

Auteur : Aude Caucheteux, psychologue - CSG - Centre hospitalier Métropole Savoie (Site Aix-les-Bains -
Tél. : 04 79 88 61 61 - www.ch-metropole-savoie.fr

La prise en charge des patients atteints de fibromyalgie, une maladie chronique complexe, nécessite une approche globale prenant en compte les différentes composantes de la douleur. Dans cet article, nous explorons la pertinence d'une approche d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) en immersion dans un processus d'atelier sur trois semaines pour aider les patients à mieux gérer leur maladie et améliorer leur qualité de vie. Nous aborderons la spécificité de la fibromyalgie, l'impact de la maladie chronique, les hypothèses actuelles, le programme d'ETP basé sur l'empowerment, ainsi que l'approche d'un mind body therapy par l'hypnose médicale.

Chapitre I : **La fibromyalgie et l'impact de la maladie chronique**

Nous débutons notre retour d'expériences par une exploration des différents impacts de la fibromyalgie en tant que maladie chronique. Nous mettons en évidence les conséquences psychologiques, sociales, professionnelles et financières qui affectent la vie quotidienne des patients. Nous soulignons l'importance d'un accompagnement global adapté et d'un maillage du soin pour aider les patients à faire face aux processus psychiques liés à la maladie chronique.

Cette prise en soin requiert un accompagnement global adapté et un maillage du soin indispensable, mais qui n'est pas actuellement proposé aux personnes porteuses de fibromyalgie.

D'où l'intérêt et la pertinence d'un programme spécifique d'ETP en immersion pendant trois semaines dans un établissement où un ensemble de professionnels, de soins, et d'écoute, sont présents : avec un maillage de soins, une approche globale et un contenant psychique permettant une accélération des processus internes psychiques par le biais d'ateliers thérapeutiques.

D'où l'intérêt du travail de groupe pour toute la dynamique et les effets miroirs que cela peut engendrer.

Dans la maladie chronique un cahier des charges lourd pour les patients demande un apprentissage indispensable pour modifier les habitudes, adapter les activités physiques et savoir reconnaître et différencier les symptômes des crises...

Chapitre II : **Les hypothèses actuelles sur la fibromyalgie**

Ce chapitre examine les hypothèses actuelles sur les mécanismes sous-jacents à la fibromyalgie. Nous abordons notamment l'hypersensibilité sensorielle rapportée par les patients et les anomalies identifiées dans le système nerveux central (sérotonine, Noradrénaline et Dopamine).

Nous mettons en évidence les dysfonctionnements des mécanismes endogènes d'inhibition de la douleur et les perturbations physiologiques et biochimiques liées au sommeil et à la sécrétion d'hormones.

Chapitre III : Un programme d'ETP spécifique basé sur l'empowerment

Ce chapitre présente le concept d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) et son objectif d'autonomisation des patients dans la gestion de leur maladie. Nous soulignons l'importance de la transmission des connaissances, du soutien psychosocial et de l'implication active du patient dans sa propre prise en charge.

L'éducation est une transmission reposant sur une relation innovante dépassant l'intention d'informer c'est un aller-retour entre le soignant et le patient.

Le soignant interroge les croyances et les connaissances du patient, respecte ce qu'il dit, délivre des informations adaptées, vérifie ce qu'il a retenu et apprend de son patient.

Le patient questionne le soignant, participe activement, s'initie à de nouvelles compétences et se trouve dans un processus continu de progression et un apprentissage chargé d'émotions d'où l'importance de travailler sur la gestion émotionnelle.

L'ETP est une relation à double sens.

Ainsi nous faisons une différence entre l'information centrée sur les contenus et le conseil centré sur celui qui le donne alors que la **psychoéducation est centrée sur le patient.** (Brigitte sandrin-berthon)

Nous explorons également la notion d'empowerment et son rôle central dans cette approche d'accompagnement.

L'empowerment est un concept qui peut être défini comme un processus de réappropriation de son histoire et de sa maladie, ainsi que comme une liberté en tant que sujet de développer ses propres capacités et de créer sa propre façon de vivre sa maladie en tant qu'être humain unique.

Les ateliers psychologiques, les séances d'hypnose et d'autres supports et outils sont là pour aider la personne à développer un sentiment de sécurité intérieure.

Se sentir soutenu est d'autant plus important si la personne n'a pas de groupe de référence, car cela lui permet de porter elle-même son histoire, ses symptômes et sa maladie, tout en se détachant d'autres images internes trop rigides ou idéalisées, et en gagnant confiance en sa propre capacité à prendre soin d'elle-même.

L'empowerment, traduit de l'anglais par "autonomisation des capacités", désigne la prise en charge de l'individu par lui-même, de sa destinée économique, professionnelle, familiale et sociale.

Le rôle du psychologue pourrait consister à donner aux patients la possibilité de s'autonomiser en se réappropriant leur histoire et en les aidant à devenir des sujets actifs.

L'analyse du concept d'empowerment réalisée par Le Bossé et Lavallée en 1993 a permis de dégager certaines constantes que l'on retrouve dans la plupart des définitions applicables. On

peut observer que les personnes atteintes de fibromyalgie et les professionnels travaillent ensemble pendant trois semaines pour accompagner ce processus d'empowerment. Les notions de caractéristiques individuelles telles que "le sentiment de compétences personnelles, la prise de conscience et la motivation à l'action sociale", ainsi que celles liées à l'action, aux relations avec l'environnement et à sa dimension dynamique, font consensus.

Sur le plan individuel, Eisen (1994) définit le pouvoir personnel comme la façon dont l'individu accroît ses compétences pour favoriser l'estime de soi, la confiance en soi, l'initiative et le contrôle. Tout cela semble correspondre au travail d'aide dans les soins et dans l'approche d'accompagnement des personnes atteintes de fibromyalgie.

Certains scientifiques parlent d'un processus social de reconnaissance, de promotion de l'autonomie des personnes dans leur capacité à satisfaire leurs besoins, à résoudre leurs problèmes et à mobiliser les ressources nécessaires pour se sentir maîtres de leur propre vie (Gibson, 1991). Il est également question du sentiment de compétences personnelles (Zimmerman, 1990) ou de prise de conscience (Kieffer, 1984).

L'empowerment individuel comprend une dimension transactionnelle qui s'exerce également sur le plan social et collectif, car il implique une relation avec les autres. KaktZ (1984) le décrit comme un paradigme synergique où les individus sont interconnectés, avec un partage des ressources et une collaboration encouragée. Nous constatons que ce processus est renforcé dans notre travail en cure, au sein des ateliers en immersion pendant trois semaines au sein d'un groupe thérapeutique.

À cet égard, la notion d'empowerment psychologique est primordiale. Elle est définie comme un sentiment de contrôle important sur sa vie, où l'expérience individuelle est soutenue par les membres actifs d'un groupe ou d'une organisation.

L'empowerment comprend quatre composantes essentielles : la participation, la compétence, l'estime de soi et la conscience critique (conscience individuelle, collective, sociale et politique). Lorsque ces quatre composantes interagissent, un processus d'empowerment est enclenché (Gibson, 1991 ; Anderson, 1996).

Les personnes souffrant de maladies chroniques vivent un impact très important dans la sphère psychosociale, car cela entraîne des changements de rôles sociaux et des questionnements identitaires face aux différentes images de soi : celles reflétées par les autres avant la maladie et celles qui sont modifiées suite à l'adoption de nouveaux comportements d'auto-soins, ce qui engendre une autre image. Tout un processus de deuil et d'acceptation entre en jeu.

C'est pourquoi il est intéressant de travailler avec l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en atelier, pour soutenir le sujet dans sa possibilité d'empowerment et de subjectivation.

Chapitre IV : Les ateliers comme outils de soin

Dans ce chapitre, nous mettons en avant l'importance des ateliers thérapeutiques comme outils de soin dans le cadre de l'ETP.

1. Le groupe de parole comme outil thérapeutique

Le groupe de parole constitue la première étape du processus d'atelier et permet une immersion dans le cadre thérapeutique de groupe. Notre approche est interactive, visant à faire évoluer les croyances liées aux comportements autour de la maladie.

Les croyances sont des éléments qui guident nos comportements et sont influencées par nos expériences individuelles ainsi que par des facteurs culturels, professionnels et familiaux.

Elles forment inconsciemment nos choix et nos comportements. Il est essentiel de les faire émerger afin de les modifier et de favoriser de nouveaux comportements et apprentissages.

En tant que soignants-éducateurs, notre rôle est de faciliter ce processus, car seuls les patients peuvent faire évoluer leurs propres croyances. À travers un binôme composé d'un médecin et d'un psychologue, nous revisitions les expériences passées qui ont pu être traumatisantes, telles que les effets iatrogènes ou les parcours de soins chaotiques.

Lors de la séance, nous invitons chaque participant à exprimer ses attentes, ses questions urgentes ou les symptômes les plus inconfortables ressentis à ce moment-là. Ensuite, nous abordons une série de questions pour susciter des réponses et faciliter la co-construction des connaissances autour de la fibromyalgie.

Nous présentons la maladie comme un continuum dont l'évolution peut parfois être imprévisible. Dans notre approche de médecine complémentaire, nous nous concentrons principalement sur les aspects entourant la souffrance, car comme le dit le dicton, "la douleur est inévitable, mais la souffrance est optionnelle".

Les éléments de souffrance sur lesquels nous pouvons agir englobent le stress, l'anxiété, les pensées négatives et anxiogènes, ainsi que l'impact environnemental, social, financier et émotionnel de la douleur parfois inévitable.

Étant donné que l'environnement joue un rôle crucial dans la perception de la douleur, nous encourageons les participants à agir sur différents aspects tels que le sommeil, la fatigue, le stress, les pensées et les émotions, l'anxiété, la dépression et les exigences de la vie quotidienne.

Nous prenons également en compte l'importance de l'hypersensibilité chez les personnes atteintes de fibromyalgie, en lien avec de nombreuses personnalités hypersensibles qui se sont adaptées de manière excessive dès leur plus jeune âge pour correspondre aux attentes de la société et de l'éducation.

Cette hypersensibilité est souvent associée à une hyper-exigence et à un perfectionnisme que l'on retrouve chez les personnes atteintes de fibromyalgie.

Le trop-plein d'émotions, d'idées, de sensations et de pensées dans tous les sens, ainsi que l'excès d'empathie et d'intensité dans leur vie, ont souvent conduit à des réactions disproportionnées par rapport aux autres.

Nous évoquons aussi la chimie de notre corps qui À la naissance aurait un capital d'énergie en lien avec une sécrétion d'adrénaline et de noradrénaline dans les surrénales qui viendraient à chaque choc et stress être hyper activé (**système sympathique** suractivé aussi en lien avec personnalité hyper...adapté, exigence, sensible) et à un moment à force de répétitions de

trauma viendraient à être **épuisé** d'où la **dysharmonie** du système sympathique et le sentiment de **fatigue** continue car le système parasympathique prendrait le relais en journée alors qu'il est conçu pr activé un état de détente pour notre vie nocturne.

2. L'atelier-outil : l'hypnose comme outil de thérapie corps-esprit pour mieux gérer les émotions

Dans le cadre du protocole ETP de trois semaines, un atelier hebdomadaire d'hypnose médicale en groupe est proposé, accompagné d'enregistrements journaliers de séances pour permettre aux participants de s'exercer et de se familiariser avec cet outil.

L'objectif est d'introduire de nouvelles sensations dans le corps, allant de la relaxation corporelle à l'exploration de l'imaginaire. Nous sommes conscients de l'importance de la répétition pour que des connexions mnésiques et neuronales se forment.

Les principes fondamentaux de l'hypnose médicale sont les suivants :

- Le symptôme a un effet immobilisant, rigide et appauvrissant sur le mouvement. L'hypnose vise à rétablir un mouvement psychique.
- Le mouvement est synonyme de vie, il est associé à la sensation d'être pleinement vivant (Benhaïem & Roustang, dans "L'hypnose ou les portes de la guérison", Odile Jacob, 2012).
- L'immobilité est normale tant qu'elle n'est pas permanente. Si elle persiste, elle enferme et focalise le patient.
- L'hypnose est un phénomène naturel que nous expérimentons quotidiennement dans des états de dissociation vigilante.
- Chacun modifie en permanence la focalisation de sa conscience.

L'hypnose peut jouer un rôle central dans les soins, car elle permet de :

1. Stimuler la respiration.
2. Activer et diriger l'attention dans un état de perception modifiée, essentiel pour apporter des changements.
3. Utiliser la visualisation pour renforcer les connexions neuronales, par exemple en créant un lieu sécurisé, en développant la confiance en soi, en prenant du recul, et en engageant tous les sens.

Comme le dit E. Covington de la Cleveland Clinic, "Vous êtes l'artisan de votre propre vie". Avant tout, l'hypnose requiert le lâcher-prise et l'abandon des résistances de la part de la personne. Elle agit comme un médiateur ou une connexion entre le conscient et l'inconscient (Doc Canadien "Faire équipe face à la douleur chronique").

Les neuropsychologues considèrent l'hypnose comme une "réinitialisation". Elle exploite les ressources internes de la personne ou tire parti de son potentiel. C'est précisément ce que nous travaillons avec les patients : la réappropriation de leurs propres ressources et le développement de nouvelles compétences en matière d'auto-soin grâce à cet outil.

3. L'atelier-outil : Travailler sur les facteurs de stress pour mieux gérer les émotions.

L'intérêt de la régulation émotionnelle

L'expérience sensorielle et émotionnelle restructure le cerveau de manière positive ou négative en fonction de la plasticité cérébrale et de la restructuration cognitive. Il est donc important de travailler sur la régulation des émotions et la restructuration cognitive.

Un autre aspect important de la régulation émotionnelle concerne la prise de conscience et l'équilibre de nos facteurs de stress. Nous abordons ce sujet en groupe à travers une méthode appelée photo-langage, qui permet d'évoluer et de prendre conscience de l'importance d'équilibrer ces différentes sphères souvent négligées et qui peuvent avoir des répercussions sur nos symptômes.

Trois dimensions sont essentielles pour équilibrer notre vie et maintenir notre tolérance au stress : le corps (cohérence cardiaque, hypnose, méditation, massages), l'esprit (lire un magazine, écrire, dessiner) et les interactions sociales (planifier des sorties amicales et culturelles, appeler un être cher).

Ensuite, nous abordons l'atelier-outil qui vise à travailler sur nos pensées automatiques afin de les remédier cognitivement et de les restructurer pour mieux gérer nos émotions.

La régulation des émotions par la restructuration cognitive est d'une importance capitale. Elle permet de mettre en lumière les fausses croyances ou les pensées limitantes à l'aide d'une approche multidimensionnelle et d'outils spécifiques.

La restructuration cognitive est essentielle car nos pensées influencent nos émotions et nos comportements. Il s'agit de modifier nos cognitions en adoptant des pensées alternatives telles que : "Je ne peux pas faire tout comme avant, mais je peux encore accomplir des choses utiles". Il est important de se recentrer sur nos capacités et de développer de nouvelles ressources. Cela implique la mise en place de stratégies d'adaptation et de compétences transférables.

En groupe, nous travaillons avec les 10 distorsions cognitives qui entretiennent des émotions négatives. Nous encourageons les participants à identifier les distorsions auxquelles ils peuvent se retrouver confrontés, à partager des exemples de leurs expériences personnelles, et nous les accompagnons dans la construction de pensées alternatives pour mieux comprendre le processus.

Nous sommes conscients que la fatigue et les symptômes chroniques peuvent augmenter, ce qui est souvent lié à une économie et une écologie cognitive. Les pensées négatives et anxiogènes peuvent alors s'installer.

C'est pourquoi nous proposons aux patients de reconnaître ces schémas de pensée, de fournir des exemples de leurs propres expériences, et de les soutenir dans la construction de pensées alternatives.

Il faut environ trois semaines pour changer nos habitudes et construire de nouveaux chemins neuronaux. La durée de la cure est donc parfaitement adaptée pour favoriser la remobilisation, l'intégration, la remédiation, l'autonomisation et la subjectivation des patients.

4. L'atelier-outil : Travailler ses émotions avec la méthode T.I.P.I pour mieux les gérer

L'émotion a un impact significatif sur l'intensité de la douleur et peut avoir un effet contreproductif sur l'efficacité des traitements médicamenteux ou non. Il est donc crucial d'apprendre à mieux gérer nos émotions.

Voici les étapes pour réguler et modifier nos émotions :

1. Prendre conscience et les reconnaître : il est important d'accepter nos émotions et de ne pas les nier.
2. Réguler et exprimer : trouver des moyens de réguler nos émotions et les exprimer de manière adaptée.
3. Transformer et trouver nos ressources/outils : mettre en place des stratégies régulières de régulation émotionnelle, freiner l'apparition des affects négatifs et répéter le processus de régulation pour plus d'efficacité, comme dans tout apprentissage.

La méthode T.I.P.I (Technique d'Identification des Peurs Inconscientes) est un outil de régulation émotionnelle qui se base sur la capacité physiologique naturelle que possèdent tous les êtres humains pour réguler leurs émotions en portant leur attention sur leurs sensations corporelles.

Nous pouvons travailler avec cette méthode pour désactiver des vécus sensoriels ancrés dans notre mémoire qui nous figent dans un langage émotionnel récurrent.

Par exemple, si nous ressentons souvent de la colère, le déclencheur n'est pas la cause principale et primaire, mais il réactive des vécus et des sensations corporelles liées à des besoins profonds. Nous travaillons en groupe avec le nuage émotionnel pour explorer ces dynamiques.

L'outil T.I.P.I s'expérimente en plusieurs étapes et est suivi d'un exercice pratique.

5. L'atelier-outil : Travailler sur sa confiance pour mieux gérer ses émotions

La confiance en soi est un élément essentiel dans la gestion des émotions. Plus nous avons confiance en nous et plus nous nous connaissons, moins nous ressentons de stress.

Il est important de travailler sur la confiance en soi et de proposer des exercices qui nous permettent d'explorer la zone d'apprentissage, d'élargir notre zone de confort et de renforcer notre confiance. Plus notre zone de confort est flexible, plus notre bien-être psychique l'est également.

L'adaptation à de nouveaux apprentissages, de nouveaux chemins et de nouvelles rencontres est essentielle pour rester en mouvement et éviter de se figer et de perdre confiance, se rabougrissant comme un raisin sec.

En groupe, nous commençons par dresser une liste de petits défis pour développer notre zone de confort en nous aventurant dans la zone d'effort et d'apprentissage. La mise en pratique quotidienne est nécessaire pour renforcer positivement notre zone de confort.

*DE L'EMPOWERMENT A LA SUBJECTIVATION: REAPPROPRIATION DE SOI ET
AUTONOMISATION FACE A LA MALADIE*

Toutes ces expériences d'ateliers réalisées au cours de ces deux années de cure nous ont démontré l'importance de développer des protocoles de soins d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) pour les personnes souffrant de douleurs chroniques.