

2024-2025

# THÈSE

pour le

## DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Qualification en médecine générale

# Intérêt d'un atelier pour les adolescents des patients fibromyalgiques

Étude qualitative au sein des patients fibromyalgiques  
du Centre Hospitalier du Haut Anjou

**HIGEL Camille**

Née le 13 novembre 1995 à Nantes

Sous la direction du Dr NOURI Mohammed

Membres du jury

Madame la Professeure TESSIER-CAZENEUVE Christine | Présidente

Monsieur le Docteur NOURI Mohammed | Directeur

Madame le Docteur GHALI Maria | Membre

Madame le Docteur MOREAU-CORDIER Florence | Membre

Soutenue publiquement le :  
11 juillet 2025



**FACULTÉ  
DE SANTÉ**

UNIVERSITÉ D'ANGERS



# ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussignée HIGEL Camille  
déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une  
partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet,  
constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.  
En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées  
pour écrire ce rapport ou mémoire.

signé par l'étudiante le **04/06/2025**

|                      |
|----------------------|
| SERMENT D'HIPPOCRATE |
|----------------------|

*« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.*

*Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.*

*Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.*

*J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».*

# LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTÉ DE SANTÉ D'ANGERS

---

**Doyen de la Faculté** : Pr Cédric ANNWEILER

**Vice-Doyen de la Faculté et directeur du département de pharmacie** :  
Pr Sébastien FAURE

**Directeur du département de médecine** : Pr Vincent DUBEE

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

|                             |                                             |           |
|-----------------------------|---------------------------------------------|-----------|
| ABRAHAM Pierre              | PHYSIOLOGIE                                 | Médecine  |
| ANGOULVANT Cécile           | MEDECINE GENERALE                           | Médecine  |
| ANNWEILER Cédric            | GERIATRIE ET BIOLOGIE DU<br>VIEILLISSEMENT  | Médecine  |
| ASFAR Pierre                | REANIMATION                                 | Médecine  |
| AUBE Christophe             | RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE             | Médecine  |
| AUGUSTO Jean-François       | NEPHROLOGIE                                 | Médecine  |
| BAUFRETON Christophe        | CHIRURGIE THORACIQUE ET<br>CARDIOVASCULAIRE | Médecine  |
| BELLANGER William           | MEDECINE GENERALE                           | Médecine  |
| BELONCLE François           | REANIMATION                                 | Médecine  |
| BIERE Loïc                  | CARDIOLOGIE                                 | Médecine  |
| BIGOT Pierre                | UROLOGIE                                    | Médecine  |
| BONNEAU Dominique           | GENETIQUE                                   | Médecine  |
| BOUCHARA Jean-Philippe      | PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE                  | Médecine  |
| BOUET Pierre-Emmanuel       | GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE                     | Médecine  |
| BOURSIER Jérôme             | GASTROENTEROLOGIE ;<br>HEPATOLOGIE          | Médecine  |
| BOUVARD Béatrice            | RHUMATOLOGIE                                | Médecine  |
| BRIET Marie                 | PHARMACOLOGIE                               | Médecine  |
| CAMPONE Mario               | CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE                | Médecine  |
| CAROLI-BOSC François-Xavier | GASTROENTEROLOGIE ;<br>HEPATOLOGIE          | Médecine  |
| CASSEREAU Julien            | NEUROLOGIE                                  | Médecine  |
| CLERE Nicolas               | PHARMACOLOGIE / PHYSIOLOGIE                 | Pharmacie |
| COLIN Estelle               | GENETIQUE                                   | Médecine  |
| CONNAN Laurent              | MEDECINE GENERALE                           | Médecine  |
| COPIN Marie-Christine       | ANATOMIE ET CYTOLOGIE<br>PATHOLOGIQUES      | Médecine  |
| COUTANT Régis               | PEDIATRIE                                   | Médecine  |
| CUSTAUD Marc-Antoine        | PHYSIOLOGIE                                 | Médecine  |
| CRAUSTE-MANCIET Sylvie      | PHARMACOTECHNIQUE HOSPITALIERE              | Pharmacie |
| DE CASABIANCA Catherine     | MEDECINE GENERALE                           | Médecine  |
| DERBRE Séverine             | PHARMACOGNOSIE                              | Pharmacie |
| DESCAMPS Philippe           | GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE                     | Médecine  |
| D'ESCATHA Alexis            | MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL                | Médecine  |

|                          |                                                                   |           |
|--------------------------|-------------------------------------------------------------------|-----------|
| DINOMAIS Mickaël         | MEDECINE PHYSIQUE ET DE<br>READAPTATION                           | Médecine  |
| DUBEE Vincent            | MALADIES INFECTIEUSES ET<br>TROPICALES                            | Médecine  |
| DUCANCELLE Alexandra     | BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ;<br>HYGIENE HOSPITALIERE                 | Médecine  |
| DUVERGER Philippe        | PEDOPSYCHIATRIE                                                   | Médecine  |
| EVEILLARD Matthieu       | BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE                                           | Pharmacie |
| FAURE Sébastien          | PHARMACOLOGIE PHYSIOLOGIE                                         | Pharmacie |
| FOURNIER Henri-Dominique | ANATOMIE                                                          | Médecine  |
| FOUQUET Olivier          | CHIRURGIE THORACIQUE ET<br>CARDIOVASCULAIRE                       | Médecine  |
| FURBER Alain             | CARDIOLOGIE                                                       | Médecine  |
| GAGNADOUX Frédéric       | PNEUMOLOGIE                                                       | Médecine  |
| GOHIER Bénédicte         | PSYCHIATRIE D'ADULTES                                             | Médecine  |
| GUARDIOLA Philippe       | HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION                                         | Médecine  |
| GUILET David             | CHIMIE ANALYTIQUE                                                 | Pharmacie |
| HUNAUULT-BERGER Mathilde | HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION                                         | Médecine  |
| JEANNIN Pascale          | IMMUNOLOGIE                                                       | Médecine  |
| KAZOUR François          | PSYCHIATRIE                                                       | Médecine  |
| KEMPF Marie              | BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ;<br>HYGIENE HOSPITALIERE                 | Médecine  |
| KUN-DARBOIS Daniel       | CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET<br>STOMATOLOGIE                      | Médecine  |
| LACOEUILLE FRANCK        | RADIOPHARMACIE                                                    | Pharmacie |
| LACCOURREYE Laurent      | OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE                                            | Médecine  |
| LAGARCE Frédéric         | BIOPHARMACIE                                                      | Pharmacie |
| LANDREAU Anne            | BOTANIQUE/ MYCOLOGIE                                              | Pharmacie |
| LASOCKI Sigismond        | ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION                                       | Médecine  |
| LEBDAI Souhil            | UROLOGIE                                                          | Médecine  |
| LEGENDRE Guillaume       | GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE                                           | Médecine  |
| LEGRAND Erick            | RHUMATOLOGIE                                                      | Médecine  |
| LEMEE Jean-Michel        | NEUROCHIRURGIE                                                    | Médecine  |
| LERMITE Emilie           | CHIRURGIE GENERALE                                                | Médecine  |
| LEROLLE Nicolas          | REANIMATION                                                       | Médecine  |
| LIBOUBAN Hélène          | HISTOLOGIE                                                        | Médecine  |
| LUQUE PAZ Damien         | HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE                                            | Médecine  |
| MARCHAIS Véronique       | BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE                                           | Pharmacie |
| MARTIN Ludovic           | DERMATO-VERERELOGIE                                               | Médecine  |
| MAY-PANLOUP Pascale      | BIOLOGIE ET MEDECINE DU<br>DEVELOPPEMENT ET DE LA<br>REPRODUCTION | Médecine  |
| MENEI Philippe           | NEUROCHIRURGIE                                                    | Médecine  |
| MERCAT Alain             | REANIMATION                                                       | Médecine  |
| ORVAIN Corentin          | HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION                                         | Médecine  |
| PAISANT Anita            | RADIOLOGIE                                                        | Médecine  |
| PAPON Nicolas            | PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE<br>MEDICALE                            | Pharmacie |

|                              |                                                    |           |
|------------------------------|----------------------------------------------------|-----------|
| PASSIRANI Catherine          | CHIMIE GENERALE                                    | Pharmacie |
| PELLIER Isabelle             | PEDIATRIE                                          | Médecine  |
| PETIT Audrey                 | MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL                       | Médecine  |
| PICQUET Jean                 | CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE         | Médecine  |
| PODEVIN Guillaume            | CHIRURGIE INFANTILE                                | Médecine  |
| PROCACCIO Vincent            | GENETIQUE                                          | Médecine  |
| PRUNIER Delphine             | BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE                  | Médecine  |
| PRUNIER Fabrice              | CARDIOLOGIE                                        | Médecine  |
| PY Thibaut                   | MEDECINE GENERALE                                  | Médecine  |
| RAMOND-ROQUIN Aline          | MEDECINE GENERALE                                  | Médecine  |
| REYNIER Pascal               | BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE                  | Médecine  |
| RIOU Jérémie                 | BIostatistique                                     | Pharmacie |
| RINEAU Emmanuel              | ANESTHESIOLOGIE REANIMATION                        | Médecine  |
| RIQUIN Elise                 | PEDOPSYCHIATRIE ; ADDICTOLOGIE                     | Médecine  |
| RODIEN Patrice               | ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES   | Médecine  |
| ROQUELAURE Yves              | MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL                       | Médecine  |
| ROUGE-MAILLART Clotilde      | MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE               | Médecine  |
| ROUSSEAU Audrey              | ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES                | Médecine  |
| ROUSSEAU Pascal              | CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE | Médecine  |
| ROUSSELET Marie-Christine    | ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES                | Médecine  |
| ROY Pierre-Marie             | MEDECINE D'URGENCE                                 | Médecine  |
| SAULNIER Patrick             | BIOPHYSIQUE ET BIOSTATISTIQUES                     | Pharmacie |
| SERAPHIN Denis               | CHIMIE ORGANIQUE                                   | Pharmacie |
| SCHMIDT Aline                | HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION                          | Médecine  |
| TESSIER-CAZENEUVE Christine  | MEDECINE GENERALE                                  | Médecine  |
| TRZEPIZUR Wojciech           | PNEUMOLOGIE                                        | Médecine  |
| UGO Valérie                  | HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION                          | Médecine  |
| URBAN Thierry                | PNEUMOLOGIE                                        | Médecine  |
| VAN BOGAERT Patrick          | PEDIATRIE                                          | Médecine  |
| VENARA Aurélien              | CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE                   | Médecine  |
| VENIER-JULIENNE Marie-Claire | PHARMACOTECHNIE                                    | Pharmacie |
| VERNY Christophe             | NEUROLOGIE                                         | Médecine  |
| WILLOTEAUX Serge             | RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE                    | Médecine  |

#### MAÎTRES DE CONFÉRENCES

|                 |                                    |           |
|-----------------|------------------------------------|-----------|
| AMMI Myriam     | CHIRURGIE VASCULAIRE ET THORACIQUE | Médecine  |
| BAGLIN Isabelle | CHIMIE THERAPEUTIQUE               | Pharmacie |

|                                  |                                                     |           |
|----------------------------------|-----------------------------------------------------|-----------|
| BASTIAT Guillaume                | BIOPHYSIQUE ET BIOSTATISTIQUES                      | Pharmacie |
| BEAUVILLAIN Céline               | IMMUNOLOGIE                                         | Médecine  |
| BEGUE Cyril                      | MEDECINE GENERALE                                   | Médecine  |
| BELIZNA Cristina                 | MEDECINE INTERNE                                    | Médecine  |
| BENOIT Jacqueline                | PHARMACOLOGIE                                       | Pharmacie |
| BERNARD Florian                  | ANATOMIE                                            | Médecine  |
| BESSAGUET Flavien                | PHYSIOLOGIE PHARMACOLOGIE                           | Pharmacie |
| BLANCHET Odile                   | HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION                           | Médecine  |
| BOISARD Séverine                 | CHIMIE ANALYTIQUE                                   | Pharmacie |
| BOUCHER Sophie                   | ORL                                                 | Médecine  |
| BRIET Claire                     | ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES<br>METABOLIQUES | Médecine  |
| BRILLAND Benoit                  | NEPHROLOGIE                                         | Médecine  |
| BRIS Céline                      | BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE                   | Pharmacie |
| BRUGUIERE Antoine                | PHARMACOGNOSIE                                      | Pharmacie |
| CAPITAIN Olivier                 | CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE                        | Médecine  |
| CHABRUN Floris                   | BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE                   | Pharmacie |
| CHAO DE LA BARCA Juan-<br>Manuel | BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE                   | Médecine  |
| CHOPIN Matthieu                  | MEDEECINE GENERALE                                  |           |
| CODRON Philippe                  | NEUROLOGIE                                          | Médecine  |
| DEMAS Josselin                   | SCIENCES DE LA READAPTATION                         | Médecine  |
| DESHAYES Caroline                | BACTERIOLOGIE VIROLOGIE                             | Pharmacie |
| DOUILLET Delphine                | MEDECINE D'URGENCE                                  | Médecine  |
| FERRE Marc                       | BIOLOGIE MOLECULAIRE                                | Médecine  |
| FORTRAT Jacques-Olivier          | PHYSIOLOGIE                                         | Médecine  |
| GHALI Maria                      | MEDECINE GENERALE                                   | Médecine  |
| GUELFF Jessica                   | MEDECINE GENERALE                                   | Médecine  |
| HADJ MAHMOUD Dorra               | IMMUNOLOGIE                                         | Pharma    |
| HAMEL Jean-François              | BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE              | Médicale  |
| HAMON Cédric                     | MEDECINE GENERALE                                   | Médecine  |
| HELESBEUX Jean-Jacques           | CHIMIE ORGANIQUE                                    | Pharmacie |
| HERIVAUX Anaïs                   | BIOTECHNOLOGIE                                      | Pharmacie |
| HINDRE François                  | BIOPHYSIQUE                                         | Médecine  |
| JOUSSET-THULLIER Nathalie        | MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE                | Médecine  |
| JUDALET-ILLAND Ghislaine         | MEDECINE GENERALE                                   | Médecine  |
| KHIATI Salim                     | BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE                   | Médecine  |
| LEFEUVRE Caroline                | BACTERIOLOGIE ; VIROLOGIE                           | Médecine  |
| LEGEAY Samuel                    | PHARMACOCINETIQUE                                   | Pharmacie |
| LEPELTIER Elise                  | CHIMIE GENERALE                                     | Pharmacie |
| LETOURNEL Franck                 | BIOLOGIE CELLULAIRE                                 | Médecine  |
| MABILLEAU Guillaume              | HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET<br>CYTOGENETIQUE         | Médecine  |
| MALLET Sabine                    | CHIMIE ANALYTIQUE                                   | Pharmacie |
| MAROT Agnès                      | PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE                 | Pharmacie |
| MESLIER Nicole                   | PHYSIOLOGIE                                         | Médecine  |
| MIOT Charline                    | IMMUNOLOGIE                                         | Médecine  |
| MOUILLIE Jean-Marc               | PHILOSOPHIE                                         | Médecine  |

## AUTRES ENSEIGNANTS

|                        |                                  |           |
|------------------------|----------------------------------|-----------|
| <b>ATER</b>            |                                  |           |
| BARAKAT Fatima         | CHIMIE ANALYTIQUE                | Pharmacie |
| ATCHADE Constantin     | GALENIQUE                        | Pharmacie |
|                        |                                  |           |
| <b>PRCE</b>            |                                  |           |
| AUTRET Erwan           | ANGLAIS                          | Santé     |
| BARBEROUSSE Michel     | INFORMATIQUE                     | Santé     |
| COYNE Ashley           | ANGLAIS                          | Santé     |
| O'SULLIVAN Kayleigh    | ANGLAIS                          | Santé     |
| RIVEAU Hélène          | ANGLAIS                          |           |
|                        |                                  |           |
|                        |                                  |           |
| <b>PAST-MAST</b>       |                                  |           |
| AUBRUCHET Hélène       |                                  |           |
| BEAUVAIS Vincent       | OFFICINE                         | Pharmacie |
| BRAUD Cathie           | OFFICINE                         | Pharmacie |
| CAVAILLON Pascal       | PHARMACIE INDUSTRIELLE           | Pharmacie |
| DILÉ Nathalie          | OFFICINE                         | Pharmacie |
| GUILLET Anne-Françoise | PHARMACIE DEUST PREPARATEUR      | Pharmacie |
| MOAL Frédéric          | PHARMACIE CLINIQUE               | Pharmacie |
| CHAMPAGNE Romain       | MEECINE PHYSIQUE ET READAPTATION | Médecine  |
| KAASSIS Mehdi          | GASTRO-ENTEROLOGIE               | Médecine  |
| GUITTON Christophe     | MEDECINE INTENSIVE-REANIMATION   | Médecine  |
| LAVIGNE Christian      | MEDECINE INTERNE                 | Médecine  |
| PICCOLI Giorgina       | NEPHROLOGIE                      | Médecine  |

|                  |                            |          |
|------------------|----------------------------|----------|
| POMMIER Pascal   | CANCEROLOGIE-RADIOTHERAPIE | Médecine |
| SAVARY Dominique | MEDECINE D'URGENCE         | Médecine |
|                  |                            |          |
| <b>PLP</b>       |                            |          |
| CHIKH Yamina     | ECONOMIE-GESTION           | Médecine |

# REMERCIEMENTS

À Madame la Professeure Christine TESSIER-CAZENEUVE, pour m'avoir fait l'honneur de présider cette thèse.

À Monsieur Mohammed NOURI, pour avoir dirigé cette thèse. Merci pour tous vos conseils mais surtout pour avoir changé mon regard sur les patients douloureux chroniques.

À Madame Maria GHALI, d'avoir accepté de faire partie du jury. Merci pour l'intérêt que vous portez à mon travail.

À Madame Florence MOREAU-CORDIER, pour avoir accepté de juger mon travail mais surtout pour ce premier semestre en libéral à tes côtés.

Aux adolescents ayant accepté de participer aux entretiens, et à leurs parents. Merci de vous être livrés ; nos échanges ont été précieux.

À toutes les personnes du centre anti-douleur du CHHA, ce fut un plaisir de travailler avec vous pendant ces six mois.

À mes parents, pour votre amour et votre soutien. Vous êtes une source d'inspiration. Je vous aime de tout mon cœur et toute ma vie.

À mes frères et sœurs, pour votre amour et tous nos moments de complicité.  
À nos valeurs ajoutées préférées, qui rendent cette famille encore plus belle.

À mes neveux et nièces, pour vos rires et votre innocence. Ne grandissez pas trop vite.

À Tata et Tonton, pour pouvoir venir chez vous se reposer autour de bons petits plats.

À ma belle-famille, pour toutes ces retrouvailles familiales, que ce soit au bord de la mer ou à la campagne.

À Marguerite et Louise, mes cousines adorées. Merci pour toutes ces vacances passées ensemble, pour tous ces fous rires partagés.

À Claire, pour ces années d'amitié malgré la distance.

## REMERCIEMENTS

À Justine, pour nos déjeuners qui m'ont été bien utiles et pour nos appels qui ne se terminent jamais.

À Marion, Margaux, Chloé et Léa, mes piliers de l'externat. Merci pour tous ces cafés à la BU, pour cette entraide. À chacune sa ville maintenant, mais que c'est chouette de pouvoir se retrouver sur un week-end et de rattraper le temps.

Aux copains de Saumur, pour tous ces bons moments que ce soit durant notre stage ou après.

À Morgane, nos verres ne sont plus aussi tranquilles qu'avant mais ils n'en sont que plus beaux.

Aux copains de Nantes, à nos week-ends, nos vacances et à tous ces événements qui nous permettent de nous retrouver.

Aux copains d'Angers, pour nos repas, toujours accompagnés d'une bonne bouteille. Vivement que les enfants puissent jouer ensemble.

À toi, mon Léon, celui qui m'a fait découvrir les joies de la maternité. Pour tes sourires, tes rires, tes « maman » et tes câlins. Je t'aime au-delà des étoiles.  
À toi notre deuxième trésor, encore bien caché mais déjà tant aimé.

Et bien sûr, à toi, Hugues, pour ton amour, ton soutien, tes mots réconfortants. Pour nos projets actuels et tous ceux à venir. Je t'aime.

## Liste des abréviations

|        |                                                           |
|--------|-----------------------------------------------------------|
| INSERM | Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale |
| CHHA   | Centre Hospitalier du Haut Anjou                          |
| ETP    | Éducation Thérapeutique du Patient                        |
| COREQ  | Consolidates criteria for REporting Qualitative research  |
| HAS    | Haute Autorité de Santé                                   |
| OMS    | Organisation Mondiale de la Santé                         |

# PLAN

## LISTE DES ABREVIATIONS

## RESUME

## INTRODUCTION

## MÉTHODES

## RÉSULTATS

### 1. Attitude conflictuelle

- 1.1. Ressentir de la frustration
- 1.2. Ressentir de la colère
- 1.3. Entrer en conflit

### 2. Distance affective

- 2.1. Méconnaissance du vécu de l'autre
- 2.2. Dénier
- 2.3. Distance familiale
- 2.4. Introverti
- 2.5. Manque d'empathie

### 3. Incompréhension et impuissance

- 3.1. Méconnaître la maladie
- 3.2. Questionnements
- 3.3. Donner du sens
- 3.4. Ressentir la douleur comme un fardeau
- 3.5. Se sentir impuissant

### 4. Attitude équilibrée

- 4.1. Bonne estime de soi
- 4.2. Garder son rôle
- 4.3. Garder ses propres ressources
- 4.4. Relations sociales
- 4.5. Cohésion familiale
- 4.6. Réussite scolaire
- 4.7. Garder les projets

### 5. Attitude coopérative

- 5.1. Manifester de l'empathie
- 5.2. Communiquer
- 5.3. Connaissance de la maladie
- 5.4. Être dans l'acceptation
- 5.5. S'adapter
- 5.6. Soutenir

### 6. Attitude de surinvestissement

- 6.1. Ressentir le spectre de la dépendance
- 6.2. Craindre de la regard de la société
- 6.3. Se sentir coupable

## **7.     Attitude de surprotection**

7.1.   Changer de rôle

7.2.   Protéger par l'absence de communication

7.3.   Interdire à l'autre

**DISCUSSION**

**CONCLUSION**

**BIBLIOGRAPHIE**

**LISTE DES TABLEAUX**

**TABLE DES MATIERES**

**ANNEXES**

## RESUME

**Introduction.** Le syndrome fibromyalgique est un syndrome douloureux chronique, touchant 1,6% de la population française. Ce syndrome impacte significativement la qualité de vie des patients ainsi que celle de leur famille. Des ateliers d'éducation thérapeutique (ETP) ont été mis en place au Centre Hospitalier du Haut-Anjou (CHHA), dont l'un est proposé aux proches majeurs des patients. Actuellement, aucun atelier n'a été mis en place pour les proches mineurs. L'objectif de ce travail est d'étudier l'intérêt d'un atelier pour les adolescents des patients fibromyalgiques.

**Matériels et Méthodes.** Il s'agissait d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés réalisés auprès des adolescents dont les parents sont atteints de fibromyalgie et suivis au CHHA. Les entretiens ont été analysés par analyse inductive.

**Résultats.** De novembre 2023 à novembre 2024, onze entretiens ont été réalisés. Les adolescents ont exprimé diverses attitudes, susceptibles d'évoluer avec le temps : attitude conflictuelle, distance affective, incompréhension et impuissance, attitude équilibrée, attitude coopérative, attitude de surinvestissement et attitude de surprotection.

**Conclusion.** La fibromyalgie exige une adaptation de la part des adolescents, ce qui peut engendrer des difficultés. La mise en place de groupes d'échanges pourrait faciliter une meilleure compréhension de cette maladie.

**Mots-clés :** Fibromyalgie, parents fibromyalgiques, adolescents, ressenti

# INTRODUCTION

La douleur est définie comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle » (1).

Le syndrome douloureux chronique est un syndrome douloureux multidimensionnel persistant au-delà de trois mois, avec une réponse insatisfaisante aux traitements et une détérioration des capacités fonctionnelles (2). Ce syndrome touche un français sur trois. Il représente le premier motif de consultation aux urgences ou chez le médecin généraliste et peut toucher toutes les catégories socioprofessionnelles. En 2019, moins de 3% des patients souffrant de douleur chronique bénéficiaient d'une prise en charge adaptée dans un centre spécialisé (3).

Le syndrome fibromyalgique associe des douleurs diffuses chroniques, une fatigue et des troubles fonctionnels. Il entraîne une perte des capacités fonctionnelles, avec des répercussions sociales et une baisse de la qualité de vie. Selon l'INSERM, ce syndrome touche 1,6% de la population française dont 80% sont des femmes (4,5). Les recommandations européennes concernant la prise en charge du syndrome fibromyalgique incluent une approche multidisciplinaire combinant des traitements médicamenteux et non médicamenteux (5).

Le Centre Hospitalier du Haut-Anjou (CHHA) propose des ateliers d'éducation thérapeutique (ETP) aux patients fibromyalgiques (**Annexe I**). L'ETP vise à

« aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Elle produirait des bénéfices en termes de santé mais aussi sur le plan financier (6). L'ETP peut être proposée à « toute personne souffrant de maladie chronique ainsi qu'aux proches du patient si ce dernier souhaite les impliquer ». Sa finalité est d'améliorer la santé du patient mais aussi sa qualité de vie et celle de ses proches (7).

Dans la prise en charge de la douleur, le vécu de l'entourage est rarement pris en compte. Seules les conséquences de la douleur sur la vie relationnelle du patient sont abordées. Dans les échelles évaluant la douleur, il est rarement fait mention de l'entourage. Pourtant, l'expérience prouve combien le milieu familial peut avoir une influence bénéfique sur le vécu du patient (8). Une thèse concernant l'exploration du ressenti des conjoints des patients souffrant de fibromyalgie a révélé leur désir d'informations complémentaires pour mieux comprendre la maladie (9).

L'enfance est considérée comme une période critique du développement au cours de laquelle les enfants ont besoin de protection en raison de leur vulnérabilité physique et psychologique (10). Les enfants dont les parents souffrent de douleurs chroniques sont décrits comme les « oubliés » (11).

Lors des consultations, de nombreux parents estimaient être en difficulté avec leurs adolescents tant sur les explications qu'ils pouvaient leur donner, que sur la distance qui se créait entre eux. C'est dans ce contexte qu'il nous est apparu opportun d'explorer les différentes dimensions d'une éventuelle répercussion de la fibromyalgie sur l'adolescent.

L'objectif de ce travail de recherche était d'étudier l'intérêt d'un atelier pour les adolescents des patients fibromyalgiques du CHHA.

# MÉTHODES

## Type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative, au moyen d'entretiens semi-dirigés, réalisés auprès des adolescents des patients fibromyalgiques participant ou ayant participé au programme d'éducation thérapeutique Fibromyalgie du CHHA.

## Présupposés de la chercheuse

La chercheuse présupposait que les adolescents rapporteraient un impact sur leur santé physique et psychologique ainsi que des répercussions sociales. Elle pensait également qu'ils seraient demandeurs de rencontres avec d'autres jeunes.

## Sélection de la population

La sélection a été faite sur une population ciblée : Adolescents des patients fibromyalgiques du CHHA participant ou ayant participé à un programme d'ETP Fibromyalgie.

## Critères d'inclusion

Étaient inclus les adolescents, âgés entre 10 et 19 ans, de patients fibromyalgiques du CHHA participant ou ayant participé à un programme d'ETP Fibromyalgie.

## Critères d'exclusion

N'étaient pas inclus les enfants ayant moins de 10 ans ou plus de 19 ans, ceux qui avaient refusé de participer à l'entretien ou dont un des deux parents avait

refusé, ceux n'ayant pas correctement rempli le formulaire de consentement le jour de l'entretien.

### Recrutement

Le recrutement a été fait par accès direct ou lors d'une consultation avec un algologue.

Lors de la consultation, les patients donnaient leur accord de principe, permettant de récupérer leurs coordonnées. Un appel leur était passé dans les semaines qui suivaient pour leur donner plus d'informations et pouvoir leur envoyer une lettre d'information destinée aux parents mais aussi à l'adolescent **(ANNEXE II et III)**.

Les parents et adolescents intéressés étaient invités à recontacter la chercheuse afin de fixer un rendez-vous. Si dans un délai de 4 semaines, un rendez-vous n'avait pas été fixé, la chercheuse les rappelait pour convenir d'une date de rencontre.

### Matériels utilisés

Un guide d'entretien semi-directif permettait de structurer les entretiens **(ANNEXE IV)**. Il a été composé à l'aide du diagnostic éducatif précédent l'ETP Fibromyalgie au sein du CHHA **(ANNEXE V)**. Les questions posées avaient pour but d'explorer les différentes composantes du modèle bio-psycho-social.

Le guide d'entretien a évolué au fil des entretiens réalisés.

La grille COREQ (CONsolidated criteria pour REporting Qualitative research) a été utilisée pour s'assurer de la validité interne de l'étude **(ANNEXE VI)**.

### Recueil des données

Les entretiens ont eu lieu en salle de consultation du CHHA, en face-à-face.

Ils ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique. La chercheuse a effectué tous les entretiens.

Un consentement oral et écrit a été recueilli auprès des participants (**ANNEXE VII**).

### Analyse des données

Chaque entretien a été retranscrit dans son intégralité sur fichier Word® en respectant le langage oral. Ils ont été anonymisés.

L'analyse inductive du verbatim, selon une théorisation ancrée, a été faite par la chercheuse. Le logiciel OpenOffice Calc® a été utilisé. Il n'y a pas eu de double codage des entretiens.

### Avis juridique

Cette étude s'intéressant à des mineurs, l'avis du Comité d'Ethique a été recherché (**ANNEXE VIII**).

Après concertation avec des membres de la direction de la recherche Clinique et de l'Innovation du CHU d'Angers, devant son aspect sociologique, cette étude n'a pas été soumise au Comité de Protection des Personnes.

# RÉSULTATS

## Caractéristiques des participants

De novembre 2023 à novembre 2024, 17 parents et adolescents ont été sollicités.

Six adolescents ont été exclus. Un adolescent a refusé de participer à l'entretien, cinq ont été exclus à la suite d'un refus parental.

Au total, onze entretiens ont été réalisés au sein du centre antidouleur du CHHA.

La moyenne d'âge était de 15 ans. On comptait 6 jeunes hommes et 5 jeunes femmes.

Les entretiens ont duré en moyenne 32 minutes.

Les caractéristiques des participants sont résumées dans le tableau I ci-dessous.

Tableau I : Caractéristiques des participants

| <u>Participants</u> | <u>Sexe</u> | <u>Âge</u> | <u>Niveau scolaire</u> | <u>Participation du parent à l'ETP Fibromyalgie</u> |
|---------------------|-------------|------------|------------------------|-----------------------------------------------------|
| P1                  | Homme       | 13 ans     | 5ème                   | Oui                                                 |
| P2                  | Femme       | 17 ans     | Terminale              | Oui                                                 |
| P3                  | Femme       | 14 ans     | 3ème                   | Oui                                                 |
| P4                  | Femme       | 17 ans     | 1ère                   | Oui                                                 |
| P5                  | Femme       | 17 ans     | Seconde                | Oui                                                 |
| P6                  | Homme       | 14 ans     | 3ème                   | Oui                                                 |
| P7                  | Femme       | 16 ans     | Seconde                | Oui                                                 |
| P8                  | Homme       | 16 ans     | Première               | Oui                                                 |
| P9                  | Homme       | 12 ans     | Cinquième              | Oui                                                 |
| P10                 | Homme       | 17 ans     | Faculté                | Oui                                                 |
| P11                 | Homme       | 12 ans     | 5ème                   | En cours                                            |

P : Participant

## Résultats

Lors des entretiens, différentes attitudes ont été décrites par les adolescents concernant la fibromyalgie de leur parent.

### **1. Attitude conflictuelle**

La maladie étant présente au quotidien au sein du foyer, un sentiment de frustration et de colère pouvait être présent.

#### **1.1. Ressentir de la frustration**

La maladie du parent pouvait entraîner une limitation, notamment des activités. Un sentiment de frustration était alors percevable lors des entretiens.

*« Bah des fois je grogne un peu parce que euh quand je dis quelque chose euh je vois qu'elle a du mal. » (P2)*

*« (...) On essaie de faire plusieurs choses. Par exemple des marches ou autres. Mais c'est sûr que la plupart du temps on reste à la maison parce qu'on sait que c'est là où elle peut se reposer. » (P4)*

*« C'est parce qu'avant on faisait plus de sorties ou on marchait plus. Mais euh maintenant, même pour faire des petits trajets, on utilise souvent la voiture avec maman parce qu'elle a mal aux jambes. » (P7)*

*« Bah elle se plaint assez souvent, quoi. Même quand on est posé, quand on fait une activité physique ou quoi, forcément, elle se plaint assez souvent, quoi. Je pense que ça doit l'embêter. (...) Du coup, moi, ça me met dans la*

*même humeur, je trouve. Bah ça m'embête aussi du fait que ça la bloque, quoi. » (P8)*

*« Des fois, je suis un petit peu triste parce qu'elle n'arrive pas à faire ce qu'elle faisait avant. Bah, avant, on arrivait à faire des balades en vélo. Maintenant, on n'en fait plus comme avant, moins souvent. » (P9)*

*« Bah on en fait moins c'est sûr, on en fait moins d'activités en plein air. » (P11)*

## **1.2. Ressentir de la colère**

Un sentiment de colère apparaissait contre le malade mais aussi contre la maladie.

*« J'ai bien évidemment une haine envers la maladie de ma maman parce que je me dis que c'est ça qui la fait souffrir » « Ça m'énerve, ça m'énerve, ça m'énerve (soupire). » (P4)*

*« Bah un peu énervé et triste parce que d'un côté on peut pas faire grand chose avec elle (...). » « Bah y'a des fois c'est un peu difficile, des fois ça va. C'est énervant parce que des fois bah elle fait que grogner et tout ça. » (P11)*

### 1.3. Entrer en conflit

Des tensions pouvaient apparaître au sein de la sphère familiale et créer des conflits entre l'adolescent et son parent.

*« Bah du coup vu qu'elle est un peu moins patiente, des fois c'est plus compliqué parce que bah elle est plus ... » (P3)*

*« En fait ça lui causait plus de stress donc on avait plus de conflits elle et moi, on avait plus de disputes. » « Même quand par exemple ma maman s'énerve. Ça lui arrive contre moi parce qu'elle est à cran et ça je comprends totalement, je le remets pas en cause peut-être aussi parce que mon comportement n'est pas parfait tout le temps. » (P4)*

*« On ne s'entend pas forcément tout le temps bien non plus. » (P5)*

*« Oui, on va dire elle s'énerve ou d'autres choses plus vite que la moyenne. » (P10)*

Des conflits pouvaient aussi apparaître entre l'adolescent et un autre membre de la famille.

*« Mon père était plus la personne qui disait « Bouge toi, tu vois pas que ta maman elle souffre ? ». » « Et avec mes sœurs c'est juste qu'elles m'en veulent de ne pas avoir le même filtre qu'elles, d'être plus empathique que moi quand ma maman cherche du soutien et pas des solutions. » (P4)*

## 2. Distance affective

### 2.1. Méconnaissance du vécu de l'autre

La maladie du parent pouvait créer une distance entre l'adolescent et son parent provoquant une méconnaissance du ressenti de son parent malade.

*« Bah ... Elle ne montre pas beaucoup ses émotions par rapport à sa maladie devant moi. » (P5)*

Les traitements utilisés par le parent n'étaient pas toujours bien connus des adolescents.

- La chercheuse : *« Sais-tu comment elle se soigne ? »*

*« Pas du tout euh je ne sais pas du tout. Elle fait des exercices ou peut-être euh je sais pas, avec un docteur ils font des exercices. Je sais pas (rire gêné). » (P2)*

*« Bah ... à part des médicaments, je ne sais pas. » (P5)*

*« Avant elle prenait de la morphine, maintenant je ne sais plus. » (P7)*

*« Bah alors de mémoire elle avait des électrodes, enfin des trucs, quoi. Mais après, pas tant, je ne vois pas tant que ça, ce qu'elle fait, parce que souvent, quand on est à la maison, moi, je suis souvent de mon côté donc je la vois pas beaucoup euh quand elle se soigne quoi. » (P8)*

*« Mmmh ... Je ne sais pas trop. Bah ... Elle dit qu'elle a mal, mais... On ne sait pas trop euh ... Bah je sais pas trop ce qu'elle a comme sentiment ... Des fois,*

*elle prend un doliprane pour passer une journée avec nous. Mais sinon, je ne sais pas. » (P9)*

## **2.2. Dén**

L'adolescent pouvait passer par une phase de déni concernant la maladie de son parent.

*« (...) Je reculais encore plus, je disais « Non, non, elle est pas malade, non, non ». » (P4)*

## **2.3. Distance familiale**

Une certaine distance pouvait s'installer au sein de la famille.

*« On fait pas grand-chose enfin on fait des ... ça dépend, des fois on fait des sorties de temps en temps ou bah on part en vacances quoi, mais on fait pas grand-chose tous les trois. » (P8)*

## **2.4. Introverti**

Certains adolescents se décrivaient comme réservés, limitant les relations sociales.

*« Me décrire ? (rire gêné) Réservee, je pense que la timidité rentre dans ça. » (P2)*

*« Bah ... Je suis toute seule en ce moment, en cours depuis deux mois à peu près. Parce que je n'étais pas du tout intégrée dans un groupe et je n'arrive pas à m'intégrer dans la classe. » (P5)*

*« Euh ... Pfff ... je dirais plus dans mon coin. Enfin je cherche pas à avoir quelque chose de genre une grande maison ou une grande voiture. Enfin à la limite je veux bien une voiture un peu sportive mais c'est tout. Je veux juste me caser dans mon coin et qu'on me laisse tranquille. » (P8)*

## **2.5. Manque d'empathie**

Un manque d'empathie pouvait être repéré lors des entretiens.

*« Bah ... Je dirais que je suis euh ...comment euh ... c'est pas que je compatis pas mais c'est que je suis très limité sur euh ... par rapport à ce qu'une personne a et moi ce que je devrais ressentir par rapport à ça. Dans le sens où quand quelqu'un tombe malade par exemple ça va plus m'énerver qu'autre chose du fait qu'elle soit pas en forme et pas forcément que je me dise ... enfin que je compatisse. » (P8)*

## **3. Incompréhension et impuissance**

### **3.1. Méconnaître la maladie**

La complexité de la fibromyalgie et de ses symptômes entraînait des difficultés de compréhension de la maladie.

*« Ba je savais pas du tout ce que c'était, alors euh j'avais du mal à ... à parler. » « Parce qu'à part les médicaments et certains exercices de mémorisation, je sais pas quoi de plus peuvent la réduire (rire gêné). » (P2)*

« ... Maman c'était quelque chose qui reste depuis longtemps où en fait on ne pouvait pas expliquer, on ne comprenait pas. » « Parce que pour moi c'était soit ça, soit c'était peut-être l'endométriose ou je ne sais quoi euh je me suis dit dans les deux cas ça ne va pas mais en fait je ne connaissais pas du tout ce que c'était. » « Bah avec mes sœurs, avec mon père, on ne comprenait pas ce qu'elle avait. » (P4)

« Euh, je n'ai pas trop recherché ce que c'était ni rien. Mais genre euh les conséquences, c'est euh, je ne sais pas, en tout cas, c'est la fatigue, etc. » (P6)

« Euh avoir mal aux os. Je ne sais pas (rire gêné). Je ne sais pas trop. » « Mais comment ça apparaît la fibromyalgie ? Je ne sais pas. » (P7)

« (...) parce que j'ai eu une petite explication, mais c'est pas très, enfin c'est un peu vague. (...). » « Bah, il faut pas mal d'explications avant de comprendre. Ça reste flou au début, puis après on finit par comprendre, donc c'est un peu flou quoi. » (P8)

« Non, je n'ai pas vraiment de questions. Je ne m'intéresse pas, on va dire, vraiment à la maladie comme elle ne m'affecte pas. En soit, je sais vaguement ce que c'est, ou peut-être, en tout cas, je vois c'est quoi. Je ne ressens pas le besoin d'avoir des connaissances approfondies, en tout cas, sur la maladie. » (P10)

### 3.2. Questionnements

La fibromyalgie laissait beaucoup d'interrogations quant à sa physiopathologie mais aussi son vécu.

- La chercheuse : « Si une rencontre t'était proposée avec d'autres jeunes, qu'est-ce que tu aimerais que ça t'apporte ? »

« Comment ça s'obtient, on va dire. Pourquoi on l'a et d'autres l'ont pas ? »  
(P1)

« Leur point de vue aussi (aux adolescents). Parce que chacun à son point de vue, tout le monde est différent et je pense que euh bah les maladies de leurs parents, de leur maman sont différentes aussi, peut-être plus graves, moins grave que maman. On est jamais seul quelque part. » (P2)

« Plus comprendre ce que ... 'fin le ressenti de ma maman. » (P3)

« Ce que ça donne comme type de douleurs. Et aussi essayer de comprendre comment euh ... On va dire de ... Pas de quoi faire exactement mais je sais que j'essaie de faire de mon mieux pour l'alléger mais s'il y a d'autres manières d'alléger par exemple ou autres. Des trucs qui apaisent, qui par exemple, je sais pas, des bains ou des trucs spéciaux. Apprendre plus sur la maladie parce qu'elle a utilisé des mots encore enfantin pour me dire « C'est ça la maladie ». Mais juste avoir des mots concrets pour comprendre réellement. » (P4)

« Bah comprendre mieux les douleurs. 'Fin qu'est-ce que les fibromyalgiques ressentent vraiment. » « Bah peut-être voir pour des sports que les

*fibromyalgiques pourraient faire, qui ne sont pas violents et y aller progressivement. » (P5)*

*« Bah, plus les différentes conséquences. Parce que moi, j'ai les conséquences de ma mère, mais je pense qu'il y a plusieurs euh conséquences en fonction des parents, etc. Euh bah aussi, du coup, ce que c'est, comment on peut l'attraper, etc. Si c'est héréditaire aussi. » (P6)*

*« Euh ... Bah ... Ce que les parents, à eux (les adolescents), ils peuvent ressentir. » (P7)*

*« Parce qu'eux, ils voient par rapport à leurs proches, quoi, qui ont ce problème-là, quoi, de ce qu'ils ressentent par rapport à ça, voir ce que eux ça leur fait dans leur vie par rapport à moi et pas juste mon cas à moi, quoi. »*

*« Bah, non, bah, ce serait une bonne idée quoi, mais parce que nous, on n'en sait pas grand-chose quoi. » (P8)*

*« Si ça va durer tout le temps ou que ça s'arrête un jour. » (P9)*

*« Bah enrichir mes connaissances. Enfin connaître plus de choses sur la fibromyalgie. » (P11)*

Cependant, un adolescent ne semblait pas intéressé par la mise en place d'un atelier.

*« « Euh ... Bah en soi, je n'ai pas vraiment besoin de rencontrer d'autres personnes comme ça, parce que moi, je ne vois pas de problème particulier. Donc euh, en soi, j'ai pas ...ça ne me vient pas à l'idée, je ne pense pas à faire une quelconque rencontre ou autre. » (P10)*

### 3.3. Donner du sens

Face aux incompréhensions, les adolescents cherchaient à donner du sens à cette maladie, entraînant parfois des interprétations erronées.

*« Surplus de travail, trop intensif et tout. » (P1)*

*« Pour moi je me suis dit peut-être ses douleurs c'est à cause du décès mais sans avoir d'explications. » (P4)*

### 3.4. Ressentir la douleur comme un fardeau

Le poids de la maladie et ses difficultés pesaient aussi sur l'entourage.

*« Bah ça me rend triste de la voir souffrir. » (P3)*

*« Je me suis dit que ma maman ne serait plus comme avant. Ca ne serait plus ma maman que je voyais et qui était super contente, etc ... Et qui était tout le temps joyeuse et qui montrait tout le temps une bonne facette. » (P4)*

*« ... Bah des fois, la voir souffrir, ce n'est pas ...Bah c'est pas simple aussi. » (P5)*

*« Je trouve ça un peu casse-pieds. » (P7)*

*« (...) Et puis bah c'est triste de la voir comme ça » (P11)*

### 3.5. Se sentir impuissant

Un senti d'impuissance naissait face à cette maladie.

*« J'ai ... j'ai le nom à ce que ma maman a mais en même temps je peux rien faire parce qu'il y a pas de traitement, il y a rien. » « Quand elle m'a dit qu'elle ne va pas en guérir je fais « mais toutes les maladies normalement ça devrait, ça devrait normalement actuellement en 2024 pour moi c'était ... Pour moi c'était guérissable en soit » (Sourire). » « Je me dis que si j'avais beau lui ... Tout lui donner etc, tout lui prendre, tout lui .. tout me consacrer à ce que ça aille mieux, je sais que d'un côté ça pourra pas être mieux ... » « Pour moi c'est jamais assez parce que je vois qu'elle souffre encore, encore, encore, encore. » (P4)*

*« (...) Dans le sens où bah moi je peux pas faire grand-chose par rapport à comment elle va donc je reste de mon côté quoi. » « Bah ça m'embête quoi (rire). De se dire que bah je peux rien faire par rapport à la situation ça m'agace assez vite quoi. » (P8)*

## 4. Attitude équilibrée

### 4.1. Bonne estime de soi

Malgré la maladie du parent présente au quotidien, certains adolescents gardaient une bonne estime d'eux-mêmes.

- La chercheuse : « Comment te décrirais-tu ? »

« Bah je parle de tout, je suis, je suis ouvert à toutes discussions. Je reste euh ... Quand on me dit quelque chose et qu'il faut pas dire je reste secret. Et je comprends assez vite euh les choses quand on me le dit. » (P2)

« Peut-être je suis plus mature, je ne sais pas. » (P5)

« Euh ... Sociable, gentille, attentionnée. » (P7)

« Ouh là ! Euh ... Curiosité. Je ne sais pas, c'est assez compliqué quand même. Euh ... Gentillesse, en soi, je pense, quand même. Et euh ... On va dire euh... Ouais, sûr de lui, peut-être, au sens où je me concentre sur moi-même. » (P10)

## 4.2. Garder son rôle

La maladie, bien présente au sein de la sphère familiale, n'empêchait pas l'adolescent de garder le même rôle qu'avant.

« ... C'était comme ça avant alors qu'on me demande plus là ou moins je vois pas la différence parce que ça a toujours été comme ça. » (P2)

« Prendre son indépendance au maximum mais pas trop parce que je reste quand même mineur pour l'instant. » (P4)

« ... Mes parents ne me demandent jamais de faire plus de choses que ce que je fais déjà. » (P6)

*« ... Enfin, il y en a, ils vont faire beaucoup plus de choses que moi je fais. Il y en a qui vont faire moins que moi je fais. Je pense que je suis entre les deux. » (P7)*

*« Bah, j'ai toujours aidé pour un peu de tout. Donc, ça change pas grand-chose. » (P8)*

*« En soi, bah j'ai grandi avec, de toute façon, et puis on m'a pas ... C'est pas arrivé comme ça où on m'annonce réellement ça, donc en soi, je suis habitué depuis très longtemps, bah depuis que j'étais petit, donc j'ai pas senti ... J'ai jamais senti de différence, en soi, dans le quotidien, donc ... » (P10)*

### **4.3. Garder ses propres ressources**

Malgré la maladie, les adolescents gardaient leurs activités leur permettant des temps de pause.

*« ... Avec maman on se déplace beaucoup à la pétanque parce que je joue plus moi, je joue beaucoup à la pétanque. » (P2)*

*« Moi je fais de la gymnastique. » (P3)*

*« Hum ... Pas mal de choses. Bah, soit je fais des activités physiques ou quoi, avec des amis, ou tout seul ou sinon, bah, je vais sur mon PC, enfin, je m'occupe quoi (rire). » (P8)*

*« Bah, ma passion, je vais dire que c'est la cuisine. » (P9)*

#### 4.4. Relations sociales

La maladie du parent n'empêchait pas les adolescents de garder de bonnes relations amicales.

*« Je suis ami avec presque tout le monde. » (P1)*

*« Parce qu'on a une classe qui est quand même euh bien euh ça rigole, ça parle. Du coup bah ça me change les idées de temps en temps. » (P2)*

*« Mes camarades ... On va dire que euh (souffle) j'ai mes copines, j'ai pas mal de copines et du coup c'est tout ce qui m'importe on va dire. » (P4)*

*« Bah, j'ai un petit groupe de copines qui ... Bah, du coup, on se dit quand il y a des problèmes à la maison. » « Je suis contente quand je vois du monde, etc. Et, euh, ça me fait toujours plaisir de passer un temps avec quelqu'un ou un truc comme ça. » (P6)*

*« Avant, j'avais d'autres copines parce que j'étais au collège et on est toutes parties dans un lycée différent mais mes nouvelles copines, il n'y a pas de souci pour les inviter. » (P7)*

*« Bah bien, je me suis fait pas mal d'amis donc ça va quoi. » (P8)*

*« Bah ... Je ... Je sais pas ... Je me fais des amis facilement et rapidement. » (P9)*

*« Très bien. On est euh ... on est un petit groupe soudé. »*

## 4.5. Cohésion familiale

Malgré la fibromyalgie, il persistait une bonne cohésion familiale.

*« Cet été on a fait le zoo de Beauval, on a fait beaucoup de trucs. Et souvent on fait des petits week-ends pour se balader euh autour de la Bretagne, dans ses environs là. Et tous les ans on fait une fois une semaine de vacances à la montagne et une fois une semaine de vacances à la mer ou en montagne l'été. » (P1)*

*« L'été on fait des balades ou on fait de la piscine parce que bah tous les trois on adore la piscine, des fois on va au cinéma. La dernière fois on était au bowling (...) » (P3)*

*« Euh ... Des jeux société. Et euh bah des promenades, mais des petites, du coup. On essaie de se promener et euh on essaie de sortir un petit peu aussi, prendre l'air et tout ça. » (P5)*

*« Souvent ils nous proposent des sorties quand eux, ils ont des vacances. Donc là, par exemple, on va au cinéma. (...) Voilà, on passe les journées ensemble, donc le petit-déj' on le passe tous ensemble, le repas, c'est la même chose. (...) Il y a toujours un temps où on est tous ensemble. » (P6)*

*« Nous, on s'entend tous bien. » (P7)*

*« Euh...Oui, on fait...Euh...Des fois, on va à la piscine ou...Ou on fait...On va quelque part. » (P9)*

*« Euh ... On va dire la famille proche, en soi euh ... (...) En soi, même avec mes parents, je m'entends bien et je rentre au moins tous les week-ends, donc on se voit souvent et ça se passe bien, en général, il n'y a pas de problème. »*  
(P10)

*« Euh oui bah après des sorties pas beaucoup mais euh après on peut faire des jeux de société, des balades, on regarde la télé le soir, on fait pas mal de choses. »* (P11)

#### **4.6. Réussite scolaire**

Les adolescents ne semblaient pas présenter de difficultés scolaires.

*« Bah, j'ai envie de dire euh à l'école et au collège, je suis, je suis intelligent, on va dire. Bah euh en terme de, de scolarisation et euh de niveau euh intellectuel, je suis assez haut. »* (P1)

*« Bah...Ça se passe plutôt bien à l'école. »* (P9)

*« Bah moi, ça va, (...) et je suis en fac. (...) Juste l'année prochaine, j'essaierai de changer de ville, tout simplement, mais rester dans la même formation. Mais sinon, après, ça se passe plutôt bien. »* (P10)

#### **4.7. Garder les projets**

La fibromyalgie de leur parent n'empêchait pas les adolescents de se projeter dans le futur avec des projets à plus ou moins longs termes.

- La chercheuse : « Quels sont tes projets ? »

« Bah d'avoir le bac (rire) et être pris pour mes études supérieures et euh continuer euh ma lancée dans ma réussite. » (P2)

« Euh je sais pas moi, avoir une maison et une famille (rire gêné). » (P3)

« Dans le futur, je pense euh vouloir faire des écoles bah des études supérieures à l'étranger. (...) Une maison à l'étranger et comme ça ... Et souvent on ira en France quand même parce que c'est mon pays. » (P4)

« Je compte rentrer dans un lycée pour faire ST2A, du coup. » (P6) »

« Bah avec une grande famille, un mari, une maison. » (P7)

« Finir mon bac (rire). » (P8)

« J'aimerais bien euh devenir ingénieur. Et il y a une chose euh que je veux faire, c'est de la chute libre. » (P9)

« Trouver un bon stage, réussir mon stage, et puis ... Donc ça, niveau professionnel, on va dire, et après, autrement, faire du sport, parce que je fais du badminton, et ouais, faire du sport, et m'amuser, tout simplement, on va dire, dans la vie. » (P10)

## 5. Attitude coopérative

### 5.1. Manifester de l'empathie

La maladie du parent suscitait un sentiment d'empathie chez l'adolescent.

*« Bah enfin c'est ... ça doit être dur parce que du coup sachant qu'il y a peu de personne qui guérissent de cette maladie, bah on doit se dire que c'est, c'est un peu ... Je sais pas comment dire. Enfin ça va durer tout le long de notre vie donc euh ça fait ... enfin d'avoir mal H24 partout c'est, c'est chiant quoi (rire). » (P3)*

*« Et du coup, j'ai compris comme ça qu'en fait c'était des douleurs qui étaient amplifiées d'une manière incalculable parce que je ne peux pas comprendre ce que ma maman ressent mais je peux essayer de comprendre, pas ressentir. » (P4)*

*« Bah c'est pas une maladie non plus facile. » (P5)*

### 5.2. Communiquer

Face à cette maladie inconnue, la communication avec leurs proches leur offrait la possibilité de mieux comprendre la fibromyalgie et d'approfondir leur compréhension de l'expérience de l'autre.

*« Euh bah on est proche, très proche (rire), on se dit tout. » « Et elle me disait : « c'est pour ça, pour ça (Pour les RDV médicaux). » Je me disais ah ok bah je comprends mieux. » « Après j'ai de l'entourage où ils travaillaient en*

*pharmacie qui connaissaient un peu les maladies du coup je leur en ai un peu parlé euh ... ils m'ont un peu expliqué. » (P2)*

*« (...) C'est surtout ma maman qui m'a expliqué. » (P3)*

*« Je pense quand elle est revenue d'après le mois qui s'est passé, qu'elle est revenue et qu'elle m'a vu et qu'elle m'a dit : « Bah j'ai ça, c'est telle ou telle chose en gros », et voilà je crois que ça a fait « Ok, j'ai enfin un mot. J'ai ... J'ai le mot à 'ça' » et du coup je crois que je me suis dit : « Bah pourquoi je suis si détestable si ma maman a une vraie maladie ? Alors que moi non, juste la colère. ». » « Du coup moi elle (sa maman) m'a expliquée ce que c'était parce que la fibromyalgie on en entend pas du tout parler. » (P4)*

*« Donc c'est pas que ça m'agace moins mais c'est que ça va pas m'embêter le fait qu'elle me dise « bon bah ça va pas » parce que je sais pourquoi elle va pas bien. » (P8)*

### **5.3. Connaissance de la maladie**

Grâce au dialogue instauré avec le parent, l'adolescent avait une meilleure connaissance de la fibromyalgie et ses thérapeutiques mais aussi de ses conséquences.

*- La chercheuse : « Qu'est-ce que la fibromyalgie pour toi ? »*

*« Bah une maladie j'ai, j'ai envie de dire qui touche plus les personnes de plus de 50 ans, je dirais. Et ça impacte euh ouais, ça impacte les ... les articulations du corps. Et euh bah ... ça perturbe aussi la mémoire. » « On ressent des ... des bah des couteaux des fois comme des, comme des pointes dans son corps et*

*euh dans sa main, des fois des fourmis mais de manière très récurrente. »*

*(P1)*

*« Pour moi, enfin de ce que j'ai compris c'est des douleurs, en fait c'est quand on a une maladie qu'on a une jauge en fait de douleurs un truc comme ça dans le cerveau et que en gros à cause de la fibromyalgie elle n'a plus le degré de  
« ça ça va pas faire trop mal, ça ça va faire mal. ». » (P4)*

*« Euh des douleurs musculaires, et euh de grandes fatigues. Je pense bah que c'est les deux choses principales pour moi de la fibromyalgie. » (P5)*

*« Comment dire, elle passe d'être joyeuse, de parler de plein de trucs et juste après, elle ne parle plus, elle est fatiguée, elle veut juste aller se coucher, etc. » (P6)*

*« Euh ... Avoir mal dans le corps. Un peu plus les jambes. Et euh les bras. Mais tout ce qui est ventre et dos, elle ne se plaint pas. » (P7)*

*« La maladie, c'est qu'on a mal à des endroits différents chaque jour. Et c'est pas ... Et on ne sait pas où ça va être. » (P9)*

*« Et euh, on va dire, ça fatigue le corps euh ... Ouais au quotidien et surtout, on va dire, dans les tâches, bah dès qu'on demande au corps euh de faire des actions. Donc, oui, ça doit être les muscles, je pense, ou bah un petit peu tout le corps et on est fatigué. C'est quelque chose comme ça. » (P10)*

*« Des douleurs un peu partout dans le dos ça peut descendre dans les jambes, euh dans les bras. Euh ... Des fois bah ça peut aller, des fois ça peut lancer à tout moment et puis bon voilà. » (P11)*

- La chercheuse : « Sais-tu comment elle se soigne ? »

« Par de la relaxation, des massages, euh bah surtout de la relaxation et je crois que c'est tout. Enfin et aussi il faut faire du ... Enfin il faut continuer à faire des activités parce que sinon ça empire. » (P3)

« Elle prend un bain. » « Ma maman fait de l'hypnose. » (P7)

« Euh ... Bah elle faisait un moment la méditation, déjà, où elle dormait sur un tapis avec des lotus pour, on va dire, soulager les douleurs. Après aussi, elle fait des séances euh bah là, à Château-Gontier, je pense. En ce moment, elle va beaucoup là-bas. Elle va peut-être faire tout ce qui est kiné, etc. Pour... Pour débloquer le corps au maximum. Et voilà, peut-être un travail psychologique aussi derrière. » (P10)

« Euh bah avec des médicaments. Des exercices bah quand elle peut. » (P11)

#### **5.4. Être dans l'acceptation**

La connaissance de la fibromyalgie du parent permettait d'accepter la maladie de leur parent.

« Du coup quand elle a été diagnostiquée en 2022 bah ça m'a apporté un soulagement parce que je me suis dit « ok c'est pas un cancer, elle va pas partir à tout moment ni rien, elle va pas partir en chimio, etc. Du coup ça va. ». » « Et là je suis entrée dans un moment où je dois me dire « là il faut que l'aide. ». » « (...) Je pense que ça (le diagnostic) m'a plutôt fait comprendre et ça m'a fait accepter le fait que je dois l'aider. » (P4)

## 5.5. S'adapter

La fibromyalgie nécessitait des ajustements afin de maintenir une harmonie familiale.

*« Avant j'aidais presque pas. Je servais la table et c'est tout. Maintenant, des fois, je fais à manger, je vide la table, je vide le lave-vaisselle. Et je sens qu'elle en a besoin. » (P1)*

*« (...) Je grognais quand elle retenait pas (...) Et maintenant je me retiens de plus en plus (de grogner) et je l'aide bah à retenir ce qu'elle a besoin. » (P2)*

*« Mmmh, on va dire que quand j'ai appris la maladie, parce qu'on a été tous mis au courant directement, j'ai ... On m'a dit « oui du coup maman elle doit avoir moins rapport au stress, etc pour ça parce que c'est le stress qui lui ronge tout ça etc. » (...) Du coup je pense que c'est ce genre de stress qui, qui en gros, qui a comment dire ... Qui m'a dit « ok, maintenant je vais essayer de lui causer moins de stress, être plus là, etc. ». » (P4)*

*« Du coup bah, on essaie de sortir un petit peu, faire du vélo, des promenades. On va à sa vitesse quoi, on ne va pas trop vite. Et puis, on essaie de faire en fonction de maman. » (P5)*

*« Et là, j'essaie que quand il y a ma mère ... Bah du coup de moins crier avec mon frère de partout euh pour éviter que ma mère soit fatiguée, etc. » (P6)*

*« Dernièrement, on a eu le déménagement. Donc, comme on a déménagé il y a pas longtemps euh c'était moi qui portait les trucs quoi. On évitait de lui donner trop de trucs à faire. » (P8)*

*« Il y a des fois je me rends pas compte bah que je peux l'énerver. Enfin après il y a des fois je sais qu'elle en a marre donc j'essaye de faire un peu attention. » « Enfin on se chamaille et ça l'énerve aussi un peu. Et du coup bah on essaye de limiter tout ça. » (P11)*

## **5.6. Soutenir**

Les adolescents étaient aussi une source de soutien pour leur parent.

*« Bah souvent elle me dit que elle avait du boulot, ce matin c'était un peu compliqué, il y avait un peu de tension, ... Du coup bah, bah quand elle me dit ça j'évite un peu de rester dans le sujet et plus lui changer les idées (rire). » « Des fois je vais aux courses avec elle, souvent parce que moi ça me dérange pas. » (P2)*

*« (...) On a beau être trois, voire quatre avec mon papa, on a beau lui dire « mais non t'es très bien, on t'aime comme tu es. », et au pire si elle veut vraiment perdre, parce que euh je sais que c'est super important pour elle, bah je peux lui enseigner des trucs. » (P4)*

*« Bah ça dépend parce que quand elle est vraiment en crise, euh je suis là pour l'aider. Enfin j'essaie de l'aider au maximum quand je suis là. » (P5)*

*« Bah j'essaie de l'aider. Par exemple, si elle doit prendre le bain à ma petite sœur, bah je vais essayer de l'aider parce que vu qu'elle doit se baisser et*

*tout, c'est compliqué. Ou euh en essayant de l'aider quand elle dit « Ah, il faut que j'aille chercher ci, il faut que j'aille chercher ça », j'essaie de l'aider comme je peux. » (P7)*

## **6. Attitude de surinvestissement**

### **6.1. Ressentir le spectre de la dépendance**

Les enfants éprouvaient une inquiétude face à l'incertitude et aux défis que l'avenir semblait réserver à leur parent.

*« Je sais bah, je sais que la maladie va pas s'arrêter. Et si au moins j'allais jusqu'à la fin et essayer de l'encourager, rester à ses côtés et ... Après je sais que papa fera un très bon boulot avec ça genre euh ... Parce que euh je sais pas ce qu'il va arriver derrière et je sais que dans tous les cas bah c'est pas euh, on peut pas l'arrêter la maladie. (...) J'ai plus peur euh sur la ... Sur la ... Bah le mental et les capacités physiques surtout. » (P2)*

*« Oui, bah je pense que, comme tout adolescent, j'ai ... J'ai peur que en fait ça lui bah que ça lui ... La fasse clouer au lit, qu'elle puisse plus bouger, qu'elle soit trop fatiguée de tout même d'aller au travail. » « Et là, là, là ça fait peur parce qu'on se dit la fibromyalgie c'est, certes on va dire qu'elle va pas potentiellement mourir mais ça va venir l'user, l'user, l'user, l'user, l'user. Et du coup je me dis bah à tout moment bah si ça va peut-être la tuer cette maladie. Mais je pense que j'ai eu, je me suis dit que ça fait moins peur qu'un cancer mais j'ai peut-être plus peur de cette maladie actuellement que si ça*

*avait été un cancer. Parce que je me dis certes c'est pas systématique mais ça va être continue, continue, continue. Je vais la voir vieillir et souffrir tout le temps, tout le temps, tout le temps et ça va me, me faire mal aussi d'un côté. » (P4)*

*« Quand elle va vieillir, elle va pas pouvoir euh enfin faire certaines choses qu'elle fait aujourd'hui. » (P11)*

## **6.2. Craindre le regard de la société**

L'adolescent pouvait craindre le regard que la société portait sur son parent.

*« Bah (souffle) ... Parce que... De dire que ...Ta maman, elle peut pas faire ce que...Trop...Ce que les autres, elles feront...Bah...C'est un petit peu triste. Non. C'est juste que j'ai pas envie que les gens aient pitié. » (P9)*

## **6.3. Se sentir coupable**

L'attitude de l'adolescent pouvait entraîner un sentiment de culpabilité envers son parent.

*« C'était un moment où j'ai, j'ai arrêté de faire ça parce que j'étais trop ... J'étais pas bien du coup j'ai, j'ai arrêté et j'ai vu que en fait ça affectait énormément ma maman. » « Après j'ai ... Du coup j'étais juste voilà, j'étais infecte avec elle parce que je sais pas en fait, j'étais, j'étais comme ça et ... et du coup après quand j'ai grandi je me suis braquée, je me suis dit « mince je lui ai fait mal, je vais arrêter, je vais couper un peu. ». Mais en même temps je me dis « Mince j'aurais pas dû me braquer » (rire). » « J'avais même pas vu*

*que ma maman elle souffrait. Enfin si mais d'un côté je me disais « Non, c'est moi qui souffre, c'est moi qui ... ». Très égoïste avant (rire). » (P4)*

## **7. Attitude de surprotection**

### **7.1. Changer de rôle**

Afin de soulager leur parent, certains adolescents s'impliquaient plus dans les tâches du quotidien.

*« J'ai essayé d'être plus présente en lui donnant moins de travail à la maison, moins de choses à faire etc ... » (P4)*

*« Enfin, des fois... Quand elle a mal et tout ça, je l'aide justement euh au maximum. Dès que là, je suis en vacances, je fais à manger le midi. Enfin, j'essaie de faire le ménage au maximum pour l'aider. » (P5)*

*« Euh ... Quand nous, on est à la maison et que ma mère, elle est au travail, on essaie que tout soit fait avant qu'elle arrive pour éviter qu'il y ait des choses à faire. » (P6)*

*La chercheuse : « Quels sont tes projets maintenant ? »*

*« Bah apprendre à faire de la cuisine. Je sais pas cuisiner hein. Mais ... et aider à faire plus de ... et apprendre à aider, à faire d'autres trucs (Pleurs). » (P1)*

## 7.2. Protéger par l'absence de communication

L'absence de communication était vue comme une manière d'épargner l'adolescent.

- P6 : *« J'aime pas trop poser des questions à des personnes comme ça. (...) Euh, je veux plus éviter la conversation qu'autre chose. J'aime pas parler de ça. »*
- La chercheuse : *« Et pourquoi ? »*
- P6 : *« Ça me fait peur, j'aime pas. »*
- La chercheuse : *« Et peur de quoi ? »*
- P6 : *« Bah, de la réponse de maman. Bah, que ça peut être dangereux pour elle, etc. (Pleurs) »*

*« Elle fait comme si, genre, c'était une habitude maintenant. (...) Elle évite de ... comment dire ... ça, ça se voit pas vraiment. (...) Peut-être pour éviter de nous stresser, etc... Passer plus de temps avec nous, des trucs comme ça. Je pense. » « Genre, euh... Bah, je pense que je fais comme si c'était un peu normal, quoi, maintenant. » (P6)*

## 7.3. Interdire à l'autre

Un des moyens de protéger son parent était de lui fixer des limites.

*« (...) Maman, elle ne va pas faire attention à elle. Elle va vouloir toujours faire les choses dans la maison. Donc euh, avec papa, on lui dit de se reposer aussi,*

*parce que bah c'est important. Mais elle ne nous écoute pas tout le temps (rire). » (P5)*

*« (...) Quand je vais à l'équitation et que je sais pas qui me ramène, ou que je sais que mon père, il peut pas, etc..., je demande à mon frère avant, quand il est là, parce que euh ... J'ai pas envie que ma mère elle se déplace pour moi. » (P6)*

## **DISCUSSION**

### **FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE**

#### **Forces**

Ce travail se démarque par son originalité. Quelques études ont exploré la douleur chronique parentale, mais aucune thèse n'avait encore étudié le ressenti des adolescents de patients fibromyalgiques.

Afin de pouvoir interroger des mineurs, l'accord du comité d'éthique a été nécessaire.

L'étude a été élaborée pour répondre à un maximum de critères de la grille COREQ.

#### **Limites**

Le recrutement des adolescents s'est fait via leurs parents. Les explications données aux parents, puis retransmises par le parent à leur enfant, ont pu être modifiées. Les adolescents les plus empathiques ont pu accepter de participer à l'entretien.

Il s'agissait d'un premier travail de recherche pour la chercheuse. La qualité de la recherche qualitative repose en partie sur les compétences et l'expérience du chercheur. La chercheuse, novice, pouvait influencer, malgré elle, le discours des participants en orientant les entretiens.

## **Comparaison avec les données de la littérature**

Contrairement aux présupposés de la chercheuse, l'analyse n'a pas mis en évidence d'impact de la fibromyalgie sur l'adolescent ou la dynamique familiale.

Face à cette maladie, les adolescents pouvaient exprimer des sentiments contradictoires, variables au fil du temps.

### **1. Impact biologique**

Aucun impact de la fibromyalgie sur la santé physique de nos adolescents n'a été retrouvé, contrairement à ce qui avait été observé précédemment. La douleur chronique parentale peut être responsable de douleurs chroniques diffuses (12,13) mais aussi de douleurs dorsales, abdominales et de céphalées (14). Cette différence peut s'expliquer par le manque de précision sur cette question ou par la taille de notre échantillon.

### **2. Impact psychologique**

#### **2.1. Diagnostic et manque d'informations**

Peu d'enfants estiment avoir reçu des informations claires sur la douleur chronique de leurs parents (10,13). Ces derniers évoquent également la difficulté des adolescents à saisir leur maladie et leur handicap (12).

Dans notre travail, les parents et les adolescents ont démontré une bonne capacité à discuter de la maladie et de ses symptômes. Certains ont mentionné avoir reçu des explications après la participation de leur mère aux ateliers d'ETP, les rendant plus aptes à comprendre le vécu du parent et à s'adapter. Devant la complexité de la fibromyalgie, ils exprimaient toutefois des difficultés à intégrer ce que vivaient leurs parents, tant sur le plan de la maladie et de ses thérapeutiques, que sur le plan émotionnel. Cependant, bien que peu évoquée, une absence de dialogue a été évoquée par certains, vue comme une manière de se préserver de la douleur du parent et de ce qu'elle pouvait impliquer. Les enfants montrent une tendance à taire leurs sentiments et leurs pensées (13). Néanmoins, ce comportement est considéré comme une manière de protéger le parent malade, soit en pensant que cela améliorera la situation (11), soit par crainte d'augmenter les douleurs et les souffrances du parent (15).

Un travail portant sur le vécu des adolescents ayant des parents cérébrolésés a mis en évidence leurs difficultés à trouver des interlocuteurs capables de les aider à faire face au quotidien ainsi qu'aux questions existentielles soulevées par la maladie de leur parent (16). Dans le cas de la douleur chronique, les enfants s'interrogent sur la gravité potentielle de la maladie de leur parent ainsi que sur son caractère héréditaire (15). Certains adolescents nous ont fait part de leurs interrogations concernant les causes et les conséquences de la fibromyalgie, notamment son aggravation et son potentiel héréditaire. En l'absence d'un tiers avec qui en parler facilement, et par crainte des réponses

de leurs parents, des interprétations erronées ont émergé, faisant apparaître des attitudes de surprotection ou de surinvestissement.

Le manque d'information pouvait être à l'origine d'un sentiment de culpabilité que nous avons retrouvé chez quelques adolescents. Certains enfants se blâmaient pour les douleurs (15) ou remettaient en question la validité de la douleur en se demandant si leurs parents souffraient vraiment autant qu'ils le racontaient (13). D'autres se demandaient si leurs parents faisaient « semblant », « étaient paresseux » ou « égoïstes » (15). Nous n'avons pas eu de tels témoignages.

Le manque de communication pouvait finalement être responsable d'un éloignement physique et émotionnel, allant jusqu'à rendre l'enfant indifférent aux plaintes de douleur des parents et mener à des moqueries (17). Lors de nos entretiens, un seul adolescent semblait insensible aux douleurs de son parent. Les autres jeunes semblaient attristés et faisaient preuve d'empathie face à la douleur.

## **2.2.     Problème d'intériorisation**

Nous n'avons pas retrouvé de syndrome dépressif ou anxieux, contrairement à la littérature (17–20). Cette anxiété pouvait être liée à la peur d'éprouver eux-mêmes des douleurs à l'avenir ou à l'idée que le parent ne soit plus là pour des événements futurs (13). Cette différence peut s'expliquer par la composition de notre échantillon : les parents des adolescents avaient été diagnostiqués quelques années auparavant. L'enfant était souvent jeune au début des

symptômes et n'avait connu que ce modèle familial. Les parents avaient aussi tous participé ou étaient en train de participer aux ateliers d'ETP. Grâce à une meilleure compréhension, le jeune avait pu mettre en place des mécanismes d'ajustement pour mieux vivre avec la fibromyalgie.

Par son rôle de jeune aidant, l'enfant devait s'adapter à la maladie du parent. Contrairement à nos résultats, une augmentation du temps passé aux tâches ménagères était observée (21). Les attentes étaient parfois inappropriées pour l'âge de l'enfant (19). Certains vont même jusqu'à parler d'inversion des rôles chez les jeunes aidants (22), de « rôles d'adultes avant qu'ils ne soient prêts » (11,17). Une autre forme d'aide est celle de « l'enfant modèle » (23), plus souvent décrite dans le cas de maladie au sein de la fratrie. Dans le cas de nos adolescents, bien qu'une adaptation ait été nécessaire, la participation aux tâches de la vie quotidienne ne semblait pas affectée par la maladie de leur parent. Ils estimaient participer dans la même mesure que d'autres jeunes de leur âge.

Nous n'avons pas mis en évidence de baisse de l'estime de soi, retrouvée dans les douleurs chroniques parentales, mais aussi chez les parents dépressifs ou atteints d'arthrite (13,24). Malgré l'impact potentiellement négatif de l'aide apportée aux parents sur l'enfant aidant, celle-ci peut également présenter des aspects positifs et valorisants, essentiels à son développement, comme le montre notre étude. Parmi ceux-ci figurent « la capacité à gérer son temps, à être autonome, (...), à gérer les situations de stress intense, (...), la persévérance, la détermination, ou encore le développement d'une intelligence émotionnelle » (23).

### **3. Impact social**

#### **3.1. Conséquences sur les relations familiales**

Les difficultés des adolescents à faire face à la maladie de leur parent « ne sont pas corrélées à la gravité de la maladie » mais aux dysfonctionnements familiaux qui en découlent, et à la « mauvaise qualité » de la relation entre parents et enfants (25).

La douleur chronique du parent peut avoir un impact sur les relations que l'adolescent entretient avec les autres et notamment sa famille. Contrairement à nos données, il est constaté des problèmes d'extériorisation chez l'enfant tels que l'agressivité (17,19). La colère de l'enfant peut masquer des sentiments plus profonds, comme la tristesse ou le désespoir. Une autre difficulté évoquée est la capacité à supporter les changements d'humeur des parents (11). Même si elle est jugée « normale » par les jeunes pour cette période d'adolescence, une attitude conflictuelle est apparue dans notre recherche, marquée par des témoignages de désaccords et un sentiment de frustration. Cette augmentation des tensions, dans les familles où l'un des parents souffre d'une maladie chronique (22,26) apparaît non seulement avec le parent malade, mais aussi avec la fratrie, l'autre parent, ou entre les deux parents (19). Les jeunes aidants estiment que la maladie de leur parent provoquerait des conflits mais rendrait les membres de la famille plus proches avec pour impression de faire partie d'une « équipe de soins » (21). Cette appartenance permet de maintenir une harmonie familiale favorisant la mise en place d'attitudes coopératives telles que l'empathie, l'adaptation et le soutien.

Dans le cadre de la sclérose en plaques, l'agressivité, la colère et les conflits contribuent à une diminution de la cohésion familiale. Cette baisse s'explique également par la réduction des activités familiales (27). Contrairement à nos observations, une étude sur l'impact de la migraine sur la famille confirme une réduction des activités en cas de maladie d'un parent (28). D'autres études corroborent une amélioration de la cohésion familiale et une augmentation du temps consacré aux activités en l'absence de douleur (18,19). Dans la plupart des familles de notre travail, les douleurs du parent influençaient les activités. Néanmoins, les adolescents mentionnaient le maintien ou l'adaptation des activités permettant à leur parent malade d'y participer. Ces moments de partage aidaient à maintenir une bonne cohésion familiale. Cette différence pourrait s'expliquer par le recrutement des adolescents les plus empathiques.

### **3.2. Conséquences sur la scolarité**

La maladie d'un parent peut avoir un impact sur la scolarité de l'enfant, la douleur chronique parentale étant associée à une augmentation des absences scolaires (19,29). Dans le cas plus général des jeunes aidants, il est observé des inquiétudes concernant leur scolarité (21), notamment une incapacité à faire leurs devoirs, des problèmes de concentration en classe, un absentéisme, voire un décrochage scolaire (30).

Nous n'avons pas noté de difficultés scolaires majeures, les adolescents estimant avoir un bon niveau scolaire. Cette différence pourrait s'expliquer par une bonne adaptation de l'enfant à la maladie de son parent.

### **3.3. Conséquences sur les relations extérieures**

#### **3.3.1. Relations amicales**

En raison de la maladie de leur parent, les enfants présenteraient une adaptation générale plus faible ainsi que des compétences sociales réduites (24), accompagnées de relations sociales affaiblies (27). Ils éprouveraient des difficultés à établir des liens, se sentant souvent différents, seuls et incompris (11). En accord avec une revue de la littérature (21), les adolescents interrogés ont signalé des relations amicales solides qui représentaient une source importante de soutien, leur permettant d'avoir leurs propres ressources pour faire face à la maladie de leur parent.

#### **3.3.2. Activités personnelles**

La maladie d'un parent peut avoir des répercussions sur les activités personnelles de l'enfant. Certains jeunes témoignent d'une diminution de leurs activités. En effet, les enfants se verraient attribuer davantage de responsabilités et consacraient leur temps libre aux besoins de leur parent malade (21,27). Ils manqueraient des activités personnelles en raison de la douleur de leur mère (13). Une autre étude, adoptant le point de vue des parents, a confirmé la difficulté pour certains à permettre à leurs enfants de maintenir une activité physique régulière (31).

En opposition avec les travaux existants, les adolescents que nous avons interrogés ont indiqué maintenir leurs activités personnelles. Certains ont précisé que leurs parents s'investissaient dans leurs activités, ce qui contribuerait à améliorer la cohésion familiale. Le maintien d'activités de loisirs

chez les jeunes aidants est important, car elles leur offriraient des moments de répit essentiels (21).

## Perspectives et propositions

L'accompagnement de la famille dans la prise en charge de la douleur est primordial. Les adolescents interrogés ont exprimé le besoin de participer à des groupes d'échanges avec d'autres jeunes. Ils souhaitaient obtenir davantage d'informations sur la maladie de leur parent ainsi que sur les traitements utilisés. Ils souhaitaient également savoir comment les aider dans leur quotidien. Ces échanges permettraient aux adolescents de réaliser qu'ils ne sont pas seuls à vivre avec un parent atteint d'une maladie chronique, offrant ainsi un espace pour partager leurs émotions et se confier (21,32). Ces interactions favoriseraient une réduction significative du stress et des restrictions d'activités, tout en augmentant le soutien social et les connaissances (21).

Du point de vue du malade, le soutien social améliorerait la santé psychologique et la capacité du patient à contrôler la situation (33). La validation de la douleur par les proches aiderait le parent à se sentir compris et permettrait de diminuer la douleur (34). Ainsi, accompagner le jeune créerait un cercle vertueux : une meilleure compréhension de la maladie par l'adolescent le rendrait plus apte à soutenir son parent, ce qui pourrait réduire les symptômes douloureux de ce dernier.

Enfin, il semble pertinent de s'interroger sur la place du médecin généraliste dans l'accompagnement des adolescents face aux défis qu'ils pourraient rencontrer. Son rôle serait de proposer des consultations dédiées à l'enfant pour expliquer la maladie du parent et répondre à ses questions, tout en

permettant un repérage précoce des conséquences de la fibromyalgie sur l'adolescent.

## CONCLUSION

La survenue de la fibromyalgie perturbe la relation familiale. Selon le vécu de chacun, l'adolescent va ajuster son comportement. Son ressenti n'est pas figé et plusieurs attitudes contradictoires peuvent être adoptées.

Dans notre étude, la fibromyalgie d'un parent semble avoir peu d'impact sur la santé physique et mentale de l'adolescent, bien qu'une adaptation de son mode de vie soit nécessaire. Les adolescents ont toutefois exprimé le souhait de groupes d'échanges avec d'autres jeunes pour mieux comprendre la maladie. Ces temps semblent nécessaires pour diminuer les attitudes conflictuelles et le sentiment d'impuissance, en favorisant les attitudes coopératives et en améliorant ainsi la cohésion familiale.

Il serait intéressant d'envisager l'accompagnement du jeune dans la prise en charge de la fibromyalgie du parent. Des groupes d'échange ou des consultations que ce soit avec les médecins, les infirmiers ou les psychologues, pourraient leur être proposés.

Un prochain travail pour définir le contenu pédagogique des groupes d'échanges semblerait pertinent.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Vader K, Bostick GP, Carlesso LC, Hunter J, Mesaroli G, Perreault K, et al. La définition révisée de la douleur de l'IASP et les notes complémentaires : les considérations pour la profession de la physiothérapie. *Physiother Can.* 2021;73(2):106-9.
2. HAS. Douleur chronique: reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient: Recommandations professionnelles. Haute Autorité de Santé; 2008.
3. Aubrun F. Structures douleur chronique, SDC: guide des bonnes pratiques. Paris : Éditions Med-line; 2019.
4. Inserm [En ligne]. Inserm. Fibromyalgie: La science pour la santé; 2020. Disponible: <https://www.inserm.fr/expertise-collective/fibromyalgie/>
5. HAS. Syndrome fibromyalgique de l'adulte. juill 2010.
6. OMS. Education thérapeutique du patient. 1998.
7. HAS. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation [En ligne]. juin 2007. Disponible: <http://link.springer.com/10.1007/s11690-009-0174-4>
8. Caraion S. Expérience vécue de l'entourage aidant des patients souffrant de douleurs chroniques. 2022.
9. Bourigault M. Exploration du ressenti des conjoints de patients fibromyalgiques [Docteur en médecine]. Angers; 2021.
10. Gladstone BM, Boydell KM, McKeever P. Recasting research into children's experiences of parental mental illness: Beyond risk and resilience. *Soc Sci Med.* 1 mai 2006;62(10):2540-50.
11. Umberger WA, Risko J, Covington E. The Forgotten Ones: Challenges and Needs of Children Living with Disabling Parental Chronic Pain. *J Pediatr Nurs.* 1 mai 2015;30(3):498-507.
12. Hoftun GB, Romundstad PR, Rygg M. Association of Parental Chronic Pain With Chronic Pain in the Adolescent and Young Adult: Family Linkage Data From the HUNT Study. *JAMA Pediatr.* 1 janv 2013;167(1):61-9.
13. Higgins KS, Birnie KA, Chambers CT, Wilson AC, Caes L, Clark AJ, et al. Offspring of Parents with Chronic Pain: A Systematic Review and Meta-Analysis of Pain, Health, Psychological, and Family Outcomes. *Pain.* nov 2015;156(11):2256-66.
14. Wilson AC, Moss A, Palermo TM, Fales JL. Parent Pain and Catastrophizing Are Associated With Pain, Somatic Symptoms, and Pain-Related Disability Among Early Adolescents. *J Pediatr Psychol.* mai 2014;39(4):418-26.
15. Umberger W, Martsolf D, Jacobson A, Risko J, Calabro M, Patterson M. Ways of Understanding Parental Chronic Pain: A Typology. *Pain Manag Nurs.* 1 déc 2014;15(4):854-63.

16. Oppenheim-Gluckman H, Marioni G, Chambry J, Aeschbacher MT, Graindorge C. Vécu des adolescents dont l'un des parents est cérébrolésé : étude préliminaire. *Ann Réadapt Médecine Phys.* 1 déc 2005;48(9):650-61.
17. Umberger W, Martsolf D, Jacobson A, Risko J, Patterson M, Calabro M. The Shroud: Ways Adolescents Manage Living With Parental Chronic Pain. *J Nurs Scholarsh.* 2013;45(4):344-54.
18. Dura JR, Beck SJ. A comparison of family functioning when mothers have chronic pain. *Pain.* oct 1988;35(1):79-89.
19. Umberger W. Children of Parents With Chronic Noncancer Pain: A Comprehensive Review of the Literature. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs.* John Wiley & Sons, Ltd; 1 févr 2014;27(1):26-34.
20. Kaasbøll J, Lydersen S, Indredavik MS. Psychological symptoms in children of parents with chronic pain—the HUNT study. *Pain.* mai 2012;153(5):1054-62.
21. Jarrige E, Dorard G, Untas A. Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? *Prat Psychol.* 1 juill 2020;26(3):215-29.
22. Jarrige E. Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des jeunes aidants : étude du fonctionnement familial, des stratégies de coping et de l'empathie : étude ADOCARE [phdthesis, en ligne]. Université Paris Cité; 2021 [cité le 30 avr 2025]. Disponible: <https://theses.hal.science/tel-03575035>
23. Desjeux C, Chambon M. Jeunes aidants. Formes d'aide et relations familiales. *Rev Polit Soc Fam.* Paris : Caisse nationale d'allocations familiales; 2023;146-147(1-2):131-46.
24. Armistead L, Klein K, Forehand R. Parental physical illness and child functioning. *Clin Psychol Rev.* 1 janv 1995;15(5):409-22.
25. Oppenheim-Gluckman H, Marioni G, Chambry J, Aeschbacher MT, Graindorge C. Revue de la littérature des conséquences des maladies somatiques des parents sur leurs enfants. *Inf Psychiatr.* JLE Éditions; 2007;83(5):413-8.
26. Houck CD, Rodrigue JR, Lobato D. Parent–Adolescent Communication and Psychological Symptoms among Adolescents with Chronically Ill Parents. *J Pediatr Psychol.* 1 juin 2007;32(5):596-604.
27. Peters LC, Esses LM. Family environment as perceived by children with a chronically ill parent. *J Chronic Dis.* janv 1985;38(4):301-8.
28. Smith R. Impact of Migraine on the Family. *Headache J Head Face Pain.* 1998;38(6):423-6.
29. Korneluk YG, Lee CM. Children's Adjustment to Parental Physical Illness. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 1 sept 1998;1(3):179-93.
30. Untas A, Jarrige E, Vioulac C, Dorard G. Prevalence and characteristics of adolescent young carers in France: The challenge of identification. *J Adv Nurs.* 2022;78(8):2367-82.
31. Wilson AC, Fales JL. Parenting in the context of chronic pain: A controlled study of parents with chronic pain. *Clin J Pain.* août 2015;31(8):689-98.

32. Thual G, Barthélémy L, Coraboeuf S, Kail B, Ellien F. Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui ? Rapport d'étude. oct 2017.
33. Lee J, Green BM, Palmarella G, McNamara K, Wachholtz A. Negative impact of chronic pain: The role of locus of control and perceived family validation of chronic pain. *Health Psychol Open* [En ligne]. SAGE Publications; déc 2022 [cité le 2 avr 2024];9(2). Disponible: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9449507/>
34. Edmond SN, Keefe FJ. Validating pain communication: Current state of the science. *Pain*. févr 2015;156(2):215-9.

**Liste des tableaux**

Tableau I ..... 14

# Table des matières

|                                                  |           |
|--------------------------------------------------|-----------|
| <b>LISTE DES ABREVIATIONS .....</b>              | <b>3</b>  |
| <b>RESUME.....</b>                               | <b>6</b>  |
| <b>INTRODUCTION .....</b>                        | <b>7</b>  |
| <b>MÉTHODES .....</b>                            | <b>10</b> |
| <b>RÉSULTATS .....</b>                           | <b>13</b> |
| <b>Caractéristiques des participants .....</b>   | <b>13</b> |
| <b>Résultats .....</b>                           | <b>15</b> |
| <b>1. Attitude conflictuelle.....</b>            | <b>15</b> |
| 1.1. Ressentir de la frustration .....           | 15        |
| 1.2. Ressentir de la colère .....                | 16        |
| 1.3. Entrer en conflit .....                     | 17        |
| <b>2. Distance affective .....</b>               | <b>18</b> |
| 2.1. Méconnaissance du vécu de l'autre .....     | 18        |
| 2.2. Dénial.....                                 | 19        |
| 2.3. Distance familiale .....                    | 19        |
| 2.4. Introverti .....                            | 19        |
| 2.5. Manque d'empathie .....                     | 20        |
| <b>3. Incompréhension et impuissance .....</b>   | <b>20</b> |
| 3.1. Méconnaître la maladie .....                | 20        |
| 3.2. Questionnements .....                       | 22        |
| 3.3. Donner du sens.....                         | 24        |
| 3.4. Ressentir la douleur comme un fardeau ..... | 24        |
| 3.5. Se sentir impuissant.....                   | 25        |
| <b>4. Attitude équilibrée .....</b>              | <b>25</b> |
| 4.1. Bonne estime de soi .....                   | 25        |
| 4.2. Garder son rôle.....                        | 26        |
| 4.3. Garder ses propres ressources.....          | 27        |
| 4.4. Relations sociales.....                     | 28        |
| 4.5. Cohésion familiale .....                    | 29        |
| 4.6. Réussite scolaire .....                     | 30        |
| 4.7. Garder les projets .....                    | 30        |
| <b>5. Attitude coopérative .....</b>             | <b>32</b> |
| 5.1. Manifester de l'empathie .....              | 32        |
| 5.2. Communiquer .....                           | 32        |
| 5.3. Connaissance de la maladie.....             | 33        |
| 5.4. Être dans l'acceptation.....                | 35        |
| 5.5. S'adapter .....                             | 36        |
| 5.6. Soutenir .....                              | 37        |
| <b>6. Attitude de surinvestissement .....</b>    | <b>38</b> |
| 6.1. Ressentir le spectre de la dépendance ..... | 38        |
| 6.2. Craindre le regard de la société .....      | 39        |
| 6.3. Se sentir coupable.....                     | 39        |

|                                                                            |                                         |              |
|----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|--------------|
| <b>7.</b>                                                                  | <b>Attitude de surprotection</b>        | <b>40</b>    |
| 7.1.                                                                       | Changer de rôle                         | 40           |
| 7.2.                                                                       | Protéger par l'absence de communication | 41           |
| 7.3.                                                                       | Interdire à l'autre                     | 41           |
| <b>DISCUSSION</b>                                                          |                                         | <b>43</b>    |
| <b>Forces et limites</b>                                                   |                                         | <b>43</b>    |
| <b>Comparaison avec les données de la littérature</b>                      |                                         | <b>44</b>    |
| <b>Perspectives et propositions</b>                                        |                                         | <b>52</b>    |
| <b>CONCLUSION</b>                                                          |                                         | <b>54</b>    |
| <b>BIBLIOGRAPHIE</b>                                                       |                                         | <b>55</b>    |
| <b>LISTE DES TABLEAUX</b>                                                  |                                         | <b>58</b>    |
| <b>TABLE DES MATIERES</b>                                                  |                                         | <b>59</b>    |
| <b>ANNEXES</b>                                                             |                                         | <b>I</b>     |
| <b>ANNEXE I - Programme d'ETP "La Fibromyalgie du CHHA"</b>                |                                         | <b>I</b>     |
| <b>ANNEXE II - Lettre d'information à destination des parents</b>          |                                         | <b>II</b>    |
| <b>ANNEXE III - Lettre d'information à destination des adolescents</b>     |                                         | <b>III</b>   |
| <b>ANNEXE IV - Guide d'entretien</b>                                       |                                         | <b>IV</b>    |
| <b>ANNEXE V - Diagnostic éducatif précédant l'ETP Fibromyalgie du CHHA</b> |                                         | <b>VII</b>   |
| <b>ANNEXE VI - Grille COREQ</b>                                            |                                         | <b>XII</b>   |
| <b>ANNEXE VII - Autorisation parentale</b>                                 |                                         | <b>XVII</b>  |
| <b>ANNEXE VIII - Avis du comité d'éthique</b>                              |                                         | <b>XVIII</b> |

# ANNEXES

## ANNEXE I – Programme d’ETP « La Fibromyalgie » du CHHA



### Programme d’Education Thérapeutique du Patient « La Fibromyalgie »

|           |                                                                                           |
|-----------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| Atelier 1 | Spécificité de la douleur chronique<br>Les traitements médicamenteux et non médicamenteux |
| Atelier 2 | La neurostimulation transcutanée                                                          |
| Atelier 3 | Mieux vivre en développant son estime de soi                                              |
| Atelier 4 | Bouger avec la fibromyalgie                                                               |
| Atelier 5 | Les techniques de relaxation afin d’améliorer sa qualité de vie                           |
| Atelier 6 | Soutien aux proches des personnes atteintes de douleur chronique                          |

## **ANNEXE II – Lettre d'information à destination des parents**

### **Lettre d'information à destination des parents**

Madame, monsieur,

Je suis médecin généraliste. Dans le cadre de mon travail de thèse, je mène une étude qui s'intéresse au ressenti des enfants adolescents de parents fibromyalgiques participant ou ayant participé à l'éducation thérapeutique Fibromyalgie ; et cherche à évaluer l'intérêt de la mise en place d'un atelier visant les adolescents.

Pour cela, il me semble intéressant de recueillir le vécu de votre enfant.

Je souhaiterais échanger avec lui sur cette question pendant une trentaine de minutes, au centre hospitalier du Haut-Anjou. L'entretien sera divisé en trois parties : Un premier temps en votre présence, un deuxième temps où je serai seule avec lui puis un nouveau temps d'échanges tous les trois. Il pourra à tout moment interrompre l'entretien. Ce dernier sera rendu anonyme.

La participation à ce travail n'entraîne aucune contrepartie financière.

Si vous et votre enfant êtes d'accord, nous avons besoin de la signature des représentants légaux dans le document d'autorisation parentale ci-joint.

Si vous ou votre enfant avez des questions, vous pouvez me joindre au 06 40 12 97 63 ou joindre le secrétariat du centre anti-douleur au 02 43 09 33 75.

En vous remerciant par avance pour votre aide,  
Camille HIGEL

## **ANNEXE III – Lettre d'information à destination des adolescents**

### **Lettre d'information à destination de l'adolescent**

Bonjour,

Je suis médecin généraliste et afin de devenir Docteur en médecine, je dois passer une thèse. J'ai décidé de m'intéresser aux patients atteints de fibromyalgie mais surtout à leurs adolescents pour connaître leur vécu face à cette maladie.

Avec ton accord et l'accord de tes parents, j'aimerais te rencontrer afin que l'on puisse discuter pendant environ trente minutes. Il y aura tout d'abord un temps d'échange avec ton parent, puis nous serons seul et pour terminer il y aura un dernier temps d'échange en présence de ton parent. Ton nom ne sera jamais cité dans mon travail. A tout moment, tu pourras arrêter l'entretien, sans avoir à te justifier.

Si tu as des questions tu peux m'appeler ou m'envoyer un message au 06 40 12 97 63.

En te remerciant pour ton aide,  
Camille HIGEL

## ANNEXE IV – Guide d’entretien

### FICHE D'INTRODUCTION DESTINEE AU(X) PARENT(S) EN PRESENCE DE L'ADOLESCENT

Bonjour,

*Tout d'abord merci d'avoir accepté de participer à cet entretien. Cet entretien est anonyme, sans jugement. Il est enregistré. Il est possible de l'interrompre à tout moment sans qu'aucune explication ne vous soit demandée.*

*Nous allons centrer cet entretien sur votre enfant, sur les connaissances qu'il a de la fibromyalgie, la représentation qu'il en a et les répercussions sur son quotidien et ses projets.*

*Nous allons commencer par un temps d'échanges tous les trois. Puis j'échangerai seule en présence de (nom de l'enfant). Enfin, nous nous retrouverons de nouveau pour un temps tous les trois. Il est important de comprendre que je ne répéterai rien de ce que (nom de l'enfant) m'aura dit durant le temps à deux et qu'il/elle est le/la seul(e) à pouvoir vous en informer.*

N° d'anonymat :

Date : ..... / ..... / .....

Réalisé par : ..... Durée de l'entretien : .....

Comment décririez-vous votre relation avec votre enfant depuis que vous avez vos douleurs ?  
(Communication, Aides, ...)

Pour vous, qu'est-ce qu'un atelier sur la fibromyalgie apporterait à votre enfant ?

**FICHE D'ENTRETIEN DESTINEE AUX ADOLESCENTS DES PATIENT(E)S FIBROMYALGIQUES**  
**- ENTRETIEN SEUL AVEC L'ADOLESCENT**

**I- DIMENSION COGNITIVE**

Qu'est-ce que la fibromyalgie pour toi ?

Si une rencontre t'était proposée avec d'autres enfants de ton âge, que voudrais-tu savoir sur la fibromyalgie ?

**II- DIMENSION BIO-MEDICALE**

Peux-tu m'expliquer ce que ton parent ressent ?

Comment se soigne t-il ?

**III- DIMENSION PSYCHOLOGIQUE**

Quels sont les mots que tu pourrais employer pour te décrire ?

Et pour expliquer ce que tu ressens ?

Est-ce que tu penses que ton caractère ou ton comportement ont changé depuis que tu sais que ton parent est fibromyalgique ? Explique-moi.

Quels sont tes projets en ce moment ?

Comment te vois-tu dans l'avenir ?

**IV- DIMENSION SOCIO-EDUCATIVE**

SITUATION SOCIO-PROFESSIONNELLE DE VOTRE PARENT :

Décris moi le travail de ton parent et les relations avec ses collègues.

VOTRE SCOLARITE :

Parle moi de ton école et de comment ça se passe avec tes camarades.

Que voudrais-tu faire plus tard ?

**SITUATION FAMILIALE :**

Parle-moi de la relation que tu entretiens avec ta famille.

Parle-moi des activités que vous faites ensemble.

Quand tu veux recevoir un copain chez toi, comment ça se passe ?

**ACTIVITES QUOTIDIENNES :**

Depuis que ton parent est fibromyalgique, comment ses activités ont changé ? Et les tiennes ?

Ce questionnaire est maintenant terminé. Vois-tu quelques chose à ajouter ?

**TEMPS D'ECHANGES EN PRESENCE DE L'ADOLESCENT ET DU PARENT**

Pour l'adolescent : Maintenant que l'entretien est terminé, y a t-il des choses que tu aimerais dire à ton parent ? Des questions que tu aimerais lui poser ?

Pour le parent : Y a t-il des choses que vous aimeriez dire à votre enfant ?

Cet entretien est terminé, merci pour votre aide dans ce travail !

## ANNEXE V : Diagnostic éducatif précédant l'ETP Fibromyalgie du CHHA

|                                                                                                    |                                      |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|
| <br>du Haut Anjou | <b>Programme ETP La Fibromyalgie</b> |
| Nom / Prénom : .....                                                                               |                                      |
| Nom de naissance : .....                                                                           |                                      |
| Date de naissance : ..... / ..... / .....                                                          |                                      |
| Date : ..... / ..... / .....                                                                       | Durée de l'entretien : .....         |
| <b>I- DIMENSION BIO-MEDICALE</b>                                                                   |                                      |

### LE PATIENT A-T-IL DÉJÀ BÉNÉFICIÉ D'UN PROGRAMME ETP ?

☐ oui ☐ non

→ Si oui, lequel :

### **LA DOULEUR**

#### HOSPITALISATIONS LIÉES À LA FIBROMYALGIE

Date :

Durée :

#### EVALUATION DE LA DOULEUR : (EN)

Maintenant :

Lors de crises :

#### FACTEURS INFLUENÇANT LA DOULEUR

(Facteurs déclenchant, situations particulières, moments précis dans la journée, facteurs apaisant la douleur comme le repos ...).

### **LE TRAITEMENT**

#### TRAITEMENTS ACTUELS

Le patient connaît :

- |                                                                                              |                              |                              |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| - Le nom de ses médicaments                                                                  | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - La posologie de ses médicaments                                                            | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - L'action de ses médicaments                                                                | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - L'intérêt de l'observance                                                                  | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - Le rôle des traitements à visée antalgique<br>(traitement de fond, traitement de la crise) | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| - Les traitements non médicamenteux                                                          | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |

Remarques :

## II- DIMENSION COGNITIVE

Que savez-vous par rapport à la fibromyalgie ?  
Avez-vous fait des recherches sur internet ?

Pour vous, est-ce une maladie grave ? Pourquoi ?  
Pensez-vous que vos douleurs vont s'aggraver avec le temps et pourquoi ?

Que vous a dit votre médecin traitant ou spécialiste ?  
Quels conseils votre médecin vous a-t-il donné (repos, maintien ou arrêt d'activités...,) ?

Pensez-vous que tous les examens complémentaires ont été réalisés afin de trouver la cause de votre syndrome douloureux ?

Pensez-vous qu'il y a eu un élément qui a favorisé la survenue de la fibromyalgie ?  
☐ oui ☐ non

Si oui, précisez :

Pour vous, quel(s) serait(ent) le(s) meilleur(s) traitement(s) (médicaments, chirurgie, repos, activité physique, régime alimentaire ...) ?

### III- DIMENSION SOCIO-PROFESSIONNELLE

#### SITUATION PROFESSIONNELLE

Profession :

- ☐ En activité   ☐ Temps plein   ☐ Temps partiel   ☐ À la recherche d'un emploi
- ☐ Poste de travail aménagé
- ☐ En arrêt de travail depuis le
- ☐ Nombre d'arrêt en lien avec la fibromyalgie sur l'année écoulée et durée :
- ☐ En invalidité
- ☐ En retraite
- ☐ Autre :

Quelles difficultés rencontrez-vous dans votre travail par rapport à vos douleurs ? Y a-t-il un impact ?

Avez-vous échangé avec vos collègues par rapport à votre santé ?  
Que pensent votre supérieur, vos collègues de la situation ?

Vous sentez-vous épaulé(e) dans votre travail malgré la douleur actuellement ?

Pouvez-vous dire qu'une bonne ambiance règne au travail ?

---

#### SITUATION FAMILIALE

- ☐ En couple   ☐ Célibataire   ☐ Divorcé(e)/Séparé(e)   ☐ Veuf   Nombre d'enfants :

Que pensent-ils de votre problème de santé ? Vous ont-ils conseillé ?

Pensez-vous que votre entourage souhaiterait recevoir des informations sur la fibromyalgie ?  
Aimeriez-vous qu'un de vos proches participe à un atelier d'ETP avec vous ? Pourquoi ?

### **ACTIVITES QUOTIDIENNES**

Quelles sont vos activités préférées ? Avez-vous des passions ? Qu'est-ce qui vous plaît ?

Avez-vous maintenu vos loisirs, vos sorties... ?

La douleur vous empêche-t-elle de faire certaines activités (bricolage, jardinage, ménage...) ?

Pratiquez-vous une activité physique régulière (laquelle, à quelle fréquence, quelle durée...) ?

D'après-vous, est-il préférable de limiter les activités physiques afin de diminuer votre douleur ?  
Pourquoi ?

### **IV- DIMENSION PSYCHOLOGIQUE**

Dans quel état d'esprit êtes-vous aujourd'hui ? Comment vous sentez-vous (humeur, peur, tristesse, stress, colère...) ?

La douleur affecte-t-elle votre confiance en vous (attitude positive, valorisation, culpabilité....), votre estime de vous ?

Comment réagissez-vous lorsque quelque chose d'imprévu se passe ?

Avez-vous connu des événements de vie difficiles (deuil, séparation, choc émotionnel...) ?  
Qualifiez-vous votre enfance de paisible ?

Y-a-t-il eu des événements de vie difficiles dont vous ne voulez pas parler ?

Quels sont vos projets actuellement ?  
Comment voyez-vous l'avenir ?

## ANNEXE VI – Critères COREQ

*Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie Rev. 1 janv 2015;15(157):50-4.*

| N° et Item                                             | Guide questions/description                              | Réponse                                           |
|--------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|
| <b>Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion</b> |                                                          |                                                   |
| <b>Caractéristiques personnelles</b>                   |                                                          |                                                   |
| 1. Enquêteur/animateur                                 | Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ?  | Camille Higel                                     |
| 2. Titres académiques                                  | Quels étaient les titres académiques du chercheur ?      | Interne de médecine générale                      |
| 3. Activité                                            | Quelle était leur activité au moment de l'étude ?        | Médecin généraliste remplaçante                   |
| 4. Genre                                               | Le chercheur était-il un homme ou une femme ?            | Femme                                             |
| 5. Expérience et formation                             | Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ? | Novice, formation théorique à la faculté d'Angers |

| Relations avec les participants                           |                                                                                   |                                                                   |
|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|
| 6. Relation antérieure                                    | Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ? | Non                                                               |
| 7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur | Que savaient les participants au sujet du chercheur ?                             | Qu'il était médecin généraliste, réalisant un projet de thèse     |
| 8. Caractéristiques de l'enquêteur                        | Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur ?              | Qu'il était médecin généraliste, réalisant un projet de thèse     |
| Domaine 2 : Conception de l'étude                         |                                                                                   |                                                                   |
| Cadre théorique                                           |                                                                                   |                                                                   |
| 9. Orientation méthodologique et théorie                  | Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?            | Analyse inductive du discours, après retranscription du verbatim. |
| Sélection des participants                                |                                                                                   |                                                                   |
| 10. Échantillonnage                                       | Comment ont été sélectionnés les participants ?                                   | Population ciblée.                                                |
| 11. Prise de contact                                      | Comment ont été contactés les participants ?                                      | Via leur parent, par téléphone et lettre d'invitation             |
| 12. Taille de l'échantillon                               | Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?                             | 11                                                                |
| 13. Non-participation                                     | Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?        | 6<br>Refus de l'adolescent ou d'un des parents.                   |

| Contexte                             |                                                                                                                                       |                                                              |
|--------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| 14. Cadre de la collecte des données | Où les données ont-elles été recueillies ?                                                                                            | Au centre anti-douleur du CHHA.                              |
| 15. Présence de non-participants     | Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?                                                   | Oui, leur parent malade au début et à la fin de l'entretien. |
| 16. Description de l'échantillon     | Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?                                                                      | Cf.                                                          |
| Recueil des données                  |                                                                                                                                       |                                                              |
| 17. Guide d'entretien                | Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ? | Oui.                                                         |
| 18. Entretiens répétés               | Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?                                                                        | Non.                                                         |
| 19. Enregistrement audio/visuel      | Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?                                             | Enregistrement audio à l'aide d'un dictaphone numérique.     |
| 20. Cahier de terrain                | Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ?                                                | Oui, après l'entretien.                                      |
| 21. Durée                            | Combien de temps ont duré les entretiens individuels ?                                                                                | De 15 à 65 minutes                                           |
| 22. Seuil de saturation              | Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?                                                                                           | Oui.                                                         |

|                                            |                                                                                                                                     |                                                             |
|--------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|
| 23. Retour des transcriptions              | Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?                      | Non.                                                        |
| <b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>    |                                                                                                                                     |                                                             |
| Analyse des données                        |                                                                                                                                     |                                                             |
| 24. Nombre de personnes codant les données | Combien de personnes ont codé les données ?                                                                                         | Une seule, la chercheuse.                                   |
| 25. Description de l'arbre de codage       | Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?                                                                   | Non.                                                        |
| 26. Détermination des thèmes               | Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou à partir des données ?                                                              | Ils étaient déterminés à partir des données recueillies.    |
| 27. Logiciel                               | Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données                                                                 | Traitement de texte par Microsoft Word® et OpenOffice Calc® |
| 28. Vérifications par les participants     | Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?                                                                    | Non.                                                        |
| <b>Rédaction</b>                           |                                                                                                                                     |                                                             |
| 29. Citations présentées                   | Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? | Oui.                                                        |
| 30. Cohérence des données et des résultats | Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?                                                            | Oui.                                                        |

|                                   |                                                                                          |      |
|-----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| 31. Clarté des thèmes principaux  | Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?              | Oui. |
| 32. Clarté des thèmes secondaires | Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ? | Oui. |

## ANNEXE VII – AUTORISATION PARENTALE

|                                                                        |
|------------------------------------------------------------------------|
| AUTORISATION PARENTALE D'ENTRETIEN AU CENTRE HOSPITALIER DU HAUT-ANJOU |
|------------------------------------------------------------------------|

**Ce formulaire est à remplir et à apporter le jour de l'entretien.**

Nous soussignés,

Représentant légal 1 (Nom et prénom) : .....

En qualité de (mère, père, tuteur, ...) : .....

Représentant légal 2 (Nom et prénom) : .....

En qualité de (mère, père, tuteur, ...) : .....

Certifions être les représentants légaux de l'enfant désigné ci-dessous :

Nom et prénom de l'enfant : .....

Date de naissance : .....

Nous autorisons Madame Camille Higel, médecin généraliste, à interroger notre enfant dans le cadre de son travail de thèse.

| Représentant légal 1       | Représentant légal 2       |
|----------------------------|----------------------------|
| Nom et prénom :<br>.....   | Nom et prénom :<br>.....   |
| Tel :<br>.....             | Tel :<br>.....             |
| Date :<br>.....            | Date :<br>.....            |
| <u>Signature :</u><br><br> | <u>Signature :</u><br><br> |

N° Anonymat : ..... (Cette donnée sera remplie par Camille Higel lors de l'entretien)

## ANNEXE VIII – AVIS DU COMITE D'ETHIQUE



**Comité d'Ethique  
CHU d'Angers**

[comite-ethique@chu-angers.fr](mailto:comite-ethique@chu-angers.fr)

**COMITE D'ETHIQUE**

Angers, Le 21 novembre 2023

Présidente :  
Aurore Armand

Dr Camille HIGEL  
Dr Mohamed NOURI

Vice-Présidente :  
Astrid Darsonval

Chers Collègues,

Membres du Comité d'Ethique  
restreint :

Alexis D'Escatha  
Dominique Frisque  
Carole Haubertin  
Christelle Ledroit  
Pascale May-Parloup  
Clotilde Rouge-Maillart

Le Comité d'Ethique du Centre Hospitalier Universitaire d'Angers a examiné en séance le 14/11/2023 votre étude « *Exploration du ressenti des enfants adolescents de parents fibromyalgiques* », enregistrée sous le numéro 2023-158.

Après examen des documents transmis, audition des rapports et discussion, votre projet ne soulève pas d'interrogation éthique.

Il est à noter que cet avis ne dispense toutefois pas le ou les porteurs du projet de s'acquiescer des obligations réglementaires dans le cadre de cette recherche.

Je vous prie de croire, Chers Collègues, en l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Membres du Comité d'Ethique :

Anne Barrio  
William Bellanger  
Anne-Bérengère Beucher  
Mathilde Charpentier  
Emmanuelle Courtillie  
Elise Da Mota  
Jacques Delatouche  
Charlotte Dupré  
Pascale Dupuis  
Michèle Favreau  
Emilie Furon-Maltaverne  
Catherine Guillaumet  
Thierry Jeanfaivre  
Hélène Joseph-Henri-Fargue  
Jean-Luc Kazakevicius  
Marie Kempf  
Annette Larode  
Dorothee Laurent  
Dewi Le Gal  
Agnès Marot  
Jean-Marc Mouillie  
Pétronella Rachieru  
Stéphanie Rouleau  
Pascale Savin  
Céline Schnebelen

Pour le comité d'éthique  
Dr Aurore ARMAND  
Présidente du Comité d'éthique



## Intérêt d'un atelier pour les adolescents des patients fibromyalgiques

### RÉSUMÉ

**Introduction :** Le syndrome fibromyalgique est un syndrome douloureux chronique, touchant 1,6% de la population française. Ce syndrome impacte la qualité de vie des patients ainsi que celle de leur famille. Des ateliers d'éducation thérapeutique (ETP) ont été mis en place au Centre Hospitalier du Haut Anjou (CHHA), dont l'un est proposé aux proches majeurs des patients. Actuellement, aucun atelier n'a été mis en place pour les proches mineurs. L'objectif de ce travail est d'étudier l'intérêt d'un atelier pour les adolescents des patients fibromyalgiques.

**Matériels et Méthodes :** Il s'agissait d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés réalisés auprès des adolescents dont les parents sont atteints de fibromyalgie et suivis au CHHA. Les entretiens ont été analysés par analyse inductive.

**Résultats :** De novembre 2023 à novembre 2024, onze entretiens ont été réalisés. Les adolescents ont exprimé diverses attitudes, susceptibles d'évoluer avec le temps : attitude conflictuelle, distance affective, incompréhension et impuissance, attitude équilibrée, attitude coopérative, attitude de surinvestissement et attitude de surprotection.

**Conclusion :** La fibromyalgie exige une adaptation de la part des adolescents, ce qui peut engendrer des difficultés. La mise en place de groupes d'échanges pourrait faciliter une meilleure compréhension de cette maladie.

**Mots-clés :** Fibromyalgie, parents fibromyalgiques, adolescents, ressenti

## Exploring the relevance of a support group for adolescents whose parents have fibromyalgia

### ABSTRACT

**Introduction :** Fibromyalgia syndrome is a chronic pain syndrome affecting 1.6% of the French population. This syndrome impacts the quality of life of patients and their families. Therapeutic Patient Education (TPE) have been established at the Centre Hospitalier du Haut Anjou (CHHA), one of which is offered to adult relatives of patients. Currently, no support groups have been set up for minor relatives. The objective of this study is to examine the potential benefits of support groups for adolescents of fibromyalgia patients

**Materials and Methods :** This was a qualitative study using semi-structured interviews conducted with adolescents whose parents are affected by fibromyalgia and are followed at CHHA. The interviews were analyzed using inductive analysis.

**Results :** From November 2023 to November 2024, eleven interviews were conducted. The adolescents expressed various attitudes that may evolve over time: conflictual attitude, emotional distance, misunderstanding and helplessness, balanced attitude, cooperative attitude, overinvestment attitude, and overprotection attitude.

**Conclusion :** Fibromyalgia requires adaptation from adolescents, which can lead to difficulties. Establishing discussion groups could facilitate a better understanding of this condition.

**Keywords :** Fibromyalgia, parents with fibromyalgia, adolescents, feelings