

MINISTERE DE LA SANTE
REGION GRAND EST
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION DE MASSO-KINESITHERAPIE DE
NANCY

ÉVALUATION DU LIVRET DE CONSEILS “ COMPRENDRE ET
PARTICIPER A LA PRISE EN CHARGE PHYSIQUE DE SA
FIBROMYALGIE ”

Mémoire présenté par **Mathilde PHILISPART**,
étudiante en 3^{ème} année de masso-kinésithérapie,
en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat
de Masseur-Kinésithérapeute 2014-2017

SOMMAIRE

RESUME

GLOSSAIRE

1.	INTRODUCTION	1
2.	STRATEGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE.....	2
3.	FIBROMYALGIE	2
3.1.	Définition et symptomatologie.....	2
3.2.	Conséquences.....	3
3.3.	Historique.....	4
3.4.	Epidémiologie	5
3.5.	Etiologie	5
3.6.	Diagnostic	6
3.7.	Pronostic.....	7
4.	PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE	8
4.1.	Recommandations	8
4.2.	Prise en charge masso-kinésithérapique.....	8
4.3.	Traitements pharmacologiques	9
4.4.	Traitements non pharmacologiques kinésithérapiques.....	9
4.4.1.	Réentraînement à l'effort.....	9
4.4.2.	Balnéothérapie.....	10
4.4.3.	Massage	11
4.4.4.	Physiothérapie	11
4.4.5.	Relaxation.....	11
4.4.6.	Etirements.....	12
4.4.7.	Biofeedback.....	12
4.4.8.	Education thérapeutique du patient (ETP)	12
4.5.	Traitements non pharmacologiques complémentaires	13
4.5.1.	Acupuncture	13
4.5.2.	Thérapie cognitivo comportementale (TCC).....	13
4.5.3.	Thérapies alternatives.....	13

4.5.4.	Hypnose.....	14
5.	MATERIEL ET METHODE.....	14
5.1.	Le livret.....	14
5.2.	Protocole d'évaluation par les masseurs kinésithérapeutes.....	15
5.2.1.	Elaboration du questionnaire.....	15
5.2.2.	Vérification du questionnaire.....	15
5.2.3.	Description du questionnaire.....	15
5.2.4.	Diffusion.....	16
5.3.	Protocole d'évaluation par les personnes fibromyalgiques.....	17
5.3.1.	Elaboration et vérification du questionnaire.....	17
5.3.2.	Description du questionnaire.....	17
5.3.3.	Diffusion.....	17
6.	RESULTATS	18
6.1.	Résultats des masseurs-kinésithérapeutes (ANNEXE VII).....	18
6.1.1.	Description de la population.....	18
6.1.2.	Evaluation du contenu du livret.....	18
6.1.3.	Evaluation de la forme du livret.....	21
6.1.4.	Conclusion.....	21
6.2.	Résultats patients (ANNEXE VIII).....	22
6.2.1.	Description de la population.....	22
6.2.2.	Evaluation du contenu du livret.....	22
6.2.3.	Evaluation de la forme du livret.....	25
6.2.4.	Conclusion.....	25
7.	DISCUSSION	26
7.1.	Analyse des résultats.....	26
7.2.	Limites de l'étude.....	29
7.3.	Difficultés rencontrées	29
8.	CONCLUSION	30

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

RESUME

Introduction : La fibromyalgie est un syndrome chronique touchant 2 à 5% de la population. Peu connue et reconnue, elle se caractérise par une douleur chronique, plus ou moins associée à d'autres symptômes ayant un impact sur la vie sociale.

Objectifs : Les recommandations Européennes préconisent en première intention l'utilisation des thérapies non médicamenteuses, en particulier l'activité physique pour la prise en charge des patients fibromyalgiques. Dans cette étude, l'objectif est l'évaluation du livret « Comprendre et participer à la prise en charge physique de sa fibromyalgie » destiné aux patients et dans lequel le mouvement est mis en avant.

Matériel et méthode : Par le biais d'un questionnaire nous avons interrogé 32 masseurs kinésithérapeutes et 107 patients afin d'avoir leurs avis sur le fond et la forme du livret qui leur est proposé.

Résultats : Globalement des avis positifs sont délivrés à propos du livret diffusé. 97% des masseurs kinésithérapeutes sont prêts à le proposer à leurs patients. Après lecture, 59% de patients en ont appris davantage sur leur pathologie et 40% ont pris conscience de l'importance de l'activité physique. Cependant des propositions de modifications et d'ajouts sont données par nos deux populations.

Discussion : Malgré quelques biais dans cette étude, le livret semble être une bonne solution à proposer aux patients, en particulier au stade initial de la prise en charge, permettant une prise de conscience de l'importance de l'activité physique.

Mots clés : évaluation, fibromyalgie, kinésithérapie, livret, traitement

Key words : evaluation, fibromyalgia, physiotherapy, booklet, treatment

GLOSSAIRE

- ACR : American College of Rheumatology
- AINS : Anti Inflammatoire Non Stéroïdien
- BDSP : Banque de Données en Santé Publique
- CIM 10 : Classification Internationale des Maladies
- ETP : Education Thérapeutique du Patient
- EULAR : European League Against Rheumatism
- EVA : Echelle Visuelle Analogique
- FC : Fréquence Cardiaque
- FIQ : Fibromyalgia Impact Questionary
- HAD : Hospital Anxiety and Depression Scale
- HAS : Haute Autorité de Santé
- IMAO : Inhibiteurs de Monoamine Oxydase
- IRM : Imagerie par Résonance Magnétique
- MET : Metabolic Equivalent of Task
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- QIF : Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie
- SS : Symptom Severity Scale Score
- SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
- TCC : Thérapie Cognitivo Comportementale
- TENS : Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation
- WPI : Widespread Pain Index

1. INTRODUCTION

« Personne ne peut s'imaginer la souffrance physique et morale provoquée par la fibromyalgie. C'est un combat de chaque instant, minute, seconde. La fibromyalgie vous accapare, surgit comme un orage dans un ciel bleu. Il faut déployer un immense courage pour l'apprivoiser et accepter de vivre avec. [...] C'est une nouvelle vie aux multiples facettes dont on ne souhaite pas vivre. [...] » (d'après un patient interrogé)

En France, la fibromyalgie, non reconnue comme maladie mais comme syndrome est caractérisée par un ensemble de symptômes dont le principal est une douleur chronique et peut être associée de fatigue, perturbation du sommeil et trouble anxio-dépressif. Les causes restent pour le moment inconnues et le diagnostic est complexe, il est posé par la persistance des symptômes et l'absence d'autres maladies identifiées. De plus, il n'existe ni traitement spécifique médicamenteux, ni traitement bien établi. (débat de l'Assemblée Nationale du 11 janvier 2017)

Le nombre de personnes atteintes par ce syndrome n'est pas connu avec précision, mais il est estimé entre 600 000 et 680 000 entre 1998 et 2006 en France. Une part de 2 à 5% de la société pourrait être affectée, induisant un coût important notamment pour sa prise en charge, qui se veut pluridisciplinaire et dont le kinésithérapeute occupe une place importante.

Dans ce mémoire, nous avons pour objectif l'évaluation du livret « Comprendre et participer à la prise en charge de sa fibromyalgie » (ANNEXE I) grâce à deux populations : les masseurs-kinésithérapeutes et les patients. Notre travail fait suite au mémoire de fin d'études réalisé par Mélanie Mangin (1) qui nous autorise à utiliser le livret qu'elle a élaboré en 2008. (ANNEXE II)

Nous nous demandons alors si le livret sur la fibromyalgie précédemment élaboré reçoit l'aval des professionnels et des patients. Le but de ce livret est d'apporter une prévention, d'améliorer la qualité de vie, de responsabiliser le patient, et lui fournir une documentation. Nous cherchons donc à l'améliorer suite aux réponses de nos deux échantillons qui nous apportent des avis de deux points de vue différents.

Après avoir présenté notre stratégie de recherche documentaire, nous présenterons le syndrome fibromyalgique et des pistes de prise en charge thérapeutique, notamment en kinésithérapie. Puis nous aborderons l'étude concernant le livret avec une description du protocole d'évaluation ainsi que les résultats obtenus. Pour finir, nous établirons une discussion à propos des résultats et du travail effectué.

2. STRATEGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Nous avons effectué notre recherche documentaire sur plusieurs bases de données : Pubmed, Pedro, la Banque de Données en Santé Publique (BDSP), Kinédoc, Ulysse, et le moteur de recherche Google et les sites de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Académie Nationale de Médecine. Nous avons tout d'abord cherché les documents de références tels que les dernières recommandations, le rapport d'orientation de la HAS et les documents de l'American College of Rheumatology (ACR), le plus ancien datant de 1990. Puis notre recherche s'est limitée aux cinq dernières années.

Les mots clés utilisés étaient : « fibromyalgie », « fibromyalgia », « guidelines », « physiotherapy », « treatment », « cognitive behavioral therapy », « hydrotherapy », « acupuncture », « education », « massage », « alternative exercise », « stretching ». Lors de la recherche, l'ensemble de ces mots clés ont été croisés sur les différentes bases de données.

3. FIBROMYALGIE

3.1. Définition et symptomatologie

Le terme fibromyalgie provient du latin « fibra » (fibre : tendon et ligament), et du grec : « algos » (douleur) et « myo » (muscle) (2). D'après l'Académie Nationale de Médecine, « la fibromyalgie est un syndrome clinique fait de douleur chronique, de fatigue, de troubles du sommeil, de symptômes dépressifs et anxieux, mais dépourvu de signes cliniques objectifs et d'anomalie biologique ou anatomopathologique. » (3)

La douleur étant le symptôme dominant, elle est chronique (depuis plus de trois mois), diffuse et peut s'étendre à l'ensemble du corps. Elle est permanente mais variable dans le temps et l'espace, certains facteurs sont aggravants, tels que l'effort, le froid, l'humidité, les émotions et le manque de sommeil. Le matin, elle est généralement accompagnée de raideurs. Les symptômes associés peuvent varier d'un patient à l'autre et se modifier dans le temps pour un même patient.

La fatigue chronique est présente dans plus de 90% des cas. Elle est peu sensible au repos et limite les activités.

Les troubles du sommeil sont quasi constants, le sommeil étant perçu comme léger, non réparateur et fragmenté par des réveils nocturnes. L'endormissement est également décrit comme difficile. (4)

Il existe d'autres troubles chez les personnes fibromyalgiques, tels que : céphalées, colopathies fonctionnelles, douleurs pelviennes, cystalgies, dystonie temporo-mandibulaire, hypotension orthostatique, anxiété, dépression, troubles cognitifs (troubles de la mémoire, de concentration, attentionnels), plaintes sensorielles (allodynie, hyperalgésie auditive, aux lumières fortes, odeurs, froid). (4,5,6)

3.2. Conséquences

L'ensemble des symptômes, en particulier les douleurs, la fatigue, les troubles du sommeil et les troubles cognitifs, contribuent à limiter les activités de la vie quotidienne et professionnelle mais aussi à un isolement social. (6)

D'après une enquête réalisée en 2012 sur les relations sociales et familiales (7), certaines relations ont été décrites comme renforcées (par un rôle de soutien et de compréhension), pour d'autres des conséquences négatives (comme le divorce ou la rupture, des remises en questions de la véracité de l'atteinte, des accusations d'exagérer la douleur, d'être paresseux ou égoïste). Solitude, isolation, doute de soi, culpabilité et incompréhension sont évoqués dans les réponses libres de cette enquête.

La moitié des personnes interrogées a approuvé le fait que la fibromyalgie a légèrement à modérément endommagé la relation avec leur partenaire, ou contribué à une

rupture. Mais seulement une minorité a une perception négative des relations avec les enfants ou les amis proches.

La dépression a un impact sur la rééducation et l'activité physique en entraînant un manque de motivation. De plus, la douleur et la fatigue s'amplifient lors de l'effort, risquant ainsi de créer chez le patient une appréhension du mouvement ou kinésiophobie. Ces éléments peuvent alors entraîner une baisse d'activité physique.

La fibromyalgie engendre également des coûts directs (soins), et indirects par perte de productivité (congés, remplacements). Une personne fibromyalgique coûte environ 7900€ par an, dont 75% de coûts indirects. (2)

3.3. Historique

La première description de la fibromyalgie date de 1904 par Sir William Gowers, c'est un état douloureux musculo-squelettique diffus et chronique d'origine inflammatoire, elle est appelée « fibrosite » (fibrositis). De nombreuses publications avec des appellations et hypothèses sur l'origine ont ensuite suivi.

En 1975, H. Moldowsky démontra le rôle clé des troubles du sommeil dans l'émergence des symptômes.

Puis, P.K. Hench proposa en 1976 de remplacer le terme fibrositis par « fibromyalgia » (fibromyalgie). En France, M.F. Kahn et M. Benoist utilisèrent l'acronyme SPID pour syndrome polyalgique idiopathique diffus (1986).

Des critères diagnostiques ont été mis en avant par Yunus en 1981 (critères obligatoires : myoarthralgies diffuses depuis plus de 3 mois, au moins 40 sites douloureux, absence d'autres troubles). Mais ce fut en 1990 que les critères encore utilisés de nos jours, ont été imposés par l'American College of Rheumatology (ACR) et complétés en 2010.

En 1992, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) intégra la fibromyalgie dans la Classification Internationale des Maladies (CIM 10) dans le groupe des maladies rhumatismales de cause inconnue sous le code M79-0. Une seconde reconnaissance fut

réalisée en 2007 par l'OMS, la fibromyalgie fut alors reconnue comme entité clinique à part entière sous le code M-79-7, par les noms fibromyalgia, fibrositis, fibromyositis, myofibrositis. En France, elle reste reconnue en tant que syndrome par l'Académie Nationale de Médecine. (2007)

Un outil d'évaluation de la qualité de vie fut développé en 1991 : Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ), il a été adapté et traduit en français en 2003.

En 2006 furent publiées les recommandations européennes EULAR (European League Against Rheumatism) pour la prise en charge de la fibromyalgie, elles furent actualisées en juin 2016.

En France, la HAS a publié un rapport d'orientation sur le syndrome fibromyalgique de l'adulte en 2010, pour proposer des orientations aux professionnels de santé lors de la prise en charge. (4,5,8)

3.4. Epidémiologie

Le syndrome fibromyalgique représente 2,7% de la population dans le monde (9) ; en France, la prévalence est de 1,6% (10). Le syndrome fibromyalgique concerne principalement les femmes (entre 80 et 90%), et touche une population jeune (environ 90% des patients ont moins de 60 ans). Cependant l'homme, l'enfant et l'adolescent peuvent également être touchés. (4,5)

3.5. Etiologie

La cause de la fibromyalgie est encore inconnue, plusieurs hypothèses ont été proposées. Les premiers travaux mettaient l'accent sur une anomalie d'origine musculaire.

Actuellement les recherches se concentrent davantage sur un dérèglement de la modulation de la douleur au niveau du système nerveux central et serait la conséquence d'une diminution du seuil de perception de la douleur. Une activité neuronale plus importante que la normale a été détectée par IRM fonctionnelle. Ainsi une légère pression suffit à déclencher des douleurs chez ces personnes.

Des études ont aussi montré des anomalies physiologiques du système nerveux, il y aurait une diminution des neuromédiateurs inhibant la sensibilité à la douleur (comme la sérotonine).

La piste d'une anomalie des voies neuro-endocriniennes impliquées dans la réponse au stress a également été abordée.

L'hypothèse d'un terrain génétique prédisposé ou d'un facteur déclenchant tel qu'un traumatisme physique ou psychique (notamment durant l'enfance) est également évoquée. (4,5,6)

3.6. Diagnostic

Le diagnostic est principalement clinique et différentiel. Il est posé devant la persistance des symptômes et l'absence d'autre maladie identifiée et d'anomalie biologique et radiologique. C'est pourquoi il est souvent retardé par rapport au début des symptômes (en moyenne 5 ans). (5,11)

Les critères de diagnostic les plus connus ont été proposés par l'ACR en 1990 (12). Ces critères permettent de reconnaître la fibromyalgie avec une sensibilité de 88,4% et une spécificité de 81,1%. Deux critères doivent exister conjointement pour que le diagnostic soit positif :

- une douleur généralisée depuis au moins 3 mois : douleur du côté gauche et droit du corps, douleur au-dessus et en-dessous de la ceinture, douleur du squelette axial (rachis cervical ou partie antérieure du thorax ou rachis thoracique ou rachis lombaire)
- une douleur lors d'une pression de 4kg/cm² à l'algésimètre ou d'une pression digitale allant jusqu'au blanchiment de la pulpe de l'ongle de l'examineur, pour au moins 11 des 18 points sensibles répertoriés, appelés « tender-points » (ANNEXE III)

Une autre méthode de diagnostic a été proposée en 2010 par l'ACR (13) pour faciliter le diagnostic en prenant en compte les symptômes décrits par le patient et leur sévérité. Ces critères ne sont pas destinés à remplacer les critères de 1990, car selon Wolfe, tous les patients

diagnostiqués devraient subir un examen physique, qui peut inclure l'examen des tenders points.

Il est demandé au patient de remplir un auto-questionnaire où il indique parmi 19 zones, les localisations des douleurs ressenties durant la dernière semaine. Nous obtenons un score allant de 0 à 19 appelé « Widespread Pain Index » (WPI). Puis un score de sévérité des symptômes « Symptom Severity Scale Score » (SS), y est combiné (score allant de 0 à 12), où le patient indique le niveau de gravité des symptômes. (ANNEXE III)

Un patient est fibromyalgique si les trois critères suivants sont positifs :

- $WPI \geq 7$ et $SS \geq 5$ ou bien WPI entre 3 et 6 et $SS \geq 9$
- Les symptômes sont présents à un niveau similaire depuis au moins 3 mois
- Le patient n'a pas de trouble qui pourrait expliquer autrement la douleur

3.7. Pronostic

La fibromyalgie est un syndrome chronique mais non létal, la HAS ajoute que « dans la plupart des cas, il est impossible de faire disparaître les symptômes, mais ceux-ci ne conduiront pas à l'invalidité s'ils sont pris en charge de façon précoce et si des solutions sont proposées et évaluées avec le patient ». (14)

Ce syndrome évolue peu sur le long terme, cependant, la gravité et l'évolution des symptômes sont très variables d'un patient à l'autre. Selon l'Académie Nationale de Médecine, les formes les plus sévères « peuvent justifier à titre individuel et après avis d'expert la prise en charge qui convient aux maladies invalidantes, permettant d'adapter le traitement aux besoins du patient. Dans tous les cas, le maintien d'une activité professionnelle est souhaitable et doit tenir compte de la gêne fonctionnelle, en adaptant le poste et les horaires de travail ». (4)

Le syndrome fibromyalgique n'est pas inscrit dans la liste des affections longue durée (ALD 30). Toutefois, certains patients diagnostiqués y sont inscrits au titre d'une autre pathologie (par exemple la dépression) (ALD 32). De plus, les formes sévères et très invalidantes de cette maladie peuvent donner lieu à une prise en charge à 100% au titre des affections « hors listes » (ALD 31). (5,15)

4. PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE

4.1. Recommandations

A ce jour, il n'existe pas de traitement médical spécifique, cependant la HAS propose des pistes de prises en charges aux professionnels de santé dans son rapport d'orientation de 2010 (15). De plus, des recommandations ont été publiées dans différents pays, tels que l'Allemagne, l'Espagne, les Etats-Unis ou encore le Canada. En France il n'existe pas de recommandations de bonnes pratiques mais des rhumatologues de 12 pays européens ont élaboré les recommandations de l'EULAR (European League Against Rheumatism) publiées en juin 2016. (ANNEXE IV) (16)

Il est préconisé de proposer aux patients fibromyalgiques une prise en charge multidisciplinaire et multimodale en favorisant les thérapies non pharmacologiques en première intention.

4.2. Prise en charge masso-kinésithérapique

La prise en charge en kinésithérapie est patient-dépendante et s'adapte à chacun en fonction de l'évolution de la douleur, la fatigue et l'état psychologique. Les objectifs visent à soulager les symptômes, à encourager la reprise d'activité pour casser le cercle vicieux et rendre le patient acteur de sa prise en charge. (17)

La FIQ permet une évaluation régulière et pluridimensionnelle pour suivre l'évolution du patient au cours du traitement. Cet auto-questionnaire a été adapté et validé en français (QIF) (ANNEXE III), il est « destiné à mesurer le retentissement du syndrome fibromyalgique sur les capacités fonctionnelles du patient » (5).

Il est également possible de réaliser des évaluations des différents symptômes par des échelles non spécifiques : l'échelle visuelle analogique (EVA) pour la douleur, le Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) pour les troubles anxieux et dépressifs, l'échelle d'Epworth pour la somnolence, le Pittsburg Sleep Quality Index pour la qualité du sommeil, le SF-36 pour la qualité de vie, et d'autres encore. (5,6)

4.3. Traitements pharmacologiques

Les traitements médicamenteux proposés sont symptomatiques. Il n'existe en France et en Europe aucun médicament ayant une autorisation de mise sur le marché pour l'indication « fibromyalgie » contrairement aux Etats-Unis.

D'après l'EULAR, il est recommandé d'utiliser les traitements médicamenteux seulement en seconde intention si nécessaire, du fait du risque important d'effets secondaires. Des antalgiques, des antidépresseurs, des antiépileptiques, des relaxants musculaires sont faiblement recommandés. L'EULAR déconseille faiblement les AINS, les IMAO et les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (antidépresseurs). L'hormone de croissance, les corticostéroïdes, les opioïdes forts et les antipsychotiques sont fortement déconseillés du fait de leur profil en terme d'effets indésirables. (5,18)

4.4. Traitements non pharmacologiques kinésithérapiques

4.4.1. Réentraînement à l'effort

L'activité physique est fortement recommandée d'après l'EULAR. En effet, elle permet de lutter contre le déconditionnement et d'améliorer l'ensemble des symptômes sur le long terme. La force, l'endurance et le niveau de condition physique aérobie sont généralement inférieurs chez les fibromyalgiques, c'est pourquoi il est important de fournir des programmes structurés d'activité physique afin de réduire leur style de vie sédentaire. La reprise d'activité doit être maintenue sur le long terme pour ne pas perdre les bénéfices acquis. Le simple changement d'habitudes est un moyen efficace pour réduire l'impact de la fibromyalgie sur le statut fonctionnel et la qualité de vie.

Il n'y a pas de différence d'efficacité entre les différents types d'exercices physiques suivants :

- Les exercices aérobies peuvent se faire en milieu sec ou aquatique. Les exercices aquatiques seraient plus efficaces (19), en permettant un apport de force sur l'amplitude du mouvement avec un faible risque de blessure musculaire, l'amélioration du bien-être et des émotions.

- L'exercice contre résistance progressive permet d'améliorer la force, l'endurance et la puissance du muscle.

Nous pouvons proposer par exemple un programme de renforcement musculaire de 8 répétitions par exercice ou bien des exercices aérobies d'une durée de 20 min, répétés 2 à 3 fois par semaine, ou encore de les utiliser en association.

Il est recommandé de pratiquer une activité d'intensité légère à modérée (intensité < 6 METs se traduisant par un essoufflement modéré laissant possible une conversation et une fréquence cardiaque (FC) < 70 % de la FC max) avec plusieurs périodes de récupération pendant les séances pour permettre la reperfusion musculaire. Si l'intensité est trop forte, elle induit des effets hyperalgésiques et le patient devient moins adhérent, c'est pourquoi il est essentiel de surveiller la douleur post exercice pour vérifier si le programme correspond au patient (il faut diminuer le volume, l'intensité, la fréquence de travail si les douleurs sont exacerbées). (2,5,18,19,20,21,22)

4.4.2. Balnéothérapie

L'utilisation de l'eau chaude est faiblement recommandée par l'EULAR. D'après la HAS, la balnéothérapie a pour but de reconditionner à l'effort, d'améliorer l'amplitude et la perception des mouvements, de donner un effet antalgique et décontracturant. Dans presque la totalité des cas, les séances sont réalisées par les kinésithérapeutes.

Une revue systématique et méta-analyse des essais contrôlés randomisés sur la fibromyalgie publiée en 2014 rapporte que la balnéothérapie a des effets positifs sur la douleur, la qualité de vie et les points sensibles. Cependant il n'y aurait pas d'effet sur la dépression. (5,18,23)

4.4.3. Massage

Les massages ont un objectif décontracturant et antalgique. Ils sont variables dans leur durée (5 à 30 minutes) et leur fréquence (1 à 3 fois par semaine, ou quotidien en soins de SSR ou de cures thermales).

Une thérapie de massage d'au moins 5 semaines diminuerait les douleurs, l'anxiété et la dépression, mais aucune preuve d'efficacité n'a été démontrée ni sur le sommeil, ni sur le long terme. Ainsi, les massages sont faiblement recommandés par l'EULAR. (5,18,24)

4.4.4. Physiothérapie

La physiothérapie est utilisée à visée antalgique. L'application de chaleur (thermothérapie) ou de froid (cryothérapie), durant une quinzaine de minutes, peut être utilisée selon le ressenti du patient sur de courtes périodes et de façon autonome.

L'électrothérapie diminue la douleur soit par libération d'endorphine en utilisant le courant BURST, soit par le mécanisme de gate control en utilisant le courant TENS. Elle a peu de contre-indications, est facile à mettre en place, peu coûteuse et peut être utilisée à domicile par le patient.

Les ultrasons et les infra-rouges peuvent également être utilisés, cependant il existe peu d'études concernant leur intérêt pour la fibromyalgie. (2,5)

4.4.5. Relaxation

Selon la HAS, la relaxation a des effets positifs sur la diminution de la douleur, l'endormissement, la diminution du stress, de l'anxiété et de la tension physique. Différentes méthodes existent. (5) Les séances peuvent être conduites par différents intervenants (sophrologue, kinésithérapeute, professeur de yoga...) ou bien par le patient lui-même (vidéos, pistes audio facilement accessibles).

4.4.6. Etirements

Une revue systématique sur les effets des étirements dans le traitement de la fibromyalgie a été effectuée en 2014. Les étirements diminueraient les douleurs, amélioreraient la qualité de vie et la condition physique, cependant de meilleures études sont nécessaires pour connaître réellement les avantages. (25)

4.4.7. Biofeedback

Le biofeedback a pour objectif d'obtenir une meilleure gestion du relâchement musculaire grâce à des appareils (signal lumineux ou auditif) qui objectivent la qualité du geste. Cette thérapie est recommandée « faiblement contre » d'après l'EULAR car malgré ses effets positifs sur la douleur et la qualité de vie sur le court terme, des effets indésirables ont été rapportés : maux de tête, fatigue, stress, troubles du sommeil. (2,18)

4.4.8. Education thérapeutique du patient (ETP)

D'après l'OMS, l'ETP se définit 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 ». L'objectif est d'impliquer le patient pour lui permettre d'acquérir une autonomie dans la prise en charge de sa pathologie, renforcer sa motivation, améliorer ses connaissances et savoir-faire, prendre conscience de l'importance de l'activité physique pour contribuer à la réduction des symptômes. (26)

Selon une révision systématique des essais cliniques faite en 2016, l'ETP seule ne montre pas d'efficacité sur les symptômes de la fibromyalgie. Cependant, son effet est positif lorsqu'elle est combinée à d'autres thérapies : diminution de la douleur, amélioration de la qualité de vie et de la fonctionnalité à court, moyen et long terme. (27)

Ainsi, plusieurs centres thermaux comme à Dax, proposent des ateliers d'ETP aux curistes fibromyalgiques. En effet, le cadre y est propice du fait de la durée de prise en charge

de 3 semaines, la rupture avec la vie quotidienne et la présence d'une équipe pluridisciplinaire. (28)

4.5. Traitements non pharmacologiques complémentaires

4.5.1. Acupuncture

L'utilisation de l'acupuncture manuelle pour la fibromyalgie permet dans certains cas une baisse des douleurs. L'acupuncture électrique permet quant à elle d'améliorer le bien-être, le sommeil, lutter contre les raideurs et la douleur. Cependant les effets ne sont bénéfiques que sur le court terme, c'est pourquoi elle est faiblement recommandée par l'EULAR. (18,29)

4.5.2. Thérapie cognitivo comportementale (TCC)

La TCC se réalise avec un thérapeute en individuel ou en groupe, elle est basée sur la correction de pensées négatives et l'apprentissage de comportements adaptés. Le principe utilisé est celui de « Pacing » qui consiste à faire affronter progressivement au patient une situation qu'il craint. Le patient fibromyalgique va alors établir un contrat d'objectifs qu'il se devra de suivre étape par étape. Par exemple : réaliser 10 accroupissements par jour, puis 15... jusqu'à atteindre un quota défini. Le programme de TCC se compose également de jeux de rôles, d'auto-évaluations du comportement et de l'activité, de groupes de paroles et de relaxation.

Faiblement recommandée par l'EULAR, elle a des effets positifs sur : la qualité de vie, l'humeur, les douleurs, la fatigue, les troubles du sommeil et la motivation. Mais elle permet aussi : une gestion autonome de l'état de santé et des émotions, une prise de conscience du besoin de se faire aider psychologiquement et une aptitude à établir des plannings d'activité. (18,30,31,32)

4.5.3. Thérapies alternatives

Les thérapies de mouvement telles que le tai chi, le qigong, le yoga, le Pilates et une variété d'autres thérapies alternatives moins connues sont « faiblement recommandées » par

l'EULAR. Elles permettent une amélioration globale des symptômes et de la fonction physique. En effet, elles utilisent des mouvements physiques, des exercices de souplesse et des postures, tout en intégrant la concentration mentale et la respiration profonde. (18,33)

4.5.4. Hypnose

L'objectif est l'apprentissage de la gestion des contractures musculaires et des crises par le patient pour lutter contre la douleur. Mais peu de résultats significatifs ont été démontrés, l'EULAR est donc « faiblement contre » cette thérapie. (5,18)

5. MATERIEL ET METHODE

5.1. Le livret

Notre étude porte sur l'évaluation du livret « Comprendre et participer à la prise en charge physique de sa fibromyalgie » (ANNEXE I), rédigé par Mélanie Mangin en 2008. Après vérification et actualisation du fond et de la forme du livret, celui-ci a été imprimé en format A5 pour sa diffusion.

Dans une première partie, l'introduction et le « point sur la fibromyalgie » donnent les informations nécessaires au patient pour comprendre sa pathologie. Ensuite des conseils sont donnés dans la partie « principes à respecter » pour effectuer une activité dans les meilleures conditions possibles.

Dans la suite du livret se trouvent différentes parties où sont proposés plusieurs types d'exercices et activités visant à atténuer les symptômes et sortir de la spirale de déconditionnement. S'y retrouvent : les massages, la physiothérapie, les activités sportives, les assouplissements et étirements, une mise en réveil le matin, la relaxation et les thérapies alternatives.

Une partie est réservée aux conseils d'ergonomie permettant de s'économiser.

Ce livret se termine par une conclusion et un « registre d'exercices » où chacun peut y inscrire son état physique et émotif ainsi que les exercices réalisés pour pouvoir suivre son évolution de manière régulière.

Nous avons décidé d'évaluer ce livret en interrogeant des personnes fibromyalgiques elles-mêmes, ainsi que des kinésithérapeutes. Un protocole d'évaluation a été mis en place pour ces deux populations, et un questionnaire a donc été élaboré pour chacune d'entre elles.

5.2. Protocole d'évaluation par les masseurs kinésithérapeutes

5.2.1. Elaboration du questionnaire

Le questionnaire destiné aux kinésithérapeutes (ANNEXE V) s'inspire d'éléments que propose la HAS dans le guide méthodologique pour l'élaboration d'un document écrit d'informations (34), c'est-à-dire : l'appréciation de l'opinion générale du document, de la lisibilité et la compréhension, de la quantité d'informations, de l'utilisation des illustrations, de la présentation, et de l'utilisation potentielle sur le terrain.

5.2.2. Vérification du questionnaire

Une fois le questionnaire rédigé, nous l'avons fait relire plusieurs fois par notre référent et par deux kinésithérapeutes ayant chacun réalisé leur mémoire sur le même thème. Ensuite nous l'avons fait tester par un médecin généraliste, un rhumatologue et un kinésithérapeute afin de vérifier la compréhension des questions posées. Après ces diverses vérifications, les dernières modifications ont été apportées au questionnaire.

5.2.3. Description du questionnaire

Le questionnaire destiné aux kinésithérapeutes comporte 59 questions et est divisé en quatre parties.

La première partie, « En savoir plus sur vous » est composée de sept questions. Elle concerne les renseignements sur le kinésithérapeute (sexe, âge, lieu d'exercice) et sur sa prise en charge des patients fibromyalgiques. Toutes les questions de cette partie sont à choix multiples.

La deuxième partie est intitulée « Contenu du livret », elle interroge chaque partie du livret dans l'ordre chronologique, à propos de l'utilité, la compréhensibilité et les détails donnés par des questions à choix multiples. Des questions ouvertes sont également posées pour permettre au répondant de justifier sa réponse ou d'ajouter une remarque. Cette partie qui est la plus longue, compte quarante-trois questions et va donc nous permettre d'avoir des avis sur le fond du livret.

La partie « Mise en forme du livret », interroge sur la forme du livret par quatre questions ouvertes, à propos de la couleur, de la police et des illustrations.

La dernière partie est la « Conclusion », elle permet de recueillir le ressenti sur la globalité du livret par cinq questions.

5.2.4. Diffusion

Nous avons interrogé des kinésithérapeutes de tous âges, exerçant dans différents lieux (libéral, hôpital, centre), qu'ils prennent en charge ou non des patients fibromyalgiques. Ils ont été contactés par téléphone pour leur expliquer l'objectif de notre étude, et demander leur accord pour participer à l'évaluation du livret.

Lorsque les kinésithérapeutes donnaient leur accord, nous leur proposons de recevoir le livret en main propre ou par mail en format pdf ainsi que le questionnaire en format papier ou bien l'accès sur internet grâce au lien.

Les modalités de retour du questionnaire ont été abordées au moment de la distribution. La restitution a été proposée sous différentes formes à chaque personne interrogée : soit en main propre, soit par mail, soit par réponse sur Google Form. Un délai maximum de deux semaines a été donné pour lire le livret puis répondre au questionnaire. De plus, une relance a été faite 10 jours après diffusion.

5.3. Protocole d'évaluation par les personnes fibromyalgiques

5.3.1. Elaboration et vérification du questionnaire

Pour l'élaboration du questionnaire destiné aux personnes fibromyalgiques (ANNEXE VI), nous nous sommes également inspirés du guide de la HAS. Plusieurs questions sont similaires à celles posées aux kinésithérapeutes.

La vérification du questionnaire a été faite par les mêmes personnes citées précédemment ainsi que par une personne ne faisant pas partie du milieu médical. Une fois terminé, il a été imprimé et mis en ligne grâce au logiciel Google Form.

5.3.2. Description du questionnaire

Le questionnaire destiné aux patients comporte 62 questions et est divisé en quatre parties.

La première partie, « En savoir plus sur vous » est composée de sept questions. Elle concerne les renseignements sur le patient (sexe, âge), sur sa pathologie (diagnostic, suivis thérapeutiques) et nous lui demandons s'il a déjà eu des documents informatifs et s'ils ont répondu à ses attentes. Toutes les questions de cette partie sont à choix multiples, et certaines peuvent être complétées librement par le patient.

Les parties « Contenu du livret » et « Mise en forme du livret », sont similaires à celles du questionnaire destiné aux kinésithérapeutes.

La dernière partie permet de recueillir le ressenti et la satisfaction sur la globalité du livret en sept questions.

5.3.3. Diffusion

Pour interroger des patients fibromyalgiques nous avons contacté des kinésithérapeutes libéraux, un professeur de yogathérapie, trois associations de fibromyalgiques, trois centres anti-douleur et cinq centres thermaux.

Le retour du questionnaire a été proposé sous différentes formes : soit en main propre par le biais du thérapeute suivi par le patient, soit par mail, soit par réponse sur Google Form. Un délai maximum de deux semaines a été donné pour lire le livret puis répondre au questionnaire.

6. RESULTATS

6.1. Résultats des masseurs-kinésithérapeutes (ANNEXE VII)

6.1.1. Description de la population

Nous avons recueilli 32 réponses de professionnels, notre échantillon se compose de 20 femmes et 12 hommes. Parmi eux, 13% ont moins de 30 ans, 69% ont de 30 à 50 ans et 19% ont plus de 50 ans. Ces kinésithérapeutes interrogés exercent soit en libéral (51%), soit en centre de rééducation (31%) ou à l'hôpital (17%).

La majorité d'entre eux prend en charge des patients fibromyalgiques de manière occasionnelle (78%), les autres n'en ont pas. Pour les 25 professionnels prenant en charge ces patients de manière occasionnelle, 52% procèdent à un traitement ayant pour but d'améliorer les symptômes, aucun ne propose uniquement du réentraînement à l'effort, 48% procèdent à l'utilisation de ces deux traitements.

Parmi ces 25 professionnels, 20% d'entre eux donnent systématiquement des conseils d'hygiène de vie, 64% en donnent moins systématiquement et 16% n'en donnent pratiquement jamais. Seulement 20% donnent un document au patient pour la poursuite des exercices.

6.1.2. Evaluation du contenu du livret

6.1.2.1. Point sur la fibromyalgie

Selon les personnes interrogées, cette première partie est majoritairement utile (69%), compréhensible (78%) et assez détaillée (59%).

6.1.2.2. Principes à respecter

De même, cette partie qui concerne les conseils à appliquer lors des exercices est également utile (81%), compréhensible (78%) et assez détaillée (69%) d'après la plupart des répondants.

6.1.2.3. Place du kinésithérapeute

La partie concernant la place des masseurs-kinésithérapeutes au sein de la prise en charge leur semble utile (« oui tout à fait » à 56% - « plutôt oui » à 44%), compréhensible (« oui tout à fait » à 56% - « plutôt oui » à 41%) et assez détaillée (« oui tout à fait » à 34% - « plutôt oui » à 56%). Certains ont ajouté qu'il faut « savoir s'adapter au patient » ou encore donner « des conseils », « accompagner » et que « la prise en charge d'un patient fibromyalgique semble être dans les cordes de tout kiné ».

6.1.2.4. Programme d'exercices

Pour 84% des répondants, les conseils donnés dans cette partie sont suffisants. Certains points à ajouter ont été proposés : « rappeler l'importance de la respiration », « expirer pendant l'effort », « en période douloureuse, adapter le programme en privilégiant relaxation et étirements doux plutôt que de ne rien faire ».

6.1.2.5. Massages

Selon les personnes interrogées, cette partie est utile, compréhensible et assez détaillée puisque l'ensemble des répondants (100%) ont coché soit « oui tout à fait », soit « plutôt oui ». Cependant 2 personnes voudraient des précisions sur les huiles essentielles.

6.1.2.6. Physiothérapie

D'après les kinésithérapeutes, cette partie est utile : 50% ont répondu « oui tout à fait », 47% ont répondu « plutôt oui » ; elle est également compréhensible pour une grande

partie des répondants, seule, une personne a répondu « plutôt non » ; elle n'est pas assez détaillée d'après 5 personnes (13% ont voté « plutôt non » et 3% ont voté « non pas du tout »). Celles-ci souhaiteraient des informations supplémentaires à propos « des types de physiothérapie » ainsi que « des temps d'application ».

6.1.2.7. Les activités sportives et d'endurance

Pour la totalité des répondants, il est intéressant de proposer les activités données dans ce livret, certains ajoutent que c'est « selon les affinités du patient », et qu'il est possible de proposer « la marche nordique » ou « la gym douce en groupe ». 72% des répondants estiment cette partie compréhensible, 69% pensent qu'elle est assez détaillée et 66% sont d'accord avec les effets de ces activités dans les encadrés.

6.1.2.8. Assouplissements et étirements

Les kinésithérapeutes pensent qu'il est utile de proposer des assouplissements (75%), une mise en mouvement au réveil (53%) ainsi que des exercices d'étirements (56%). Cependant 9% d'entre eux estiment que la partie sur les étirements n'est pas assez détaillée.

6.1.2.9. Relaxation

En ce qui concerne la partie sur la relaxation, elle semble utile (« oui tout à fait » à 66% - « plutôt oui » à 34%), compréhensible (« oui tout à fait » à 53% - « plutôt oui » à 47%) et assez détaillée (« oui tout à fait » à 50% - « plutôt oui » à 47%). Parmi les exercices à ajouter, sont proposés : « la méditation » et « la sophrologie ».

6.1.2.10. Thérapies alternatives

Parmi notre population, 6% estiment qu'il n'est pas vraiment utile de mentionner ces thérapies et 9% souhaiteraient plus de détails : « C'est quoi les autres activités moins connues mais aussi recommandées pour la fibro ? ». D'autres proposent d'énoncer certaines thérapies : « pilates, acupuncture, ostéopathie ».

6.1.2.11. Ergonomie

De manière générale, les conseils sur l'ergonomie sont perçus comme nécessaires (72%), accessibles (66%) et qu'il n'y a pas besoin de les détailler davantage (63%).

6.1.2.12. Registre d'exercices

Seulement deux personnes (6%) pensent que ce registre n'est pas utile pour que le patient suive son évolution de manière régulière, les autres participants (94%), pensent au contraire qu'il a sa place dans ce livret.

6.1.3. Evaluation de la forme du livret

Concernant la forme du livret, la couleur est adaptée pour 63% de la population, et plutôt adaptée pour 31%. La police de l'écriture est adéquate pour 66% d'entre eux, et plutôt adéquate pour 31% ; l'ensemble des participants (100%) trouvent que l'écriture est de bonne taille.

Les illustrations sont soit claires (59%), soit plutôt claires (41%), mais l'image en couverture ne fait pas l'unanimité : « la photo en couverture est sombre et ne renvoie pas une idée motivante et rassurante ».

6.1.4. Conclusion

Dans notre étude, la majorité des masseurs-kinésithérapeutes pensent que le livret permettrait aux patients d'en apprendre davantage sur leur pathologie (« oui tout à fait » pour 47%, « plutôt oui » pour 47%) et qu'il peut constituer un aide-mémoire afin de pratiquer les exercices (69%). L'ensemble des répondants estiment qu'il comporte les informations essentielles (50% « oui tout à fait », 50% « plutôt oui »).

Pour conclure, 56% des masseurs-kinésithérapeutes sont tout à fait prêts à proposer ce livret à leurs patients, 41% sont plutôt d'accord pour le proposer également.

6.2. Résultats patients (ANNEXE VIII)

6.2.1. Description de la population

Pour notre étude, nous avons interrogé 107 personnes fibromyalgiques, dont 103 femmes et 4 hommes. 7% d'entre eux ont moins de 30 ans, 57% ont de 30 à 50 ans et 36% ont plus de 50 ans. Pour la plupart (56%), le diagnostic a été posé il y a plus de 3 ans, pour 21% il a été posé entre 1 et 3 ans, et pour 22% il a été posé il y a moins d'un an.

81% des répondants ont déjà eu un suivi kinésithérapique concernant leur fibromyalgie, et 65% ont déjà eu un autre suivi : « rhumatologie », « psychologie », « homéopathie », « diététique », « ostéopathie », « sophrologie », « hypnose », « algologie », « en centre anti-douleur »...

Nous leur avons ensuite demandé s'ils avaient déjà reçu des documents informatifs pour améliorer leur santé au quotidien vis-à-vis de la fibromyalgie, seulement 33% ont répondu « oui » et pour 43% d'entre eux ces documents n'ont pas répondu à leurs attentes.

6.2.2. Evaluation du contenu du livret

6.2.2.1. Point sur la fibromyalgie

Cette première partie semble utile pour la majorité des répondants (« oui tout à fait » à 57% - « plutôt oui » à 41%), elle semble aussi compréhensible (« oui tout à fait » à 57% - « plutôt oui » à 40%) et assez détaillée (« oui tout à fait » à 39% - « plutôt oui » à 52%). Cependant, plusieurs personnes ne sont pas d'accord avec le fait que la fibromyalgie n'implique pas une mise en invalidité.

6.2.2.2. Principes à respecter

De même, cette partie concernant les conseils à appliquer lors des exercices est également utile (« oui tout à fait » à 48% - « plutôt oui » à 45%), compréhensible (« oui tout à fait » à 46% - « plutôt oui » à 50%) et assez détaillée (« oui tout à fait » à 44% - « plutôt oui » à 47%) d'après la plupart des répondants.

6.2.2.3. Place du kinésithérapeute

La majorité des répondants sont d'accord sur le fait que la place du kiné est utile (64%), que la description est compréhensible (65%) et assez détaillée (51%). Les remarques diffèrent toutefois : « le kiné aide beaucoup et peut nous apprendre des mouvements simples qui soulagent », « La kinésithérapie ne m'a pas soulagé tant que ça ».

6.2.2.4. Programme d'exercices

Selon 76% de notre population, les conseils donnés pour pratiquer les exercices sont suffisants. Certaines personnes ajoutent que « la peur d'avoir mal peut repousser les exercices », « le vouloir est une chose, le pouvoir en est une autre ».

6.2.2.5. Massages

A propos des massages, les informations semblent utiles (« oui tout à fait » à 57% - « plutôt oui » à 37%), compréhensibles (« oui tout à fait » à 59% - « plutôt oui » à 38%) et assez détaillées (« oui tout à fait » à 43% - « plutôt oui » à 48%). Les avis divergent sur les ressentis lors des massages : « massages super importants pour me décontracter », « personnellement je ne supporte pas les massages ». En revanche, plusieurs personnes souhaiteraient des exemples d'auto-massages.

6.2.2.6. Physiothérapie

Les explications sur la physiothérapie semblent nécessaires (46%) et compréhensibles (46%), en effet, nous retrouvons dans les commentaires que plusieurs répondants utilisent les coussins remplis de noyaux pour se soulager, d'autres exemples sont donnés : « bain chaud », « lampe chauffante ». Cependant, quelques personnes fibromyalgiques pensent que cette partie n'est pas assez développée (11%), voire pas du tout (3%) et demandent plus d'explications sur l'intérêt du chaud ainsi que sur les autres formes de physiothérapie.

6.2.2.7. Les activités sportives et d'endurance

De manière générale, notre population estime que cette partie est essentielle (« oui tout à fait » 51% - « plutôt oui » à 40%) et qu'elle est intelligible (« oui tout à fait » à 51% - « plutôt oui » à 42%). Pourtant, les avis contrastent : « partie très importante selon moi », « pas possible, trop mal musculairement ». D'autre part, 10% des répondants souhaiteraient quelques détails en plus.

6.2.2.8. Assouplissements et étirements

Que ce soit pour les assouplissements, la mise en mouvement au réveil ou les étirements, la quasi-totalité de la population estime que les différentes parties sont en général utiles et compréhensibles (« cela me semble bien complet », « Très bien décrit »). Seulement 1 à 3 personnes (1 à 3%) ne sont pas forcément d'accord avec le reste des répondants.

Quelques exercices supplémentaires sont proposés : « J'étire mes poignets et avant-bras contre le mur en me tendant perpendiculairement au mur, mains à plat. », « le gainage en faisant trois fois 1 mn », « Ne pas oublier le réveil des membres inférieurs. Ils sont très importants car soutiennent le poids du corps toute la journée ! ».

6.2.2.9. Relaxation

D'après les patients, cette partie est nécessaire (64%), et claire (66%), mais elle ne paraît pas assez développée pour 8% d'entre eux. Des ajouts sont proposés : « il existe des supports audio destinés à aider à la relaxation (gratuits sur internet) », utiliser « un fond musical ».

6.2.2.10. Thérapies alternatives

Pour cette partie également, les répondants sont d'accord sur le fait qu'elle est utile (61%) et compréhensible (57%). Mais elle manque de détails (13%), d'après eux : « on pourrait peut-être décrire ces différentes activités ».

6.2.2.11. Ergonomie

De manière générale, à propos des conseils sur l'ergonomie, la majorité de la population a répondu soit « plutôt oui », soit « oui tout à fait » concernant son utilité (97%), sa clarté (95%) et ses détails (91%).

6.2.2.12. Registre d'exercices

Pour 88% des patients, le registre proposé consistant à noter le ressenti et les activités réalisées permettrait de suivre leur évolution de manière régulière, pour les autres (12%), ce registre n'a aucune utilité.

6.2.3. Evaluation de la forme du livret

Concernant la forme du livret, la couleur est adaptée pour 48% de la population, et plutôt adaptée pour 50%. Les illustrations sont soit claires (47%), soit plutôt claires (50%), soit pas assez claires (4%).

La police de l'écriture est adéquate pour 51% d'entre eux, et plutôt adéquate pour 45% ; la majorité des participants (86%) trouvent que l'écriture est de bonne taille, elle est perçue comme trop petite pour les autres (14%).

6.2.4. Conclusion

Dans notre étude, ce livret a permis à certaines personnes d'en apprendre davantage sur leur pathologie (« oui tout à fait » pour 22%, « plutôt oui » pour 37%), pour certaines : pas vraiment (32%) et pour les autres « pas du tout » (8%). Il peut constituer un aide-mémoire afin de pratiquer les exercices (« oui tout à fait » pour 43% » - « plutôt oui » pour 51%). L'ensemble des répondants estiment qu'il comporte les informations essentielles (47% « oui tout à fait », 51% « plutôt oui ») et 66% des patients sont tout à fait prêts à proposer ce livret à leur entourage souffrant de fibromyalgie.

Pour conclure, après lecture de ce livret 40% des personnes ont vraiment pris conscience de l'importance de l'activité physique et près de la moitié envisage (49%) de mettre en place un créneau d'exercices deux à trois fois par semaine.

7. DISCUSSION

7.1. Analyse des résultats

Le kinésithérapeute se place comme un des acteurs principaux dans la prise en charge de la fibromyalgie : 81% des patients interrogés ont déjà eu un suivi kinésithérapique. Dans notre étude, d'après les kinésithérapeutes, 78% prennent en charge des patients, parmi eux seulement 20% leur donnent un document d'informations et/ou d'exercices. Il est donc intéressant de proposer ce livret aux professionnels, en effet durant l'étude, lors du retour des réponses, plusieurs d'entre eux nous ont demandé s'ils pouvaient garder le livret, leur permettant de s'inspirer de celui-ci lors de leur prise en charge ou bien de le proposer à leurs patients. 52% des kinésithérapeutes ayant des patients fibromyalgiques ne procèdent qu'à un traitement symptomatique, or selon les recommandations Européennes, seule l'activité physique est fortement recommandée, c'est le message que nous essayons de faire passer par le biais de ce livret.

Du côté des patients, seulement 33% disent avoir déjà eu un document informatif, mais pour 43% d'entre eux, il n'a pas répondu à leurs attentes. Cependant aucun n'a répondu à la question : « Pourquoi ? », ce qui ne nous permet pas de connaître le type d'information qu'ils attendent.

Globalement nous avons recueilli des avis positifs sur le livret mais des propositions de modifications ou d'ajouts sont données par nos deux populations.

Tout d'abord, certaines coquilles ont été relevées : l'utilisation du mot « maladie » alors que la fibromyalgie n'est reconnue qu'en tant que « syndrome », l'utilisation du mot « jambe » au lieu de « cuisse », et la consigne d' « inspirer » sur les efforts à la place d' « expirer ».

A propos du contenu de la première partie, plusieurs patients ne sont pas d'accord avec le fait que la fibromyalgie n'entraîne pas de mise en invalidité, ni qu'elle ne soit pas reconnue comme ALD. Il faudrait donc détailler ce point puisque seules les formes les plus sévères peuvent justifier à titre individuel et après avis d'expert d'une mise en invalidité, il en est de même pour l'ALD : elle est admise pour une forme sévère ou au titre d'une autre pathologie. (4) (5)

Concernant les massages, nos deux groupes souhaitent avoir plus d'informations à propos des huiles essentielles. Cependant, en kinésithérapie, nous n'avons pas de connaissances sur ce thème qui est vaste, à moins d'avoir fait une formation en aromathérapie. Les indications y sont nombreuses, certaines contre-indications sont à noter et il existe une multitude d'huiles essentielles, c'est pourquoi il serait préférable de ne pas évoquer les huiles essentielles, mais plutôt les huiles de massage.

La partie physiothérapie, quant à elle, n'est pas assez détaillée selon 16% des kinésithérapeutes et 14% des patients, ils aimeraient avoir plus d'informations sur les différents types de physiothérapie. Ainsi nous pourrions développer cette partie en citant la cryothérapie, l'électrothérapie ou encore les ultra-sons.

10% des patients estiment que la partie sur les activités sportives manque de détails et nous relevons également beaucoup de commentaires négatifs en particulier sur le fait qu'ils ne se sentent pas capable de faire les activités proposées dans le livret, qu'il leur est impossible de faire du sport. Or les activités données dans ce livret sont simplement des propositions, le but de ce livret est de faire prendre conscience de l'importance de l'activité physique quelle qu'en soit l'intensité. Il faudrait alors insister sur la notion de progression et d'adaptabilité en fonction des capacités de chacun.

A propos de la relaxation, seulement 8% des patients pensent que cette partie n'est pas assez développée et proposent de mentionner l'existence de supports audio sur internet ou d'ajouter un fond musical relaxant durant les exercices. Effectivement, nous pourrions ajouter qu'il est difficile de réaliser une séance de relaxation seul à la maison, il est donc conseillé de

réaliser la relaxation par le biais d'un professionnel lorsque c'est possible, ou bien avec des supports audio ou vidéo.

La partie sur les thérapies alternatives ne semble pas assez détaillée que ce soit pour les kinésithérapeutes (9%) et pour les patients (13%). Il serait donc indispensable de compléter cette partie en donnant plus d'exemples à propos de ces thérapies médiatives du mouvement et de les décrire pour pouvoir les différencier.

La forme du livret est appréciée par la majorité des répondants que ce soit pour les illustrations, l'écriture, ou bien la couleur. Seule la couverture semble renvoyer une image négative du fait que l'illustration est trop sombre selon certains kinésithérapeutes. Nous pensons donc qu'il faudrait choisir une image plus positive.

D'un point de vue plus général, le livret atteint ses objectifs puisque d'une part la quasi-totalité (97%) des kinésithérapeutes est prête ou plutôt prête à proposer ce livret à ses patients ; et d'autre part 40% des patients ont pris conscience de l'importance de l'activité physique, près de la moitié (49%) se dit prête à mettre en place un créneau d'activités 2 à 3 fois par semaine.

Une part importante des patients (32%) n'a pas vraiment appris d'informations supplémentaires sur leur syndrome et 8% disent n'avoir rien appris, cela s'explique sûrement par le fait que ces personnes étaient déjà très renseignées avant la lecture du livret, d'autant plus avec l'accessibilité des informations facilitées grâce à internet et les associations de patients. A la question « Ce livret a permis d'en apprendre davantage sur votre pathologie ? », seulement 4% des personnes avec un diagnostic ≤ 3 ans ont répondu « pas du tout », 28% ont répondu « oui, tout à fait », alors que pour les personnes avec un diagnostic > 3 ans, 12% ont répondu « pas du tout » et 18% ont répondu « oui, tout à fait ». Nous remarquons donc que les personnes diagnostiquées il y a plus de 3 ans sont plus renseignées, il est alors préférable de proposer ce livret dès la première prise en charge. (ANNEXE VIII)

7.2. Limites de l'étude

L'une des conditions d'application donnée du livret par Mélanie Mangin n'est pas respectée, en effet, pour que le livret soit utilisé dans le maximum de sa fonction, « le kinésithérapeute ou un autre professionnel de santé peut guider, corriger, suivre et répondre aux questions du patient ». Or certaines personnes fibromyalgiques faisant partie de notre étude ont été contactées par le biais d'une association sur internet et n'ont pas forcément de suivi par un professionnel.

Nous n'avons pas de retour sur le ressenti et l'efficacité des exercices donnés du fait que les patients ne les ont pas nécessairement essayés. Nous avons seulement recueilli leurs avis à propos de la compréhension et la description faite dans le livret ainsi que l'utilité des exercices notamment d'après leurs expériences personnelles.

De plus, la réponse des participants concernant la taille de l'écriture est biaisée car la plupart d'entre eux a reçu le livret en version numérique dans laquelle il est possible de « zoomer ».

7.3. Difficultés rencontrées

La première difficulté rencontrée lors de l'élaboration de ce mémoire fut la mise en page du livret : nous l'avions reçu en format Open Office et lors de l'ouverture du document, la mise en page ne correspondait plus à la dernière version proposée par Mélanie Mangin dans son mémoire. De plus, avant toute diffusion il a également fallu que nous réactualisions les données avec les nouvelles recommandations de la littérature.

Puis, nous avons eu pour difficulté de réaliser un questionnaire, qui ne prenne que peu de temps aux répondants tout en interrogeant chaque partie. Nous avons donc opté pour des questions redondantes et à choix multiples, tout en laissant la possibilité aux personnes d'ajouter des commentaires.

Enfin, la dernière complication fut la diffusion des livrets et des questionnaires aux patients. Nous nous étions tout d'abord tournés vers cinq centres thermaux, une association de patients et trois centres anti-douleur. Cependant soit nous n'avions pas eu de retour suite à notre demande, soit les établissements ne pouvaient pas avoir accès à la liste de patients ayant la fibromyalgie (secret médical), soit ils ne recevaient plus de patients durant la période hivernale (notamment pour les centres thermaux). Par la suite nous nous sommes donc tournés vers les kinésithérapeutes libéraux, un professeur de yogathérapie, mais surtout deux associations de patients via internet qui nous ont permis de constituer un nombre important de réponses.

8. CONCLUSION

Notre étude a permis de réaliser une première évaluation sur le livret réalisé par Mélanie Mangin et complété par nos soins. Dans l'ensemble, l'analyse des résultats démontre une bonne compréhension et une impression plutôt positive du livret par les masseurs-kinésithérapeutes et par les patients. Néanmoins quelques modifications sont à apporter pour répondre le plus possible à leurs attentes et à leurs besoins.

L'impact de ce livret sur la prise de conscience par les patients de la nécessité d'une mise en mouvement régulière semble bon malgré la réticence de certains. Le réel impact de ce livret sur le comportement, le bien-être et les symptômes des patients n'a pu être évalué et nécessite un plus grand laps de temps.

A ce jour, plusieurs facettes du syndrome fibromyalgique restent encore sans réponse et les recommandations françaises sont inexistantes, seules les recommandations européennes permettent des pistes de prise en charge pour les thérapeutes. Des recherches scientifiques supplémentaires sont nécessaires pour mieux comprendre ce syndrome et permettre une prise en charge plus efficace.

BIBLIOGRAPHIE

1. Mangin M. Quelle est la place de la masso kinésithérapie dans la prise en charge physique de la fibromyalgie ? Elaboration d'un livret à l'usage des patients. [Mémoire]. ILFMK Nancy; 2008.
2. Person M. État des lieux de la recherche pour le traitement masso-kinésithérapique de la fibromyalgie. *Kinésithér Scient.* 2013;(549):5- 16.
3. Académie nationale de médecine. La fibromyalgie [Internet]. 2007 [cité 18 sept 2016]. Disponible sur: <http://www.academie-medecine.fr/publication100035630/>
4. Menkès CJ, Godeau P. Académie nationale de médecine. 2007 [Internet]. [cité 28 sept 2016]. Disponible sur: <https://fibromyalgiesos.fr/rdv2/wp-content/uploads/2012/03/RAPPORT-ACADEMIE-MEDECINE-JANV-07.pdf>
5. HAS. Syndrome fibromyalgique de l'adulte - Rapport d'orientation. 2010 [Internet]. [cité 27 déc 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome_fibromyalgique_de_ladulte_-_rapport_dorientation.pdf
6. Guinot M. Fibromyalgie : physiopathologie et accompagnement thérapeutique. 2014. [Internet]. [cité 10 oct 2016]. Disponible sur: http://www.cenaf.org/files/physiopathologie_et_accompagnement.pdf
7. Dawn A, Marcus MD. Fibromyalgia Family and Relationship Impact Exploratory Survey. *Musculoskeletal Care.* 2013;11(3):125-34.
8. Marc JF. Fibromyalgie décennie 2005-2015. 2015. [Internet]. [cité 3 oct 2016]. Disponible sur: <https://fibromyalgiesos.fr/rdv2/wp-content/uploads/2015/04/FIBROMYALGIE-DECENNIE-2005-2015.pdf>
9. Queiroz LP. Worldwide Epidemiology of Fibromyalgia. *Curr Pain Headache Rep.* 2013;17:356.
10. Perrot et al. Prevalence of fibromyalgia in France: a multi-step study research combining national screening and clinical confirmation. *BMC Musculoskeletal Disorders.* 2011;12:224.
11. HAS. Syndrome fibromyalgique de l'adulte : des orientations pour la prise en charge [Internet]. 2010 [cité 10 sept 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_994191/fr/syndrome-fibromyalgique-de-l-adulte-des-orientations-pour-la-prise-en-charge
12. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, et al. The american college of rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. *Arthritis Rheum.* 1990;33(2):160- 72.

13. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles M-A, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity. *Arthritis Care Res.* 2010;62(5):600- 10.
14. HAS. Fibromyalgie de l'adulte : favoriser une prise en charge précoce et graduée [Internet]. 2011 [cité 27 déc 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2033403/fr/fibromyalgie-de-l-adulte-favoriser-une-prise-en-charge-precoce-et-graduee?xtmc=&xtcr=1
15. Sénat. Reconnaissance des personnes souffrant de fibromyalgie - [Internet]. 2015 [cité 28 sept 2016]. Disponible sur: <https://www.senat.fr/questions/base/2015/qSEQ150616907.html>.
16. Ángel García D, Martínez Nicolás I. Clinical Approach to Fibromyalgia: Synthesis of Evidence-based Recommendations, a Systematic Review. *Reumatol Clínica Engl Ed.* 2016;12(2):65- 71.
17. Person M. Décision kinésithérapique : Laurence. *Fibromyalgie Kinesither Rev* 2015;15(164-165):14-19.
18. Macfarlane GJ. et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Ann Rheum Dis.* 2016;0:1- 11.
19. Sevimli D, Kozanoglu E, Guzel R, Doganay A. The effects of aquatic, isometric strength-stretching and aerobic exercise on physical and psychological parameters of female patients with fibromyalgia syndrome. *J Phys Ther Sci.* 2015;27(6):1781- 6.
20. Cazzola M, Atzeni F, Salaffi F, Stisi G, Cassisi G, Sarzi-Puttini P. What kind of exercise is best in fibromyalgia therapeutic programmes. *Clin Exp Rheumatol* 2010; 28 (Suppl. 63): S117-S124.
21. Ambrose KR, Golightly YM. Physical exercise as non-pharmacological treatment of chronic pain: Why and when. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2015;29(1):120- 30.
22. Larsson A, Palstam A, Löfgren M, Ernberg M, Bjersing J, Bileviciute-Ljungar I, et al. Resistance exercise improves muscle strength, health status and pain intensity in fibromyalgia—a randomized controlled trial. *Arthritis Res Ther.* 2015;17(1):161.
23. Naumann J, Sadaghiani C. Therapeutic benefit of balneotherapy and hydrotherapy in the management of fibromyalgia syndrome: a qualitative systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Arthritis Res Ther.* 2014;16(4):R141.
24. Li Y, Wang F, Feng C, Yang X, Sun Y. Massage Therapy for Fibromyalgia: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *PLoS ONE.* 2014;9(2).
25. Lorena SB, Lima MCC, Ranzolin A, Duarte A. Efeitos dos exercícios de alongamento muscular no tratamento da fibromialgia: uma revisão sistemática. *Rev Bras Reumatol.* 2015;55(2):167-173.

26. Perocheau D, Perrot S. Éducation thérapeutique et fibromyalgie. *Douleur Analgésie*. 2011;24(4):189- 96.
27. Elizagaray-Garcia I, Muriente-Gonzalez J, Gil-Martinez A. Educacion al paciente con fibromialgia. *Rev Neurol* 2016; 62 (2): 49-60.
28. Sichère P, Ducamp P. Éducation thérapeutique, fibromyalgie et thermalisme. *Douleurs Évaluation-Diagnostic-Traitement*. 2013;14,22-29.
29. Deare JC, Zheng Z, Xue CC, Liu JP, Shang J, Scott SW, et al. Acupuncture for treating fibromyalgia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;5.
30. Woolfolk RL, Allen LA, Apter JT. Affective-Cognitive Behavioral Therapy for Fibromyalgia: A Randomized Controlled Trial. *Pain Res Treat*. 2012;2012:6.
31. Minelli A, Vaona A. Effectiveness of cognitive behavioral therapy in the treatment of fibromyalgia syndrome. *Reumatismo*. 2012; 64 (3): 151-157.
32. Jammet L, Aguerre C, Laroche F, Guy-Coichard C, Rostaing S. Mieux vivre avec la fibromyalgie via un dispositif thérapeutique cognitivo-comportemental : étude du cas clinique « Mme L. ». *jtcc*,2013;23:142-152
33. Mist SD, Firestone KA, Jones KD. Complementary and alternative exercise for fibromyalgia: a meta-analysis. *J Pain Res*. 2013;6:247- 60.
34. HAS. Elaboration document d'information des patients - Guide méthodologique. 2008. [Internet]. [cité 6 sept 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/elaboration_doc_info_patients_rap.pdf
35. Vaillant J. Evaluer l'état des patients atteints d'une fibromyalgie : le FIQ - version française. *Kinésithérapie Sci*. févr 2008;(485):53- 4.

ANNEXES

- ANNEXE I : Livret
- ANNEXE II : Lettre de condition d'utilisation du livret
- ANNEXE III : Diagnostic et évaluation de la fibromyalgie
- ANNEXE IV : Récapitulatif des recommandations de l'EULAR
- ANNEXE V : Questionnaire d'évaluation destiné aux masseurs-kinésithérapeutes
- ANNEXE VI : Questionnaire d'évaluation destiné aux patients
- ANNEXE VII : Résultats des masseurs-kinésithérapeutes
- ANNEXE VIII : Résultats des patients

COMPRENDRE ET
PARTICIPER
À LA PRISE EN CHARGE
PHYSIQUE DE SA
FIBROMYALGIE



SOMMAIRE

Introduction	1
Le point sur la fibromyalgie	2
Le diagnostic	2
Quelques points à connaître	3
Principe à respecter	4
Place du kiné dans le traitement de la fibromyalgie	6
Mise en place du programme d'exercice	6
Proposition d'exercices	9
Les massages	9
La physiothérapie	10
Activités sportives d'endurance	10
Activités aquatiques	11
La marche	12
Le vélo	13
Les assouplissements et étirements	14
Le matin, au réveil	16
Après une séance d'exercices	19
La relaxation	23
Thérapies alternatives	26
Conseils d'ergonomie	27
Conclusion	29
Registre d'exercices	30

INTRODUCTION

Vous avez été diagnostiqué fibromyalgique, après un parcours plus ou moins long auprès de différents praticiens.

Ce livret a pour but de vous aider à mettre en place un programme d'exercices adaptés à votre situation, à réaliser seul après apprentissage auprès d'un kinésithérapeute.

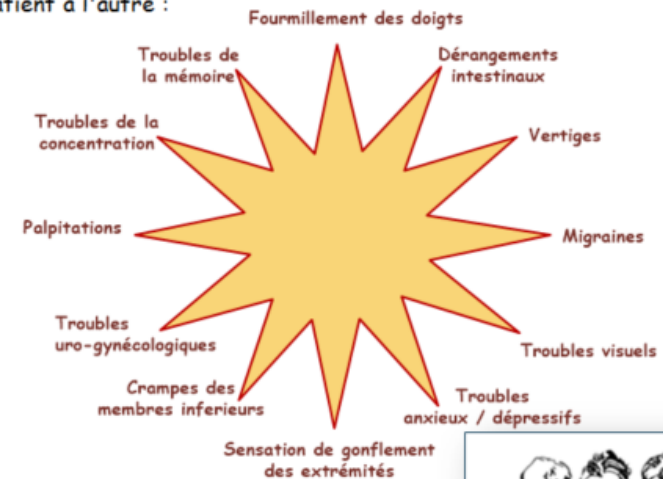
Pourquoi pratiquer ? Pour se réapproprier son corps en reprenant confiance en soi, en ses capacités; pour changer de la routine quotidienne et augmenter ses capacités cardio-respiratoires. En clair, profiter d'un bien être général.

Parce que la fibromyalgie n'évolue pas toujours de la même manière, il est impossible d'élaborer un programme d'exercices simple et unique qui convienne à tous. C'est pourquoi c'est à vous de le construire. Il sera très certainement nécessaire de l'adapter au fil des jours, en fonction de vos douleurs et de votre fatigue.

Pour vous aider à travailler régulièrement, nous vous proposons une fiche de suivi page 28. En cas de découragement, consultez-la et vous verrez vos progrès !

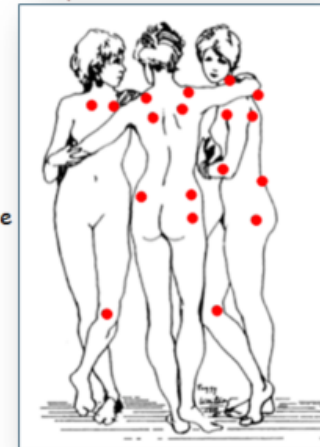
LE POINT SUR LA FIBROMYALGIE

La fibromyalgie est un syndrome caractérisé par des douleurs diffuses et durables (depuis plus de 3 mois). Elles sont associées très fréquemment à des troubles du sommeil, une raideur matinale et une fatigue musculaire qui rendent toute activité pénible. À cela s'ajoute une liste importante d'autres signes, variables d'un patient à l'autre :



Le diagnostic est réalisé grâce à :

- Un interrogatoire précis,
- Un bilan sanguin pour éliminer toute autre pathologie,
- La palpation des 18 points caractéristiques répartis sur l'ensemble du corps et révélant au moins 11 points douloureux



- Ou par une auto-évaluation par lequel vous devez répondre à des questions en rapport avec la douleur ressentie au cours de la semaine précédente et la sévérité de vos symptômes

Quelques points à connaître :

- La fibromyalgie touche **2 à 3%** de la population, à prédominance féminine, elle n'est à ce jour pas considérée comme maladie mais comme **syndrome** reconnu par l'OMS depuis 2006, de plus **la cause reste encore inconnue** à ce jour malgré de nombreuses recherches.
- De ce fait, ce syndrome qui est **chronique** ne connaît **aucun traitement curatif**, les traitements proposés ont pour objectif d'améliorer les symptômes et la qualité de vie.
- Les traitements sont préférentiellement **non médicamenteux** en premier lieu, et la seule thérapie recommandée comme forte est **l'exercice**.
- Les symptômes ne conduisent pas à l'invalidité ni à abrégé la vie.
- Le diagnostic de fibromyalgie n'implique pas l'obtention d'une mise en invalidité ni d'un statut d'affection de longue durée.
- Le maintien d'une activité professionnelle est souhaitable.
- Plusieurs associations de patients existent et permettent une bonne entraide.

PRINCIPES À RESPECTER

- Les manifestations principales de la fibromyalgie sont la douleur et la fatigue.

Vous avez certainement envie de vous reposer et d'avoir le moins d'activité possible, en attendant que la douleur disparaisse (fig 1).

Mais cette idée doit disparaître de votre esprit ! **Le repos, bien au contraire, peut être nocif**; et à l'inverse, la reprise de l'activité physique constitue une solution thérapeutique.

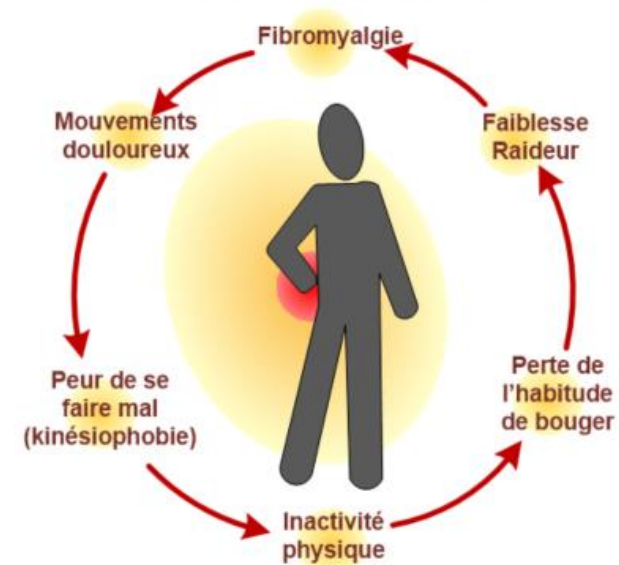


Fig 1 : Le cercle vicieux de la douleur

(source : www.inrs.fr)

- **La motivation** est indispensable pour progresser.
- **Ne pas hésiter à parler de sa maladie à son entourage**, leur expliquer, pour se sentir soutenu.
- **Respecter ses limites**, ne jamais aller au-delà du seuil douloureux. Ce n'est pas parce que l'exercice fait mal qu'il est efficace, bien au contraire.
- **Respecter des temps de repos entre les exercices** : égaux au double du temps de travail, voire plus si nécessaire. Le repos est aussi important que le travail.
- **Marquer une certaine progression** dans les exercices, ne pas se surestimer.
- **Ne pas se décourager**, certaines semaines seront plus difficiles que d'autres, l'essentiel est de garder tout le temps une activité minimale.
- **Boire beaucoup** d'eau.



PLACE DU KINÉ DANS LE TRAITEMENT DE LA FIBROMYALGIE

Le kiné est le « thérapeute du mouvement », c'est lui qui va vous réapprendre à bouger votre corps. C'est pour cela qu'il est votre interlocuteur privilégié. Renseignez-vous cependant auprès de votre médecin pour trouver un kinésithérapeute qui a des connaissances approfondies sur votre maladie.



Réalisez les exercices suivants avec lui dans un premier temps, afin de ne pas faire d'erreur. De plus, il dispose de matériel que vous n'avez pas à la maison pour réaliser certaines techniques.

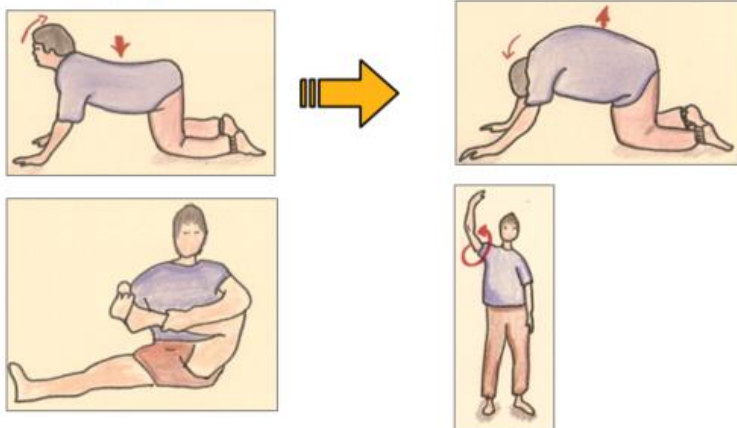
MISE EN PLACE DU PROGRAMME D'EXERCICES

Comment pratiquer ?

Prévoyez un endroit calme où vous ne serez pas dérangé, en y ajoutant, pourquoi pas, de la musique douce. Réalisez ces exercices le matin ou 6h00 avant le coucher, car ils peuvent causer des troubles du sommeil. Portez des vêtements amples et des chaussures confortables.

Échauffez-vous avant chaque séance en trottinant quelques minutes, en montant et descendant une marche ou en effectuant des mouvements de nuque, épaules, poignets... N'oubliez pas d'inspirer pendant l'effort.

Voici quelques exemples :



Il faut commencer le programme quand vous vous sentez bien (pas de douleurs) car des courbatures peuvent survenir.

La fréquence des exercices est de **2 à 3 fois par semaine** avec une courte durée au départ (5 à 15 minutes), pour augmenter ensuite par paliers.

La vitesse de progression est variable en fonction de vos capacités, de l'intensité de la douleur après les exercices, de vos problèmes médicaux spécifiques, de votre âge, de vos objectifs, et de votre capacité de récupération.

L'objectif à terme, après réentraînement progressif adapté est :

45 min de marche
ou 1h de vélo
ou 30 min de piscine } 3 à 4 fois par semaine

Il est parfois difficile de garder sa motivation, surtout si vous venez de subir une poussée. La tenue d'un registre d'exercices constitue un excellent moyen de rester motivé. Vous trouverez ceci à la page 28. Consultez-le régulièrement pour visualiser les progrès que vous avez réalisés.

L'essentiel étant d'avoir une activité régulière, même si, comme c'est généralement le cas, elle est très modérée. Vous devez trouver le rythme qui vous convient et convient à votre corps, en s'adaptant jour après jour. Il ne s'agit en aucun cas d'une compétition.

PROPOSITIONS D'EXERCICES

1. LES MASSAGES

Votre kiné est le seul spécialiste diplômé pour effectuer des massages. Ce sera à vous de lui indiquer l'intensité que vous supportez afin qu'il s'adapte à votre niveau de tolérance.

Après apprentissage, vous pourrez éventuellement masser certaines zones de votre corps (pieds, paumes des mains avec une balle par exemple...). Vous pouvez également masser avec des huiles essentielles. N'oubliez pas de boire beaucoup après les séances pour faciliter l'élimination des toxines.



Indications	À visée décontracturante, relaxante, en cas de crise ou en préparation d'une kinésithérapie plus active
Avantages	Diminue les douleurs et le stress, améliore le sommeil
Inconvénients	Effets bénéfiques sur quelques heures uniquement

2. LA PHYSIOTHÉRAPIE

Nous regroupons ici sous ce terme toutes les techniques vous procurant du bien-être grâce à la chaleur. Réservées à votre kiné, elles ont les mêmes indications et désavantages que les massages.

À la maison, vous pouvez appliquer sur les zones douloureuses des coussins remplis de noyaux, des bouillottes ou des packs de gel (à envelopper d'un linge) que l'on trouve dans le commerce. Utilisez-les à volonté!



3. ACTIVITÉS SPORTIVES ET D'ENDURANCE

Nous vous conseillons fortement de faire une activité physique adaptée, elle sera bénéfique en tous points :

- sortir de la spirale de déconditionnement,
- influencer positivement la qualité de vie, les émotions, la santé globale et la condition physique,
- diminuer la fatigue et l'anxiété,
- réduire le handicap et les maladies concomitantes
- éviter le surpoids.

Nous en retiendrons 3 pour leur facilité de réalisation, sans trop de matériel, elles sont à votre portée.

Pour ne pas être trop essoufflé à la fin de l'exercice, il faut conserver la possibilité de parler (nous sommes alors en dessous de notre seuil de tolérance physique).

3.1. ACTIVITÉS AQUATIQUES

L'eau rend l'exécution des mouvements plus facile. A l'inverse, elle peut former une résistance si les mouvements sont trop rapides. Il faut de l'eau assez chaude si possible (environ 28°) car le froid n'est pas bénéfique.



Nb : Si possible choisir un créneau horaire après les bébés nageurs, l'eau est en général chauffée pour eux et les suivants en profitent encore.

Vous pouvez nager, si vous le souhaitez (ou si vous le pouvez) mais modérément et de préférence sur le dos. Ainsi, vous limitez le travail excessif des jambes, des bras et gardez la tête en extension.

Vous pouvez y réaliser des exercices de gymnastique aquatique:

- Marcher en avant, en arrière, sur les côtés,
- Monter sur les pointes de pieds, sur les talons,
- Battre des jambes,
- Faire des mouvements des bras à la surface de l'eau en les posant sur des planches.

Ou encore des étirements comme décrits ci-après.

Nous recommandons des séances de **20 à 30 minutes**, composées de 4 à 5 exercices.

N'utilisez pas les jets, souvent trop puissants et donc source de douleurs.

Indications	Détendre, <u>décontracturer</u> les muscles, libérer les articulations...
Avantages	Agit sur les douleurs, le sommeil, apporte un bien-être...
Inconvénients	Il ne faut pas avoir peur de l'eau et trouver le courage d'y aller

3.2. LA MARCHÉ

C'est l'activité la plus simple et la plus accessible. Préférer les terrains plats et pensez qu'il y aura un trajet retour.

La promenade du chien peut être un bon prétexte !

C'est à chacun de trouver son rythme, selon vos capacités du jour : commencez par exemple par marcher 5 min aller et 5 min retour puis augmentez progressivement la distance sans modifier la fréquence, etc...

Prenez l'habitude de marcher tous les jours, cela doit faire partie intégrante de votre quotidien.



Indications	Travail global du corps
Avantages	Accessible, rythme adapté, peut se réaliser à plusieurs, détente, oxygénation, élimination...
Inconvénients	Ne pas confondre marche et piétinement dans les magasins, ce dernier est beaucoup moins bénéfique !

3.3. LE VÉLO



Prenez les mêmes précautions que pour la marche et suivez un programme progressif en fonction de vos capacités. Pensez à mettre un casque et ne pratiquez pas le VTT, beaucoup trop violent. Il est aussi possible d'utiliser le vélo d'appartement.

Nb : On trouve aujourd'hui des vélos électriques qui permettent de mieux appréhender les montées en limitant les efforts.

Pour les personnes qui souhaitent mesurer leur pouls, le calcul du niveau maximal à atteindre pendant l'effort est donné par la soustraction suivante : $220 - \text{votre âge}$

Exemple: Pour une personne de 30 ans, sa valeur du pouls à ne pas dépasser sera :

$$220 - 30 = 190 \text{ pulsations/minute}$$

Indications	Entraînement cardio-respiratoire et musculaire global
Avantages	Travail des membres inférieurs et de l'endurance, « aération de l'esprit » si réalisé en extérieur
Inconvénients	Réussir à décontracter le haut du corps (épaules, bras et cou)

4. LES ASSOULISSEMENTS ET ETIREMENTS

Pourquoi des assouplissements ?

1. Ils permettent d'améliorer la **souplesse** et de **neutraliser les raideurs**.
2. Ils peuvent être le point de départ d'un retour à une activité physique ou un moyen d'**entretenir** ses muscles.
3. Ils font prendre conscience des différents groupes musculaires en dégagant une **chaleur interne**, une sensation de **relaxation**.
4. Ils favorisent l'**élimination des toxines** (meilleure circulation sanguine) et préviennent des accidents musculaires.

Quelques principes :

- **Ne** jamais étirer un muscle froid, il faut réaliser une période d'**échauffement** avant.
- L'étirement s'effectue « **sans à-coup** » et sans rechercher les amplitudes maximales.
- Les étirements sont effectués **lentement** : 6 secondes pour s'étirer 6 secondes de maintien et 6 secondes pour revenir à la position de départ. Cela peut paraître long ! Respecter une phase de **repos**, après l'étirement, de 12 secondes minimum.
- **S'**étirer dans le **calme**, en se concentrant sur les sensations musculaires.
- **N'**oubliez pas de **respirer** ! D'une manière générale, soufflez quand vous étirez le muscle.
- **Ne** pas étirer un muscle blessé ou douloureux.

Ces exercices sont des exemples, ils ne sauraient se substituer aux conseils d'un kiné expérimenté. Il se peut qu'au début vous constatiez que vous avez les muscles un peu endoloris. Mais **aucun exercice ne doit vous faire mal**. Si c'est le cas, arrêtez tout de suite !

4.1. LE MATIN, AU RÉVEIL

Parmi les périodes de la journée les plus difficiles, nous pouvons citer le réveil ! En effet, votre corps est engourdi après une nuit de sommeil mais il faut se lever. Comptez 5 à 10 min pour l'ensemble des mouvements.

Mise en mouvement

1. **Se** mettre sur le dos, jambes repliées. Enlevez l'oreiller pour être à plat.
2. **Portez** votre attention sur vos mains et vos doigts : les remuer puis les plier et les tendre.
3. **Effectuez** des mouvements en cercle des poignets, dans un sens puis l'autre.

4. **Pliez** et tendez vos coudes, toujours allongé et de manière délicate.



5. **Croisez** une cuisse sur l'autre et faire des cercles avec sa cheville, dans un sens puis l'autre; une cheville puis l'autre



Puis commencent les étirements

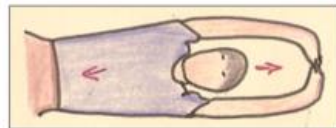
(N'oubliez pas de RESPIRER !)

1. Bras et jambes écartés et tendus, mains en extension, étirez ainsi l'ensemble du corps en poussant vers la tête et vers les pieds du lit tout en vous grandissant.



2. Repliez les doigts, fermez les poings puis ouvrez et écartez les doigts le plus possible. Maintenez 6 secondes (faire 4 fois)

3. Croisez les doigts, paumes de mains tendues vers l'avant et arrondissez votre dos (2 fois). Puis faites-le avec les bras au dessus de la tête.



4 Allongez les jambes et ramenez vos pointes de pieds vers vous. Tenez 6 sec. (4 fois)

5. Prendre un genou dans ses mains, le ramener à sa poitrine. Changer de genou.

Puis il faut se lever ! Pour cela, mettez-vous sur le côté, jambes repliées. Sortez les jambes hors du lit et poussez avec l'avant-bras pour mettre votre tronc droit.

Une fois assis, vous pouvez réaliser quelques étirements du cou :

Étirement latéral du cou



Penchez lentement le cou d'un côté, vous sentez les muscles s'étirer. Ramenez la tête à la verticale et faites la même chose de l'autre côté. Pour augmenter l'efficacité, vous pouvez pousser la paume de main du côté opposé vers le sol.

La tête sur la poitrine

Abaissez la tête sur la poitrine tout en étant attentif à la sensation d'étirement des muscles de la nuque. Arrivé à la position d'étirement maximum, restez-y quelques secondes avant de remonter lentement la tête.



La posture du lion



Pour étirer les muscles de la face, ouvrez la bouche aussi grand que possible, tirez la langue tout en écarquillant les yeux. Restez ainsi quelques secondes puis relâchez.

Rotation en demi-cercle

Penchez la tête d'un côté, puis faites-la tourner doucement de façon à décrire un demi-cercle, menton posé sur la poitrine.



4.2. APRÈS UNE SÉANCE D'EXERCICES

Nous allons chercher à étirer les muscles qui ont été les plus sollicités durant l'exercice.

Par exemple, pour la marche on s'intéressera aux jambes, aux cuisses et au bas du dos.

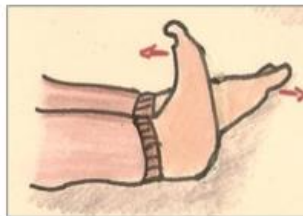
Étirements des mollets (triceps)

Position de départ : Allongez-vous sur le dos, jambes étendues.

Action : Amenez la pointe du pied vers vous puis éloignez-la.

Lorsque vous tendez un pied, fléchissez l'autre, et vice-versa.

Conseils : Gardez toujours les genoux tendus.



Position de départ : Pieds parallèles à 1m du mur, mains en appui sur le mur, bras tendus.

Action : Fléchissez lentement les bras et amenez le bassin vers l'avant

Conseils : Gardez toujours les talons au sol, reculez les pieds si nécessaire

Éirement des deux jambes (ischio-jambiers)

Position de départ : asseyez-vous par terre, jambes tendues.

Action : Penchez-vous en avant, le ventre doit se rapprocher de vos cuisses. Maintenez la position 1 minute environ et soufflez

Conseils : Fléchissez vos genoux afin que cela ne soit pas trop douloureux



Éirement des adducteurs (partie interne de la cuisse)



Position de départ : assis, dos droit. Pliez vos genoux pour joindre les pieds. Saisissez-les afin de les ramener le plus proche possible du corps.

Action : Laissez descendre délicatement vos genoux vers le sol. Maintenez environ 1 minute puis remontez les genoux.

Éirement du quadriceps (muscle de l'avant de la cuisse)

Position de départ : Debout sur une jambe, fléchissez l'autre et maintenez-la avec les mains en direction de la fesse.

Conseils : Gardez les genoux serrés et ne vous penchez pas en avant. Positionnez-vous près d'un meuble ou d'un mur, pour se rattraper en cas de perte d'équilibre.

Recommencez avec l'autre jambe. Vous pouvez réaliser cet exercice couché sur le ventre.



Torsion partielle (étirement des fessiers)

Position de départ : Assis, jambes tendues. Fléchissez la jambe gauche et passez-la au dessus de la droite, le pied gauche étant au niveau du genou droit.

Action : Amenez votre genou gauche vers la droite avec votre main gauche jusqu'à sentir un étirement dans la cuisse et la fesse gauche. Changez de jambe.

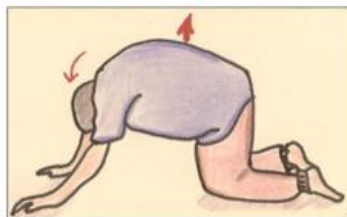
Conseils : Le dos doit rester bien droit.



Étirement du chat (étirement du dos)



Position de départ : A 4 pattes, mains et genoux écartés d'une distance équivalente à celle des épaules.



Action : Regardez droit devant vous et inspirez. Puis expirez, faites le gros dos et maintenez la position, avant de revenir à celle de départ.

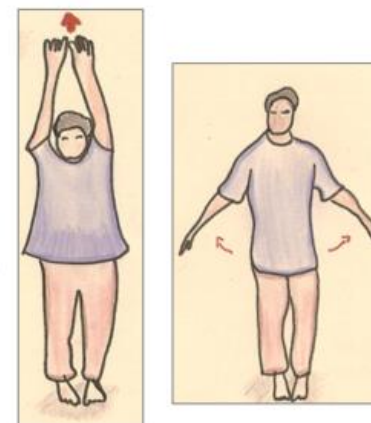
Étirement des bras et du dos

Position de départ : debout, les bras le long du corps.

Action : inspirez lentement et profondément tout en élevant les bras sur les côtés.

Dressez-vous sur la pointe des pieds tout en montant les bras le plus haut possible.

Revenez à la position initiale sur le temps expiratoire.



Étirement des intercostaux et du bras (triceps)

Position de départ : debout, jambes écartées. Posez une main au niveau du creux de la taille du même côté.

Action : amenez l'autre bras le plus loin possible au-dessus de votre tête et inclinez le tronc dans cette même direction.

Étirement des muscles des épaules et des bras (trapèzes, pectoraux, biceps)



Position de départ : bras tendus et doigts joints.

Action : poussez vers l'avant, puis le haut, puis le bas.

Étirement des fléchisseurs des doigts

Position de départ : mains jointes devant la poitrine, paume contre paume.

Action : relevez les coudes vers le haut tout en amenant les mains vers le bas.



Étirement des extenseurs des doigts



Position de départ : poing fermé, contenu dans l'autre main.

Action : pliez le poignet tout en tendant le coude le plus loin possible.

5. LA RELAXATION

À pratiquer sans modération, après une séance d'exercices ou seule.

La posture de l'enfant

Agenouillé par terre, posez la tête sur le sol, en avant de vos genoux.

Posez vos bras le long du corps. Respirez lentement (sentez la respiration qui fait bouger vos côtes et votre dos).



L'étreinte

Étendez-vous sur le dos, prenez vos genoux dans vos bras et serrez les contre la poitrine. Maintenez un instant la position puis balancez-vous de gauche à droite.



C'est une bonne position pour soulager des douleurs lombaires.

Pour faciliter le retour veineux

Allongez-vous, les pieds posés contre un mur (le plus à la verticale possible) et écartez les bras. Fermez les yeux et sentez votre corps se détendre. Respirez.



Exercice de respiration:

Il constitue la base des méthodes de relaxation. Il consiste à réaliser une respiration « avec le ventre » :

Allongé confortablement, genoux fléchis, mains sur votre ventre :



Temps 1:

Inspirer, gonflez votre ventre



Temps 2:

Souffler longtemps en rentrant votre ventre au maximum

Séance de relaxation

Allongez-vous sur le sol, en recherchant votre position confortable (coussin sous les genoux, les reins ou même la nuque). L'ambiance doit être calme (une musique douce peut vous aider). Habillez-vous chaudement car une séance bien conduite provoque des frissons.

Fermez les yeux. Respirez profondément, lentement, sans forcer.

Mettez les bras le long du corps, paumes tournées vers le plafond si possible et détendez tout votre corps.

Prenez conscience de chaque partie de votre corps en commençant par les pieds, puis remontez aux chevilles, aux genoux ... jusqu'à la tête. Prenez votre temps.

Vous pouvez vous concentrer sur la partie de votre corps où est localisée la tension nerveuse. Posez-y les mains et imaginez qu'une sensation de grande détente passe de vos mains à votre corps. Répétez l'exercice à tous les endroits où vous ressentirez une tension.

Vous avez l'impression que votre corps est lourd, qu'il s'enfonce dans le sol.

Une fois terminé, quand vous vous sentez relâché, revenez lentement à la réalité en bougeant doucement articulation par articulation, en commençant par les extrémités. Puis, asseyez-vous doucement et profitez.

THÉRAPIES ALTERNATIVES

Les thérapies alternatives telles que le yoga, le tai chi, le qi gong et d'autres activités moins connues sont aussi recommandées pour la fibromyalgie.

Elles sont constituées de mouvements lents, associées pour certaines aux exercices de respiration, de relaxation ou encore d'étirements.

Ces thérapies sont axées sur le bien-être, et ont pour objectifs :

- une meilleure connaissance de soi,
- un développement des muscles de l'ensemble du corps,
- une amélioration de la souplesse et de l'équilibre,
- un développement du schéma corporel,
- la prise de conscience et le contrôle de sa respiration,
- un stress mieux géré au quotidien.



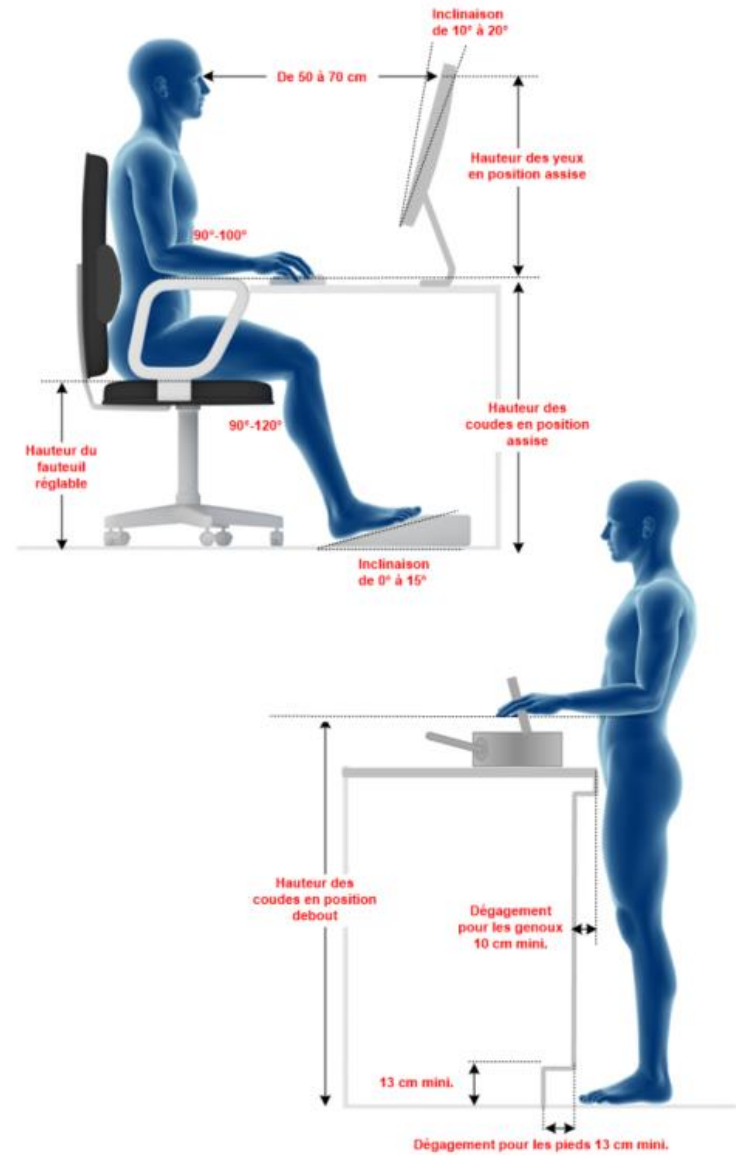
CONSEILS D'ERGONOMIE

Quelques conseils simples :

- Réalisez les activités assis plutôt que debout lorsque cela est possible (repassage, éplucher les légumes...).
- Rapprochez les éléments dont vous vous servez le plus souvent pour éviter de piétiner (exemple, dans la cuisine, mettre à proximité le four, le frigo et l'évier).
- Évitez les gestes répétitifs, si ce n'est pas possible, changer régulièrement de position, pratiquez quelques petits mouvements relaxants.
- Prenez le temps nécessaire pour vous reposer. Pourquoi ne pas faire la sieste ? Ne pas dépasser 15-20 min et pour cela, ne choisissez pas votre lit.
- Fractionnez les longs trajets.
- Conservez une activité physique régulière mais évitez les sports violents, les efforts importants et les sports d'équipe (esprit de compétition, bousculades...).
- Adaptez votre poste de travail



(cf conseils ci-après) :



POUR CONCLURE

Vous voilà en possession de plusieurs exercices et astuces à mettre en place au quotidien. Gardez toujours à l'esprit qu'il s'agit d'une présentation générale, c'est donc à vous de les adapter et de les doser au jour le jour.

N'hésitez pas à poser des questions à votre kinésithérapeute !

Ne vous découragez pas, une activité, aussi minime soit-elle, est toujours plus bénéfique que l'inactivité !

Ce livret vous est proposé par Mathilde Philispart étudiante en 3^{ème} année de masso-kinésithérapie de Nancy en vue de l'obtention du Diplôme d'État (2017).

Je remercie Mélanie Mangin pour son travail sur ce livret rédigé en 2008 en collaboration avec l'association U.F.L.A. et le Docteur Jean - Éric Bussienne.



Union des fibromyalgies et fatigues chroniques de Lorraine Champagne et Ardennes :

M.J.C. LILLEBONNE
14 rue du cheval blanc 54000 NANCY
<http://www.ufla.fr>

REGISTRE D'EXERCICES

Remplissez ce registre à chaque fois pour suivre votre évolution de manière régulière.

Vous pouvez photocopier ces quelques pages ou noter dans un carnet, en vous inspirant des critères de classification ci-dessous, pour noter votre état physique et émotif du moment. Ensuite, il vous reste à préciser quelle(s) activité(s) vous avez réalisé, la distance parcourue et/ou le temps que vous y avez consacré. Bon courage !

État physique

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Je me sens bien, je n'ai aucune ou très peu de douleurs			Mon état physique est stable. Certains symptômes sont présents				Mon corps va mal, de nouveaux symptômes sont apparus ou se sont exagérés			

État émotif

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Je me sens bien, j'ai envie de faire beaucoup de choses			Je suis dans mon état normal, c'est une journée ordinaire				Je suis vraiment mal aujourd'hui, je n'ai qu'une envie, c'est de rester au lit			

Date : Heure :
Programme commencé depuis ____ jours

État physique



État émotif



Exercices, commentaires : _____

Date : Heure :
Programme commencé depuis ____ jours

État physique



État émotif



Exercices, commentaires : _____

Date : Heure :
Programme commencé depuis ____ jours

État physique



État émotif



Exercices, commentaires : _____

Date : Heure :
Programme commencé depuis ____ jours

État physique



État émotif



Exercices, commentaires : _____

Date : Heure :

Programme commencé depuis ____ jours

État physique



État émotif



Exercices, commentaires: _____

Date : Heure :

Programme commencé depuis ____ jours

État physique



État émotif



Exercices, commentaires: _____

Date : Heure :

Programme commencé depuis ____ jours

État physique



État émotif



Exercices, commentaires: _____

Date : Heure :

Programme commencé depuis ____ jours

État physique



État émotif



Exercices, commentaires: _____

ANNEXE II : Lettre de condition d'utilisation du livret

Mlle MANGIN Mélanie
203 rue de puyravault
17700 saint Georges du bois

St Georges le 03/03/17

Je soussignée Mlle MANGIN Mélanie , autorise Mlle PHILISPART Mathilde , étudiante en troisième année à l'IFLMK de Nancy a utiliser mon livret « Comprendre et participer à la prise en charge physique de sa fibromyalgie » dans le cadre de son travail de fin d'études en vue de l'obtention du diplôme d'état de masseur-kinésithérapeute pour l'année 2016/2017.



ANNEXE III : Diagnostic et évaluation de la fibromyalgie

➤ Tender points (ACR 1990 Criteria for fibromyalgia) :

Les points de Yunus sont au nombre de 18 (9 points sur la partie gauche du corps en miroir de 9 points sur la partie droite du corps).

La douleur à la palpation doit être présente dans au moins 11 des 18 sites.

La palpation de chaque point doit être effectuée avec une force approximative de 4 kg au cm².

Les 9 paires de points sont :

- Occipital : à la base du crâne sur l'insertion des muscles sous-occipitaux
- Cervical bas : espace intertransversaire
- Trapèze : partie moyenne du bord supérieur
- Sus-épineux : à l'origine de l'épine de l'omoplate, près de son bord interne
- Deuxième côte : bord supéro-latérale de la jonction chondro-costale
- Épicondyle latéral : 2 cm en dessous de l'épicondyle de l'humérus
- Fessier : quadrant supéro externe de la fesse
- Hanche : juste en arrière de l'éminence du grand trochanter
- Genou : sur la face interne en regard du coussinet graisseux près de l'interligne.



➤ Critères de diagnostic de l'ACR en 2010:

Table 52-1 American College of Rheumatology 2010 Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia³

Criteria				
A patient satisfies diagnostic criteria for fibromyalgia if the following 3 conditions are met:				
1. Widespread Pain Index (WPI) ≥ 7 and Symptom Severity Score ≥ 5 or WPI between 3 and 6 and Symptom Severity Score ≥ 9 .				
2. Symptoms have been present at a similar level for at least 3 months.				
3. The patient does not have a disorder that would otherwise explain the pain.				
Ascertainment				
1. WPI: Note the number areas in which the patient has had pain over the past week. In how many areas has the patient had pain? Score will be between 0 and 19.				
Shoulder girdle, Lt.	Hip (buttock, trochanter), Lt.	Jaw, Lt.	Upper back	
Shoulder girdle, Rt.	Hip (buttock, trochanter), Rt.	Jaw, Rt.	Lower back	
Upper arm, Lt.	Upper leg, Lt.	Chest	Neck	
Upper arm, Rt.	Upper leg, Rt.	Abdomen		
Lower arm, Lt.	Lower leg, Lt.			
Lower arm, Rt.	Lower leg, Rt.			
2. Symptom Severity Score:				
Fatigue				
Waking unrefreshed				
Cognitive symptoms				
For the each of the three symptoms above, indicate the level of severity over the past week using the following scale:				
0 = No problem				
1 = Slight or mild problems; generally mild or intermittent				
2 = Moderate; considerable problems; often present and/or at a moderate level				
3 = Severe: pervasive, continuous, life-disturbing problems				
Considering somatic symptoms* In general, indicate whether the patient has:				
0 = No symptoms				
1 = Few symptoms				
2 = A moderate number				
3 = A great deal of symptoms				
The Symptom Severity Score is the sum of the severity of the three symptoms (fatigue, waking unrefreshed, cognitive symptoms) plus the extent (severity) of somatic symptoms in general. The final score is between 0 and 12.				

*For reference purposes, here is a list of somatic symptoms that might be considered: muscle pain, irritable bowel syndrome, fatigue/tiredness, thinking or remembering problem, muscle weakness, headache, pain/cramps in abdomen, numbness/tingling, dizziness, insomnia, depression, constipation, pain in upper abdomen, nausea, nervousness, chest pain, blurred vision, fever, diarrhea, dry mouth, itching, wheezing, Raynaud's phenomenon, hives/welts, ringing in ears, vomiting, heartburn, oral ulcers, loss/change in taste, seizures, dry eyes, shortness of breath, loss of appetite, rash, sun sensitivity, hearing difficulties,

➤ Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie (QIF) :

Nom : _____

Date : ___ / ___ / 20__

Les questions qui suivent ont pour objectif de mesurer les conséquences de votre fibromyalgie sur votre santé. Les réponses que vous fournirez à ce questionnaire nous permettront de mieux connaître l'impact de votre maladie sur votre vie de tous les jours.

Merci de bien vouloir répondre à toutes les questions :

- soit en mettant une croix X dans la case correspondante à la réponse choisie. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation ;
- soit en indiquant d'un trait l'endroit où vous vous situez entre deux positions extrêmes, comme dans l'exemple ci-dessous :

|
Aucune douleur

|
Douleur très importante

1. Êtes-vous capable de (veillez entourer le numéro qui décrit le mieux l'état général dans lequel vous vous trouvez actuellement) :

	Toujours	La plupart du temps	De temps en temps	Jamaïs
Faire les courses ?	0	1	2	3
Faire la lessive en machine ?	0	1	2	3
Préparer à manger ?	0	1	2	3
Faire la vaisselle à la main ?	0	1	2	3
Passer l'aspirateur ?	0	1	2	3
Faire les lits ?	0	1	2	3
Marcher plusieurs centaines de mètres ?	0	1	2	3
Aller voir des amis ou la famille ?	0	1	2	3
Faire du jardinage ?	0	1	2	3
Conduire une voiture ?	0	1	2	3
Monter les escaliers ?	0	1	2	3

Au cours des 7 derniers jours :

2. Combien de jours vous-êtes vous senti(e) bien ?


0 1 2 3 4 5 6 7

Si vous n'avez pas d'activité professionnelle, passez à la question 5

3. Combien de jours de travail avez vous manqué à cause de la fibromyalgie ?

0 1 2 3 4 5 6 7


4. Les jours où vous avez travaillé, les douleurs ou d'autres problèmes liés à votre fibromyalgie vous ont-ils gêné(e) dans votre travail ?



 Aucune gêne Gêne très importante |_|_| (mm)


Au cours des 7 derniers jours :

5. Avez-vous eu des douleurs ?



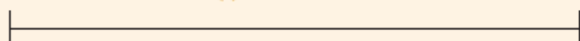
 Aucune douleur Douleur très importante |_|_| (mm)

6. Avez-vous été fatigué(e) ?



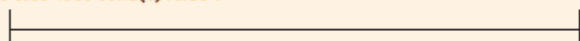
 Pas du tout fatigué(e) Extrêmement fatigué(e) |_|_| (mm)

7. Comment vous êtes-vous senti(e) le matin au réveil ?




 Tout à fait reposé(e) au réveil Extrêmement fatigué(e) au réveil |_|_| (mm)

8. Vous êtes-vous senti(e) raide ?




 Pas du tout raide Extrêmement raide |_|_| (mm)

9. Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou inquiet(e) ?



 Pas du tout tendu(e) Extrêmement tendu(e) |_|_| (mm)

10. Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?



 Pas du tout déprimé(e) Extrêmement déprimé(e) |_|_| (mm)

ANNEXE IV : Récapitulatif des recommandations de l'EULAR

Recommendation	Level of evidence	Grade	Strength of recommendation	Agreement (%)*
<i>Overarching principles</i>				
Optimal management requires prompt diagnosis. Full understanding of fibromyalgia requires comprehensive assessment of pain, function and psychosocial context. It should be recognised as a complex and heterogeneous condition where there is abnormal pain processing and other secondary features. In general, the management of FM should take the form of a graduated approach.	IV	D		100
Management of fibromyalgia should aim at improving health-related quality of life balancing benefit and risk of treatment that often requires a multidisciplinary approach with a combination of non-pharmacological and pharmacological treatment modalities tailored according to pain intensity, function, associated features (such as depression), fatigue, sleep disturbance and patient preferences and comorbidities; by shared decision-making with the patient. Initial management should focus on non-pharmacological therapies.	IV	D		100
<i>Specific recommendations</i>				
Non-pharmacological management				
Aerobic and strengthening exercise	Ia	A	Strong for	100
Cognitive behavioural therapies	Ia	A	Weak for	100
Multicomponent therapies	Ia	A	Weak for	93
Defined physical therapies: acupuncture or hydrotherapy	Ia	A	Weak for	93
Meditative movement therapies (qigong, yoga, tai chi) and mindfulness-based stress reduction	Ia	A	Weak for	71–73
Pharmacological management				
Amitriptyline (at low dose)	Ia	A	Weak for	100
Duloxetine or milnacipran	Ia	A	Weak for	100
Tramadol	Ib	A	Weak for	100
Pregabalin	Ia	A	Weak for	94
Cyclobenzaprine	Ia	A	Weak for	75

*Percentage of working group scoring at least 7 on 0–10 numerical rating scale assessing agreement.

ANNEXE V : Questionnaire d'évaluation destiné aux masseurs-kinésithérapeutes

Questionnaire d'évaluation destiné aux kinés

Ce questionnaire a pour but d'évaluer le livret « Comprendre et participer à la prise en charge de sa fibromyalgie » afin de l'améliorer si nécessaire. Muni du livret, merci de répondre selon votre avis et votre ressenti. Ce questionnaire est anonyme et est à rendre dans un délai de 2 semaines.

Si vous le souhaitez, vous pouvez remplir ce questionnaire sur internet en demandant le lien à mon adresse : math.philispant@gmail.com

EN SAVOIR PLUS SUR VOUS

- 1) Vous êtes : un homme une femme
- 2) Votre âge :
 moins de 30 ans entre 30 et 50 ans plus de 50 ans
- 3) Vous exercez :
 En libéral
 En centre
 A l'hôpital
 En centre thermal
- 4) Prenez-vous en charge des patients pour leur fibromyalgie ?
 Souvent Parfois Jamais
- 5) Si oui, dans quel cadre les prenez-vous en charge ?
 Amélioration des douleurs et des autres symptômes
 Réentraînement à l'effort
 Les deux
- 6) Abordez-vous avec vos patients des conseils d'hygiène de vie concernant la fibromyalgie ?
 Oui, tout à fait
 Plutôt oui
 Plutôt non
 Non, pas du tout
- 7) Distribuez-vous un document pour la poursuite des exercices ?
 Oui Non

CONTENU DU LIVRET

Pages 2 et 3 : « Le point sur la fibromyalgie »

- | Cette partie : | Oui, tout à fait | Plutôt oui | Plutôt non | Non, pas du tout |
|--|------------------------------|------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 8) vous semble-t-elle utile ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9) vous semble-t-elle compréhensible ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10) vous semble-t-elle assez détaillée ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11) Avez-vous des points à rajouter ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | | |
- Si oui, lesquels :

Pages 4 et 5 : « Principes à respecter »

Cette partie :	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
12) vous semble-t-elle utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) vous semble-t-elle bien détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) Avez-vous des points à rajouter ?				
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				
Si oui, lesquels :				

Page 6 : « Place du kiné »

Cette partie :	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
16) vous semble-t-elle utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) vous semble-t-elle bien détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) Avez-vous des points à rajouter ?				
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				
Si oui, lesquels :				

Page 6 à 8 « Programme d'exercices »

- 20) Selon-vous les conseils donnés sont-ils suffisants ?
- Oui Non
- Si non, quels points ajouteriez-vous ?

Page 9 « Les massages »

Cette partie :	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
21) vous semble-t-elle utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22) vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23) vous semble-t-elle bien détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24) Avez-vous des points à rajouter ?				
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				
Si oui, lesquels :				

Page 10 « La physiothérapie »

Cette partie :	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
25) vous semble-t-elle utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26) vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27) vous semble-t-elle bien détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28) Avez-vous des points à rajouter ?				
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				
Si oui, lesquels :				

Page 10 à 14 « Les activités sportives et d'endurance »

29) Est-il intéressant de proposer ces activités ?

Oui Non

30) Avez-vous d'autres activités à conseiller ?

Oui Non

Si oui, laquelle/lesquelles ?.....

Cette partie :	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
31) vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32) vous semble-t-elle bien détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33) Etes-vous d'accord avec les effets donnés dans les encadrés ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pages 14 à 23 « Assouplissements et étirements »

	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
--	------------------	------------	------------	------------------

34) La partie «assouplissements» vous semble-t-elle utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

35) Est-il utile de proposer une mise en mouvement au réveil ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

36) Est-il intéressant de proposer ces étirements ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

37) La partie «étirements» vous semble-t-elle assez détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

38) Avez-vous d'autres exercices à proposer ?

Oui Non

Si oui, lequel/lesquels ?.....

Pages 23 à 25 « La relaxation »

Cette partie :	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
39) vous semble-t-elle utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40) vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41) vous semble-t-elle bien détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

42) Avez-vous d'autres exercices à proposer ?

Oui Non

Si oui, lequel/lesquels ?.....

Page 26 « Thérapies alternatives »

Cette partie :	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
43) vous semble-t-elle utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44) vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45) vous semble-t-elle bien détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

46) Avez-vous des points à rajouter ?

Oui Non

Si oui, lesquels :

Pages 27 et 28 « Ergonomie »

Cette partie :	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
47) vous semble-t-elle utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48) vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49) vous semble-t-elle bien détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Page 30 « Registre d'exercices »

- 50) Selon vous, ce registre est-il utile pour que le patient suive son évolution de manière régulière ?
 Oui Non

MISE EN FORME DU LIVRET

	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
51) La couleur vous semble-t-elle adaptée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52) La police de l'écriture est-elle adaptée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53) Les illustrations sont-elles claires ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54) La taille de l'écriture est-elle adaptée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Oui				
<input type="checkbox"/> Je la trouve trop grande				
<input type="checkbox"/> Je la trouve trop petite				

CONCLUSION

Que pensez-vous de ce livret ?	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
55) Il permettrait aux patients d'en apprendre davantage sur leur pathologie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56) Il constitue un « aide-mémoire » afin de pratiquer les exercices.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57) Il comporte les informations essentielles.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58) Le proposeriez-vous à vos patients souffrant de fibromyalgie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

59) Remarques et suggestions

.....
.....

Merci d'avoir consacré du temps pour répondre à ce questionnaire.

Si vous souhaitez renvoyer ce questionnaire par mail, merci de l'envoyer à cette adresse :

math.philispant@gmail.com

ANNEXE VI : Questionnaire d'évaluation destiné aux patients

Questionnaire d'évaluation destiné aux patients

Ce questionnaire a pour but d'évaluer le livret « Comprendre et participer à la prise en charge de sa fibromyalgie » afin de l'améliorer si nécessaire. Muni du livret, merci de répondre selon votre avis et votre ressenti. Ce questionnaire est anonyme et est à rendre dans un délai de 2 semaines. Si vous le souhaitez, vous pouvez remplir ce questionnaire sur internet en demandant le lien à mon adresse : math.philispert@gmail.com

EN SAVOIR PLUS SUR VOUS

- 1) Vous êtes : un homme une femme
- 2) Votre âge :
 moins de 30 ans entre 30 et 50 ans plus de 50 ans
- 3) Depuis combien de temps le diagnostic de la fibromyalgie a-t-il été posé :
 moins d'un an entre 1 et 3 ans plus de 3 ans
- 4) Avez-vous déjà eu un suivi kinésithérapique concernant votre fibromyalgie ?
 Oui Non
- 5) Avez-vous déjà eu un autre suivi concernant la fibromyalgie (psychologue, diététicienne...) ?
 Oui Non
Si oui, lesquels :
- 6) Avez-vous déjà reçu des documents informatifs pour améliorer votre santé au quotidien vis-à-vis de votre fibromyalgie ?
 Oui Non
- 7) Si oui, ont-ils répondu à vos attentes ?
 Oui Non : pourquoi

CONTENU DU LIVRET

Pages 2 et 3 : « Le point sur la fibromyalgie »

- | Cette partie : | Oui, tout à fait | Plutôt oui | Plutôt non | Non, pas du tout |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 8) vous semble-t-elle utile ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9) vous semble-t-elle compréhensible ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10) vous semble-t-elle assez détaillée ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11) Avez-vous des remarques ?
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Si oui, lesquelles : | | | | |

Pages 4 et 5 : « Principes à respecter »

	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
Cette partie :				
12) vous semble-t-elle utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) vous semble-t-elle bien détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) Avez-vous des remarques ?				
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				
Si oui, lesquelles :				

Page 6 : « Place du kiné »

	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
Cette partie :				
16) vous semble-t-elle utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) vous semble-t-elle bien détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) Avez-vous des remarques ?				
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				
Si oui, lesquelles :				

Page 6 à 8 « Programme d'exercices »

20) Selon-vous les conseils donnés sont-ils suffisants ?
 Oui Non
Si non, quels points ajouteriez-vous ?

Page 9 « Les massages »

	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
Cette partie :				
21) vous semble-t-elle utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22) vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23) vous semble-t-elle bien détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24) Avez-vous des remarques ?				
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				
Si oui, lesquelles :				

Page 10 « La physiothérapie »

	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
Cette partie :				
25) vous semble-t-elle utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26) vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27) vous semble-t-elle bien détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28) Avez-vous des remarques ?				
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				
Si oui, lesquelles :				

Page 10 à 14 « Les activités sportives et d'endurance »

Cette partie :	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
29) vous semble-t-elle utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30) vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31) vous semble-t-elle bien détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32) Avez-vous des remarques ?				
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				
Si oui, lesquelles :				

Pages 14 à 23 « Assouplissements et étirements »

	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
33) La partie « assouplissements » vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34) Vous semble-t-elle assez détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35) La partie « mise en mouvement au réveil » est-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36) Vous semble-t-elle assez détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37) La partie « étirements » est-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38) Vous semble-t-elle assez détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39) Avez-vous d'autres exercices à proposer ?				
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				
Si oui, lequel/lesquels ?.....				

Pages 23 à 25 « La relaxation »

Cette partie :	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
40) vous semble-t-elle utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41) vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42) vous semble-t-elle bien détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43) Avez-vous d'autres exercices à proposer ?				
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				
Si oui, lequel/lesquels ?.....				

Page 26 « Thérapies alternatives »

Cette partie :	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
44) vous semble-t-elle utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45) vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46) vous semble-t-elle bien détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47) Avez-vous des remarques ?				
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				
Si oui, lesquelles :				

Pages 27 et 28 « Ergonomie »

Cette partie :

	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
48) vous semble-t-elle utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49) vous semble-t-elle compréhensible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50) vous semble-t-elle bien détaillée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Page 30 « Registre d'exercices »

- 51) Selon vous, ce registre est-il utile pour suivre votre évolution de manière régulière ?
 Oui Non

MISE EN FORME DU LIVRET

	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
52) La couleur vous semble-t-elle adaptée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53) La police de l'écriture est-elle adaptée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54) Les illustrations sont-elles claires ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55) La taille de l'écriture est-elle adaptée ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Je la trouve trop grande	<input type="checkbox"/> Je la trouve trop petite	

CONCLUSION

Que pensez-vous de ce livret ?

	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout
56) Il vous a permis d'en apprendre davantage sur votre pathologie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57) Il constitue un « aide-mémoire » afin de pratiquer les exercices.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58) Il comporte les informations essentielles.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59) Il vous a permis de prendre conscience de l'importance de l'activité physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60) Le proposeriez-vous à quelqu'un de votre entourage souffrant de fibromyalgie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61) Suite à la lecture de ce livret, envisagez-vous de mettre en place un créneau d'exercices 2-3 fois par semaine ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Je le fais déjà	

62) Remarques et suggestions

.....
.....

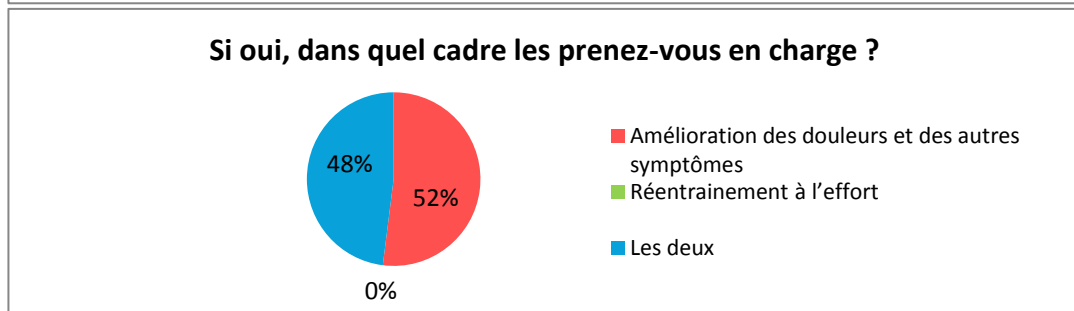
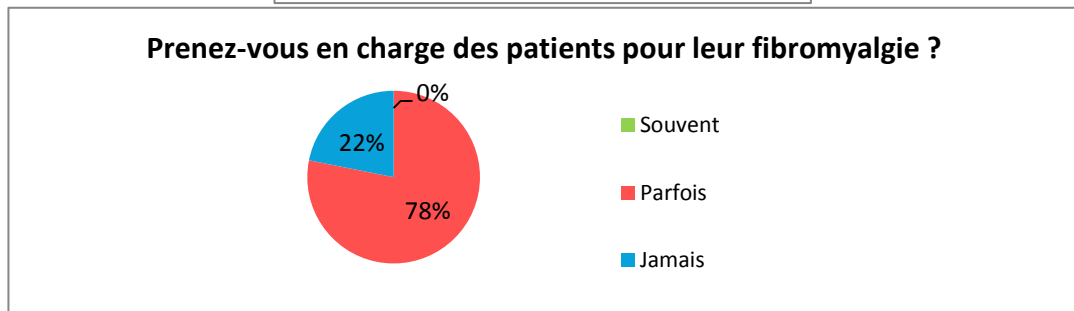
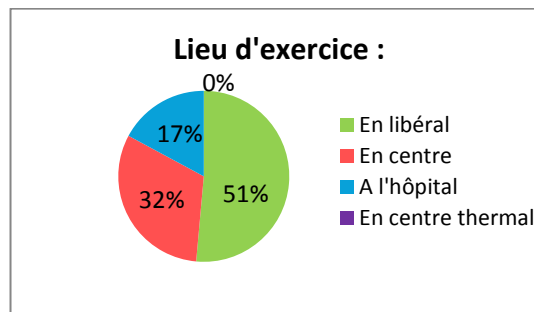
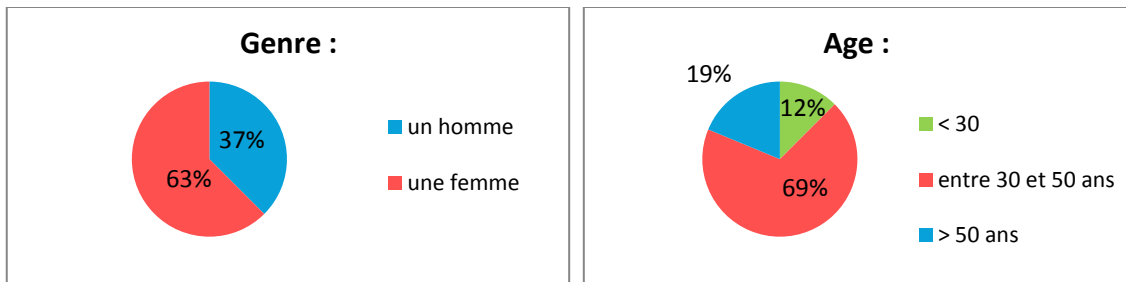
Merci d'avoir consacré du temps pour répondre à ce questionnaire.

Si vous souhaitez renvoyer ce questionnaire par mail, merci de l'envoyer à cette adresse :

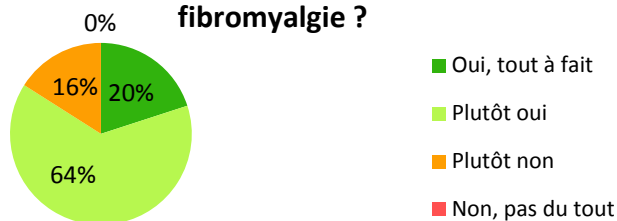
math.philispant@gmail.com

ANNEXE VII : Résultats des masseurs-kinésithérapeutes

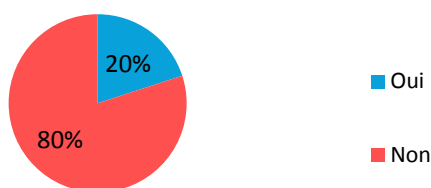
EN SAVOIR PLUS SUR VOUS



Abordez-vous avec vos patients des conseils d'hygiène de vie concernant la fibromyalgie ?

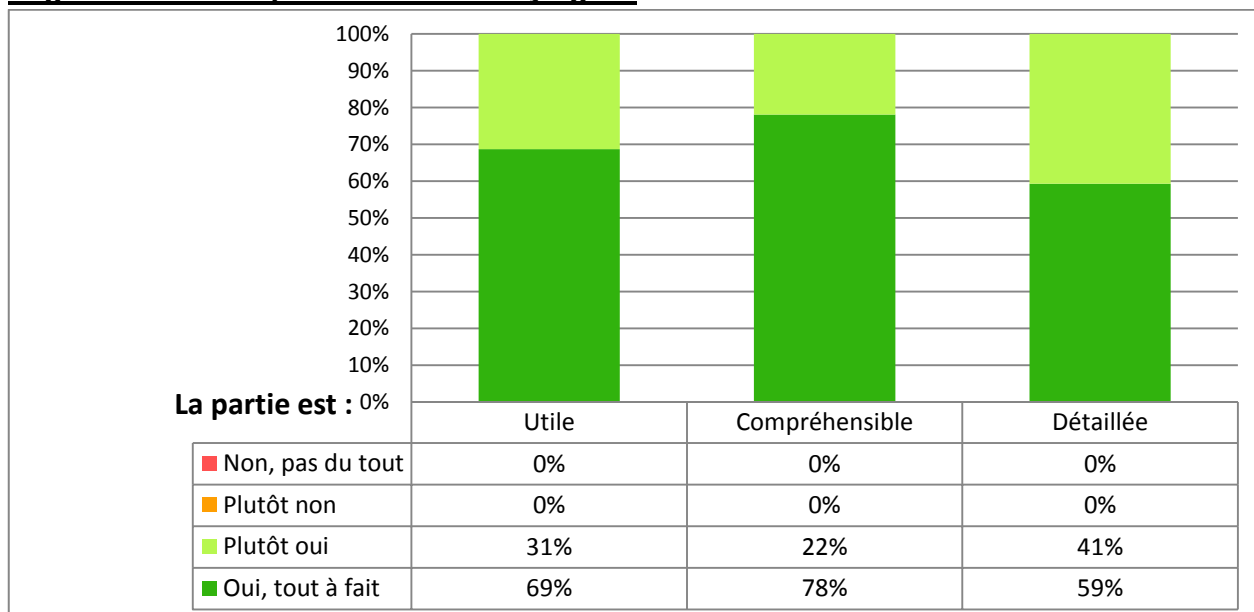


Distribuez-vous un document pour la poursuite des exercices ?



CONTENU DU LIVRET

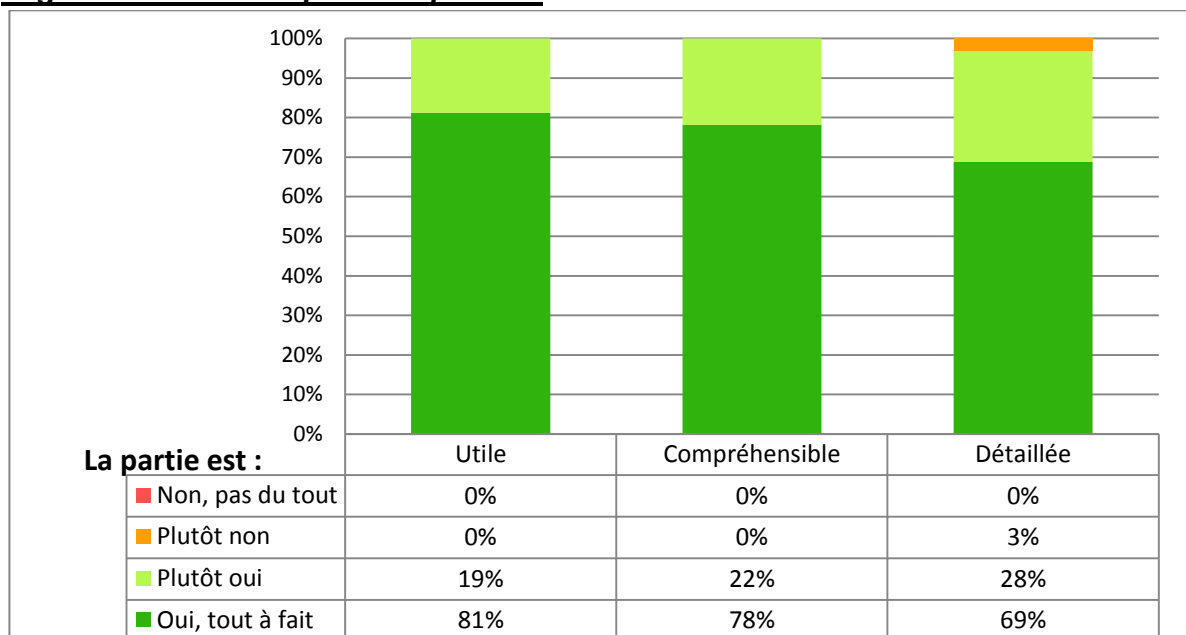
Pages 2 et 3 : « Le point sur la fibromyalgie »



Remarques et suggestions :

- *Il y a souvent un choc émotionnel ou psychologique dans les antécédents (avoué ou non)*
- *Indiquer la place que peut occuper le kinésithérapeute dans la prise en charge*
- *L'hypersensibilisation du SNC dans le cadre de la chronicité de la douleur*
- *Vérification de la reconnaissance en ALD*
- *Je ferai ressortir les points positifs en gras : "ne conduisent pas à l'invalidité ni à abréger la vie", "maintien d'une activité professionnelle"*

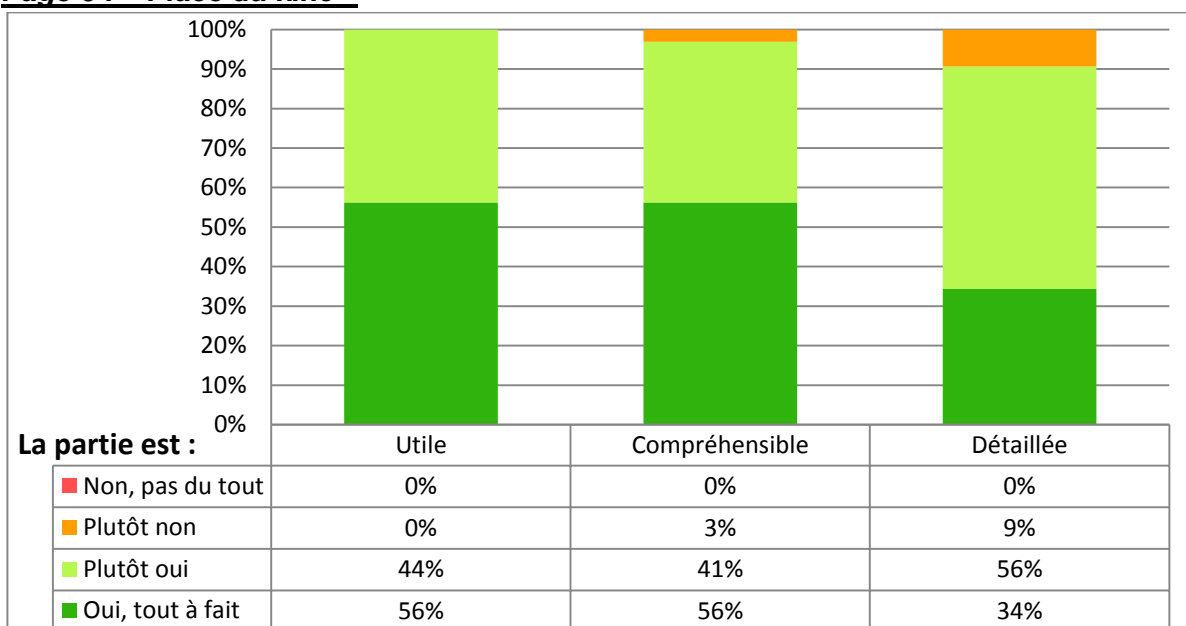
Pages 4 et 5 : « Principes à respecter »



Remarques et suggestions :

- *Attention, la maladie est mal perçue*
- *P5 ordre des recommandations, peut-être à revoir.*
- *Approche SNC et l'attention portée à la douleur*
- *Contradiction entre le cercle de la douleur et le fait de respecter ses limites*
- *Ne jamais aller au-delà du seuil douloureux = compliqué quand la douleur est permanente*

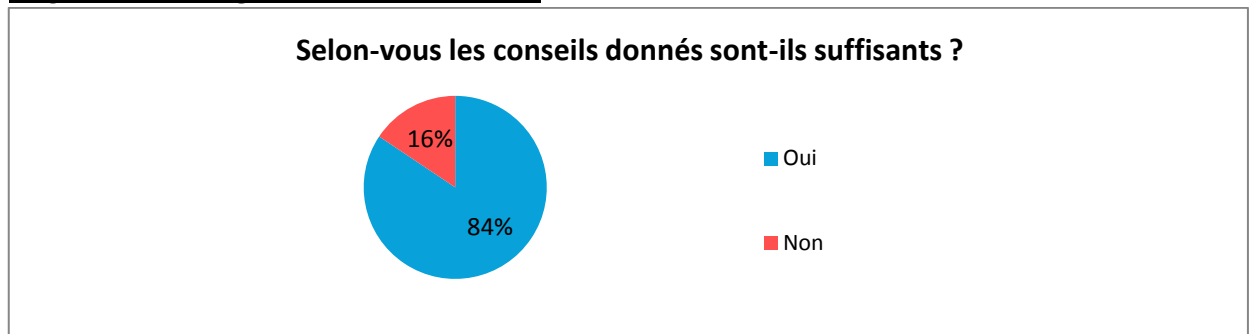
Page 6 : « Place du kiné »



Remarques et suggestions :

- *Savoir s'adapter au patient*
- *Choix du kiné par le médecin d'un patient, implique déresponsabilisation. Et la prise en charge d'un patient fibromyalgique me semble dans les cordes de tout kiné*
- *Je changerai la formule "renseignez-vous..." par "votre kiné agira en prescription de votre médecin"*
- *Le médecin n'est pas le plus approprié pour recommander le kiné à consulter*
- *Traitement antalgique, étirements, renforcement musculaire, rééducation fonctionnelle*
- *+ conseils d'hygiène de vie, accompagnement, conseils de gestion de la douleur. Il n'y a pas de kiné "spécialisé", le médecin ne doit pas envoyer chez un kiné particulier*
- *PEC psychologique, consultation neuro-psycho peut être utile*

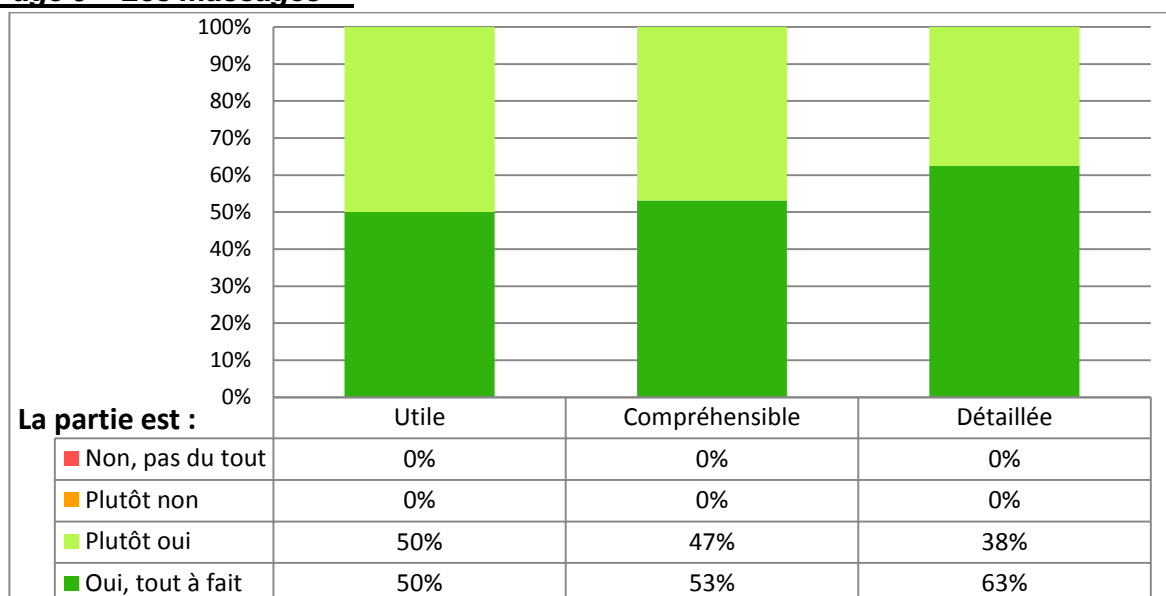
Page 6 à 8 « Programme d'exercices »



Quels points ajouteriez-vous ?

- *Plus d'exemples d'exercices*
- *Rappeler l'importance de la respiration +++*
- *"N'oubliez pas d'inspirer, de respirer pendant l'effort" ou expirer, mais jamais d'effort sur l'inspiration*
- *p6 "expirer" pendant l'effort (renforcement musculaire). Inspi et expi en fonction du mouvement pendant l'étirement*
- *Lors des périodes douloureuses, adapter le programme en privilégiant relaxation et étirements doux plutôt que de ne rien faire*
- *Développer d'avantage la progression des exercices (usage quotidien de certains exos, cela doit devenir une hygiène de vie)*

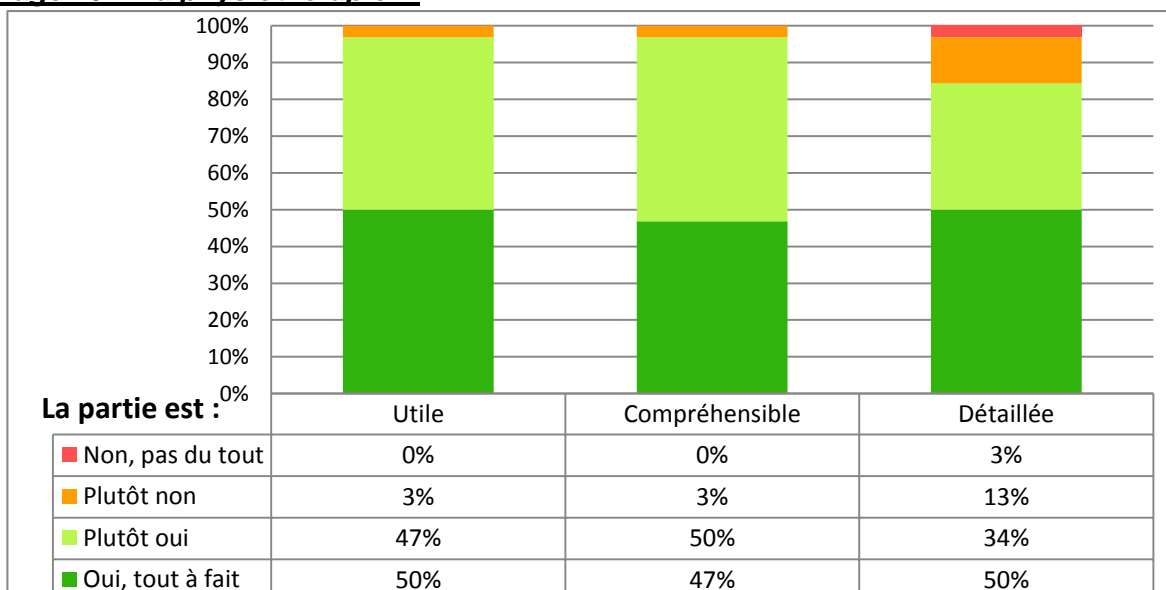
Page 9 « Les massages »



Remarques et suggestions :

- *Ce n'est bien, pas la peine de rentrer dans le détail*
- *Le toucher est primordial*
- *Attention, un patient massé fibro est difficile à diriger vers la salle d'exercice*
- *Les huiles essentielles, attention lesquelles ?*
- *Préciser que les massages sont plus ou moins adaptés en fonction de la phase douloureuse*
- *Ne fait pas partie des exercices*
- *A ne pas mettre dans le chapitre "exercices"*
- *Attention, huiles essentielles, il existe des indications et des contre-indications*

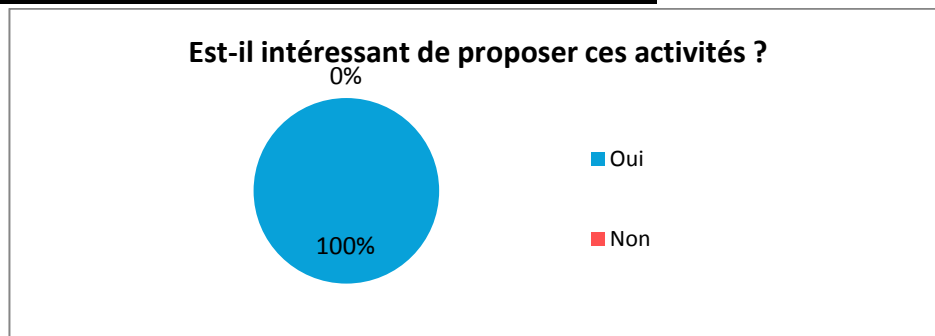
Page 10 « La physiothérapie »



Remarques et suggestions :

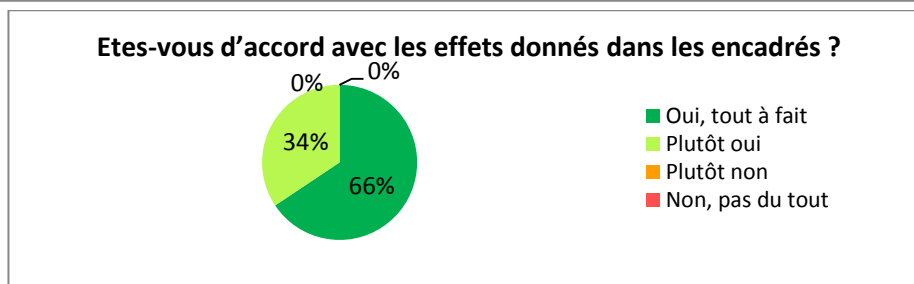
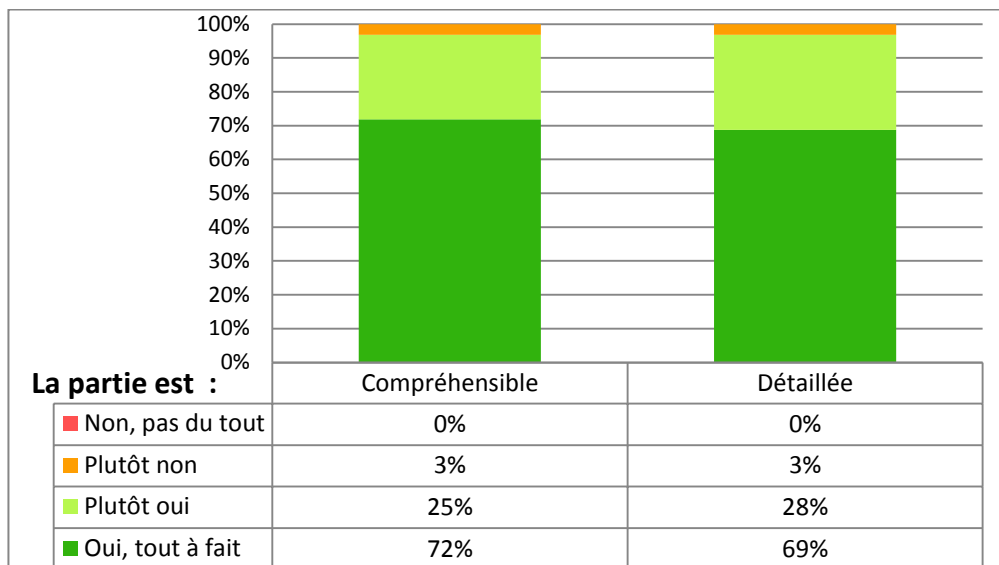
- *Un peu léger. Quels types de physio, en restant succinct,,*
- *Sauf en période inflammatoire*
- *En cas de crise, une physiothérapie type TENS peut-être très appréciable*
- *La physiothérapie ne se limite pas à la production de chaleur*
- *Ne pas en parler ou détailler les différentes formes de physio*
- *Je pense qu'il faut essayer de ne pas localiser la douleur des patients. Attention ce point tend à renforcer la chronicité.*
- *Attention aux poches chaudes au micro-ondes : mauvaise répartition de la chaleur*
- *Physio, différentes chaleurs*
- *La chaleur n'est pas le seul outil de physiothérapie pour soulager la fibromyalgie*
- *Temps d'application*
- *Combien de temps pour l'application de la chaleur ? - ne pas mettre dans la partie "exercices"*
- *Location d'un TENS si c'est efficace, parfois le froid peut-être efficace, à tester*

Page 10 à 14 « Les activités sportives et d'endurance »

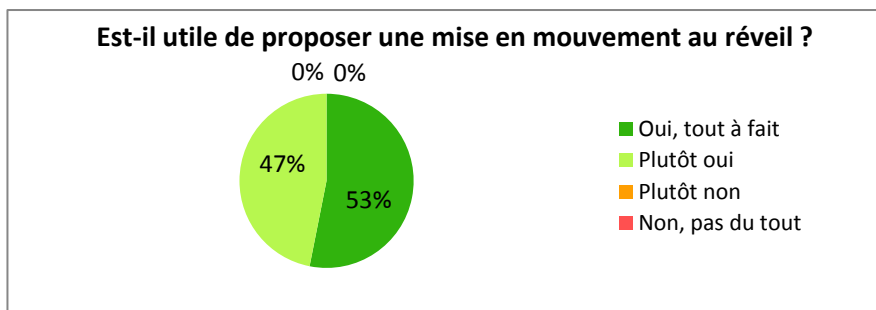
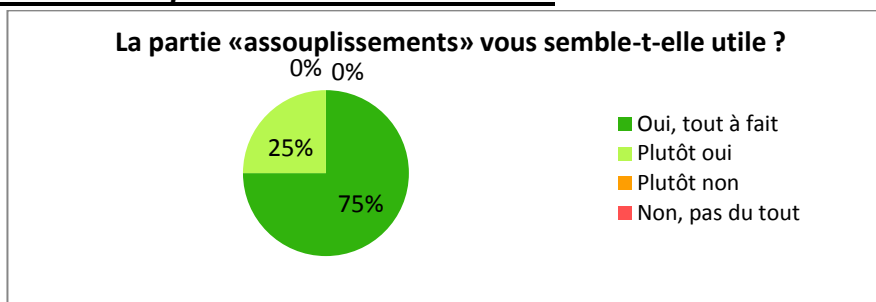


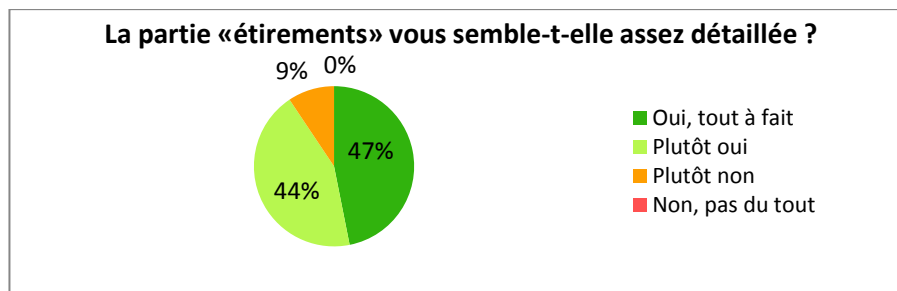
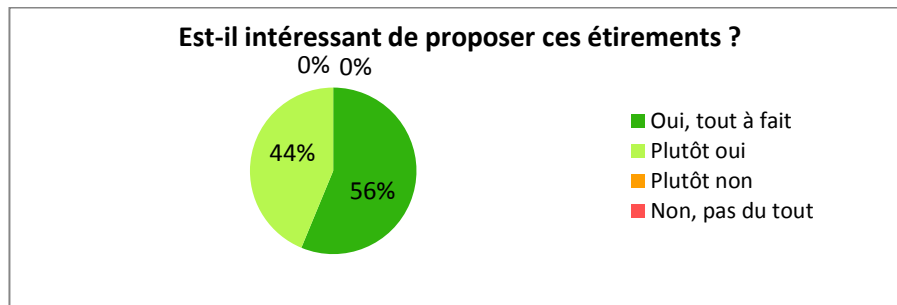
Avez-vous d'autres activités à conseiller ?

- *Selon les affinités du patient*
- *On peut proposer un coaching aussi par un prof APAS*
- *Promenade du chien, oui bon prétexte, mais il ne faut pas qu'il tire sur la laisse.*
- *Gym douce en groupe*
- *Ne pas forcément se limiter à ces exemples à partir du moment où on respecte certains principes (non douleur...)*
- *Tout ce qui est plaisir*
- *Toutes les piscines ne sont pas chauffées, surtout par ici*
- *Exercice de respiration, du diaphragme, du transverse*
- *Pilates*
- *Nordic Walking, très intéressant*



Pages 14 à 23 « Assouplissements et étirements »

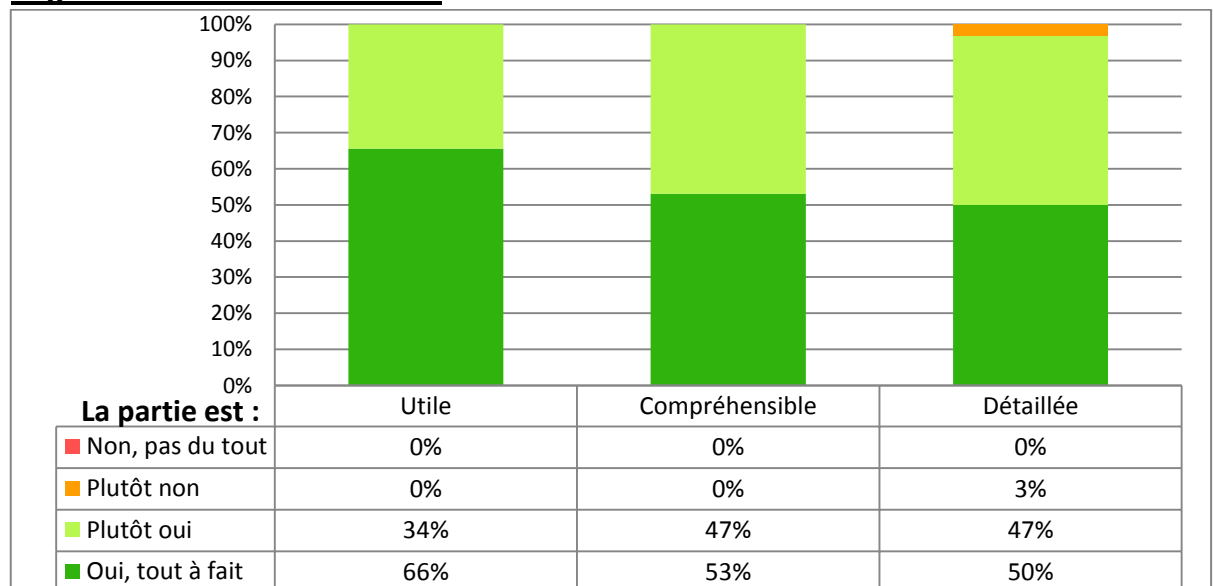




Avez-vous d'autres exercices à conseiller ?

- Étirements à faire à distance des efforts (1h au moins). Ischio-jambiers= cuisses plutôt que jambes
- Etirements +++
- Par exemple, à 4 pattes, étirement du haut du dos avec les membres supérieurs
- Détailler plus la respiration pour chaque exercice
- Je trouve qu'il y a beaucoup d'exercices en flexion lombaires, ce qui peut accentuer les douleurs lombaires
- Enlever l'oreiller pour être à plat, n'est pas toujours possible
- exercices "torsion partielle", la main droite serait plus adaptée pour tirer le genou

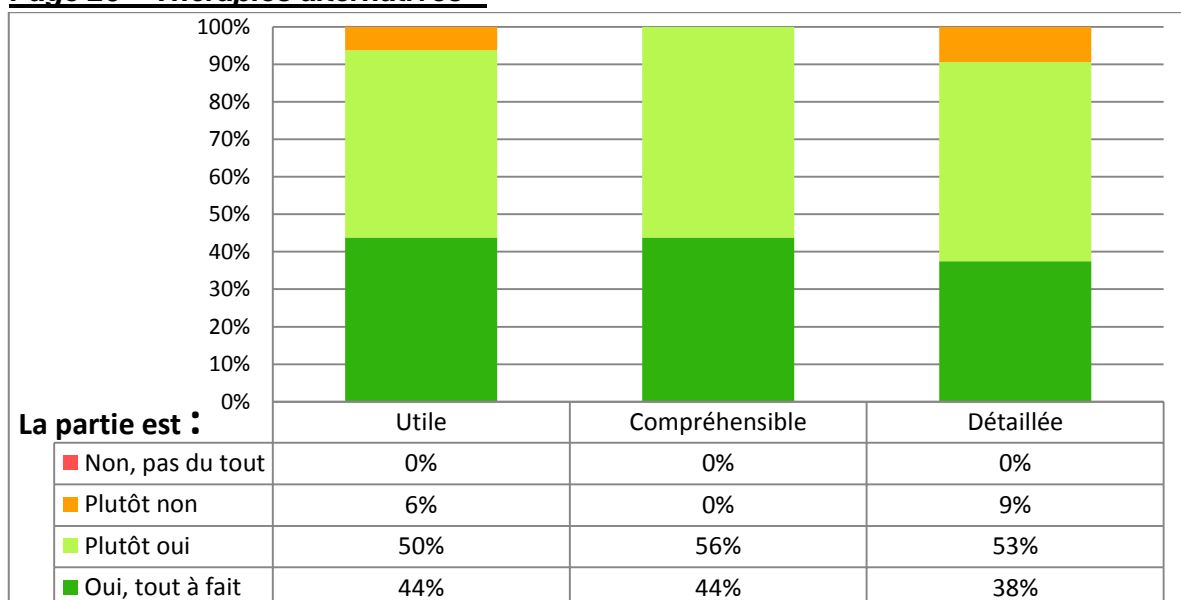
Pages 23 à 25 « La relaxation »



Avez-vous d'autres exercices à conseiller ?

- *Méditation*
- *Consultation de sophrologue*
- *Difficultés à appliquer soi-même*
- *Proposer un CD type relaxation, ou autre car c'est trop court comme relaxation. Importance d'une plus longue durée.*
- *Séance de relaxation seul impossible sans initiation*
- *La relaxation doit pouvoir être effectuée dans différentes positions (assis, debout), plus insister sur la respiration*

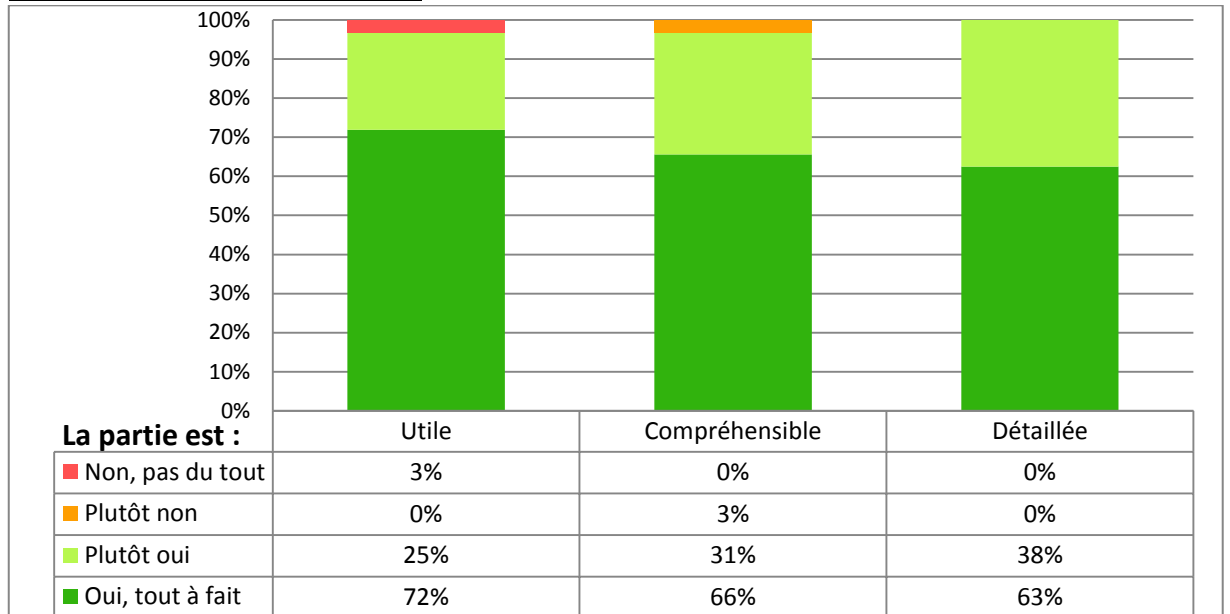
Page 26 « Thérapies alternatives »



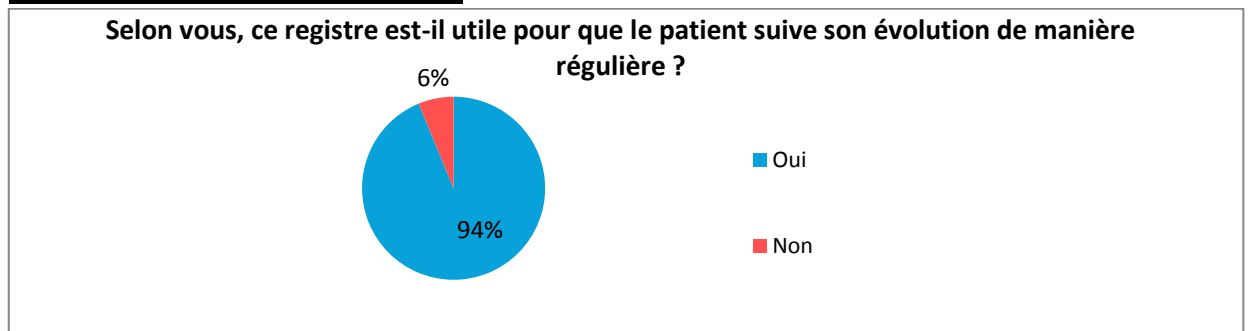
Avez-vous d'autres exercices à conseiller ?

- *Pourquoi pas ? Mais auront-ils le temps ? (certes), mais l'envie ? Superflu pour moi...*
- *pour le Qi Gong +++*
- *Les thérapies alternatives ne sont pas axées que sur le bien-être mais aussi sur le curatif (amélioration des symptômes)*
- *C'est quoi les autres activités moins connues mais aussi recommandées pour la fibro*
- *Pilates, acupuncture, ostéopathie*
- *Pilates*
- *acupuncture, massage réflexe*

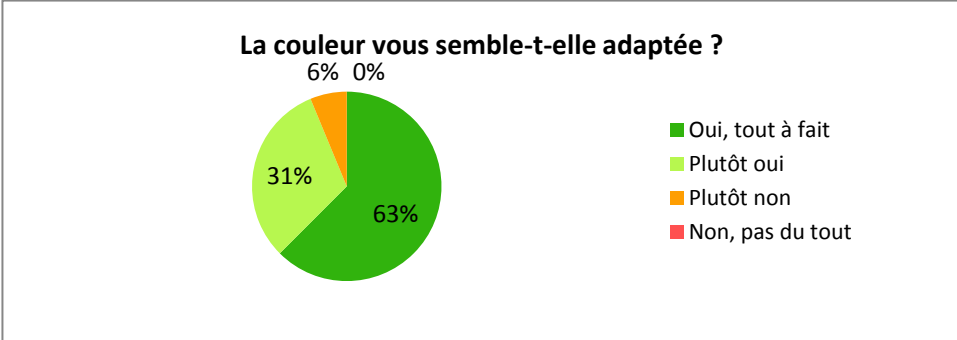
Pages 27 et 28 « Ergonomie »



Page 30 « Registre d'exercices »



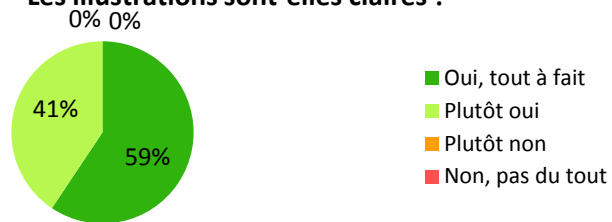
MISE EN FORME DU LIVRET



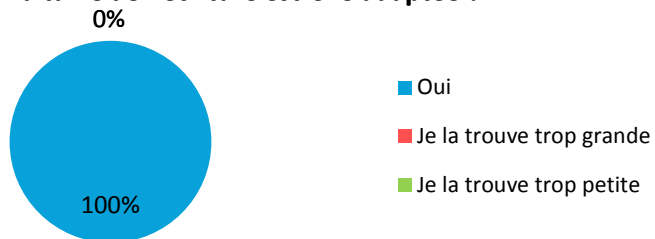
La police de l'écriture est-elle adaptée ?



Les illustrations sont-elles claires ?

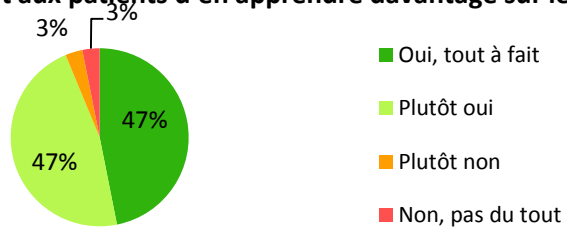


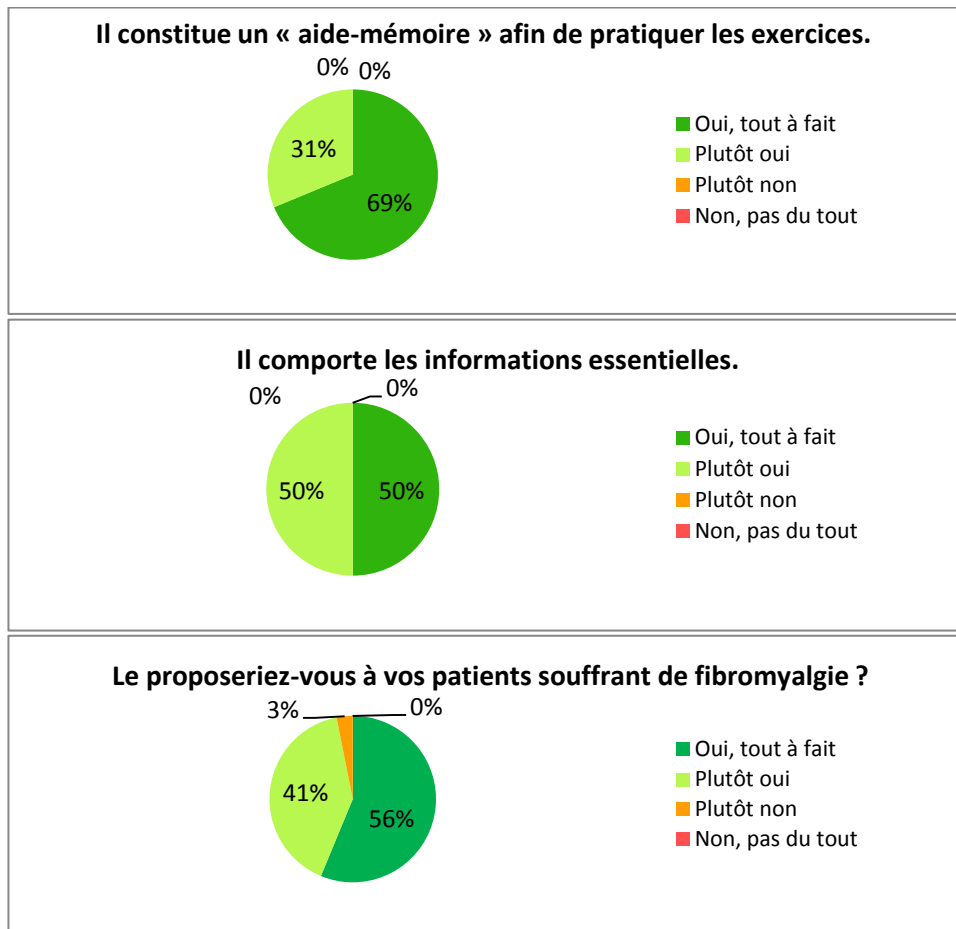
La taille de l'écriture est-elle adaptée ?



CONCLUSION

Ce livret permettrait aux patients d'en apprendre davantage sur leur pathologie.



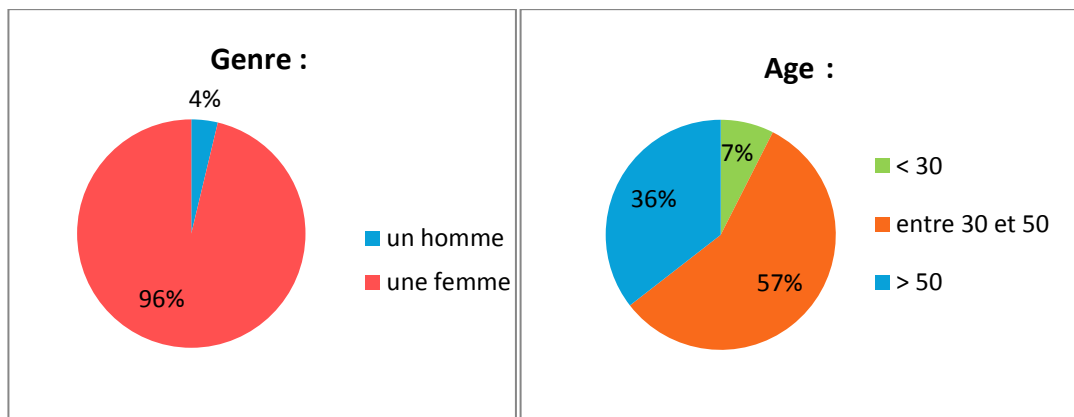


Remarques et suggestions :

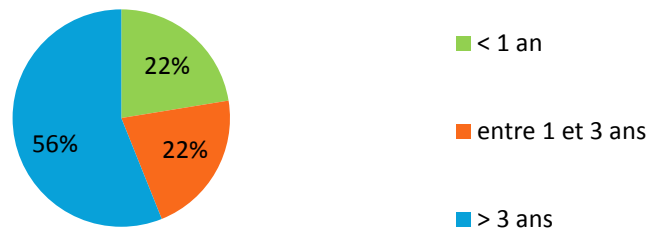
- Mettre aussi l'accent sur la PEC pluridisciplinaire, citer les ergos, APAS, associations de patients. Il faut avoir une antenne relais pour un suivi.
- Le registre d'exercices est à double tranchant car très démotivant dans les cas de non progression
- Votre travail est intéressant et je vous félicite, je m'en servirai au sein de mon cabinet pour mes patients
- L'approche du SNC et des phénomènes de l'hypersensibilisation ainsi que la notion "d'approche" de la douleur aurait été une bonne chose
- question 55 : souvent déjà beaucoup de recherche sur le TTT. Le relâchement pas mal, mais pas mal de choses à modifier
- Formulation de phrase à revoir, manque parfois de clarté
- Quelques erreurs d'orthographe (coquilles). Registre d'exercice : de manière régulière ? (toutes les heures, semaines, mois ?). Attention dans la partie étirements, aux muscles étirés (qq erreurs)
- La photo en couverture est sombre et ne renvoi pas une idée motivante et rassurante, alors que c'est le but du livret
- La photo en couverture ne fait pas l'unanimité
- Ajouter de quoi prendre des notes à la fin, et des numéro de tél utiles pour les patients

ANNEXE VIII : Résultats des patients

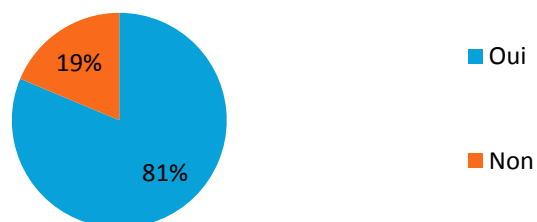
EN SAVOIR PLUS SUR VOUS



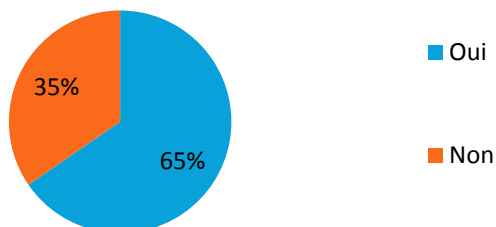
Depuis combien de temps le diagnostic de la fibromyalgie a-t-il été posé ?



Avez-vous déjà eu un suivi kinésithérapique concernant votre fibromyalgie ?



Avez-vous déjà eu un autre suivi concernant la fibromyalgie (psychologue, diététicienne...)?

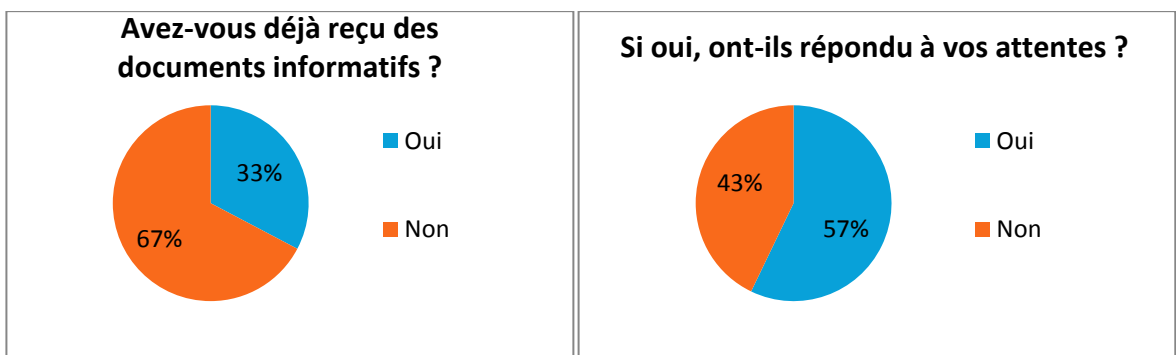


Lequel ou lesquels ? :

- *psychologue, kiné bassin exercices dans l'eau*
- *Psychologue, homéopathe*
- *centre anti douleur, diététicienne, ostéopathe,*
- *Psy / discussions / analyse personnelle / Dépression / Je remonte la pente en prenant sur moi, j'ai des douleurs physique, c'est ainsi, mais, très pénible. Diététicien à plusieurs reprises, repas équilibrés, je possède relativement bien la notion d'équilibre alimentaire. Les douleurs, elles, pénalisent la vie de tous les jours et je sais qu'elles sont dues au diabète, équilibre général, fatigue, stress, mauvaises nuits, arthrose depuis mes 24 ans. Globalement ses douleurs sont présentes depuis le diabète insulino dépendant, conséquences de l'acétone / sucre / équilibre général => fatigues chroniques. Le sucre fatigue.*
- *Psy kinésithérapeute sophrologie...*
- *Rééducation à l'effort à l'IRR NANCY. Acupuncture*
- *Suivi par une psychiatre à l'annonce de la maladie et pendant 4 ans; puis par un psychologue et une infirmière relaxologue du centre anti douleur dont je dépends.*
- *psychologue au CAD, acupuncture*
- *Psychothérapies, Sophrologie, hypnose, nutrithérapie (sans gluten, sans sucre ajouté, sans produits laitiers)*
- *Psychologue et pec douleur*
- *PSYCHOLOGUE EN CAD , préconisation multi-spécialités .Acupuncture,relaxation,kiné,dentaire*
- *psy,nutritionniste*
- *sophrologie caycédienne*
- *Physiatre, Physiothérapie , acupuncture*
- *auto hypnose*
- *Algologie, shiatsu*
- *psy relaxation centre anti douleur cure Dax*
- *Sophrologie - hospitalisé 5 jours par an dans un centre antidouleur en Moselle*
- *Psychiatre, neurologue, rhumatologue, médecin nutritionniste*

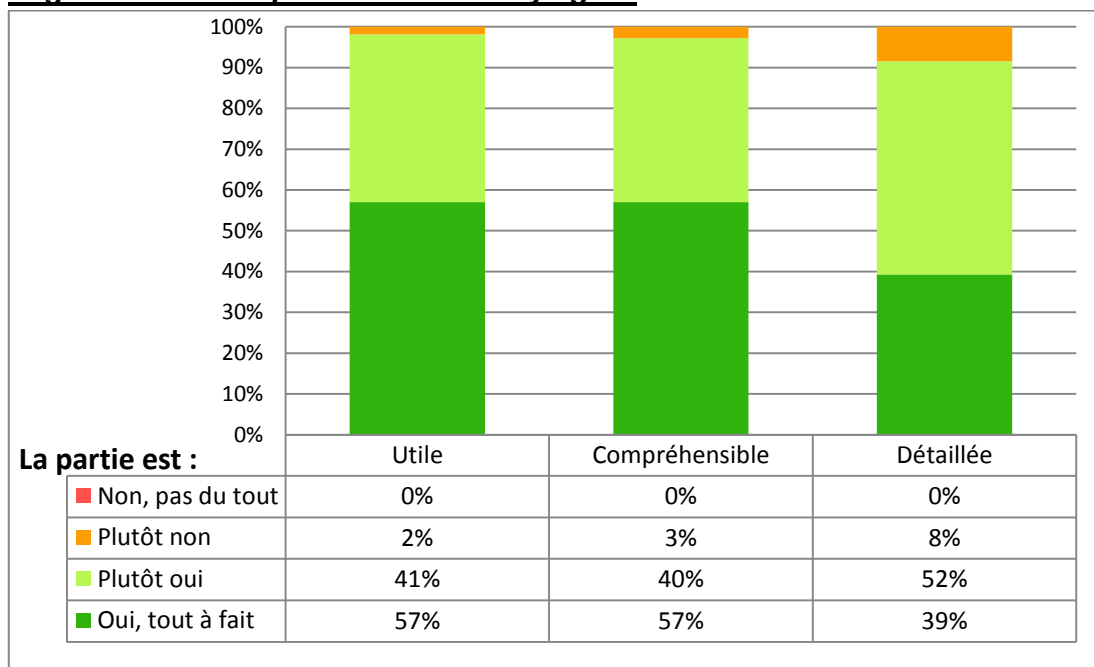
- Centre anti douleur
- Hypnose, naturopathe, acupuncteur, homéopathe
- Ostéopathe psychologue kinesiologue rhumatologue acupuncteur magnétiseur
- psychologue, centre anti douleur
- Suivie Service de la douleur
- Rhumato et cure
- psychologues
- un suivi régulier psychologue une fois tous les 6 mois . Je suis suivie au centre anti douleurs au chu de ma ville . J'y vois un neurologue , et une fois tous les 6 mois le psy.
- Psychologue, algologue
- Psychologue, psychiatre
- Cad
- psychologue, psychiatre
- Etiopathie, diététicienne
- Psychothérapie qui n'a rien donné
- Psychologue nutritionniste acupuncture réflexologie nutritionniste énergéticien ostéopathe....
- Ostéopathe
- Diététicienne
- Psychiatre. Sophrologie
- Centre Anti douleur
- Psychiatre, rhumatologue, centre de la douleur
- Shiatsu
- Psychologue
- Rhumatologue psychologue psychiatre
- psychologue, diététicienne, rhumatologue
- psychologue
- Psychologue
- psychiatre, psychologue, centre anti douleur
- Consultation médecin psychiatre pour aide prise en charge de la douleur (pas de dépression pour moi)
- psychologue, éducation thérapeutique, relaxation
- psychiatre relaxologue

- *rhumato->kiné inefficace et marchand, puis au CHU de Rouen, centre de nutrition, diététicienne (laissé tomber), psy (cadre nutrition) qui m'a fait prendre conscience que la douleur envahissait ma vie! Puis centre antidouleur, divers essais : électro-stimulation, médicaments antidépresseurs, antalgiques divers, anti-inflammatoires qui n'ont fait que me rendre malade : diarrhées, tremblements, brûlures d'estomac... JE me suis tournée vers le Qi Gong, ça m'a aidée, puis on m'a appris "la méditation de pleine conscience" (toute nouvelle technique enseignée au CHU) que j'ai adoptée comme outil thérapeutique...*
- *psychologue et psychiatre*
- *infirmière psychiatre centre anti douleurs*
- *Psychologue et centre anti-douleur*
- *psychologue psychiatre rhumatologue*
- *Rhumatologue*
- *centre anti douleur psy, infirmiere(tens) à venir hypnose et naturopathe*
- *Psychologue, Psychiatre, centre anti-douleur, psychomotricienne, ergothérapeute*
- *psychiatre pour mieux accepter*
- *neurologue; ostéopathe*
- *Pcp thérapie , cure thermale*
- *Psychologue, massothérapie*
- *un psychologue par méthode MDR , physiothérapie , diététicienne , école du dos , et la pour le moment je suis au chu a la médecine de la douleur sophrologie*
- *ostéopathie*
- *psychologue suivie au centre anti-douleur*
- *Psychiatre, hypnothérapeute, diététicienne*
- *Psychologue, ostéopathe 3x par an*
- *Rhumatologue, généraliste*
- *Psychologue, hypnose, micro nutrition*



CONTENU DU LIVRET

Pages 2 et 3 : « Le point sur la fibromyalgie »

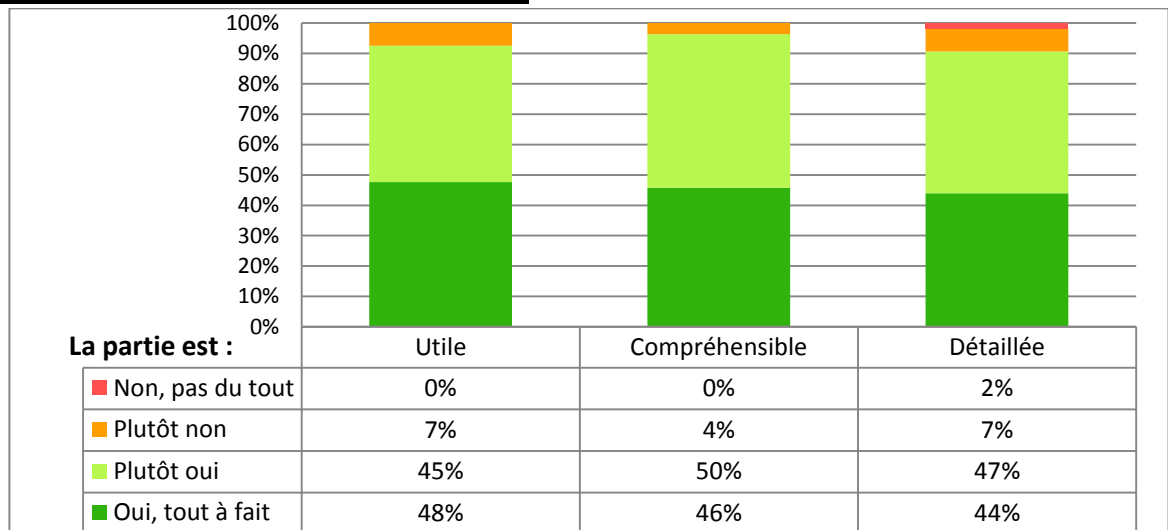


Remarques et suggestions :

- certains exercices sont difficiles pour certains fibro comme se mettre à genoux
- Il manque la question, avez-vous des remèdes qui vous aident à atténuer les douleurs. (?)
- Contrairement à ce qui est dit dans le livret, je suis en invalidité catégorie 2 de la sec soc, et je ne suis pas "une tire au flanc" La mdph m'a mise en invalidité >80%, et quand on connaît le fonctionnement de la mdph, je ne crois pas que ce soit un organisme laxiste. Je ne suis pas la seule dans ce cas, malheureusement, alors il ne faut pas se montrer catégorique sur l'invalidité et généraliser sur les fibromyalgiques. Merci.
- Utile dès qu'on vient d'être diagnostiqué pour être informée
- Le gonflement des extrémités n'est pas qu'une sensation, rétention d'eau générale et contractures, zone "inflammatoire" visible à l'oeil nu. -comparaison par ma kiné (premières séances) à Stalone
- C'est très bien fait et très clair. Facile à suivre.
- Permet de cibler les problématiques et investiguer.
- 100 symptômes sont recensés pour la fibromyalgie. La fibromyalgie est reconnue en ALD en dépression et elle peut faire l'objet d'une reconnaissance en invalidité si elle s'avère trop sévère. Il est très très dur très souvent de poursuivre son travail en vivant au quotidien avec une telle souffrance. Les associations aident, comprennent, certes c'est un bon soutien, mais hélas elles ne peuvent pas vous prendre la souffrance occasionnée par cette satanée et vampirisante maladie fantôme.

- *je n'ai pas de force, pas possible de me mettre à 4 pattes comme dans l'exemple, (pas possible de me relever) alors pour moi faire 10 mn de marche ou 1 mn de vélo ou 5 mn nage en piscine me semble impossible, parfois je ne peux pas monter un trottoir*
- *Concernant le diagnostic, les points de Yunus sont controversés. Beaucoup de fibromyalgiques n'ont pas 11 points douloureux....*
- *Dire que la fibromyalgie ne conduit pas à l'invalidité est limite, tout dépend du degré de la fibromyalgie.... elle ne conduit pas à être dans un fauteuil, mais elle est très invalidante...*
- *Quand cette maladie sera t-elle réellement reconnue, non comme un problème psy mais vraiment un problème neuro*
- *Plus d'informations sur le fonctionnement des neurotransmetteurs de la douleur*
- *Être reconnu et prise en charge*
- *Je pense qu'il y a des symptômes qui peuvent mener à une invalidité et qui ne permettent pas, donc, continuer une activité professionnelle*
- *la peur de la douleur pour parfois bloquer et repousser les exercices ou la kiné*
- *J'ai bien retrouvé tous mes symptômes.*
- *La description est un peu légère.*
- *Bien que suivie pendant environ 4 ans au CHU, j'ai été longtemps "ignorée" en tant que fibromyalgique ... Plusieurs raisons à ça je suppose, mais cette info m'aurait sûrement aidée !*
- *les raideurs ne sont pas que matinales. les examens sont au-delà des prises de sang, pour ma part j'ai une scintigraphie osseuse, fibroscopie, IRM ect. une demande en ALD est en cours. d'ailleurs aujourd'hui on ne dit plus fibromyalgie mais Syndrome Polyalgique Idiopathie Diffus (SPID)*
- *Même les médecins qui nous suivent ne sont pas toujours très au courant, ni intéressés par cette maladie. C'est donc parfois difficile de se faire orienter vers un kiné adapté.*
- *Elle peut devenir invalidante (bien que non reconnue par la sécurité sociale). Et parmi les troubles associés, bien que ce ne soit pas une liste exhaustive, j'aurai tout de même mis l'hypersensibilité... Cela explique bcp de symptômes (allergies, dépressions, troubles des humeurs, fortes douleurs, etc).*
- *enfin quelque chose de complet et clair merci*
- *ajouter en plus des notions plus scientifiques sur la maladie (les notions de sérotonine, de neurologie etc)*
- *"les traitements sont préférentiellement non médicamenteux" : la médecine conseille beaucoup trop souvent, à mon avis, antidouleur, antidépresseur et autres traitements qui ont des effets secondaires très conséquents. "Les symptômes ne conduisent pas à l'invalidité" : tout dépend ce que vous appelez invalidité....quand on ne peut plus marcher, ni se servir de ses mains, même si cela ne dure qu'un temps (par exemple 3 mois pour moi), je considère que c'est très invalidant pour une poursuite d'une activité professionnelle, que vous préconisez, mais qui est de plus en plus difficile(et bien sûr, sans travail, pas de salaire....et je vous laisse imaginer la suite logique du problème...)*
- *non cela me semble assez clair*
- *La fibromyalgie peut conduire à l'invalidité et conduit à l'invalidité (personnel)*

Pages 4 et 5 : « Principes à respecter »

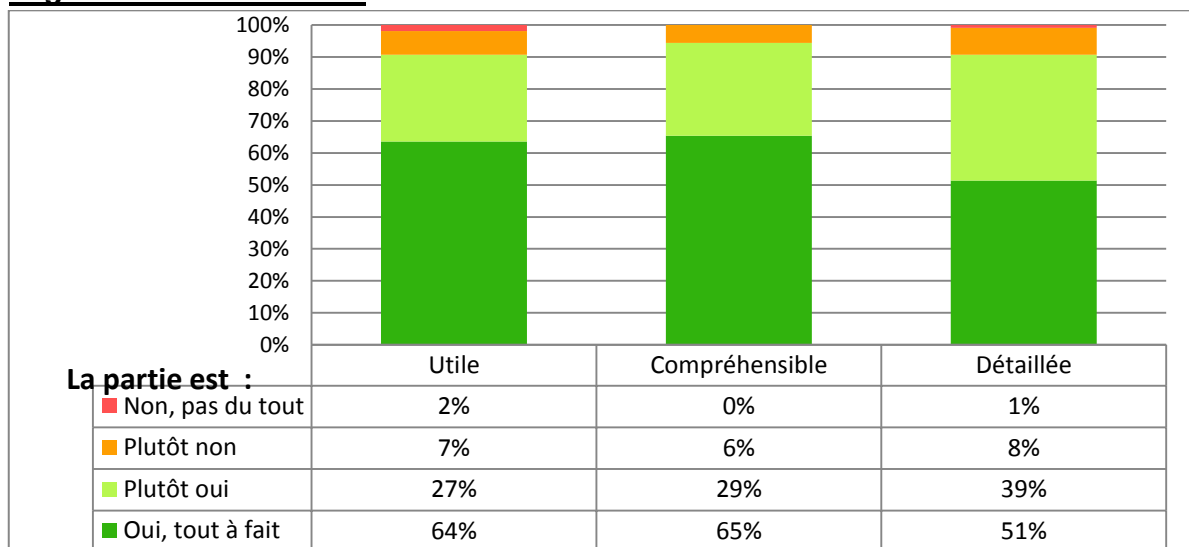


Remarques et suggestions :

- Ces deux parties reflètent bien la réalité.
- L'idéal serait un lieu dédié pour débiter cette mise en place des mouvements préconisés, la diminution du lien social est majeure.
- C'est parfait. Il ne manque plus que la motivation personnelle.
- Votre avis est bien trop tranché: avez-vous essayé de faire de l'exercice quand vous êtes dans un état d'épuisement extrême? car la fibro c'est douleurs + épuisement! Le repos est alors prioritaire!
- Oui très clair
- Il faut tenir compte du degré de la fibromyalgie : légère, moyenne, sévère..... Nous sommes tous et toutes différents (e)s d'une personne à l'autre. Chacun(e) possède en soi un seuil de douleurs qu'il peut tolérer et chacun (e) le vit différemment !!!! C'est tellement complexe la fibromyalgie.
- vous avez bien compris le principe
- Ce n'est pas normal qu'elle n'est pas reconnue et qu'on nous dise que c'est dans notre tête les douleurs sont bien réelles
- Côté nutrition genre gluten etc côté psy côté travail démarches administratives côté impact sociale pour assez développer
- Les points de la page 5 sont assez naïfs et inversemblants : il ne faut pas oublier que la fibromyalgie favorise la comorbidité, c'est-à-dire, la parution d'autres maladies. Certains points me semblent alors faux
- Cette notion effectivement me semble très importante : Respecter des temps de repos entre les exercices : égaux au double du temps de travail
- Cela ne semble pas rédigé par un patient atteint de fibromyalgie
- Pour respecter ces consignes, il faut vivre chez les Bisounours... ou ne pas travailler contrairement aux consignes " ne pas s'arrêter..." J'ai à peu près suivi ces règles de vie dans mon travail car j'étais entourée de gens bienveillants (et j'ai beaucoup de personnalité genre riieuse mais pas facile à démonter), mais cette maladie ne se VOIT PAS, et si on se plaint trop (comme peut le suggérer la phrase : parlez-en à votre entourage), on peut, à mon avis, gagner rapidement le statut de malade imaginaire et subir la double peine : le mépris des collègues ou des supérieurs EN PLUS !!!

- *je pense que notre maladie n'est pas psychologique et là c'est ce que l'on ressent. Le vouloir ne veut pas dire le pouvoir surtout pour une personne avec un handicap moteur en plus.*
- *D'accord mais difficile à tenir*
- *L'idée de régularité étant primordiale, je fonctionne avec un planning sur la semaine. Avec des horaires de cours.*
- *Attention à l'ordre des phrases, on parle de principes à respecter pour se remettre à faire du sport ou principes à respecter en général c'est pas très clair... il y a un quotidien très très lourd à gérer avant la reprise d'une activité physique, d'où notre frustration quand on sous-estime la maladie*
- *"Peur de se faire mal" peut-être mais c'est souvent la douleur ou le blocage tellement intense que le mouvement en devient impossible. "parler de sa maladie" c'est juste mais à double tranchant : la compréhension des proches à ses limites...et nos incapacités et nos douleurs 'désespèrent' souvent les plus empathiques, ce que je comprends. Malgré toute la bonne volonté du monde, il n'est pas facile de comprendre nos douleurs, notre fatigue, notre lenteur, nos désistements de dernière minute parce qu'on ne peut pas, on souffre trop...Ce qui me fait rebondir sur "respecter des temps de repos" dans les exercices, comme dans la vie de tous les jours et le travail, il n'est pas évident de respecter des temps de repos nécessaires sans passer pour des 'fenians', des 'tire au flanc', des 'qui se plaint toujours' : donc on pousse toujours et encore jusqu'à la rupture pour y arriver (ou quand on rentre à la maison....on est écrasé de fatigue et de douleurs) et on ne fait plus rien.....et notre maison ressemble à un chantier de démolition à l'état avancé (et on se sent très mal de vivre dans ce "gourbi" et plus aucune vitalité pour y remédier...on déteste sa maison dans cet état, on se déteste de ne pas y arriver, on ne reçoit plus personne car une maison minable, on se renferme chez soi, sur soi....)*
- *il est difficile de ne pas aller au-delà de ses limites concernant la douleur car dès que je commence quelque chose comme le repassage vaisselle ... la douleur apparaît d'office donc je n'ai pas le choix que de continuer et quand j'ai fini la je vais me coucher un peu pour faire passer la douleur*
- *Dans ces pages la notion de repos se contredit, la notion d'exercices n'est pas explicite*
- *Il est important, en effet, que nous comprenions que la réadaptation à l'effort est importante, aussi bien physiquement que moralement. Encore faut-il que le patient ait bien accepté sa pathologie ! Pas évident au départ !!!*
- *En parler à l'entourage toujours pas facile surtout quand on est actif comme moi*
- *Les médicaments contre la douleur aident à supporter, mais en cas de crise aiguës n'agissent pas, l'âge avancé contribue lié aussi à l'arthrose diffuse sur tout le corps. Le tableau fibromyalgique réduit l'activité.*
- *Personnellement, je trouve qu'en parler à son entourage peut "entretenir" la maladie. En parler lorsque l'on a des douleurs pour que l'entourage comprenne votre situation ce jour c'est bien, mais en parler tout le temps risque de "tirer" toute la famille vers le bas. Je ne supporte pas rencontrer d'autres malades, car ils me renvoient à ma propre maladie. En parler c'est bien, l'entretenir par la parole est très destructeur.*

Page 6 : « Place du kiné »

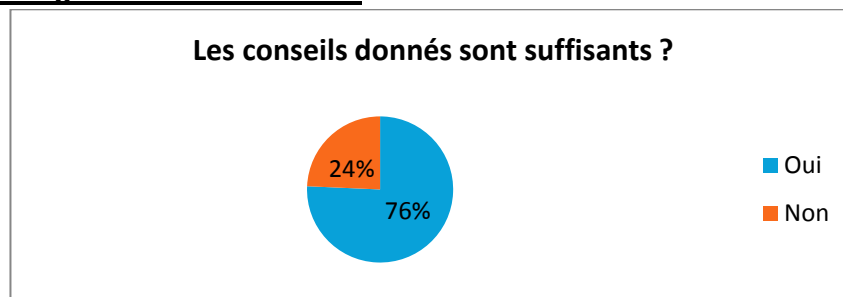


Remarques et suggestions :

- Pas sûr que les kinés acceptent des conseils sur la façon de prendre en main un fibromyalgique
- Un bon massage fait toujours du bien, mais, dans ma situation, les douleurs reviennent très rapidement, souvent, le jour même, ou, à la première pointe de glycémie, et, même sans faire de pointe. Le sucre est donc un amplificateur des douleurs qui me bloquent.
- Personnellement je ne supporte pas les massages.
- La balnéothérapie semble être un atout, je l'ai testée ; mais la kiné non formée à cette pathologie a forcé sur des exercices : résultat sciatique + névralgie crurale qui ont perduré .
- J'ai arrêté la kiné : les cellules trop petites m'angoissaient. Et je n'avais aucune amélioration. La piscine était désinfectée au brome : allergie cutanée terrible !
- Les responsabilités sont respectées
- Une activité régulière douce est souhaitable mais il faut pouvoir s'évertuer tous les jours à puiser au plus profond de son cœur les ingrédients tels que la joie, le bonheur, l'amour afin de construire un cocktail qui apaise vos douleurs. C'est ce que je m'évertue personnellement à faire journalièrement même si cela me coûte en effort. Je me bats comme une lionne.
- l'échauffement est déjà à lui seul un exercice pour moi, je ne peux plus trotter. Je ne peux plus monter ou descendre une marche comme pour faire du step (j'en faisais avant) je pense qu'effectivement le massage est bon je vais suivre votre conseil d'aller voir un kiné.
- On reviendra sur le fameux exercice du dos de chat....
- J'ai été suivi par un kiné, mais ce qu'il me faisait faire comme exercice n'était pas du tout adapté pour la fibromyalgie
- il faut y aller au moins une fois par semaine
- La kinésithérapie ne m'a pas soulagé tant que ça
- Dommage que les kinés soient surchargés et prennent difficilement en charges les fibromyalgiques
- Difficile de trouver un Kiné bien au courant de la fibromyalgie

- Il ne nous faut pas "réapprendre à bouger notre corps"
- le kiné aide beaucoup et peut nous apprendre des mouvements simples qui soulage
- je ne comprends pas trop l'exemple de mouvement en bas à gauche
- Un accompagnement par un kiné me semble une excellente idée
- Je ne vois pas comment quelqu'un atteint de fibromyalgie, ayant une activité professionnelle, s'occupant de sa famille peut faire une heure de vélo trois à quatre fois par semaine. C'est de l'utopie. Je fais ce temps d'exercice mais je ne peux plus travailler.
- Ce sont probablement les moutons noirs de votre profession que j'ai rencontrés ces dernières années...A mes yeux, ce sont les "marchands du temple", même combat que Servier et Cie... Je fais du Qi Gong pour 155€ par an, et c'est beaucoup plus sérieux ! J'en ai retiré de grands et innombrables bénéfices et j'espère pouvoir continuer toute ma vie... Le dernier kiné rencontré était un tel incompetent mercantile que je ne veux plus en voir de ma vie ! (donc : j'ai un a priori défavorable, c'est un euphémisme!)
- dommage que les médecins ne nous le prescrivent pas obligatoirement et en plus il faut avoir les moyens.
- je vois un kiné chaque semaine depuis 2004 ! ça me permet de mieux gérer mes douleurs
- Expliquer le pourquoi des exercices
- La Kiné est plutôt un moment de détente, de massages doux et de tentative de décontraction des muscles contracturés. Quelques étirements si nécessaires. Pas d'exercices.
- peut-être à détailler plus
- ce programme d'exercice, dans mon cas me paraît aberrant, je vous explique pourquoi. Je me bat toute la journée pour me préparer à affronter la journée de travail ; le lever, le réchauffement de toutes les parties douloureuses et 'coincées' de mon corps, aller travailler, se concentrer malgré les douleurs, les problèmes de mémoire et de compréhension (passagères), sans oublier les jours de courses, de rendez-vous extérieurs, les obligations diverses.... Faire, en plus des exercices le matin...impossible. je me lève déjà 3 heures avant le travail pour être un semblant opérationnelle; les exercices le soir (6 heures avant le coucher...pas possible, je n'ai pas fini de travailler) après avec les tâches ménagères ...toujours pas possible !
- étant donné que j'ai des tendinite chronique un peu partout épaules hanches bras,épanchement aux genoux le kiné est bien utile et des fois c'est assez pénible en même temps car dès qu'il touche c'est très douloureux donc ça prends du temps
- L'intervention du kiné auprès du patient n'est absolument pas détaillée. Selon la région où l'on habite, on fait avec les disponibilités des praticiens. L'intervention du kiné est mélangée avec les exercices à faire seule chez soi.
- Il faut avoir un bon kiné
- La place du kiné est importante, à condition qu'il soit formé et informé de ces exercices aidants, a-t-il du temps à consacrer à ces "nouveaux patients" ?

Page 6 à 8 « Programme d'exercices »

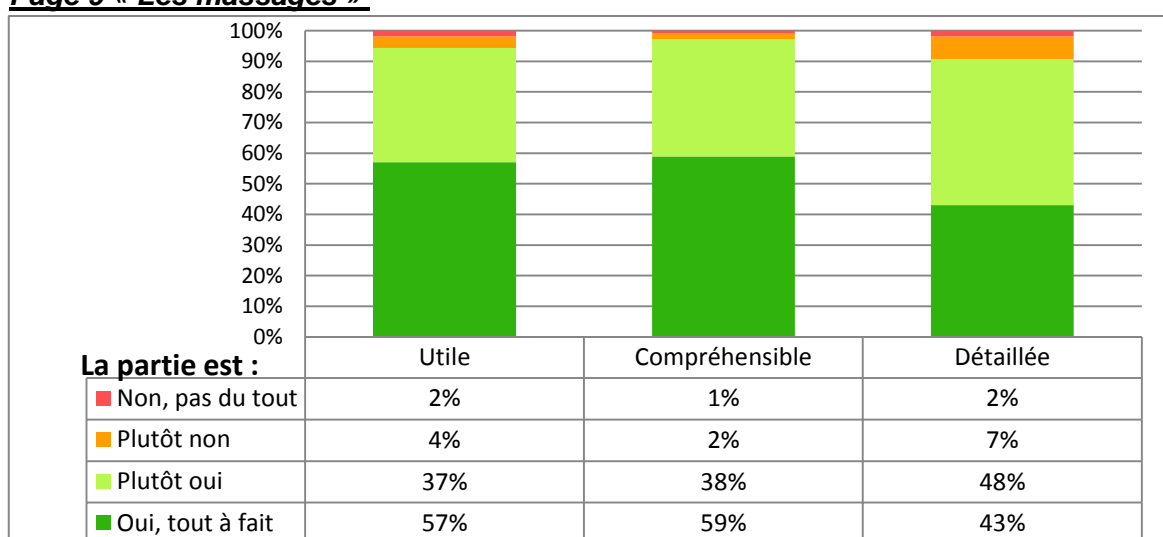


Remarques et suggestions :

- alternatives pour envisager de diminuer la douleur chez soi
- Très peu de kinés sont formés ou connaissent la fibromyalgie. Dans ma ville, il n'y en a qu'une et elle est débordée.
- Alimentation
- C'est très bien et facile à faire.
- peut-être donner plus de petits exercices sachant qu'un kiné peut mieux nous montrer ...car sur dessin ce n'est pas facile d'expliquer les mouvements.
- Il me semble que l'objectif de 45 minutes de marche est utopique pour bon nombre de fibromyalgique sur
- Il faut faire comprendre aux personnes que chaque cas est différent et qu'il faut l'adapter à soi...
- En théorie c est clair mais difficilement applicable selon la personne
- Plus d'infos sur la natation et autres sports
- Proposer plus d'exercices
- Je pense qu'il faudrait d'avantage ce pencher sur les soucis alimentaires, par exemple s'abstenir de gluten..etc
- Exercices endurance et musculation pas assez développer. Un programme type sur une semaine aurait été intéressant
- Préciser qu'il faut boire beaucoup d'eau pendant les exercices
- la peur d'avoir mal peut repousser les exercices
- Modification habitudes alimentaires (alimentation plus basique, moins acide, non transformée) et élimination des perturbateurs endocriniens (alimentation et hygiène)
- Si l'activité physique doit être pratiquée en dehors des douleurs et sans amener de courbatures, il n'y aura jamais d'activité physique.
- Tous vos conseils sont judicieux, je suis arrivée aux mêmes conclusions en tâtonnant pendant 4 ans ! Mais il est important de signaler qu'il faut rester réaliste : pour garder une activité au long cours, elle doit être accessible (pas à 20 km avec embouteillages, ou neige l'hiver en montagne) et relativement facile, on ne vise pas les championnats, mais juste garder de l'autonomie pour continuer à se faire plaisir : la façon de l'envisager est importante aussi, ça ne doit pas être ressenti comme une corvée mais un moment de détente qui fait du bien...On choisira donc son activité aussi en fonction de ses goûts (je n'aime pas la piscine et le Qi gong se pratique en face de chez moi donc, Qi gong pour moi, mais ma sœur qui adore l'eau, fait de l'aquagym douce...) Inutile de s'inscrire à une activité, même coûteuse, si elle ne vous tente pas... Essayer avant est une bonne idée... Faire seul chez soi demande une TRES grande discipline, donc au moins une fois par semaine avec un prof ou des amis (un peu contraint par les horaires qd même) aide à garder l'activité et à progresser sans doute, je l'ai constaté...

- quand vous ne pouvez pas le faire , que proposez-vous? . Le vouloir est une chose, le pouvoir en est une autre.
- les études sur les compléments alimentaires qui aident bien (dispo dans les ouvrages le yoga pour soulager la fibromyalgie) sur le matériel médical que l'on peut louer ou acheter (les TENS, les tapis Champs de Fleurs...)
- Les exercices à effectuer sont tellement nombreux qu'il est normal que vous n'ayez pu tous les mettre
- Le kiné à peur de me toucher à cause de mes douleurs
- Le matin est inapproprié, le lever est douloureux et souvent il est nécessaire de reprendre du repos. La marche lente est très difficile, le vélo et la piscine impensable (personnel)

Page 9 « Les massages »

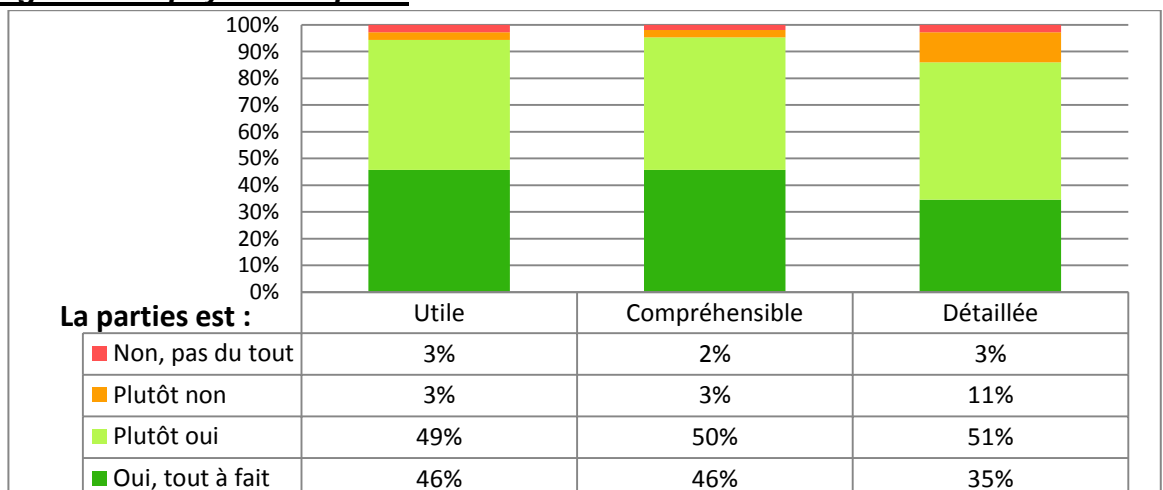


Remarques et suggestions :

- Il manque des massages des mains
- Je ne supporte pas les massages, chaque fois j'ai une sensation de brûlure douloureuse.
- Les massages sont parfois douloureux voir même impossibles
- Le CAD (rhumatologue) ne veut plus donner de séances de massage ,car je dois connaître les mouvements à effectuer et les réaliser seule ;l'inconvénient EST que les massages des épaules , trapèzes et biceps réalisés par le kiné soulagent et décontractent la majeure partie du temps et nécessitent une tierce personne .Les mouvements préconisés de rééducation à l'effort se sont toujours soldés par des migraines .Seule l'ostéopathie apportait à lors un soulagement ..
- Donne de bon conseils pour soulager
- Je confirme que le bénéfice n'a d'effet que sur quelques heures, hélas. Mais un véritable bien être pendant le massage,
- je suis complètement d'accord
- apprentissage massage des parties du corps que l'on peut faire soi même
- Trop comment pouvez-vous savoir ce que nous ressentons
- massages super importants pour me décontracter

- Les massages nous détendent et nous permettent de retrouver des sensations agréables
- J'aurais aimé plus d'exemple de massages à réaliser à la maison
- Difficile de dire à un kiné de nous faire des massages si ce n'est pas ce qu'il a prévu pour la séance. Il serait important d'avoir des conseils sur comment parler de cela à notre kiné pour qu'il ne soit pas "contre" ces différents aspects que l'on pourrait lui demander
- On pourrait amener ce livret à notre kiné
- Toute pression ou caresse crée des douleurs !!!
- "le seul spécialiste diplômé", il ne se privera pas de vous le rappeler si vous osez parler de gym douce ! "C'est à vous de lui indiquer...afin qu'il s'adapte..." bien qu'assise sans bouger depuis de trop longues minutes pour rédiger ces réponses, je meurs d'envie de me rouler par terre de rire !!! Lui, il SAIT et le(la) patient(e) SE TAIT !!! LOL !!!!!!! Désolée, je ne peux pas m'empêcher !
- on retrouve en effet les exercices efficaces et nécessaires. quelles huiles essentielles peut-on utiliser ? et de quelle manière utiliser la balle ?
- Tous les kinés sont-ils formés pour ce type de massage? Par expérience je sais qu'un massage mal fait peut faire des dégâts.
- manque d'illustration
- En cas de douleur, dans mon cas, je ne supporte pas le toucher...ça me fait l'effet d'une brûlure intense. Les massages, je les apprécierai plus en cas de non douleur pour détendre les muscles, qui sont souvent crispés, je pratique d'ailleurs beaucoup l'automassage des mains, bras, jambes, pieds, tête et visage
- pendant les massage la douleur est là je ne me rappelle pas ne pas avoir eu mal chez le kiné mais ça fait du bien je dirais plutôt mentalement
- Là encore cela dépend de la disponibilité du praticien. Il faudrait insister sur la différence du massage lorsque l'on est en crise (massage corps entier) et le massage régulier "d'entretien"
- Tellement douloureux que les massages inutiles
- Les massages kiné sont positifs, je pratique l'automassage pratiqué 1 fois par semaine
- Certains massages peuvent réveiller des douleurs

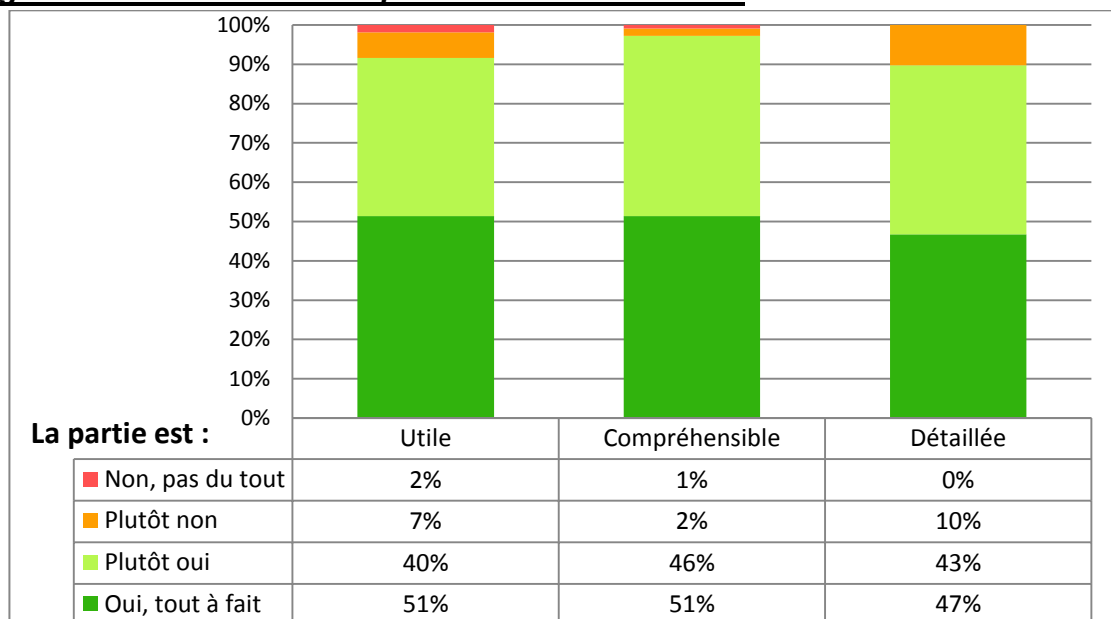
Page 10 « La physiothérapie »



Remarques et suggestions :

- *Très intéressant car jamais abordé par les médecins !*
- *Je ne connais pas.*
- *Je viens de me coudre des coussinets remplis de riz à faire chauffer au M.O, et m'en sers pour les douleurs cervicales.*
- *Toute physiothérapie a été inefficace dans mon cas*
- *Il est possible aussi d'utiliser à domicile la lampe à ampoule rouge chauffante dont le prix est abordable entre deux séances de kiné*
- *Répond à nos questionnements*
- *On doit adapter son activité physique en fonction de ses ressources et de ne pas trop forcer car on en paie une note salée. Selon moi, l'aquagym et l'aquibike et mouvements diversifiés dans l'eau, nage.... sont très bénéfiques et demeurent un sport très doux qu'il est extrêmement recommandé.*
- *les packs de gel sont onéreuses ou pas de bonne qualité*
- *limiter la physiothérapie à la chaleur est peut-être un peu restrictif? (cryothérapie, hydrothérapie, électrothérapie, ultra sons...)*
- *Difficile pour moi de répondre à cette partie car je n'ai pas été prise en charge par de la physiothérapie*
- *Peut-être une explication au pourquoi la chaleur fait du bien et pas le froid par exemple*
- *serait-il possible d'expliquer pourquoi la chaleur soulage les douleurs ? Pour mieux comprendre l'intérêt de l'utilisation de cette approche*
- *En effet, c'est simple et efficace... J'ai essayé du gel (Actipoche) en pharmacie... Ca se chauffe au micro-onde (avec précautions), c'est vraiment commode et ça fait du bien !*
- *Acupuncture, fleurs de Bach, ostéopathie...*
- *Prendre un bain chaud avec des huiles essentielles relaxantes (lavande notamment...)*
- *j'ai aussi souvent le terme de Thermothérapie. Plusieurs produits sont sur le marché peut être en parler : plaques de paraffine (ca reste le plus efficace) oreillers chauffants etc*
- *Je suis d'accord avec vous dans le paragraphe 3 pour les bénéfices que vous notifiez mais je voulais juste vous dire que les mots "activités sportives" sont un "torchon rouge" pour les fibromyalgiques !! il faut vous dire que quand un médecin ou autre vous dit : il faut bouger, faire de l'exercice pour votre santé, votre moral, votre tour de taille,..... et que vous luttez tous les jours dans un corps perclus de douleurs et de raideurs, qu'il faut faire bonne figure au boulot, dans la rue, chez les amis, et ailleurs..... on a juste envie de vous lancer le mot de Cambronne et vous dire... la santé, on l'a plus, le moral ...souvent aux abonnés absents, le tour de taille...notre dernière préoccupation ... on essaye juste, au jour le jour, de survivre dans un monde où la défaillance est à bannir et dans lequel on marche sur un fil (avec toutes nos difficultés) juste pour éviter de tomber dans un abîme sans fond parce que notre état de santé nous prive de pouvoir travailler normalement et vivre avec un revenu décent.*
- *la seule chose en effet qui me soulage les douleurs c'est la chaleur donc j'ai acheté une couverture chauffante un coussin pour le dos chauffant un pour les épaules et pour la nuque et je mets en fonction de mes douleurs j'ai également acheté " matelas avec des points de massages pour mettre dans le fauteuil*
- *Je ne connais pas*
- *J'applique sur les points douloureux le coussin rempli de noyaux !*

Page 10 à 14 « Les activités sportives et d'endurance »

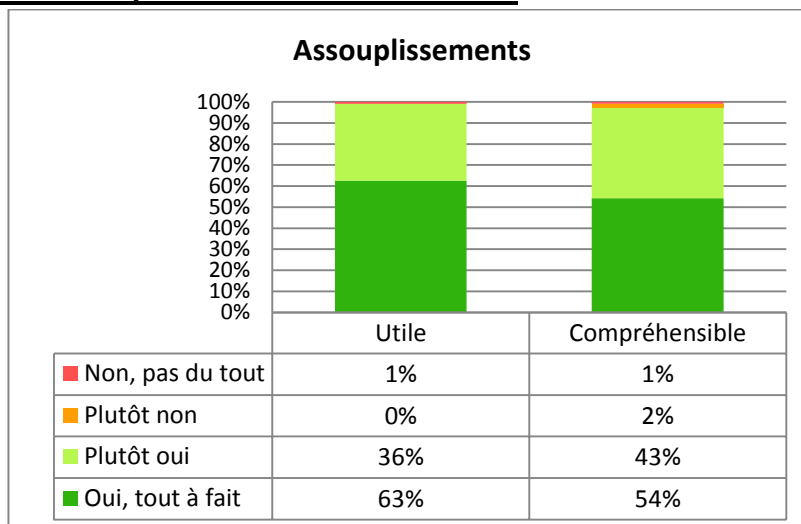


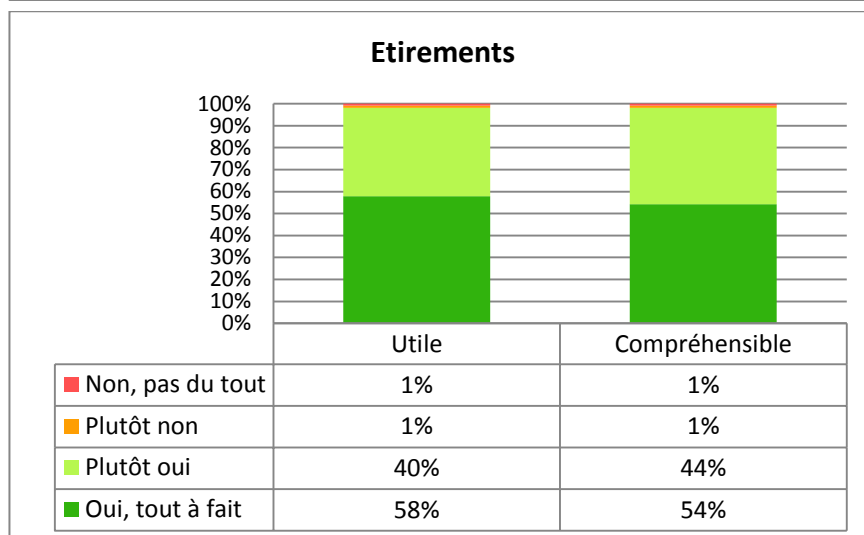
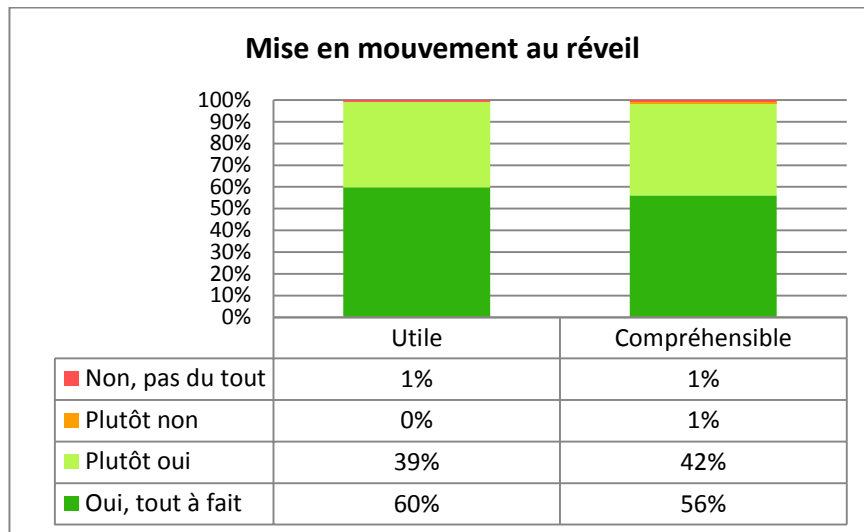
Remarques et suggestions :

- *quand on a mal il est difficile de faire du sport à haut niveau même moyen, la marche peut-être envisagée*
- *Difficile à faire certains exercices avec une fibromyalgie lourde !*
- *Le sport fait toujours du bien, mais, n'enlève pas au final les douleurs dans mon cas,. Musculation, natation, ne change pas la donne.*
- *Très bien expliqué*
- *Enrichissant.*
- *S'il est essentiel de maintenir une activité physique, il ne faut pas en attendre d'amélioration en regard des douleurs ressenties*
- *Les réactions individuelles face à la fibromyalgie sont très différentes d'un patient à l'autre ... et d'un jour à l'autre. Ne souhaitant plus alarmer les passants sur la voie publique par mes malaises spectaculaires et douloureux, je renonce à tout dépassement de moi, même progressif. La fibromyalgie n'est pas une maladie ordinaire que l'on peut traiter avec les principes de la médecine traditionnelle des XXe et XXIe siècle.*
- *Quand on est à la campagne et qu'on a du mal à se déplacer, difficile de se rendre à la piscine à 20km pour une séance d'aquadoce! La marche est vite limitée surtout quand le terrain autour de soi n'est pas plat: certains jours, 100m=un marathon pour une personne fibro!*
- *Nous permet de doser nos activités*
- *Le vélo me fait mal aux genoux personnellement, bras, poignets mains, doigts, j'adorais en faire mais depuis ma fibro je n'en fais pas du tout !!!! Je préfère dans la mesure du possible marcher.*
- *je suis bien d'accord avec vous, l'eau chaude est bénéfique cela redonne de l'énergie*
- *Je ne peux pas faire du sport j'ai des problèmes aux genoux*
- *L'activité physique est quasi obligatoire mais pas toujours évidente à faire à cause des douleurs*

- je n'arrive plus à faire des exercices physiques, vu les douleurs
- Dur assez contraignant de souffrir et de forcer sur les muscles douloureux
- Faut-il encore le pouvoir
- Pas assez développer
- endurance et un mot difficile à entendre pour une fibro sévère mais cela fait effectivement du bien
- Il ne faut pas rester statique. Si le sport semble dur au départ, il faut se fixer des objectifs que l'on peut tenir et aller à son rythme car on se rend compte, au final, que notre corps n'est pas que douleurs.
- Tout ce que vous décrivez (hormis la piscine) est presque l'exacte description du Qi Gong, je ne peux qu'approuver pleinement compte tenu des bénéfices que j'en retire depuis plusieurs années maintenant... Ajoutons que le repos, que je peux prendre dès que nécessaire depuis que je suis en retraite, est un précieux atout en plus !
- il est démontré dans les dernières études de la maladie que le tai chi est une discipline apportant énormément de points positifs à la fibromyalgie (principalement sur les étirements du corps)
- La piscine...je pense que j'apprécierai mais trop loin (3/4 heure de trajet aller)
- je me suis inscrit dans un cours d'aquagym où l'eau est à 28° et je peux dire que ça fait du bien de bouger et là encore il est difficile d'arrêter dès qu'on a mal sinon on ne ferait rien la marche à pied j'ai très dur et j'essaie de garder mon temps médical ou je bouge assez bien (aide-soignante)
- Partie très importante selon moi
- Pas possible trop mal musculairement
- purement personnel : pas de temps, ni de facilité pour les exercices
- si on travaille, pas envie de le faire
- Pour les activités aquatiques, les exercices doivent se faire totalement dans l'eau (exemple: toute la nuque doit être en immersion si on fait des rotations de nuque)

Pages 14 à 23 « Assouplissements et étirements »



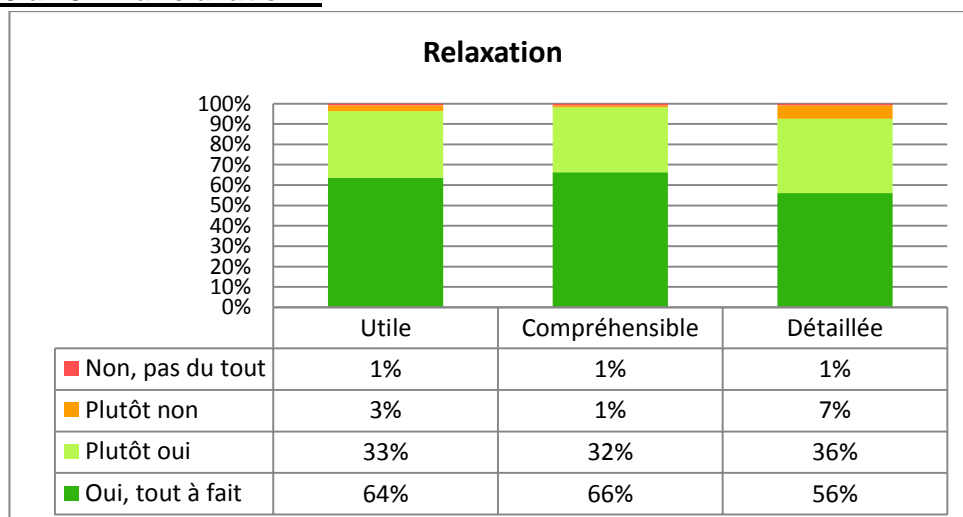


Remarques et suggestions :

- *Le secret c'est l'échauffement. Ça semble cohérent. Dans mon cas, une douche chaude, un bain, m'aide, ou m'aidait encore relativement, depuis plus de 10 ans. Les étirements, sans avoir pu réchauffer mes muscles, me détendre avec une douche, sont presque impossible, du fait de rigidité douloureuses.*
- *J'étire mes poignets et avant-bras contre le mûr en me tendant perpendiculairement au mûr. Main à plat.*
- *Aucun exercice en particulier, mais à noter que les étirements restent une épreuve difficile. Aggravation des douleurs pour ma part.*
- *Quand on est ankylosée au point d'en faire pipi au lit (plus moyen de se bouger pour aller vider sa vessie), les exercices sont impossibles. Je rappelle que la fibromyalgie n'est pas à considérer comme une maladie "maladie selon les facs de médecine".*
- *Tout exercice léger qui ne demande pas d'appui sur les genoux(car syndrome femuro-paléaire!): inspiré du yoga, tai chi...*
- *Très bien décrit*
- *si au réveil on peut arriver à faire vos exercices c'est déjà bien ...:)*

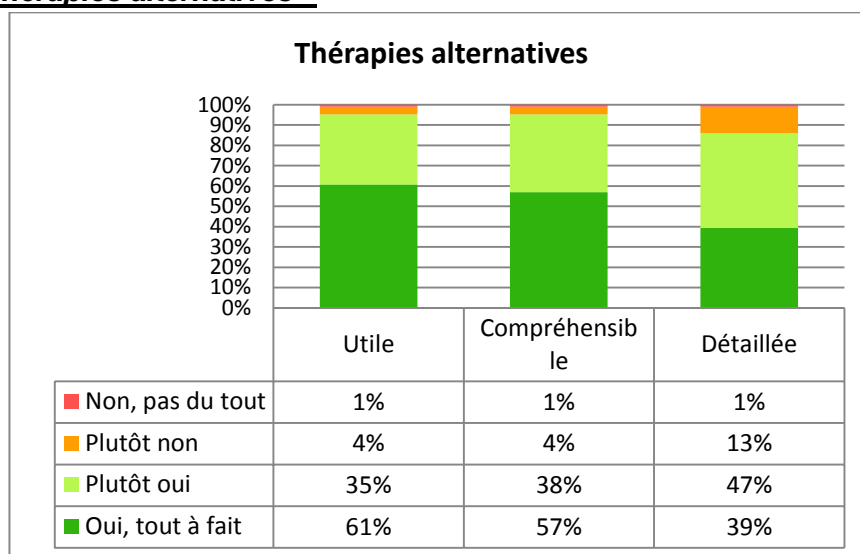
- À mon avis les étirements au réveil sont une très mauvaise idée pour un fibromyalgique. C'est le meilleur moyen de se faire mal étant donnée la raideur matinale et le temps de réveil musculaire extrêmement long chez les fibromyalgiques sont (1 à 2 heures suivant les personnes....) Une grande partie de ces exercices sont impossibles à réaliser par un Fibro. Les exercices d'effacement des courbures (dos du chat, et irelebt des ischiojambiers assis) sont à déconseiller chez des personnes ayant déjà un schéma corporel perturbé....
- Le watzu
- douche ou bain chaud font du bien
- précisez le nombre préconisé de répétitions de chaque mouvement
- Non, cela me semble bien complet.
- Les étirements du matin sont compliqués à faire. Le corps est contraint de se mettre en marche, et cette étape est ultra douloureuse
- Avant de découvrir le Qi Gong, je faisais souvent le matin des mouvements d'étirement absolument pas académiques, juste parce que ça me faisait du bien avant de me lever ou sur la moquette après m'être levée... Ce sont sans doute les premières manières "d'écouter mon corps" que j'ai pratiquées... Si on peut, et si on ose, je crois que c'est bien "d'écouter son corps"... Désormais, ayant fait des "régimes" toute ma vie, je suis devenue obèse (j'ai reperdu qq kg depuis que je mange en "écoutant mon corps" : je fais ma difficile en ne mangeant que ce dont j'ai envie si j'ai faim) et cette obésité m'interdit qq mouvements, cependant je "tends vers" comme dit la prof de Qi Gong ou je les fais "dans ma"tête", et ça aide AUSSI ! (des études ont été faites à ce sujet)
- le gainage en faisant trois fois 1 mn
- posture de l'enfant mais avec les bras devant
- Ne pas oublier le réveil des membres inférieurs. Ils sont très important car soutiennent le poids du corps toute la journée! (voir psychomotricienne)
- vous parlez du réveil mais vu que j'ai des troubles du sommeil j'ai le problème des jambes sans repos , je me lève qu'il est souvent 3 a 4 heures du matin plus moyen de dormir malgré le traitement tranquillisant ,somnifère antidouleur .. donc il est souvent difficile de faire certain exercices je fais ses exercices 2 fois semaines a l'école du dos en physiothérapie , je me suis également inscrit dans une salle de sport pour y faire du vélo je pense qu'en mouvements je le reste mais je vois aucun changement au niveau des douleurs
- Courbatures au réveil et fatigue difficile de faire quoi que ce soit

Pages 23 à 25 « La relaxation »



Remarques et suggestions :

- *la relaxation est une méthode qui m'aide beaucoup*
- *Clairement, le stress joue très négativement sur l'état général.*
- *Oui. Les séances hebdomadaires chez une sophrologue caycédiennne.*
- *Un fond musical est indispensable pour déconnecter du quotidien et arriver à se relaxer véritablement*
- *Permet d'expliquer les bienfaits*
- *c'est impossible pour moi*
- *Trop succincte....*
- *La sophrologie*
- *Méditation c'est très bien*
- *La respiration*
- *J'ai fait de la sophrologie pendant deux ans , et ce que j'ai appris je peux maintenant le mettre en pratique , m'en servir. Je dois dire au début je n'y croyais pas je n'étais pas réceptive !! Maintenant cela m'aide beaucoup.*
- *Je fais de la relaxation et de la méditation et Sa m'aide à me soulager sur le moment*
- *il faut pouvoir se relaxer*
- *Difficile à réaliser pour ma part impossible de se détendre suffisamment*
- *La sophrologie n'a aucun effet sur moi*
- *toute relaxation est bonne à faire*
- *SOPHROLOGIE*
- *préciser les notions de durée préconisée là encore de chaque exercice*
- *Palming pour les douleurs oculaires*
- *Je comprends d'emblée ce que vous décrivez, mais j'ai appris cette méthode de relaxation dans ma jeunesse il y a environ 40 ans(lors de cours de théâtre), et je l'ai utilisée pour aider mon fils à s'endormir quand, enfant, le sommeil le fuyait...Je suis peut-être mauvais juge donc... ;)*
- *ma relaxation c'est la musique*
- *Sophrologie, méditation, yoga*
- *Il existe des supports audio destinés à aider à la relaxation (gratuits sur internet)*
- *non les exercices que vous montrez son ceux que l'on fait a l'école du dos en générale et la détente c'est chez le sophrologue*
- *La douleur domine j'ai du mal à me relaxer.*

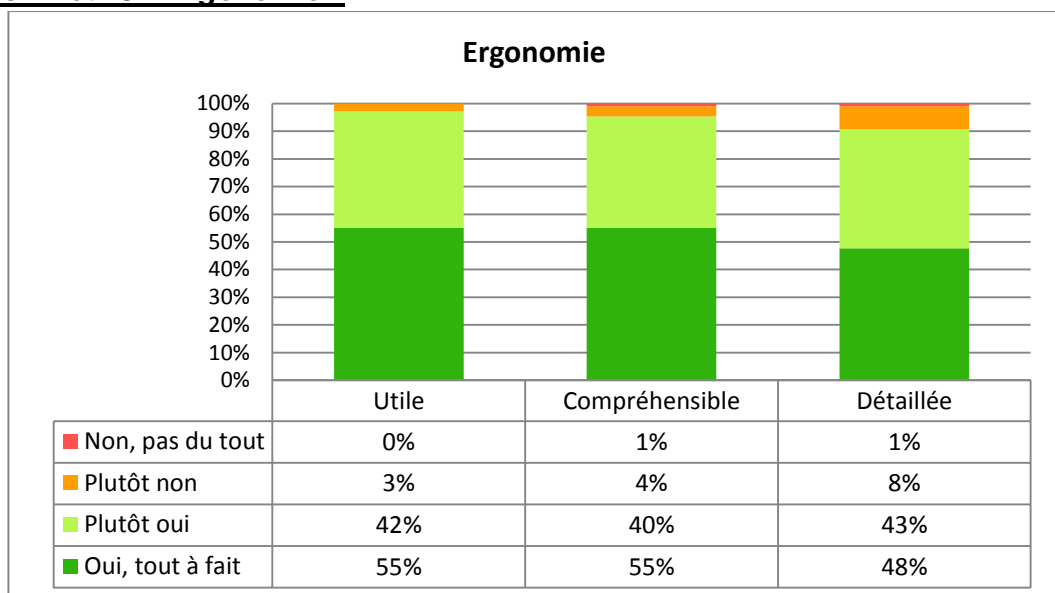


Remarques et suggestions :

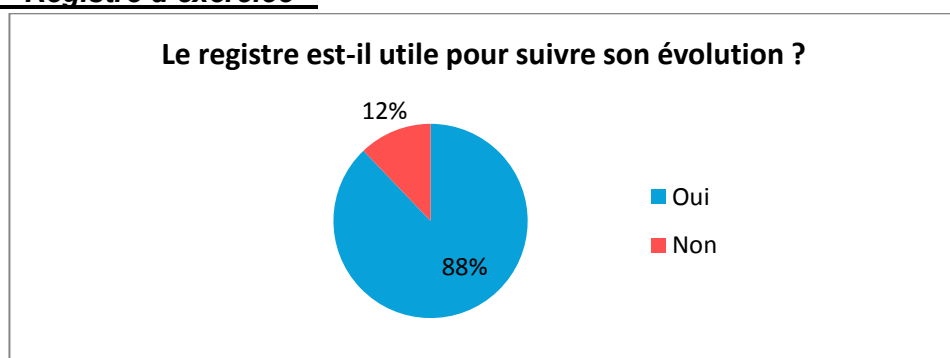
- Auto-hypnose
- très bien mais cher quand on a un petit budget!
- Motivation évanouie ,énergie insuffisante
- Et le TENS, la sophrologie, l'ostéopathie, les exercices sur le gros ballon Pilates....?
- Hypnose et sophrologie, cure thermale à faire impérativement sont de bonnes thérapies alternatives. L'homéopathie aussi à essayer.
- J'utilise des huiles essentielles en plus de MON traitement médicamenteux
- j'ai essayé l'ostéopathie, la réflexologie
- Acuponcture hypnose
- Que pensez-vous de l'acuponcture et de l'hypnose ?
- l'acuponcture fait beaucoup de bien, toutes les indications indiquées par son médecin sont à appliquer ce qui complète les soins
- Il existe différents types de yoga peut-être aurais-tu pu détailler ceux recommandés aux fibromyalgiques et ceux à éviter
- Vous ne parlez pas de pilates. Est-ce un oubli ou considérez-vous que cette discipline n'est pas adaptée ? En parlant de bien-être, de connaissance de soi, etc., est-ce que des disciplines telles que la sophrologie, la méditation (pleine conscience par exemple) seraient aussi à citer ? Un petit comparatif de ces disciplines pourrait être intéressant pour que chaque patient sache un peu mieux vers quoi s'orienter selon ses besoins, ses envies, son ressenti, etc.
- On pourrait peut-être décrire ces différentes activités
- Vous prêchez une convertie !!! Si vous distribuez ce livret par la suite, pensez à mettre des adresses, des n° de tél, des adresses mails ou liens pour prendre facilement contact... Quand on est fibromyalgique, en rentrant du travail, si on s'assoit, on dort (même en faisant, comme moi, une sieste de 7 à 15 mn dans un fauteuil dans une pièce calme chaque midi), et tout ce qui n'est pas très très très urgent est repoussé aux calendes grecques...
- préciser le yoga adéquate et éviter trop les torsions
- "Des activités moins connues" comme?

- il manque une rubrique pour avertir des dangers de certains pseudo thérapeutes...ça coûte souvent cher et hélas au mieux ne font rien et au pire déclenchant de nouvelles douleurs...(j'ai utilisé à mes dépens)
- il est vrai que ces thérapies nous aident mais ne sont pas accessibles à tous....trop loin, trop cher !!
- je trouve ça très bien tout ça , mais s'il faut les faire tous c'est différentes techniques (sophrologie , physiothérapie, kiné, piscine sport ...) c'est très bien mais faut encore trouver le temps l'énergie et la journée n'est pas finie ce qui engendre un stress en plus avec tous ses rendez-vous j'ai eu le cas où j'avais pour finir des rendez-vous tous les jours voir 2 par jours et je suis quelqu'un d'hyper stressée peur de ne pas pouvoir tout faire a temps donc je perdais tout le bénéfice de ce que je faisais
- La difficulté est de concilier travail et horaires de cours.
- Je ne sais pas on me l'a jamais proposé
- Ces différents chapitres montrent bien aux patients qu'il existe différentes thérapeutiques à mettre en place pour essayer d'aller mieux
- Pratique du yoga, il y a une quarantaine d'années, évidemment très positif

Pages 27 et 28 « Ergonomie »

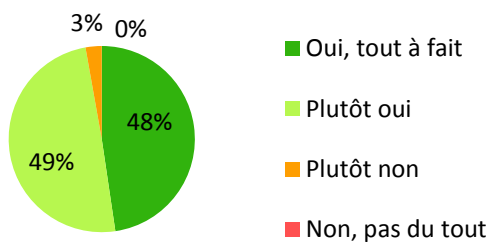


Page 30 « Registre d'exercice »

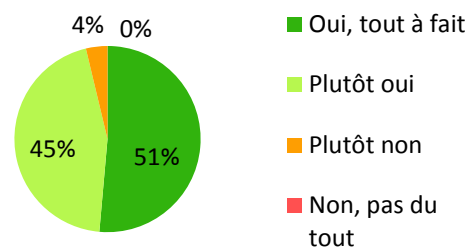


MISE EN FORME DU LIVRET

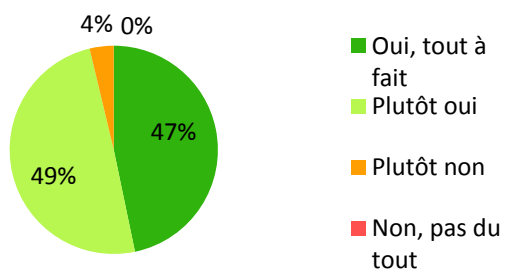
La couleur est-elle adaptée ?



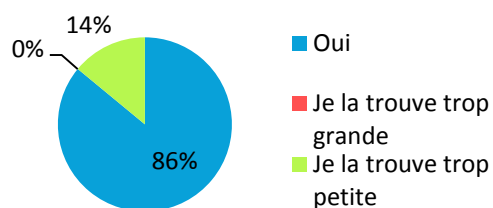
La police est-elle adaptée ?



Les illustrations sont-elles claires ?



La taille de l'écriture est-elle adaptée ?

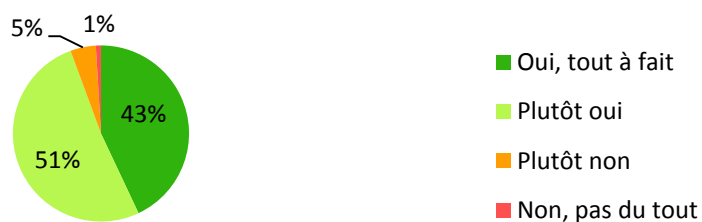


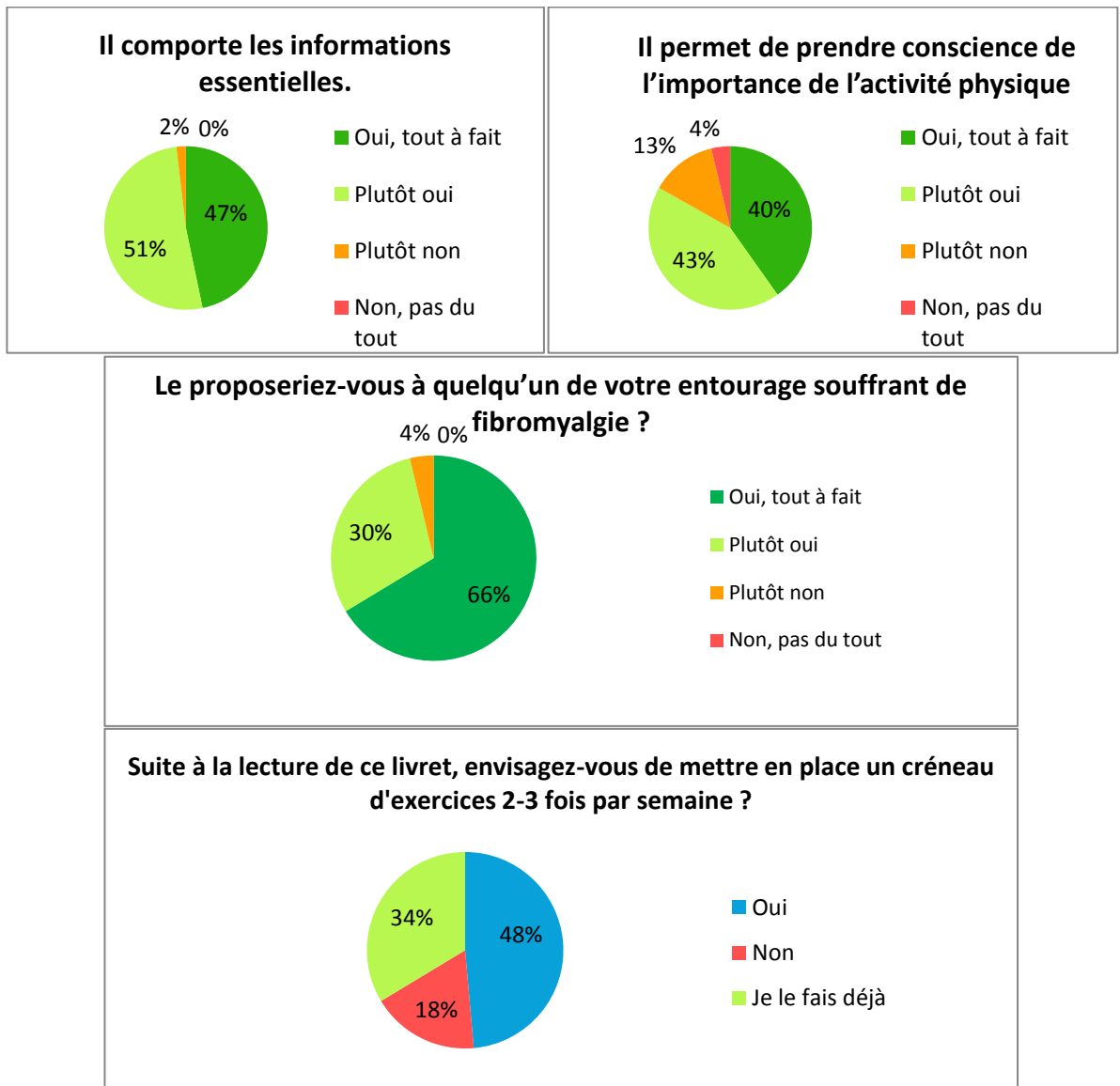
CONCLUSION

Ce livret a permis d'en apprendre davantage sur votre pathologie



Il constitue un « aide-mémoire »





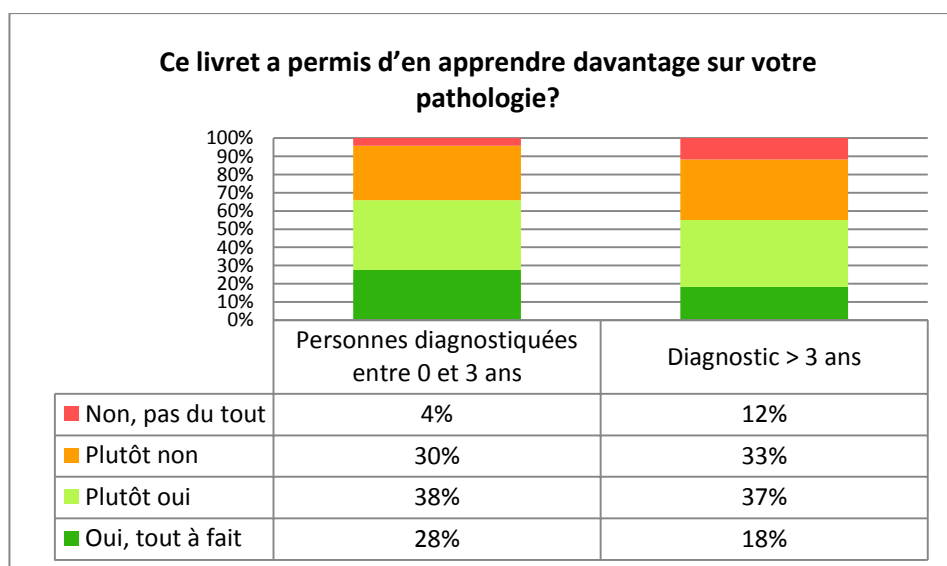
Remarques et suggestions :

- *Un livret a donner dès que la fibromyalgie a été diagnostiquée ! Cela aiderait peut-être à se prendre en main plus vite !*
- *Le sport, c'est la santé, mais, le sport ne fait pas disparaître les contractions musculaires, dues au sucre, à l'arthrose. C'est compliqué.*
- *Je fais déjà pas mal d'étirements mais pas de sport car j'ai un travail très physique*
- *Mon médecin référent du centre anti douleur marque sur mon ordonnance, avant la prescription médicamenteuse, le type d'exercices demandés et leur fréquence. C'est un contrat pris plus au sérieux que de simples paroles je trouve.*

- *Même si ce livret est bien conçu et contient toutes les informations utiles, il n'en reste pas moins que certaines des recommandations qui y sont exposées ne peuvent pas toujours être mis en application. Je note notamment qu'il met en avant la pratique d'activités physiques, ou la physiothérapie qui ne sont pas toujours envisageables pour une personne fibromyalgique. Je souffre de fibromyalgie depuis 20 ans ; je suis bien sûr passée par toutes les phases de soins qui sont exposées ici. Même si j'arrive à gérer les douleurs tant bien que mal, je n'ai jamais obtenu d'amélioration de mon état de santé en pratiquant une quelconque activité, bien au contraire, cela m'a bien souvent aggravée, au gram dam des kinés qui ont eu la lourde charge de m'accompagner. Enfin, la gestion d'une fibromyalgie est une affaire toute personnelle me semble-t-il et une solution pour l'un, sera un écueil pour d'autres. Si le patient doit avoir une large part dans la canalisation de sa fibromyalgie, je pense que l'écoute des thérapeutes (médecins, kinés et autres intervenant) est un point essentiel à ne pas négliger. J'ai toujours eu des résultats avec des kinés, par exemple, qui ont acceptés de se laisser guider par mon ressenti, et qui ont su s'écarter des protocoles pré-établis, pour s'adapter à ce que je leur décrivais. Enfin, chacun, à mon avis, trouvera dans ce livret des informations très utiles pour avancer, en fonction de l'état qu'il décrit.*
- *Pas assez disciplinée pour le faire seule*
- *La motivation est primordiale, l'enjeu essentiel. Mais un sommeil réparateur est une clef qui permet d'avancer, un professionnel du sommeil pourrait avoir des suggestions complémentaires. Passée la dernière crise qui m'a anéantie + d'une semaine, je vais me contraindre.*
- *Excellent travail de votre part ! Mais n'oubliez jamais que la fibromyalgie n'est pas une affection contre laquelle on peut agir de façon ciblée sur tout patient et de façon systématique. C'est énorme problème est celui que nous rencontrons tous face au corps médical.*
- *Pour le suivi des exercices, il serait peut-être préférable de le faire sous forme de tableau: cela faciliterait la lecture de l'évolution!*
- *Félicitations à vous. Juste je voudrai dire que personne ne peut s'imaginer la souffrance physique et morale que provoquées par la fibromyalgie. C'est un combat de chaque instant, minutes, secondes. La fibromyalgie vous accapare, surgit comme un orage dans un ciel bleu. Il faut déployer un immense courage pour l'apprivoiser et accepter de vivre avec. Chose qui reste très difficile à faire. La fibromyalgie vous emprisonne et empoisonne votre vie. C'est une nouvelle vie aux multiples facettes dont on ne souhaite pas vivre. Pour conclure, je ne souhaite à quiconque de souffrir de cette maladie orpheline, invisible et fantôme car honnêtement et sincèrement, cela chamboule toute votre vie. Merci à vous.*
- *à l'aide d'un kiné, je pense que cela est nécessaire*
- *Certains exercices me semblent très inappropriés pour des Fibromyalgiques. Il est vrai que c'est une pathologie complexe et peu connue. C'est formidable que vous proposiez ce livret pour votre mémoire, mais certains côtés seraient peut-être à revoir afin de ne pas induire en erreur ou décourager certaines personnes qui seraient incapables de mettre en œuvre certains exercices....*
- *Favoriser avant tout le maintien d'une activité professionnelle ce qui jouera aussi sur l'ensemble de la santé et ensuite insérer quelques exercices adaptés à la personne elle-même. ..*
- *je suis incapable de bouger plus de 5 min donc aucun exercice ne m'est permis*
- *non car pour moi je fais assez d'exercice, dont qui me fait souffrir de plus, mais je trouve ce livret bien en place*
- *Je trouve ce livret très intéressant et bien conçu....*

- *Il faut essayer de bouger le plus possible*
- *ce livret est très explicatif et fait un très bon rappel pour l'exercice physique.*
- *des créneaux de relaxations, kiné*
- *Psychiatre et rhumato*
- *Merci pour votre aide. Enfin des explications sur notre maladie et comment la gérer. Bravo*
- *Le plus dur est de trouver le courage quand on est seule Je vais essayer de faire des exercices d'assouplissement plus quotidiennement En tous cas 1000 merci à vous*
- *Je ne peux pas faire d'exercice car mon travail m'épuise à un tel point que j'ai besoin de beaucoup d'heures de plus de sommeil et je dois aussi faire les tâches ménagères et aller aux rendez-vous médicaux*
- *J'étais à deux doigts du fauteuil roulant, grâce aux exercices je marche ,pas loin mais je marche.*
- *Douleurs trop intense pour le moment*
- *très important de faire des exercices, j' avais très peur au début mais petit à petit le confiance revient*
- *Il est important que le fibromyalgique puisse dialoguer, afin de verbaliser les douleurs. Une prise en charge kinésithérapeutique n'est pas suffisante, même si l'activité est tout aussi essentielle que le dialogue.*
- *Un grand merci à Mathilde. L'évaluation de l'état physique et émotif est une excellente idée.*
- *Merci*
- *page 28 : ces indications chiffrées sont pour les architectes! Pour les fibromyalgiques, il faut des meubles et outils faciles à régler et à changer souvent suivant les besoins et les jours (en plus régler-moi une position qui convienne à la fois à Mimi Mathy, Usain Bolt, une jeune myope et un vieux presbyte !)* page 30 : *je n'ai jamais utilisé un tel registre mais ne risque-t-il pas d'être décourageant? La fibro ne guérit pas et un jour paisible peut être suivi d'un jour très douloureux, c'est plutôt capricieux et au début c'est ça qui est difficile à admettre... On ne maîtrise pas cette maladie, on compose avec ! Ne serait-il pas judicieux de donner des pistes pour apprendre à accepter l'inévitable pour attendre "que ça passe" le plus sereinement possible : le lâcher-prise, la méditation... Une dernière remarque : j'ai peut-être eu de la chance de n'être pas ou peu écoutée par le corps médical, il me semble que la fibro ne peut vraiment être gérée que par le patient lui-même et personne d'autre, ce qui n'empêche pas bien sûr, de lui indiquer les pistes à suivre, les possibilités qui lui sont offertes et lui offrir du soutien les jours décourageants ou prendre un stylo fait mal... Sauf peut-être à redécouvrir des kinésithérapeutes de vocation, honnêtes, attentifs aux patients et à leur mieux-être ! Bon courage et restez pure ! ;)*
- *quand on est obligé de travailler et que l'on est handicapé ce n'est pas facile du tout de trouver le temps de faire de l'exercice 1 ou 2 fois par semaine et en plus il faut avancer les frais et il faut en avoir les moyens*
- *Livret très intéressant*
- *les exercices sont faits mais ne me soulagent en rien*
- *En effet j'envisage, mais ne suis pas sûre de m'y tenir..*
- *puis je le montrer à ma kiné?*
- *La fiche de suivi est une excellente idée pour aider à continuer (la lassitude et les douleurs poussent souvent à arrêter)*

- *Bon courage pour la suite :) Personnellement pour la couleur du livret je partirais plus sur du bleu pour la sagesse et la sérénité, et sur une typo plus simple telle que du Arial ou du Helvetica Light :) bravo pour le travail accompli !*
- *j'aurai voulu que dans votre livret vous teniez un peu plus compte de l'activité physique du quotidien que nous faisons. Vous devez savoir que les fibromyalgiques à force de douleurs et de renoncements (sûrement) deviennent un peu paranoïaque et peuvent vivre votre livret comme une agression. (vous devez vous bouger...faire de l'exercice car vos douleurs sont dues aussi à votre inactivité...) Ce qui n'est peut-être pas faux en soi mais je vous le redis, quand on souffre autant au quotidien, on a plus envie de leçons ! (ou ce que l'on perçoit ainsi). Juste, au départ, un petit passage sur nos activités actuelles et celles que nous pourrions mettre en œuvre pour aller encore mieux !! Pour le reste, je sais que vous avez raison et qu'il est essentiel de continuer à bouger et s'assouplir à tout prix pour éviter d'ajouter des problèmes à nos problèmes déjà nombreux.*
- *si la personne a fait tout le nécessaire pour savoir si oui ou non elle a la fibromyalgie ce qui se trouve dans votre petit livret elle doit dé ja savoir a peu près tout sur ce qu'elle doit faire ou non si on la bien renseigner*
- *En réponse à la question 61, vous m'avez donné des pistes pour mettre en pratique chez moi certains exercices les jours où je n'ai pas d'activité physique puisque j'essaie d'aller faire du sport quotidiennement. Quel CD de relaxation me conseilleriez-vous? En effet, je ne parviens pas à trouver de séances de relaxation près de chez moi et pendant mes temps libres. Merci pour ce questionnaire et ce livret. Il y aurait tant à dire sur la fibromyalgie. Bon courage pour la suite de vos études et peut-être aurons-nous de vos nouvelles une fois le diplôme en poche.*
- *Cela dépend du niveau de la douleur. En temps normal je ne peux pas faire grand-chose sans avoir plus de douleurs*
- *Cette maladie fait vraiment souffrir et est épuisante mais pour moi elle en cachait une autre*
- *Je vais essayer de me consacrer du temps, afin de me dérouiller, de communiquer à d'autres personnes atteintes de cette pathologie, ce que m'a apporté la lecture de ce livret. Je vous remercie pour la participation.*
- *Bonne continuation! (PS: très bons résultats également avec la Myothérapie si elle est pratiquée par un kiné)*



RESUME

Introduction : La fibromyalgie est un syndrome chronique touchant 2 à 5% de la population. Peu connue et reconnue, elle se caractérise par une douleur chronique, plus ou moins associée à d'autres symptômes ayant un impact sur la vie sociale.

Objectifs : Les recommandations Européennes préconisent en première intention l'utilisation des thérapies non médicamenteuses, en particulier l'activité physique pour la prise en charge des patients fibromyalgiques. Dans cette étude, l'objectif est l'évaluation du livret « Comprendre et participer à la prise en charge physique de sa fibromyalgie » destiné aux patients et dans lequel le mouvement est mis en avant.

Matériel et méthode : Par le biais d'un questionnaire nous avons interrogé 32 masseurs kinésithérapeutes et 107 patients afin d'avoir leurs avis sur le fond et la forme du livret qui leur est proposé.

Résultats : Globalement des avis positifs sont délivrés à propos du livret diffusé. 97% des masseurs kinésithérapeutes sont prêts à le proposer à leurs patients. Après lecture, 59% de patients en ont appris davantage sur leur pathologie et 40% ont pris conscience de l'importance de l'activité physique. Cependant des propositions de modifications et d'ajouts sont données par nos deux populations.

Discussion : Malgré quelques biais dans cette étude, le livret semble être une bonne solution à proposer aux patients, en particulier au stade initial de la prise en charge, permettant une prise de conscience de l'importance de l'activité physique.

Mots clés : évaluation, fibromyalgie, kinésithérapie, livret, traitement

Key words : evaluation, fibromyalgia, physiotherapy, booklet, treatment