

LE RÔLE ESSENTIEL DE LA RELATION MÉDECIN-PATIENT

## 1998 – 2023 : du patient diagnostiqué... au patient expert

**Carole ROBERT**

Présidente de Fibromyalgie France

### Résumé

En juin 2023, lors du colloque « Face à la douleur », organisé par le Comité pour l'histoire de l'Inserm, Carole Robert présente un parcours de vie, traversé de douleurs et de fatigue chroniques et l'évolution d'une patiente en attente de diagnostic à l'engagement associatif au sein de Fibromyalgie France et à sa position désormais de patiente experte.

**Mots-clés** : douleur, diagnostic, fibromyalgie, association, patient expert

### Abstract

#### **1998–2023: from diagnosed patient to expert patient**

*In June 2023, at the symposium 'Facing Pain' organised by the Inserm History Committee, Carole Robert presented a life story full of chronic pain and fatigue, and the journey of a patient waiting for a diagnosis to becoming involved in the Fibromyalgie France association and now an expert patient.*

**Keywords:** *pain, diagnosis, fibromyalgia, association, patient-expert*

## Du patient (enfin) diagnostiqué...

Tout d'abord, je me présente à vous. Carole Robert en chiffres : 71 ans<sup>1</sup>, 55 ans de douleurs chroniques, 20 ans d'errance diagnostique, 10 ans de diagnostic de sclérose en plaques probable, 25 ans de diagnostic de fibromyalgie sans traitement adapté.

Pour ces raisons, mon « parcours » ne ressemble pas à un parcours de soins, ou à un parcours de santé, mais bien à un parcours de vie. Pour que vous compreniez mieux ce que fut celui-ci, je vais vous lire ce qu'a représenté mon errance médicale sur plusieurs décennies et ma vie au quotidien avec la douleur et la fatigue chroniques pour compagne et, enfin, l'isolement engendré par la difficulté d'être prise en charge.

### 1998

Ainsi vous avez compris que 55 ans de douleurs et fatigue chronique, c'est toute une vie. En effet, je souffre probablement depuis l'âge de 14 ans de douleurs chroniques – plus tard diagnostiquées fibromyalgiques – au moment où la famille justifiait les douleurs musculaires que je présentais, par la croissance. Celles-ci étaient intenses et ma fatigue en classe, visible. J'ai dû d'ailleurs être dispensée de l'épreuve de sport au baccalauréat.

À 26 ans, j'ai réalisé que je ne résistais pas comme mes amis lorsque je me couchais tard. J'avais besoin de nettement plus longtemps qu'eux pour récupérer. J'avais des douleurs intenses dans les jambes et des douleurs abdominales.

Après la naissance de mon fils, à 33 ans, je ne retrouvais pas mes forces, tout était devenu effort. J'étais dans un état de fatigue extrême, imputé par le corps médical au bébé qui dormait mal ! Mes jambes étaient très douloureuses, j'avais des vertiges.

Après l'accouchement de ma fille à 35 ans, j'ai connu un épisode inquiétant. Les douleurs et la fatigue se sont aggravées au point où, après trois semaines d'exams et d'observation en neurologie, on m'a diagnostiqué une sclérose en plaques probable, mais la forme la moins sévère.

Je suis restée ensuite 8 ans avec des troubles qui variaient en intensité et en gêne. Avec au fond de mon esprit, la crainte de voir se réveiller une sclérose en plaques.

Enfin, en 1998, je m'étonnais de ne pas pouvoir monter plus d'un étage : mes muscles devenaient durs comme du béton. J'ai commencé à trembler à l'effort. Tenir une tasse et la porter à la bouche devenaient un art ! Les douleurs m'empêchaient de dormir entraînant une fatigue incompatible avec mon maintien dans l'emploi.

Le corps médical remettait régulièrement en cause le diagnostic de sclérose en plaques sans me proposer d'autre pathologie. Un constat était fait cependant : j'avais des douleurs chroniques, une fatigue intense, des nystagmus<sup>2</sup>, une perte de force musculaire, des tremblements à l'effort, des céphalées de tension, des douleurs abdominales, des troubles urinaires, des « absences », des troubles cognitifs... Mais aucune pathologie expliquant ceux-ci ne pouvait m'être proposée. Je pensais parfois avoir un cancer des os tant ils étaient douloureux mais je n'arrivais pas à « objectiver » ma douleur auprès du corps médical.

---

<sup>1</sup> Soit le 7 juin 2023, lors du colloque organisé par le Comité pour l'histoire de l'Inserm.

<sup>2</sup> Il s'agit d'un trouble entraînant des mouvements involontaires des yeux.

J'ai pris de nombreux médicaments pour atténuer la douleur ! Des décontractants musculaires, des anxiolytiques, des antidépresseurs. Je voyais mon généraliste en moyenne 5 fois par mois, souvent en larmes, exténuée de ne pas dormir et demandant régulièrement une réponse à ces douleurs. J'ai rencontré de nombreux spécialistes, rhumatologues, neurologues, psychiatres qui, chacun, me disaient « Vous n'avez rien à faire dans ma spécialité ». Un sentiment d'abandon et d'incompréhension me gagnait. Mon généraliste essayait de nouvelles molécules. Je prenais un cocktail explosif de médicaments ce qui fut arrêté net par une intoxication médicamenteuse.

Je n'ai alors plus pris de molécules pendant 8 mois pour que mon corps montre finalement « ses propres troubles ». Ce qui a conduit mon généraliste à faire un bilan médical au cours duquel le diagnostic de fibromyalgie fut posé. C'était en 1998. J'avais 46 ans.

Je me trouvais alors à un tournant déterminant de ma vie, après trois décennies de questionnements, de douleurs, et de demande d'écoute et de soins, j'avais un nom sur mon état de douloureux chronique, j'allais pouvoir en parler et comprendre et être prise en charge.

C'est ce que je croyais alors !

Et un étrange sentiment me poursuivait :

Je ne mourrais pas certes, mais je ne vivais pas non plus.

J'étais très assoupie toute la journée, je prenais du poids, je ne pouvais plus m'occuper de mes enfants, je ne souhaitais que m'allonger, ne pas entendre de bruit, dormir !

Pourtant, mon élan de vie était intact. Je désirais être active mais les douleurs et la fatigue engendrées neutralisaient toutes mes pensées. J'étais obnubilée par ce corps qui brûlait, ces bras pris dans un étouffement, ces cuisses traversées par des coups de couteau, ma tête qui pesait lourdement sur mes épaules. Et ce sommeil parfaitement inutile !

Quant à ma qualité de vie ?

Au niveau social, il est vain de donner beaucoup de détails. Face à mes plaintes et la difficulté de la prise en charge, les amis s'éloignent, par peur, pudeur, inquiétude de ne pas savoir aider ? Je ne me suis jamais posé la question du pourquoi, n'ayant pas l'énergie de me justifier.

Au niveau familial, j'ai décidé de vivre seule, loin de ma famille, car c'est pour moi l'unique façon de me ressourcer, de ne pas avoir de bruit autour de moi, de ne pas répondre aux exigences légitimes de mes enfants et petits-enfants car je souffre de ne plus en être capable.

Au niveau professionnel, j'ai laissé volontairement passer plusieurs promotions, sachant que je ne serais pas capable, au niveau de l'énergie, d'assumer cet emploi. J'ai fait le choix de ne plus penser à une évolution dans ce domaine.

Ainsi, vous l'avez compris, douleurs diffuses à travers les muscles, tendons, ligaments, qui fluctuent en intensité et dans le temps, se déplacent, accompagnées de raideur, de troubles du sommeil et de fatigue sont les signes de ce « mal partout » !

Brûlures, picotements, engourdissements, crampes, douleurs lancinantes, raideur après une période d'immobilité sont nos compagnons de route... Douleurs, insomnies, jambes sans repos, sommeil non réparateur sont nos compagnons de nuit...

Oserai-je alors ajouter sans vous faire sourire les maux de tête, les troubles urinaires, du côlon irritable, gynécologiques, les troubles de la mémoire, l'anxiété, l'aggravation par le stress, bon ou mauvais, la dépression réactionnelle ?

Ce fut donc mon histoire de vie.

### ... au patient expert

Alors il est aisé de comprendre pourquoi de patient (enfin) diagnostiqué je suis devenue patient expert. Comme vous le savez, je suis Présidente d'une association nationale, Fibromyalgie France<sup>3</sup>, ce qui veut dire que je n'ai pas subi toute ma vie cette pénible situation. Je me suis symboliquement séparée de ces symptômes et me nomme « la résignée positive ». En effet, une semaine après l'annonce diagnostique j'ai adhéré à une association régionale de patients fibromyalgiques et j'ai vite réalisé « qu'il y avait tout à faire » ! Nous étions devant un vide abyssal tant au niveau de la connaissance de la maladie et de ses conséquences que de la solitude devant laquelle les malades se trouvaient. Il fut alors clair pour moi, après ces décennies d'errance diagnostique, que je devais m'investir et... foncer !

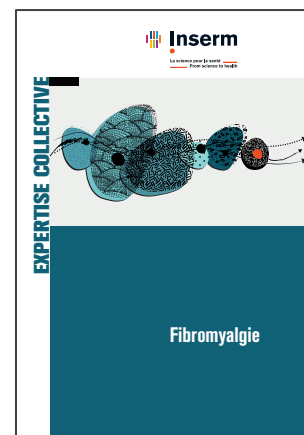
Ainsi, au-delà des partenariats avec le corps médical pour une amélioration de notre parcours, l'engagement associatif permet pour un malade aussi de se sentir impliqué et pouvoir faire changer les choses. Ceci peut faire partie de son parcours.

Voici les questions que nous posons publiquement au début de notre engagement associatif il y a 20 ans face aux portes qui se fermaient trop souvent :

- Pourquoi ne sommes-nous pas aussi crédibles que nous voudrions l'être ?
- Comment faire en sorte que l'expérience des patients et des « experts de la maladie » que sont les responsables d'associations, puisse être prise au sérieux ?
- Comment les patients peuvent-ils devenir activement « acteurs de leur maladie » et ainsi des partenaires des chercheurs ?

Alors, dès notre création en 2001, notre équipe a tout d'abord clairement affiché sa stratégie : obtenir la reconnaissance institutionnelle de la fibromyalgie à tous niveaux, tels que l'Académie nationale de médecine, le Conseil de l'Europe, la Haute Autorité de Santé, la CNAMts<sup>4</sup>. Ceci fut réalisé après de très nombreux entretiens et conseils – plus spécifiquement et dès notre création – au cabinet du ministre de la Santé et avec le directeur général de la Santé, à la Présidence du Sénat, lors d'audition à l'Assemblée nationale, l'INvs<sup>5</sup>, entre autres. Un exemple concret fut la participation aux formations proposées par l'Inserm aux responsables associatifs. C'est dans ce contexte que fut donné par Mme Donnet-Kamel le conseil d'obtenir une expertise collective sur la fibromyalgie : dix ans d'entretiens au ministère de la Santé furent nécessaires. C'est le 6 mai 2015 que, en réunion au ministère de la Santé avec le Président de la Société Française d'Étude et Traitement de la Douleur, nous avons été informés de la volonté politique du ministère et de l'intérêt de l'Inserm de réaliser une expertise collective sur la fibromyalgie. Soit 14 ans après notre création. L'expertise collective a été publiée le 8 octobre 2020<sup>6</sup>.

Ce fut aussi pour l'association le début d'un engagement tourné vers l'urgente nécessité d'informer (à défaut de former) l'ensemble des acteurs de la santé et du médico-social pour les amener à se mettre au niveau de connaissance du patient sur son état de santé et construire une base de compréhension



<sup>3</sup> L'association dispose d'un site : [www.fibromyalgie-france.org](http://www.fibromyalgie-france.org) (consulté le 19 août 2025)

<sup>4</sup> CNAMts : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

<sup>5</sup> L'Institut de veille sanitaire (INvs) était un établissement national de santé publique chargé de surveiller en permanence l'état de santé de la population et son évolution. L'agence nationale de santé publique (Santé Publique France) a pris le relais en 2016.

<sup>6</sup> L'expertise collective et sa synthèse sont en accès libre sur Inserm.fr : <https://www.inserm.fr/expertise-collective/fibromyalgie/> (août 2025). Voir aussi sur le site de la Haute Autorité de Santé, [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3634512/fr/fibromyalgie-de-l-adulte-conduite-diagnostique-et-strategie-therapeutique](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3634512/fr/fibromyalgie-de-l-adulte-conduite-diagnostique-et-strategie-therapeutique), en particulier Fibromyalgie de l'adulte : Conduite diagnostique et stratégie thérapeutique. Recommandation de bonne pratique.

mutuelle. Devenir patient expert pour nous se couplait avec l'exigence de faire du plaidoyer... tant auprès des institutionnels, des politiques, des médecins du travail, des journalistes, etc. Car faute de marqueur, de preuve de notre maladie, il nous fallait « *Informer, expliquer, convaincre* ». À l'époque où les textes sur le « droit des patients », et des patients experts, n'étaient pas encore écrits c'était une gageure.

Lorsque la loi du 4 mars 2002<sup>7</sup> relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé fut promulguée, j'ai provoqué, sans attendre, l'application de la loi. En effet, j'ai eu l'audace de demander à intervenir lors du tout premier Congrès Douleur à Paris. Une première pour la patiente nouvellement engagée que j'étais et une première pour les 600 médecins présents dans l'amphithéâtre qui souhaitèrent, lors des questions-réponses, un peu amusés disons-le, parler essentiellement à la patiente. Je prenais alors inconsciemment part à l'évolution de la relation patient/soignant en devenant patient expert de sa maladie.

Plus tard, lorsqu'il m'a été demandé d'intervenir en tant que patient expert, il y a bien une douzaine d'années, à la Faculté de médecine auprès des étudiants de 6<sup>e</sup> année, j'ai d'abord senti une réticence à écouter parler une patiente, aussi expérimentée qu'elle soit. Je me sentais jugée. Ceci n'était peut-être qu'un sentiment, un inconfort de ma part. Je me disais « Ce n'est pas gagné ! ». Enseigner la douleur me semblait rébarbatif, peu utile et peu accepté.

Quelques années plus tard, cette fois dans le cadre du D.U. Douleur aiguë et chronique, j'interviens en tant que patient experte de sa maladie auprès des équipes de soin afin de contribuer à la compréhension du « vivre avec une douleur chronique » et son impact au quotidien. Chaque début d'année j'attends ce rendez-vous avec une certaine impatience avec ces médecins et spécialistes de tout type – une quarantaine. Je scrute leur visage : « Aïe elle va nous parler de fibromyalgie pendant 50 minutes ! » Je sais qu'il m'appartient alors d'atteindre la cible : leurs a priori, croyances, doutes, réticences... Je dois faire basculer ces sentiments néfastes vers de la bienveillance envers la patiente que je suis. En cinq minutes, l'écoute est là. Les médecins comprennent très vite qu'écouter le patient expert est un complément indéniable de la formation des professionnels de santé. La confiance est installée, nous pouvons commencer à nous comprendre et à apprendre les uns des autres.

### **Mais précisément, qu'est-ce qu'un patient expert ?**

C'est en 2009 à l'occasion de la mise en place de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) que ce nouveau concept s'est véritablement concrétisé : celui de patient expert, parfois appelé patient partenaire, patient acteur ou patient ressource.

Le Professeur André Grimaldi, diabétologue, distingue ainsi :

- le patient « expert » de lui-même pour lui-même et véritable partenaire des soignants ;
- le patient « ressource » pour les autres, à la demande des équipes soignantes (participation à des ateliers d'ETP par exemple après formation) ;
- le « patient expert » pour les autres : c'est un « patient aidant » qui œuvre au sein d'associations en particulier pour les patients novices ou les patients en difficulté ;
- et enfin le « patient expert » professionnel, qui doit se détacher de son expérience personnelle et se former pour acquérir une triple compétence validée sur la maladie, la psychologie et la communication<sup>8</sup>.

<sup>7</sup> Dite aussi « loi Kouchner », le titre II est intitulé « démocratie sanitaire » : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015>

<sup>8</sup> Lire notamment : Grimaldi A. Patient expert ou patient ressource ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 2020, 14 : 545-8.

Un patient expert est donc un partenaire, mieux, un acteur de santé à part entière, qui joue un rôle double et primordial :

- tout d'abord celui, à partir de sa propre expérience de la maladie et du vécu avec celle-ci, d'apporter son soutien à d'autres patients pour mieux comprendre leur pathologie et favoriser l'adhésion au traitement, par exemple ;
- et auprès des équipes de soin afin de contribuer à la compréhension du « vivre avec une douleur chronique » en l'occurrence et son impact au quotidien.

Nota : il peut, de plus, intervenir auprès des autorités de santé dans le cadre de l'organisation des soins. Il devient alors représentant des usagers.

Revenons au patient et le « vivre avec une douleur chronique » : face à la difficulté du patient à s'exprimer, à spécifier « *J'ai mal, mais vous ne comprenez pas à quel point... et à quel point c'est difficile à vivre* »... le dialogue soignant/soigné peut rapidement s'épuiser. Pourtant, le patient est bien le seul à pouvoir objectiver sa douleur et ceci par les mots... mais face aux professionnels de santé ne pas savoir comment...

Vous comprendrez ainsi ô combien le rôle du « patient expert », formé à la douleur, prend tout son sens entre autres grâce à sa capacité à contribuer et aider à l'amélioration du discours du patient vers le soignant et, également, du soignant vers le patient.

La douleur c'est subjectif ! La douleur, c'est individuel. Croire le patient est un point essentiel.

Pour autant, si l'amélioration de la prise en charge de la douleur passe par une implication du patient aux soins et auprès de son équipe de soignants, elle dépend aussi de l'implication du soignant en équipe pluriprofessionnelle envers son patient.

La Haute Autorité de Santé (HAS) met d'ailleurs en œuvre des parcours de soins afin d'améliorer les services aux patients en assurant continuité et coordination entre la ville et l'hôpital, le sanitaire et le social et les différents professionnels intervenant autour des malades. L'objectif étant de promouvoir des parcours de soins coordonnés.

### **D'ailleurs, qu'entend-on par la notion de « parcours de soins, parcours de santé et parcours de vie » ?**

Parcours de soins : il s'agit de la réponse aux besoins de santé en fonction des facteurs de risques et des maladies. Ils intègrent les soins ambulatoires (ou soins de ville) et hospitaliser (soins de premiers recours et hospitalisation, hospitalisation à domicile, soins de suite et de réadaptation, unités de soins de longue durée) ;

Parcours de santé : il s'agit de répondre aux besoins de prévention, médico-sociaux et sociaux. Ce sont donc les parcours de soins articulés avec les actions de prévention et l'accompagnement médico-social et social, et le retour à domicile des personnes (établissements médico-sociaux, structures d'hébergement temporaire et de répit, services à domicile) ;

Le parcours de vie : la réponse aux besoins de la personne dans son environnement. Ils intègrent donc les facteurs éducatifs, environnementaux (par exemple, logement, transport, alimentation, etc. de réinsertion professionnelle, un éventuel contexte juridique, et l'entourage familial. En effet, pour les personnes malades, il ne s'agit pas uniquement de s'inscrire dans un parcours de soins mais d'apprendre à vivre avec sa maladie, l'intégrer dans son quotidien, revoir certaines de ses priorités, penser à un parcours global de soin, de santé, de vie...

Ceci est nécessaire pour éviter une errance programmée à une époque où le terme « droit des patients » n'avait pas cours. Et il reste encore à faire, mais les volontés sont présentes !

Concernant les malades chroniques, et la douleur chronique en particulier, il s'agit bien d'étendre les précautions autant à la prévention qu'à la prise en charge en continu, sans oublier l'impact de ces maladies au quotidien.

Cela est le cas de la douleur chronique qui isole.

En effet, le trait le plus évident du douloureux chronique est son isolement fréquent, de son propre chef. Son quotidien consiste très souvent à passer sa journée aussi bien que possible, à maîtriser ses douleurs, à lutter contre la fatigue : ses efforts pour ne pas se laisser aller, ne rien laisser paraître, l'absorbent totalement et le mettent à l'écart des autres. De plus, il doit accepter de ne plus pouvoir faire ce qu'il faisait auparavant, ce qui peut renforcer son isolement psychologique, sans parler du risque de dépression réactionnelle. D'ailleurs, que peut ressentir un malade qui, pendant des années, décrit clairement ses symptômes, se heurte à l'incompréhension face à ses troubles (souvent déroutants pour les médecins et les proches), se retranche fréquemment dans son isolement, pour apprendre en fin de compte qu'il a une fibromyalgie, pour les cas que je connais les mieux et représente ici ? Le diagnostic posé, quelle réaction peut avoir ce patient face à ce syndrome controversé dont il n'ose à peine parler à son entourage ?

Alors par gêne, ou par honte, il s'enferme dans un silence mal interprété par le tissu social entraînant suspensions et rejet... et se replie sur lui-même !

Pourtant, et précisément, un parcours global de prise en charge, incluant par exemple de l'Éducation Thérapeutique du Patient, des actions d'accompagnement, peut l'aider à gérer sa maladie, partager ses impressions, connaître ses droits, adopter sa maladie.

Dans son parcours de vie, aider le douloureux chronique à se maintenir dans l'emploi est une étape importante quoique très compliquée. En effet, une douleur constante, associée à une fatigabilité à l'effort, toute profession nécessitant un travail physique impliquant de soulever des objets ou de faire des gestes répétitifs, représente un exploit quotidien et, à terme, une aggravation de l'état du malade.

Il est une évidence que la mise en place de parcours de santé, de soins, de vie dans le cadre de la douleur chronique est nécessaire et qu'un référentiel réalisé par la HAS pourrait contribuer à faire avancer cette prise en charge globalisée.

Le patient alors devenu expert peut aider à une meilleure compréhension de l'impact de la douleur chronique tant auprès des malades que des professionnels de santé, voire du médico-social et de plus et également faire de la sensibilisation en entreprise.

Le Président d'association, patient expert à différents titres qu'il choisira, peut largement contribuer à cette réflexion chacun dans son domaine de compétence.

## 2023

J'en veux pour exemple concret le travail de concertation, sur le long cours, entre patients experts associatifs, spécialistes de la douleur, institutionnels sur une base d'échanges nombreux et de confiance qui a permis la publication de l'Expertise Collective de l'Inserm sur la fibromyalgie. Ce rapport d'experts inscrit l'existence de la fibromyalgie dans le marbre et confirme si besoin était qu'il ne s'agit pas d'une vue de l'esprit que des milliers de femmes, hommes et enfants s'imposeraient.

Une ouverture indéniable vers une meilleure compréhension du douloureux chronique fibromyalgique ! Une expertise qui maintenant doit vivre...