxquelles il va participer pendant la cure. Remplir ce questionnaire est de plus un moyen d'évaluer la motivation du patient.

Participation aux activités animées par des professionnels formée à l'éducation thérapeutique

La caractéristique principale de la fibromyalgie est que chaque patient se présente avec un syndrome polyalgique propre dans un contexte biopsychosocial et comportemental spécifique à lui-même. Le diagnostic éducatif sera donc à chaque fois individuel. Le premier bilan éducatif fera donc l'objet d'un travail volontaire élaboré avec le patient pour une prise en charge personnalisée. Les différents thèmes énumérés dans le plan ne sont pas proposés systématiquement au patient mais l'un d'entre eux ressortant comme le problème majeur lors de l'entretien singulier sera choisi comme atelier principal. Cela permet de combler les

⁶ Rainville P. et al. L'expérience douloureuse et sa modulation cognitive : apport de l'imagerie cérébrale fonctionnelle. Quatrième Conférence Internationale de l'Institut UPSA de la Douleur. Montpellier, 19 novembre 2004).

lacunes parmi les compétences du patient. Après vous avoir présenté une liste d'ateliers possibles, nous allons décrire en détail pour exemple l'atelier « comprendre sa maladie ».

Atelier : « comprendre sa maladie »

Objectifs

Les objectifs de cet atelier sont :

- Exprimer les symptômes de sa fibromyalgie ;
- Définir la fibromyalgie et construire les éléments indispensables de son traitement ;
- Expliquer le rôle de chaque soin thermal.

Déroulement

Le médecin présente les objectifs de l'atelier et explique ses modalités. Lors du diagnostic éducatif, le médecin aura déjà récupéré grâce aux différents questionnaires et lors de l'entretien singulier les connaissances de base du patient. Le médecin réalise une écoute empathique et ne porte pas de jugement. À ce stade, le médecin utilise la technique du métaplan.

Métaplan

Le patient note en un mot ou une phrase sur 5 post-it rouges, ce qui pour lui, provoque ou augmente ses douleurs et, sur 5 post-it bleus, ce qui pour lui, soulage ou réduit ses douleurs. Le médecin dispose chacun des post-it en deux colonnes de couleurs séparées sur le bureau devant le patient. Le médecin invite le patient à expliciter ses choix selon ses émotions, son vécu, ses connaissances de la maladie, ce qu'il en a entendu, ce qu'il en sait, ce qu'il croit savoir. Le médecin demande au patient de classer ses post-it par ordre, du plus important au moins important. Ainsi le médecin récapitule les savoirs du patient et s'appuie sur ses propos, ses connaissances ou ses erreurs pour expliquer à son tour les mécanismes de la douleur au plan physique et psychologique de manière très rassurante.

Métaplan 2

Le patient note le nom des médicaments ou des thérapeutiques non médicamenteuses qu'il connaît sur des post-it rouges, qu'il utilise sur des post-it bleus. Le médecin dispose chacun des post-it en deux colonnes de couleurs séparées sur le bureau devant le patient. Le médecin invite le patient à expliquer chacun d'eux (rôle, effets positifs ou secondaires, intérêts, ceux

qui lui font de bien et ceux qui ne lui font rien, motifs d'abandon...). Le médecin complète, réajuste éventuellement et récapitule.

Ensuite, le médecin présente au patient une série de photos représentant les soins thermaux qu'il ne connaît pas forcément. Le patient est invité à choisir les soins qu'il voudrait utiliser par ordre de préférence puis explique les raisons de son choix, ses liens avec sa fibromyalgie. A son tour, le médecin complète, réajuste éventuellement et récapitule.

Le médecin invite ensuite le patient à exprimer ce qu'il a retenu de cet atelier et lui remet un document de synthèse qui fait le point sur les notions admises et validées.

Deuxième bilan éducatif partagé

Le deuxième bilan éducatif partagé est réalisé avec le même professionnel de santé que le premier bilan : le médecin thermal. Ce deuxième rendez-vous médical lors de la deuxième semaine de cure fait donc l'objet d'un nouveau bilan éducatif partagé. Celui-ci a une importance cruciale pour la réussite du projet. En effet, il intervient au moment où les incertitudes sont grandes ! Comme il est signalé plus haut, souvent la « crise thermale » a fait son apparition exacerbant la douleur chronique devenue permanente et donc un « stresser » néfaste. Il faut savoir gérer le découragement, les tentatives d'abandon possibles à ce stade... La cure thermale est ici un lieu privilégié pour cette gestion. Le patient se retrouve dans un lieu apaisant propice à la relaxation, entouré, écouté, pris en charge dans sa globalité et avec son adhésion. Il a accepté de devenir partenaire de sa prise en charge. Une problématique de la fibromyalgie est la fréquente absence d'efficacité des thérapeutiques médicamenteuses, pourtant encore trop largement prescrites en traitement de fond et souvent mal tolérées. Cependant dans cette situation particulière, le médecin peut-être amené à introduire temporairement une thérapeutique médicamenteuse, pour passer un cap, ce qui permettra d'éduquer le patient à sa consommation médicamenteuse, complémentaire dans le cadre d'une pathologie chronique douloureuse. C'est ce qui est facilité par le questionnaire initial cité plus haut.

Cette nouvelle consultation permet aussi d'évaluer l'apprentissage des compétences. Dans le cadre de la fibromyalgie, nous évaluons deux types de compétences :

- Les compétences d'auto-soins en rapport avec la gestion des médicaments par exemple, mais aussi ;
- Les compétences d'adaptation à la survenue de la « crise thermale ».

Le médecin et l'équipe pluridisciplinaire entourent, encadrent le patient, donne ou soumet des pistes réactionnelles positives mais c'est le patient qui choisit et construit son mode adaptatif. Cette évaluation est faite avec une EVA reflétant la douleur actuelle, la douleur il y a 10 jours, est la plus forte douleur ressentie depuis le début de cure. Le médecin reprend l'ordonnance des traitements médicamenteux habituels du patient, et lui demande d'expliquer les modifications posologiques qu'il a lui-même réalisées. Le patient est invité à faire un lien entre ses douleurs et le bien-être que lui apportent les soins thermaux. À ce stade le patient est invité à hiérarchiser ses thérapeutiques par ordre de bénéfice procuré mais invité à en supprimer une.

L'évaluation se déroule au cours de l'entretien par l'objectivation des réactions adaptatives qui permettent la poursuite des soins thermaux et des activités complémentaires éducatives et de réduire la consommation médicamenteuse. Les résultats sont notés dans le dossier médical. Ils permettent ainsi d'être un support objectif de l'évolution et de l'adaptation à faire redécouvrir au patient qui visualise ainsi les progrès réalisés au cours de son séjour.

Troisième bilan éducatif

Pour prolonger l'action initiatique aux activités physiques adaptées aux fibromyalgiques de retour chez eux, nous avons développé un certain nombre de questionnaires déclaratifs mais aussi de recherche et d'évaluation clinique (outils validés). Après la cure, ces questionnaires sont envoyés par courrier aux patients associés à une lettre explicative et un consentement éclairé de participation à l'évaluation. Nous joignons une enveloppe timbrée pour favoriser les retours. Ces questionnaires a priori complets interrogent les patients sur la pertinence des soins thermaux et le déroulement des différentes activités proposées mais aussi suivies pendant la cure. Ils précisent aussi l'impact psychologique de la cure et du retentissement adaptatif et le changement de comportement, autrement dit l'influence de la cure sur le concept bio-psycho-socio-comportemental de la pathologie.

Ces questionnaires nous permettent donc de répondre à notre objectif principal : celui de vérifier l'augmentation des activités (physiques et sociales) et des participations (retour vers le travail etc...) à l'issue de la cure. Ils nous permettent également de vérifier pendant combien de temps s'installe le changement de comportement et les raisons qui le perturbent. Bref, d'analyser la compétence du patient dans le cadre de l'éducation thérapeutique [15, 16]. N'oublions pas que la fibromyalgie est avant tout une maladie douloureuse chronique, et nos premiers résultats permettent implicitement et déjà de constater une très nette amélioration de

la qualité de vie, de diminution des douleurs et de resocialisation globalement très largement supérieures à toutes thérapeutiques jusqu'ici proposées pour cette pathologie.

Conclusion

Le syndrome fibromyalgique se manifeste par nombre de symptômes pouvant toucher tous les systèmes (musculaire, articulaires, digestif, neurologique...) et ainsi peut-être pris en charge dans toutes les stations thermales sur le territoire national. La loi HPST en imposant l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du patient permet au thermalisme en s'emparant de cet outil de prendre une place prépondérante dans le système de santé français pour la prise en charge des maladies chroniques. L'offre de soins thermale, la durée du séjour thermal (21 jours), la multidisciplinarité présente dans les thermes, les patients souffrant de la même maladie regroupés en grand nombre, font du thermalisme le lieu idéal pour le développement de l'éducation thérapeutique. L'organisation des soins, la prescription des soins par des médecins de toutes spécialités majoritairement libéraux les impliquent eux aussi obligatoirement dans cette démarche, renforce leur participation et place le patient dans son parcours de soins au cœur du projet et tisse un réseau avec les médecins traitants.

L'expérimentation dacquoise menée depuis 2009 sur la prise en charge des patients fibromyalgiques en milieu thermal démontre plusieurs points essentiels :

- les capacités d'adaptation du thermalisme (thérapeutique millénaire) à des pratiques modernes et essentielles telles que l'éducation thérapeutique, puisqu'elle change toute la relation soignant-soigné passant d'un concept paternaliste à un concept participatif où le malade devient le seul véritable expert de son changement d'attitude vis-à-vis de la maladie.
- Les capacités de réaction pour l'élaboration de programmes expérimentaux intégrant l'éducation thérapeutique du patient.
- la capacité de prendre en charge de façon optimale le syndrome fibromyalgique (pathologie complexe) en regroupant en un même lieu, dans des conditions environnementales très favorables et pour une durée suffisante toutes les recommandations scientifiques proposées dans le rapport de la H.A.S de juillet 2010.
- La capacité d'offrir aux patients souffrant de fibromyalgie (2 à 5 % de la population française) une « reconnaissance » administrative par une prise en charge spécifique et une réponse à des douleurs mal comprises et souvent mal ou insuffisamment prises en charge.

- La capacité de développer des programmes nationaux d'éducation thérapeutique (Maa thermes, Veino thermes, Fibr'eaux...) associée aux soins thermaux avec, et grâce à la participation de personnalités référentes dans ce domaine.

L'éducation thérapeutique devient pour le thermalisme un outil indispensable, un outil fondamental, pour le développement de la prise en charge de pathologies chroniques dont il a déjà l'habitude de s'occuper avec succès et efficacité. Désormais la formation des personnels thermaux doit se généraliser, les programmes doivent se multiplier, s'homogénéiser, s'améliorer. Les moyens financiers spécifiques pour leur mise en oeuvre doivent être débloqués. Une enveloppe financière pour le développement de l'E.T.P en milieu thermal doit venir compléter celle du thermalisme. Des réseaux de soins avec les centres d'analgésie doivent se mettre en place. L'évolution du programme pourrait s'envisager dans la constitution d'une équipe mobile capable de se déplacer dans la famille ou chez l'entourage pour la mise en place du programme, l'évaluation et le suivi au domicile. L'implication des structures spécialisées en ETP (IREPS, INPES, Structures universitaires, structures d'éducation et de santé publique...) dans les programmes thermaux doivent valider et confirmer leur efficacité. Le thermalisme pourra ainsi démontrer aux A.R.S et aux pouvoirs publics comment une pratique thermale ancestrale peut s'associer efficacement à une technique thérapeutique moderne non pharmacologique (E.T.P) avec un impact sur l'amélioration des pathologies chroniques jusque-là inégalées...

Déclaration d'intérêts

L'auteur n'a pas déclaré ses conflits d'intérêts éventuels.

Références

1. Boureau F. Modèles théoriques cognitifs et comportementaux de la douleur chronique Doul et Analg 1999 ; 4 : 265-72.
2. Vlaeyen JWS. Place du concept de « peur de bouger » (ré) apparition du « mal » dans l'analyse et la réhabilitation comportementale des lombalgiques chroniques. Doul et Analg, 1999 ; 4 :281-8.
3. Pincus T, Burton AK, Vogel S, Field AP. A systematic review of psychological factors as predictors of chronicity/disability in prospective cohorts of low back pain. Spine 2002;27:E 109-20.
4. Diatchenko L, Nackley AG, Slade GD, Fillingim RB, Maixner W. Idiopathic pain disorders-Pathways of vulnerability. Pain 2006 ; 123 : 226-230.
5. Françon A, Queneau P. Quelle place pour la crénothérapie dans la fibromyalgie ? Abrégé « Médecine thermique. Faits et preuves ». Paris : Edition Masson ;2000 : pp. 75-77.
6. Françon A. Fibromyalgie et thermalisme. Reflexions Rhumato. 2010 ;125 :15-18.
7. Dönmez A, Karagülle MZ, Tercan N, Dinler M, İşsever H, Karagülle M, et al. Spa therapy in fibromyalgia : a randomised controlled clinic study. Rheumatology International 2005 ;26: 168-72.
8. Zijlstra TR, van de Laar MA, Bernelot Moens HJ, Taal E, Zakraoui L, Rasker JJ. Spa treatment for primary fibromyalgia syndrome : a combination of thalassotherapy, exercise and patient education improves symptoms and quality of life. Rheumatology 2005;44: 539-46.
9. Fioravanti A, Perpignano G, Tirri G, Cardinale G, Gianniti C, Lanza CE, et al. Effects of mud-bath treatment on fibromyalgia patients : a randomised clinical trial. Rheumatology International 2007;27: 1157-61.
10. Carville SF, Arendt-Nielsen S, Bliddal H, Blotman F, Branco JC, Buskila D, et al. Eular evidence based recommandations for the management of fbromyalgia syndrome. Ann Rheum Dis. 2008;67;536-41.
11. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique. ADSP 2007 ;58 : 57-61.
12. Cedraschi C, Desmeules J, Luthy C, Allaz AF. Aspects psychologiques de la fibromyalgie. Revue du rhumatisme : maladies des os et des articulations. 2003 ; 70 : 331-336.

13. Cedraschi C, Desmeules J, Rapiti E, Baumgartner E, Cohen P, Finckh A, et al. Fibromyalgia: a randomised, controlled trial of a treatment programme based on self management. *Annals of the rheumatic diseases* 2004;63:290-296.
14. Gagnayre R, Marchand C, Pinoso C, Brun MF, Billot D, Iguenane J. Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. *Pédagogie Médicale* 2006 ; 7 : 31-40.
15. Gagnayre R Traynard PY. L'éducation thérapeutique ; In : *Encyclopédie Médico-chirurgicale. Traité de Médecine akos* 2002 ;16 : 7-1027.
16. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. *ADSP* 2002 ; (39) : 14-6