



Année 2017/2018

N°

## Thèse

Pour le

### DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

Par

**Alice CORNETTE**

Née le 17 Octobre 1988 à Chateau Renault 37

---

# Le médecin généraliste à l'épreuve de la fibromyalgie : Enquête par entretien semi-directif auprès de praticiens du Loiret

---

Présentée et soutenue publiquement le 10 Avril 2018 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Bernard FOUQUET, Médecine physique et de réadaptation, Faculté de Médecine - Tours

Membres du Jury

Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie d'adultes, Faculté de Médecine – Tours

Professeur Philippe GOUPILLE, Rhumatologue, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Pascal GAUTHIER, Évaluation et de traitement de la douleur, Soins palliatifs, PH, CHR – Orléans

**Directeur de thèse : Docteur Pascal GAUTHIER, Évaluation et de traitement de la douleur, Soins palliatifs, PH, CHR – Orléans.**

## **RÉSUMÉ :**

**Introduction :** La fibromyalgie est une entité controversée dont la physiopathologie est incertaine. Elle se manifeste essentiellement par des douleurs chroniques et une asthénie handicapante qui s'avèrent peu sensibles aux traitements. Les médecins généralistes sont en première ligne pour recevoir les patients qui en souffrent.

**Objectif :** Ce travail se propose d'étudier les représentations de la fibromyalgie chez les médecins, les caractéristiques de la relation médecin-patient et la complexité de sa prise en charge.

**Méthode :** Une étude qualitative par entretiens semi directifs a été réalisé auprès de 9 médecins généralistes du Loiret entre novembre et décembre 2017.

**Résultats :** La prise en charge des patients est décrite comme complexe. Les médecins se sentent démunis en raison des incertitudes concernant ses mécanismes générateurs et de l'absence de thérapeutique efficace. Les difficultés rencontrées sont également relatives aux manifestations psychologiques. Plusieurs considèrent que le terme fibromyalgie est peu approprié. La majorité critique la demande des patients d'inscrire la fibromyalgie dans la liste des affections de longue durée. Malgré ces écueils, les praticiens attachent de l'importance à l'écoute et au soutien de leurs patients.

**Conclusion :** La prise en charge de la fibromyalgie représente un défi pour les médecins généralistes. Certaines difficultés pourraient être levées par une amélioration de la formation initiale et par une étude portant sur les attentes des patients à l'égard des médecins.

**Mots clés :** fibromyalgie, médecine générale, prise en charge, relation médecin-patient.

## **ABSTRACT:**

Introduction : Fibromyalgia is a controversial entity whose pathophysiology is uncertain. It is mainly manifested by chronic pain and incapacitating asthenia that are not very sensitive to treatment. General practitioners are on the front line to receive patients who suffer from it.

Objective: This work aims to study the representations of fibromyalgia in general practitioners, the characteristics of the doctor-patient relationship and the complexity of its medical care.

Method: A qualitative study by semi-directive interviews was conducted with 9 General Practitioners from Loiret between November and December 2017.

Results : The management of patients is described as complex. Doctors feel helpless because of uncertainties about its generative mechanisms and lack of effective therapeutics. The difficulties encountered are also related to psychological manifestations. Many consider that the term fibromyalgia is inappropriate. The majority criticizes patient's requests to include fibromyalgia in the list of long-term conditions. Despite these pitfalls, the practitioners give importance to listening and supporting their patients.

Conclusion: The management of fibromyalgia is a challenge for general practitioners. Some difficulties could be overcome by an improvement in initial training and by a study concerning the expectations of patients towards doctors.

Key words: fibromyalgia, general practitioner, medical care, doctor-patient relationship

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS  
**FACULTE DE MEDECINE DE TOURS**

**DOYEN**

Pr. Patrice DIOT

**VICE-DOYEN**

Pr. Henri MARRET

**ASSESEURS**

Pr. Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*  
Pr. Mathias BUCHLER, *Relations internationales*  
Pr. Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université* Pr.  
Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale* Pr.  
François MAILLOT, *Formation Médicale Continue* Pr. Patrick  
VOURC'H, *Recherche*

**SECRETAIRE GENERALE**

Mme Fanny BOBLETER

\*\*\*\*\*

**DOYENS HONORAIRES**

Pr. Emile ARON (†) – 1962-1966  
*Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962*  
Pr. Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972  
Pr. André GOUAZE - 1972-1994  
Pr. Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004  
Pr. Dominique PERROTIN – 2004-2014

**PROFESSEURS EMERITES**

Pr. Daniel ALISON  
Pr. Catherine BARTHELEMY  
Pr. Philippe BOUGNOUX Pr.  
Pierre COSNAY  
Pr. Etienne DANQUECHIN-DORVAL  
Pr. Loïc DE LA LANDE DE CALAN Pr.  
Noël HUTEN  
Pr. Olivier LE FLOCH  
Pr. Yvon LEBRANCHU  
Pr. Elisabeth LECA  
Pr. Gérard LORETTE  
Pr. Roland QUENTIN  
Pr. Alain ROBIER  
Pr. Elie SALIBA

**PROFESSEURS HONORAIRES**

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – G. BALLON – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER  
– JC. BESNARD – P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER  
– P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET - J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G.  
GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – J. LAUGIER – P.  
LECOMTE – G. LELORD – E. LEMARIE – G. LEROY – Y. LHUINTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C.  
MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D.  
RICHARD-LENOBLE – M. ROBERT – J.C. ROLLAND – D. ROYERE - A. SAINDELLE – J.J. SANTINI  
– D. SAUVAGE – B. TOUMIEUX – J. WEILL

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

---

ANDRES Christian .....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis.....	Cardiologie
ARBEILLE Philippe.....	Biophysique et médecine nucléaire
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique .....	Cardiologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe .....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora .....	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne.....	Cardiologie
BERNARD Louis .....	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BODY Gilles .....	Gynécologie et obstétrique
BONNARD Christian .....	Chirurgie infantile
BONNET-BRILHAULT Frédérique .....	Physiologie
BRILHAULT Jean .....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck .....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CHANDENIER Jacques .....	Parasitologie, mycologie
CHANTEPIE Alain .....	Pédiatrie
COLOMBAT Philippe.....	Hématologie, transfusion
CONSTANS Thierry .....	Médecine interne, gériatrie
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe.....	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand.....	Neurologie
DEQUIN Pierre-François .....	Thérapeutique
DESTRIEUX Christophe.....	Anatomie
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague .....	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri .....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal .....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam .....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan .....	Réanimation
FAUCHIER Laurent .....	Cardiologie
FAVARD Luc .....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUQUET Bernard .....	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick .....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle .....	Anatomie & cytologie pathologiques
GOGA Dominique.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUDEAU Alain .....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
GRUEL Yves .....	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice .....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge .....	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel .....	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier .....	Urologie
HALIMI Jean-Michel .....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier.....	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis.....	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
LABARTHE François.....	Pédiatrie
LAFFON Marc .....	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence

LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude.....	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent.....	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François.....	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain.....	Pneumologie
MARRET Henri.....	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel.....	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent.....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa.....	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi.....	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna.....	Gynécologie-obstétrique
PAGES Jean-Christophe.....	Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric.....	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique.....	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck.....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent.....	Physiologie
QUENTIN Roland.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
REMERAND Francis.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab.....	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria.....	Biophysique et médecine nucléaire
SIRINELLI Dominique.....	Radiologie et imagerie médicale
THOMAS-CASTELNAU Pierre.....	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VAILLANT Loïc.....	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane.....	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé.....	Immunologie

## **PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE**

---

LEBEAU Jean-Pierre  
LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie

## **PROFESSEURS ASSOCIES**

---

MALLET Donatien..... Soins palliatifs  
POTIER Alain..... Médecine Générale  
ROBERT Jean..... Médecine Générale

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

---

BAKHOS David..... Physiologie  
BARBIER Louise..... Chirurgie digestive

BERHOUET Julien .....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERTRAND Philippe .....	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle .....	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BRUNAUT Paul .....	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès .....	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas .....	Cardiologie
DESOUBEUX Guillaume .....	Parasitologie et mycologie
DOMELIER Anne-Sophie .....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane .....	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie .....	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe .....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine .....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUILLEUX Valérie .....	Immunologie
GUILLON Antoine.....	Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie .....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille .....	Immunologie
IVANES Fabrice .....	Physiologie
LE GUELLEC Chantal .....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine .....	Anatomie et cytologie pathologiques
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille.....	Médecine légale
ROUMY Jérôme .....	Biophysique et médecine nucléaire
TERNANT David .....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
ZEMMOURA Ilyess .....	Neurochirurgie

#### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES**

---

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia .....	Neurosciences
BOREL Stéphanie .....	Orthophonie
DIBAO-DINA Clarisse.....	Médecine Générale
LEMOINE Maël.....	Philosophie
MONJAUZE Cécile .....	Sciences du langage - orthophonie
PATIENT Romuald .....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile .....	Médecine Générale

#### **CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA**

---

BOUAKAZ Ayache .....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
CHALON Sylvie .....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
COURTY Yves .....	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues .....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
GILLOT Philippe .....	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice .....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
GOMOT Marie .....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
HEUZE-VOURCH Nathalie .....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric .....	Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 930
LE PAPE Alain.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
MAZURIER Frédéric.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
MEUNIER Jean-Christophe.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
PAGET Christophe .....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
SI TAHAR Mustapha .....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK Claire .....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930

## CHARGES D'ENSEIGNEMENT

---

### ***Pour l'Ecole d'Orthophonie***

DELORE Claire ..... Orthophoniste  
GOUIN Jean-Marie ..... Praticien Hospitalier  
PERRIER Danièle ..... Orthophoniste

### ***Pour l'Ecole d'Orthoptie***

LALA Emmanuelle ..... Praticien Hospitalier  
MAJZOUB Samuel ..... Praticien Hospitalier

### ***Pour l'Ethique Médicale***

BIRMELE Béatrice ..... Praticien Hospitalier



## SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,  
de mes chers condisciples  
et selon la tradition d'Hippocrate,  
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur  
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,  
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux  
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira  
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira  
pas  
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,  
je rendrai à leurs enfants  
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime  
si je suis fidèle à mes promesses.  
Que je sois couvert d'opprobre  
et méprisé de mes confrères  
si j'y manque.

## Remerciements :

Je remercie le Pr FOUQUET qui me fait l'honneur de présider ce jury. Je lui exprime mon profond respect.

Je remercie également le Pr GOUPILLE et le Pr CAMUS d'avoir accepté de participer à ce jury. Je vous exprime toute ma reconnaissance.

Je remercie le Dr Pascal GAUTHIER qui a gentiment accepté d'encadrer mon travail. Je te remercie pour le temps que tu y as consacré.

Je remercie tous les médecins qui ont accepté de participer à ma thèse pour le temps qu'ils m'ont accordé.

Je remercie le service de soin palliatif d'Orléans qui m'a accueilli lors de mon premier stage d'internat et qui m'a redonné goût à la médecine. Une pensée particulière à Claire et Agnès qui continuent à veiller sur moi.

Je remercie ma famille en particulier mes parents, pour leur soutien durant ces longues années. Merci de m'avoir supporté durant ces nombreuses périodes d'examens.

Merci à ma mère d'avoir relu ma thèse et d'en avoir corrigé les fautes.

À mes amis de fac avec qui je garde des souvenirs mémorables de nos soirées.

À Amandine et Fabien qui m'ont fait l'honneur de devenir marraine de leur petit Léon. A tous ces souvenirs partagés ensemble et à tous ceux à venir.

À mes rencontres d'internat, Annabelle, Susana, Camille, Thomas, Adélaïde, Maëva... De belles amitiés sont nées.

À Jaouad pour le soutien quotidien que tu m'apportes. Tu m'as donné la force d'avancer ce travail.

Une pensée particulière pour mon grand-père qui aurait été fier de mon parcours accompli.

Et un dernier mot pour ma future équipe de Châteauneuf sur Loire avec qui j'ai hâte de travailler.

# Table des matières

<b>I - Introduction</b> .....	<b>14</b>
<b>II - La fibromyalgie état des lieux des connaissances</b> .....	<b>15</b>
II – 1 Historique de la maladie .....	15
II – 2 Critères diagnostics actuels .....	17
II – 3 Prévalence .....	19
II – 4 Les hypothèse physiopathologiques .....	20
II – 4 – 1 La présence d’anomalie du système nerveux central .....	20
II – 4 – 2 L’implication des troubles du sommeil.....	21
II – 4 – 3 L’hypothèse psychogène .....	22
II – 4 – 4 Origine endocrinienne .....	23
II – 5 La prise en charge .....	24
II – 5 – 1 Les traitements médicamenteux .....	24
II – 5 – 2 Les traitements non médicamenteux.....	26
II – 5 – 3 Coût et conséquence socio-professionnelle.....	27
<b>III - Objectif</b> .....	<b>28</b>
<b>IV - L’enquête</b> .....	<b>28</b>
IV – 1 Choix de la méthode.....	28
IV – 1 – 1 Enquête qualitative .....	28
IV – 1 – 2 Entretien semi directif.....	28
IV – 1 – 3 Le guide d’entretien .....	29
IV – 2 Déroulement de l’enquête .....	29
IV – 2 – 1 Thèmes abordés .....	29
IV – 2 – 2 Constitution de l’échantillon .....	29
IV – 2 – 3 Taille de l’échantillon.....	30
IV – 2 – 4 Condition requise pour les entretiens.....	30
IV – 2 – 5 Retranscription des entretiens.....	31
IV – 2 – 6 Analyse des entretiens .....	31
<b>V - Résultats</b> .....	<b>32</b>
V – 1 Connaissances des médecins généralistes sur la fibromyalgie .....	33
V – 1 – 1 Le manque d’enseignement.....	33
V – 1 – 2 Les symptômes .....	33
V- 2 Représentation de la fibromyalgie chez les médecins généralistes .....	34
V – 2 – 1 Profils des patients .....	32
V – 2 – 2 Des patients qualifiés de « fatigants » .....	35
V – 2 – 3 Une mauvaise « étiquette » donnée aux patients .....	35

V – 2 – 4 Une maladie mal acceptée .....	36
V – 3 Les hypothèses sur l’origine de la fibromyalgie vu par les médecins généralistes .....	36
V – 3 – 1 Une maladie sans cause retrouvée .....	36
V – 3 – 2 Une origine psychiatrique ?.....	37
V – 3 – 3 Une origine rhumatologique ? .....	37
V – 3 – 4 Un dérèglement du seuil de la douleur ? .....	37
V – 4 Perceptions des comportements des patients par les médecins généralistes .....	38
V – 4 – 1 Des plaintes systématiques .....	38
V – 4 – 2 Des consultations multiples .....	38
V – 4 – 3 Une course à la reconnaissance .....	38
V – 4 – 4 Déni de la maladie .....	39
V – 4 – 5 Retentissement de la fibromyalgie dans le quotidien des patients .....	39
V – 5 Elaboration du diagnostic.....	40
V – 5 – 1 Un diagnostic d’élimination.....	40
V – 5 – 2 U diagnostic tardif .....	40
V – 5 – 3 Un diagnostic de spécialiste .....	40
V – 6 Une prise en charge complexe .....	41
V – 6 – 1 Liée aux patients.....	41
V – 6 – 2 Une prise en charge pluridisciplinaire .....	42
V – 6 – 3 Des consultations longues.....	42
V – 6 – 4 Beaucoup d’écoute et de réassurance .....	43
V – 6 – 5 Nécessité de faire du tri .....	43
V – 7 Prise en charge thérapeutique .....	44
V – 7 – 1 Traitement médicamenteux.....	44
V – 7 – 2 Traitement non médicamenteux.....	45
V – 7 – 3 Place des médecines non conventionnelles.....	46
V – 8 Ressenti des médecins sur leurs prises en charge .....	46
V – 8 – 1 Le sentiment d’échec .....	46
V – 8 – 2 Difficultés relatives à la physiopathologie.....	47
V – 8 – 3 Accepter de ne pas guérir le patient .....	47
V – 8 – 4 Peur de passer à côté d’un diagnostic.....	47
V – 9 La question de l’exonération du ticket modérateur et autres avantages sociaux.....	48
<b>VI - Discussion .....</b>	<b>49</b>
VI – 1 Limites et forces de l’études .....	49
VI – 1 – 1 Caractéristiques des entretiens.....	49
VI – 1 – 2 Difficultés liées à l’investigateur.....	49

VI – 1 – 3 Difficultés relatives à l’interrogé .....	50
VI – 1 – 4 Validité interne .....	50
VI – 1 – 5 Validité externe .....	50
VI – 2 Analyse des résultats .....	51
VI – 2 – 1 L’étape diagnostic.....	51
VI – 2 – 2 La fibromyalgie, « disease », « illness », « sickness ».....	52
VI – 2 – 3 Regard des médecins sur leurs patients.....	54
VI – 2 – 4 Les outils de la prise en charge.....	56
VI – 2 – 5 Avis des médecins face à une prise en charge en affection longue durée .....	57
<b>VII - Conclusion .....</b>	<b>59</b>
<b>VIII - Bibliographie .....</b>	<b>61</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>66</b>
Guide d’entretien .....	66
Questionnaire FIRST .....	68
Glossaire.....	69
Entretiens de 1 à 9 .....	70

## **I - Introduction :**

La fibromyalgie est une pathologie relativement récente dont la physiopathologie est peu connue. Elle est diagnostiquée de plus en plus fréquemment.

Le terme de fibromyalgie apparaît dans la littérature médicale au XX<sup>e</sup> siècle. Petit à petit, à force d'observations et de recherches, le terme de fibromyalgie prend sa place dans le monde de la médecine. L'origine de cette pathologie reste encore inconnue. Cette pathologie complexe se manifeste par de nombreux symptômes somatiques ainsi que psychiques. Plusieurs définitions et critères diagnostics ont été décrits au fil des ans.

Les médecins sont régulièrement confrontés à cette maladie dont la prévalence ne cesse d'augmenter. La question « ai-je la fibromyalgie docteur ? » devient maintenant régulière devant tout symptômes de douleur chronique et fatigue généralisée. Les moyens actuels d'information du grand public (internet) participent aux questionnements des patients et à la demande de sa reconnaissance auprès du monde médical. L'absence de ligne directrice concernant cette maladie empêche d'avoir une prise en charge universelle laissant les médecins souvent désarmés face aux patients. Cette maladie est en voie de devenir un problème de santé public en raison du nombre croissant de cas diagnostiqués.

La prise en charge de ces patients est réputée complexe. Ils nécessitent des consultations longues demandant une grande énergie au médecin. Une réticence à prendre en charge les patients fibromyalgiques est de plus en plus courante. On peut alors observer un nomadisme médical de ces patients souvent mécontents des réponses apportées.

Les difficultés rencontrées à cet égard par les médecins généralistes ne sont pas précisément identifiées.

Notre étude a pour objectif d'identifier les différents obstacles rencontrés dans leur prise en charge, d'évaluer la représentation que se font les médecins généralistes de cette pathologie et d'explorer leur connaissance des mécanismes physiopathologiques possiblement incriminés.

## **II – La fibromyalgie : état des lieux des connaissances :**

### **II – 1 Historique de la maladie :**

On voit apparaître au XIX<sup>ème</sup> le concept de rhumatisme musculaire qui associe une fatigue chronique à des sensations douloureuses diffuses du corps.

En 1904, W. G. Gowers emploie le terme de « fibrosite ». Ce terme reflétait la présence d'un processus inflammatoire, processus qui ne sera finalement pas retrouvé [1]. A cette époque la pathologie reste très difficile à diagnostiquer et le monde médical lui accorde peu d'intérêt.

Considérant qu'il existe une origine psychologique sous-jacente, le terme de fibromyalgie remplace celui de fibrosite en 1970 [1].

A parti de 1972, les chercheurs Dr H.A Smythe et Dr H. Moldofsky de Toronto émettent l'hypothèse d'une perturbation du sommeil profond à l'origine des symptômes. Ils définissent de nouvelles caractéristiques comme l'existence de multiples zones douloureuses à la palpation, de points précis répartis de façon diffuse mais symétriquement sur tout le corps.

À la suite de ces recherches, la communauté scientifique s'est un peu plus intéressée à la fibromyalgie. L'origine purement psychologique est ensuite remise en cause [1].

L'American College of Rheumatology (ACR) va définir en 1990 des critères diagnostics avec l'objectif de permettre une harmonisation des études à venir. Il est ainsi requis la présence d'au moins 11 points douloureux sur 18, de localisation précise, retrouvés à la palpation digitale exercée avec une pression de 4 kg/cm<sup>2</sup> (ce qui correspond au moment où l'ongle du pouce se décolore), au-dessus et en dessous de la taille et de façon bilatérale (figure 1). La sensibilité de ce critère est de 88,4% et la spécificité de 81,1%. [2].

Il est de plus requis la présence de certains critères subjectifs. Les douleurs doivent évoluer depuis au moins trois mois. Elles peuvent être constantes, intermittentes, migratrices ou évoluer par crise, avec une sévérité variable d'un patient à un autre. Elles s'associent régulièrement à des symptômes extra musculaires tels une asthénie, des troubles du sommeil, des migraines et un syndrome de l'intestin irritable.

# Critères 1990 de l'ACR pour le diagnostic de la fibromyalgie

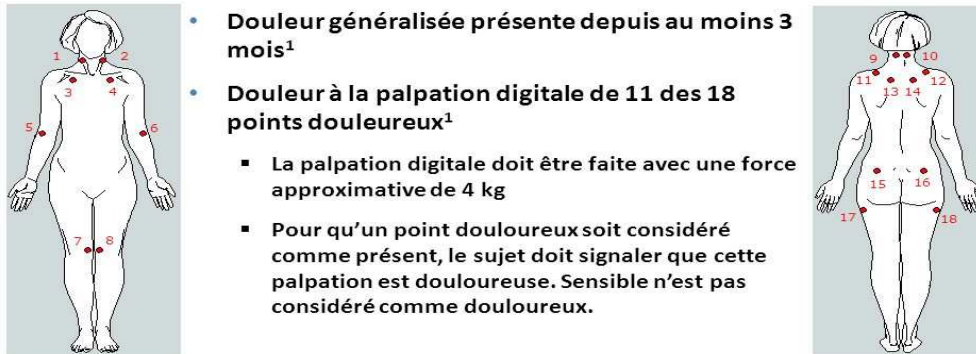


Figure 1 : Critère de l'ACR 1990 pour le diagnostic de la fibromyalgie.

En 1992, la fibromyalgie est reconnue par l'OMS comme une maladie rhumatismale et non plus comme une maladie psychogène [1]. Elle est actuellement codifiée « M79.0X-001 », au sein des « rhumatismes, sans précision » (M79), dans le chapitre XIII « Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif » de la Classification internationale des maladies

Les critères de l'ACR ont été critiqués. D'une part, l'objectif poursuivi était de proposer une classification commune pour les études et non pas d'élaborer des critères cliniques de diagnostic. D'autre part, ils étaient peu appropriés à la pratique clinique (difficulté d'appréciation de la pression digitale exercée). Ils manquaient a priori de spécificité et de sensibilité sous-diagnostiquant les patients atteints de fibromyalgie [3]. Plusieurs symptômes subjectifs associés, pourtant observés fréquemment en clinique, n'en faisaient pas partie. Enfin, de nombreux diagnostics de FM étaient posés sans que les critères soient respectés (notamment la présence de 11 points au minimum) [4].

Katz et collaborateurs ont bien décrit les limites de tels critères. La comparaison de 3 outils différents de diagnostic (questionnaires de score de douleur, critère ACR 1990 et examen clinique par expert) montre que plusieurs méthodes sont possibles [5]. De fait, l'ACR a proposé de nouveaux critères en 2010.



## II – 2 Critères diagnostics actuels :

L'ACR et l'European League against Rheumatism (EULAR) se sont associés pour publier de nouveaux critères diagnostics. [6]

La présence de points douloureux à la palpation, critère très controversé, n'est ~~alors~~ plus requise.

Les nouveaux critères, publiés en 2010, montrent l'importance de points douloureux (retrouvés sans la palpation) sur le corps quantifiés grâce au Widespread Pain Index (WPI). Une échelle de sévérité des symptômes – Severity Scale (SS) – est introduite afin de mesurer l'étendue des symptômes associés aux douleurs tels que la fatigue, le sommeil non réparateur et l'association de symptômes diffus comme une anxiété, une nervosité, le syndrome du côlon irritable, le syndrome de Raynaud, la migraine...

Le médecin comptabilise les zones douloureuses du patient selon l'index WPI pouvant aller de 0 à 19 points douloureux sur tout le corps : nuque, ceinture scapulaire droite et gauche, région dorsale et lombaire, thorax, abdomen, articulation temporo-mandibulaire droite et gauche, bras droit et gauche, avant-bras droit et gauche, hanche droite et gauche, cuisse droite et gauche, jambe droite et gauche (figure 2).

L'examen clinique n'est donc plus nécessaire au diagnostic de la fibromyalgie, seules les plaintes du patient sont retenues.

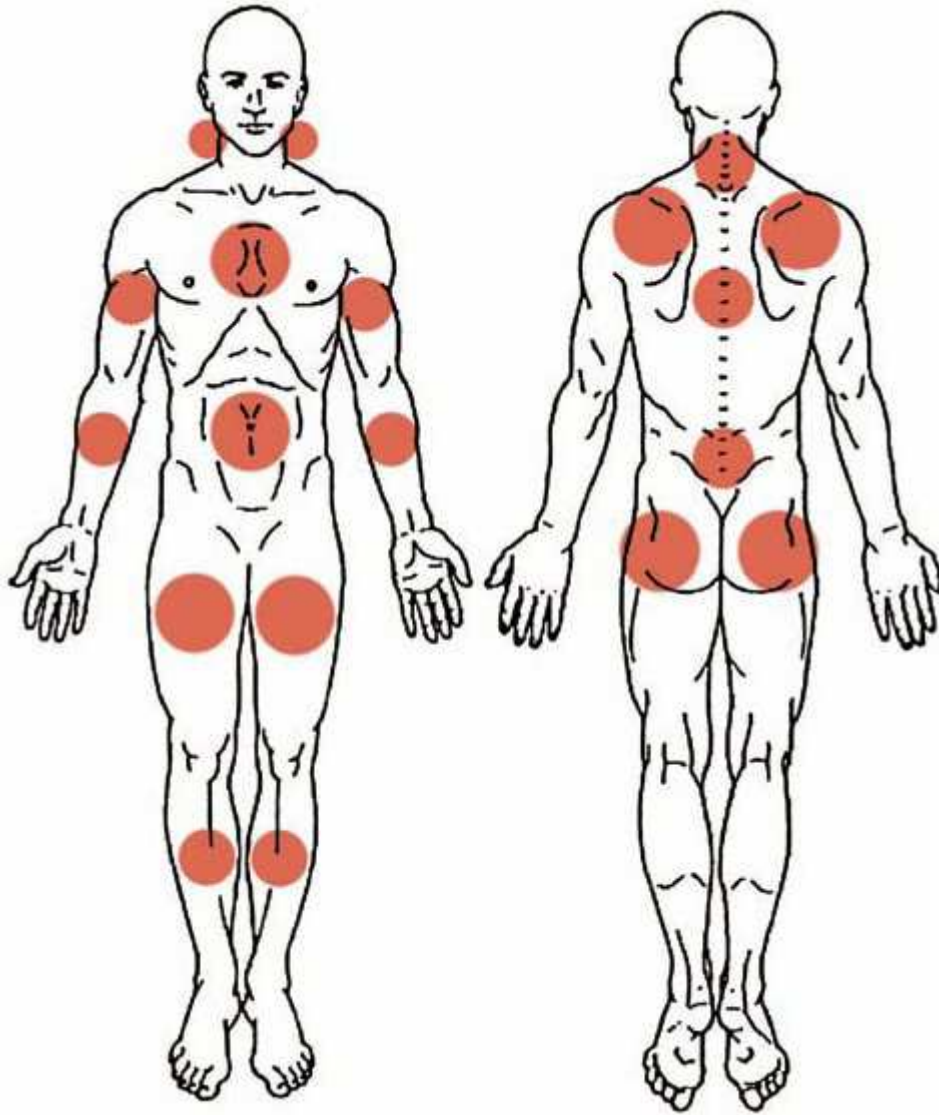


Figure 2 : zones douloureuses selon l'index WPI [7]

L'échelle SS est tout aussi importante dans les critères diagnostics. Elle prend en compte la sévérité des 4 symptômes que sont la fatigue, les troubles du sommeil, les troubles cognitifs et les symptômes somatiques [6]. Leur intensité est mesurée selon l'échelle suivante : 0 = pas de problème, 1 = problème léger ou intermittent, 2 = problème modéré ou souvent présent et 3 = grave ou problème continu et perturbateur dans la vie quotidienne.

Le score est la somme de la gravité des 4 symptômes. Il peut aller de 0 à 12.

Le diagnostic de fibromyalgie est retenu si les 3 conditions suivantes sont retrouvées :

- WPI  $>$  ou = 7 et SS  $>$  ou = 5, ou si WPI entre 3 et 6 et SS  $>$  ou = 9 dans la semaine précédant la consultation ;

- Présence de symptôme douloureux depuis au moins 3 mois ;
- Et si toute autre cause de douleur chronique ostéoarticulaire a été éliminée

			Scores
<b>Zones douloureuses</b>		0-19	0-19
<b>Echelle de sévérité</b>	Fatigue	0-3	0-12
	Troubles du sommeil	0-3	
	Troubles cognitifs	0-3	
	Symptômes somatiques	0-3	
		<b>Score total</b>	0-31
<b>Fibromyalgie score <math>\geq</math> 13</b>			

Figure 3 : score de diagnostic et d'évaluation de la fibromyalgie.

Ces critères sont une aide mais ne sont en aucun cas imposés dans le diagnostic de la fibromyalgie. L'évaluation complète du patient reste nécessaire et le diagnostic de fibromyalgie demeure un diagnostic d'élimination.

## II – 3 Prévalence :

La prévalence de la maladie est difficile à mesurer compte tenu des difficultés diagnostiques.

En France, elle serait comprise entre 2% et 5% de la population générale [7]. Cette variation de prévalence s'explique par l'évolution des critères retenus au fil des années avec l'introduction de nouvelles variables telles que les troubles du sommeil ou la fatigue, élargissant le diagnostic de la maladie.

Elle touche plus les femmes que les hommes avec un ratio de 4 femmes pour 1 homme.

La prévalence varie selon les pays. Elle est évaluée à 2% aux Etats-Unis, 2,4% en Espagne, et des chiffres beaucoup plus bas en Finlande 0,75% et 0,66% au Danemark [8]. Ces résultats divergents pourraient s'expliquer par des différences d'appréciation diagnostique, d'environnement, de culture ou encore de variables ethniques. Aucune étude n'a recherché la

raison de ces disparités.

## **II – 4 Les hypothèses physiopathologiques :**

L'étiologie et les mécanismes physiopathologique restent imprécis ou au stade d'hypothèses. La maladie serait d'origine multifactorielle avec des composantes somatiques et psychiques. D'ailleurs la fibromyalgie peut aussi bien être classée dans les troubles de l'appareil locomoteur comme dans les affections psychiatriques de la CIM [8]. La théorie dominante actuelle serait que la fibromyalgie résulte d'un désordre des mécanismes neurobiologiques de modulation de la douleur. Il n'est par ailleurs pas exclu que d'autres facteurs comme les troubles du sommeil, les troubles psychiques, le syndrome de stress post traumatique ou encore des anomalies endocriniennes puissent être associés.

### **II – 4 – 1 La présence d'anomalies du système nerveux central :**

La fibromyalgie se traduit par des douleurs diffuses invalidantes. Les circuits de la douleur sont complexes et de nombreux phénomènes interagissent afin que l'individu y soit sensible. Cette pathologie peut s'expliquer par des anomalies des mécanismes complexes de contrôles de la nociception qui induisent un abaissement du seuil de la perception douloureuse associé à un phénomène de sensibilisation, aboutissant à une hypersensibilisation [8].

Il a été montré une augmentation de l'activité des récepteurs N-méthyl D-aspartate (NMDA) qui entrainerait une sensibilisation de certains récepteurs liés à la nociception [10]. On trouve aussi une diminution de la concentration sérique et céphalorachidienne en sérotonine (5-hydroxy tryptamine). La sérotonine agit dans la corne postérieure de la moelle et à l'étage supra spinal dans le sens d'une inhibition du message nociceptif. Elle intervient aussi dans la régulation du sommeil [9].

L'imagerie cérébrale par tomographie à émission photonique (TEP) a permis de mettre en avant chez les patients fibromyalgiques une réduction des flux sanguins cérébraux au niveau du thalamus et des noyaux caudé et lenticulaire entraînant une diminution du rôle freinateur de la nociception du thalamus [8-10].

Une étude par IRM fonctionnelle a montré une augmentation de zones cérébrales activées suite à une stimulation périphérique (sensée être non douloureuse) chez un patient fibromyalgique

comparé à un témoin [8].

Tous ces éléments renforcent l'idée qu'un désordre central pourrait être à l'origine de cette maladie sans pour autant pouvoir l'affirmer.

#### **II – 4 – 2 L'implication des troubles du sommeil :**

Les patients atteints de fibromyalgie décrivent leur sommeil comme léger et non réparateur avec parfois des sensations d'impatience dans les membres inférieurs ou des mouvements involontaires qui perturbent le sommeil. Plusieurs études ont permis de retrouver une altération du sommeil avec un retentissement sur les capacités physiques diurnes [11].

Il a été montré par études électro-encéphalographiques une augmentation des ondes alpha au court du sommeil lent. Les patients ayant ces anomalies décrivent plus de points douloureux après le sommeil ainsi qu'un sommeil non réparateur. Dans les années 1970, Moldofsky et Scarisbrick avaient montré qu'une perturbation volontaire de la phase lente de sommeil chez des sujets sains avait pour conséquence de reproduire les mêmes types de douleurs que celles décrites dans la fibromyalgie [10].

Toutefois, l'application de stimuli douloureux durant le sommeil perturbe son fonctionnement physiologique [11]. Il est donc encore difficile de savoir si c'est le sommeil perturbé qui provoquerait des douleurs diffuses ou si l'existence de douleur perturberait le fonctionnement physiologique du sommeil.

D'autres hypothèses évoquent un trouble de la production d'hormone de croissance (GH) qui se fait durant la phase lente de sommeil. Cette carence en GH a été objectivée par un taux bas d'IGF-1 (Insulin-like Growth Factor-1) chez les patients fibromyalgiques pouvant alors perturber la réparation musculaire lors de microtraumatismes et ainsi provoquer des douleurs [10]. Cette anomalie serait plus une conséquence du sommeil perturbé qu'une cause en soit.

## II – 4 – 3 L'hypothèse psychogène :

La fibromyalgie s'associe souvent à des troubles psychosomatiques ou psychiatriques. Plusieurs symptômes relevant de la sphère des troubles fonctionnels, comme le syndrome du côlon irritable, les céphalées de tension, la spasmophilie, sont fréquemment retrouvés. Il existe par ailleurs une sur-morbidité psychiatrique associée, notamment des troubles anxio-dépressifs [9]. Il est pour autant difficile d'établir un lien de causalité entre la dépression et la fibromyalgie. Les symptômes dépressifs retrouvés chez les patients fibromyalgiques ne sont pas systématisés, ils sont polymorphes et variables selon les cas. Il importe ici de rappeler que les états douloureux chroniques engendrent souvent des symptômes dépressifs. On ne peut donc pas assimiler dépression et fibromyalgie de façon certaine.

Il a été noté un lien entre fibromyalgie et événements traumatiques majeurs. Selon une étude, 57 % des patients fibromyalgiques ont un nombre significatif de symptômes que l'on retrouve dans les états de stress post traumatique (ESPT) [12]. L'ESPT est un trouble psychiatrique secondaire à un traumatisme majeur durant la vie de la personne. Il peut faire suite à la perte brutale d'un proche, à un accident grave, à une agression sexuelle, un kidnapping... Il se traduit par des conduites d'évitement, une anxiété, des flash-backs. Certains s'interrogent sur la possibilité que la fibromyalgie soit une forme de somatisation d'un ESTP. Amir et Al [12] ont montré que 21% des patients souffrant d'ESPT satisfaisaient aux critères de la fibromyalgie contre aucun dans le groupe contrôle.

Une autre étude faite cette fois au Etats-Unis avant et après le 11 septembre 2001 [12] a montré que les femmes ayant une fibromyalgie étaient plus susceptibles de développer un ESPT, le risque étant 3 fois plus élevé. Le lien de causalité entre fibromyalgie et ESPT reste cependant difficile à affirmer.

Cette hypothèse étiologique est importante à garder en mémoire afin de proposer une prise en charge adaptée à ces patients.

Plus récemment, des auteurs ont établi un lien entre les zones hystérogènes décrites par Charcot et les points douloureux utilisés pour le diagnostic de la fibromyalgie [13].

La dimension psychique de la fibromyalgie est encore difficile à cerner malgré de nombreuses recherches. Quelles que soient les hypothèses et les relations de causalité, la dimension psychologique de la maladie est à prendre en compte.

## II – 4 – 4 Origine endocrinienne :

Les recherches menées sur le plan endocrinologique ont mené à des résultats disparates. Elles ne permettent pas de mettre en avant un trouble endocrinien à l'origine de la fibromyalgie. De toutes ces recherches sur les différents axes endocriniens, les résultats les plus probants viennent de l'étude de l'axe corticotrope ainsi que des recherches sur l'hormone de croissance (GH).

Des anomalies de l'axe corticotrope sont systématiquement observées, notamment d'origine centrale, avec une dysrégulation hypothalamique qui a pour conséquences des réponses périphériques variables provoquant une sécrétion de cortisol inappropriée par rapport à la sécrétion d'ACTH (Adreno Cortico Tropic Hormone). Des études discordantes naviguent entre hyperactivité hypothalamique avec hyperactivité des neurones sécrétant la CRH (Corticotropin-Releasing Hormone) et hypofonctionnement de l'axe hypothalamo- surrénalien. La première hypothèse pourrait avoir des conséquences sur un état de stress chronique et de dépression. L'hyperactivité de cet axe est retrouvée chez les patients souffrant de troubles dépressifs. Il est pour autant difficile d'établir un lien évident entre les troubles de l'axe corticotrope et la fibromyalgie du fait de résultats variables et parfois même contradictoires [14].

Comme nous l'avons vu il a été observé un déficit en GH chez les patients fibromyalgiques. L'anomalie de production de la GH se ferait au niveau hypothalamique. Une telle anomalie ayant été retrouvée chez un tiers des patients, il a été envisagé un traitement substitutif en GH. Les résultats ont montré une amélioration des symptômes qu'après 6 mois de traitement, avec leur réapparition à l'arrêt du traitement. Ces résultats peuvent paraître encourageants. La prudence s'impose néanmoins. Le déficit en GH n'est pas constant et son implication dans la fibromyalgie n'est pas précisément établie. Il est encore difficile de cerner l'origine de ce déficit en GH : est-il lié au trouble du sommeil ou à une cause hypothalamique ? [15].

## **II – 5 La prise en charge :**

### **II – 5 – 1 Les traitements médicamenteux :**

De nombreuses tentatives thérapeutiques ont été étudiées et beaucoup se sont soldées par des échecs ou des résultats mitigés. Il n'existe à ce jour aucune stratégie consensuelle et universelle pour le traitement de la fibromyalgie. Cela vient de la multitude de signes retrouvés dans la maladie ainsi que d'une réponse aux traitements médicamenteux variables selon les patients.

#### Antalgiques et anti-inflammatoires non stéroïdiens :

Ces molécules sont les plus largement utilisées en première intention malgré leur peu d'efficacité dans la fibromyalgie. D'après les recommandations de l'EULAR de 2016 [15], les AINS, opioïdes fort et corticostéroïdes n'ont aucune place dans le traitement de la fibromyalgie en raison d'un manque de preuve d'efficacité et d'un risque élevé d'effets indésirables.

Seul le tramadol, opioïde faible, a montré une efficacité dans le traitement de la douleur chez ces patients [16]. En association avec du paracétamol il a été noté jusqu'à 30% d'amélioration des douleurs [16]. Le risque de développement d'une accoutumance n'est cependant pas négligeable dans le cadre d'une utilisation prolongée.

#### Anti-dépresseurs :

Ils sont à l'heure actuelle les plus utilisés pour traiter la composante neuropathique des douleurs. Leur action sur le sommeil et les troubles de l'humeur est aussi un avantage dans le traitement de la fibromyalgie.

Le plus couramment prescrit est l'amitriptyline. L'utilisation de cette molécule à faible dose (25mg/ jour) et sur une courte période (8 semaines) a permis d'obtenir une réduction des douleurs de 30% avec un effet modéré sur le sommeil et faible sur l'asthénie [17]. A noter que les doses requises pour la fibromyalgie sont très inférieures à celles habituellement utilisées dans le traitement des troubles dépressifs.

Les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine n'auraient aucune place dans le traitement de la fibromyalgie [17].

Les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine et de la norépinéphrine semblent plus efficaces. Une étude multicentrique au Etats-Unis a montré une amélioration de 47% des douleurs chez les patients traités par milnacipran versus placebo avec un maintien de cette



efficacité durant 1 an [18]. Cette molécule est par ailleurs bien tolérée sur le long terme par les patients. La duloxetine a une autorisation de mise sur le marché aux Etats-Unis pour la fibromyalgie. Plusieurs études ont montré une efficacité de cette molécule pour diminuer à court et long terme les douleurs ainsi qu'une amélioration de l'humeur [19].

Aucune amélioration de la symptomatologie n'a été obtenue avec l'utilisation d'IMAO (inhibiteurs de la monoamine oxydase) qui est non recommandé dans la fibromyalgie [15].

#### Anti-épileptiques :

Deux molécules ont été étudiées dans le traitement de la fibromyalgie : la gabapentine et la prégabaline.

Un traitement par gabapentine sur une durée de 12 semaines a permis une amélioration significative des douleurs, une amélioration du sommeil et de la qualité de vie dans une étude multicentrique, randomisée, contre placebo [20]. Par ailleurs, aucun effet sur la dépression n'a été rapporté.

La prégabaline, à la posologie moyenne de 450 mg/ jour, s'est avérée efficace sur la douleur et le sommeil. Par ailleurs il est bon d'être vigilant sur les effets secondaires de cette molécule empêchant les patients à prendre le traitement à posologie efficace [21].

#### Hypnotiques :

Les troubles du sommeil étant quasi constants dans la fibromyalgie, la prescription d'hypnotiques serait pertinente. Ces derniers ont des effets secondaires non négligeables en particulier l'accoutumance, ils doivent donc être prescrits avec prudence. Le choix se tournera plus vers les molécules aux effets sédatifs brefs tel que zopiclone ou zolpidem [17].

#### Autres traitements :

Non utilisé en médecine générale, la kétamine, par son action antagoniste sur les récepteurs NMDA, pourrait s'avérer intéressante dans la fibromyalgie [22]. Mais compte tenu de la faiblesse des études concernant son utilisation dans la fibromyalgie, de l'absence de protocole défini, de ses effets indésirables potentiels liés à une utilisation prolongée ou répétitive (addiction, perturbations hépatiques), la kétamine ne figure pas dans les recommandations de l'EULAR [15].

## II – 5 – 2 Les traitements non médicamenteux :

Les recommandations de l'EULAR 2016 encouragent fortement les traitements non médicamenteux.

Il est primordial d'expliquer aux patients les bienfaits d'une activité physique régulière et adaptée à chacun. L'exercice aérobie est associé à une amélioration de la douleur et de la fonction physique [15]. La kinésithérapie joue un rôle essentiel dans le traitement. Elle permet un reconditionnement physique et l'apprentissage d'auto exercice. L'utilisation des techniques de massages est restreinte par l'hyperalgésie diffuse.

L'hydrothérapie ou la balnéothérapie ont leur place dans l'arsenal thérapeutique, permettant une amélioration des douleurs à long terme. Les cures thermales sont également proposées.

Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) permettent une approche centrée sur la personne. Elles semblent surtout améliorer la qualité de vie. Une étude conduite à l'hôpital St Antoine à Paris sur un petit nombre de patients a montré qu'une TCC de groupe améliorerait de façon significative la qualité de vie associée à une diminution. Par ailleurs aucun effet n'a été retrouvé sur l'anxiété [23].

La relaxation peut être proposée pour traiter les troubles du sommeil. Le recours à d'autres approches thérapeutiques est envisageable, comme par exemple la méditation de pleine conscience, l'art-thérapie, l'hypnose. Cette dernière n'a apporté de résultat significatif dans la fibromyalgie [15]. L'acupuncture, la chiropraxie, le biofeedback et la capsaïcine n'ont montré aucun intérêt dans le traitement de la fibromyalgie. Ils ne sont donc pas conseillés par l'EULAR dans la prise en charge des patients.

La stimulation magnétique transcrânienne répétitive est en cours d'exploration pour le traitement de la fibromyalgie. Une étude de 2005 menée par l'équipe de Perrot et al [24] montre une amélioration significative de la douleur durant 15 jours ainsi qu'une amélioration prolongée de la fatigue, du sommeil et de la marche.

## II – 5 – 3 Coût et conséquences socio-professionnelles :

Comme nous l'avons vu précédemment, la fibromyalgie est une maladie handicapante. La pose du diagnostic est longue avec une errance médicale importante les premières années. Elle serait d'environ 6 ans pour les patients diagnostiqués entre 2010 et 2014 [7]. Dans cet intervalle de temps, de nombreux examens complémentaires, parfois inutiles et répétés, sont prescrits, engendrant des surcoûts non négligeables. 70,4 % de patients fibromyalgiques enquêtés en 2014 déclarent avoir renoncé à certains soins (thérapies complémentaires, cures thermales) à cause de leur coût [25].

La fibromyalgie ne figure pas dans la liste des affections de longue durée (ALD). Les demandes d'ALD hors liste se soldent souvent par un échec. Par ailleurs, les demandes d'invalidité auprès des MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) se multiplient et le statut de travailleur handicapé est plus facilement accepté. Ainsi, pour l'année 2014, 67.3% des demandeurs se sont vu attribuer accorder un tel statut [25].

La maladie touche une population jeune en âge de travailler dont le handicap lié à la fibromyalgie provoque une perte de productivité et un absentéisme professionnel. L'enquête nationale faite par fibromyalgieSOS [25] montre que trois quarts des actifs déclarent avoir des difficultés au travail en lien avec leur pathologie. Dans le rapport d'enquête sur la fibromyalgie faite au nom de l'Assemblée nationale en octobre 2016 [7], il est écrit que 44,3 % des malades fibromyalgiques ont rapporté une perturbation de leur vie professionnelle se traduisant par une diminution de leur temps de travail, un handicap, le chômage ou un départ en retraite anticipée. 57,3% déclarent avoir déjà perdu leur travail à cause de leur maladie [25].

Selon une enquête de la Haute autorité de santé (HAS) réalisée entre 2005 et 2008, environ 8% des patients avaient bénéficiés d'un arrêt de travail dans l'année, 20 % d'entre eux 2 ou 3 arrêts et plus de 5 arrêts pour 10 à 18% [26].

### **III – Objectif de l'étude :**

La fibromyalgie est une maladie complexe, tant sur son mécanisme physiopathologique que dans la prise en charge au quotidien. Notre expérience personnelle (stages auprès de praticiens, remplacements) nous a directement confrontés aux interrogations du corps médical.

Les raisons de ces difficultés ont été peu étudiées dans la littérature. Une identification plus précise de ces difficultés pourrait-elle permettre de lever les obstacles rencontrés ?

L'objectif de cette étude est donc d'explorer, en médecine générale, la conception que se font les praticiens de la fibromyalgie, la prise en charge proposée et les caractéristiques de la relation médecin-malade.

### **IV - L'enquête :**

#### **IV – 1 - Choix de la méthode :**

##### **IV – 1 – 1 Enquête qualitative :**

Nous nous sommes orientés vers une enquête qualitative avec entretien semi directif. Ce type de méthode permet en effet de recenser une opinion libre des interviewés sur un sujet précis. Elle est la plus appropriée pour l'étude des comportements et des pratiques. Selon JC Kaufman [27] « les méthodes qualitatives ont pour fonction de comprendre plus que décrire systématiquement ou mesurer ». L'objectif est de recueillir l'expérience des médecins sur le terrain en permettant l'expression du point de vue personnel de chacun, qui conduira à formuler des hypothèses sur le sujet et de comprendre le ressenti global de la population étudiée.

##### **IV – 1 – 2 L'entretien semi directif :**

Il existe différents types d'entretiens dans les enquêtes qualitatives. L'entretien semi-directif, retenu pour notre étude, permet de combiner plusieurs approches. D'une part le médecin est libre de parler du sujet comme bon lui semble ; d'autre part l'utilisation d'un guide par l'enquêteur permet d'orienter l'entretien.

Les entretiens se sont déroulés en « face à face ». Cette méthodologie d'enquête a l'avantage de limiter le nombre de refus de participation. Elle permet le recueil des attitudes non verbales, difficiles à percevoir autrement ; se déroule dans l'environnement direct des praticiens offrant un cadre propice à l'échange.

#### **IV – 1 – 3 Le guide de l'entretien :**

Le guide de l'entretien se présente sous forme de « pense bête » afin que tous les thèmes listés soient abordés durant l'entretien. Le médecin interrogé parle librement, le guide permettant seulement de recentrer la discussion autour du thème. Il ne constitue pas un cadre strict qui enfermerait l'entretien dans un ordre précis. Les thèmes peuvent en effet être abordés dans un ordre à chaque fois différent, la seule contrainte étant de tous les traiter.

#### **IV – 2 Déroulement de l'enquête :**

##### **IV – 2 – 1 Thème abordés :**

Le guide de notre enquête comprenait plusieurs grands thèmes (Annexe 1) :

- Les connaissances sur la fibromyalgie
- La représentation personnelle du médecin sur la fibromyalgie
- Les difficultés rencontrées lors de la prise en charge
- Les traitements et prise en charge proposés par le médecin à ses patients

Chaque grand thème était composé de sous-thèmes afin d'amener les médecins généralistes à parler du sujet de façon complète. Des relances étaient prévues afin de ne pas ignorer des sujets hors guide, spontanément abordés par le médecin interrogé.

##### **IV – 2 – 2 Constitution de l'échantillon :**

Il nous a semblé important de respecter une représentativité de la population médicale. L'âge, le sexe et la localisation du cabinet des enquêtés étaient pris en compte. Le département du Loiret choisi pour l'étude correspondait au lieu d'exercice du chercheur en tant que

remplaçant. Les médecins étaient sélectionnés soit par le biais de connaissances professionnelles, soit dans l'annuaire en fonction de la commune d'exercice. Ils étaient contactés par téléphone à leur cabinet afin de savoir s'ils acceptaient de participer à l'enquête. L'inclusion était conditionnée par la présence dans leur patientèle d'au moins un patient fibromyalgique.

#### **IV – 2 – 3 Taille de l'échantillon :**

La taille de l'échantillon n'était pas déterminée à l'avance mais a été définie au cours de l'étude. Nous avons appliqué le principe dit de saturation théorique des données, qui prend comme limite la redondance des informations et l'absence de nouveaux éléments considérés comme utiles à l'étude.

#### **IV – 2 – 4 Conditions requises pour les entretiens :**

Les entretiens étaient réalisés au cabinet des médecins. Le choix du cabinet permettait que le médecin interrogé se trouve dans un endroit de confiance afin de se livrer sur ses pratiques professionnelles.

L'heure de l'entretien était déterminée par le médecin interrogé afin que cela le libère de toute contrainte de temps. La durée de trente minutes d'entretien semblait être le plus adapté pour ne pas bloquer le médecin enquêté trop longtemps et avoir un temps raisonnable de parole.

Les entretiens étaient enregistrés après accord du médecin.

Une attitude empathique et de neutralité était nécessaire au bon déroulement des entretiens. Il importe de préciser qu'aucun commentaire n'a été formulé pendant les entretiens de sorte que les praticiens soient placés en position d'exprimer le plus librement possible leurs questionnements et leurs difficultés.

L'enquêteur n'a reçu aucune formation préalable. Cependant des recherches sur le sujet ont été faites afin de se former à cette technique. L'aide d'une psychologue a été requise pour éviter de commettre certaines erreurs lors des échanges.

#### **IV – 2 – 5 Retranscription des entretiens :**

Grâce à l'enregistrement numérique des entretiens, il a été possible de les retranscrire mot pour mot sous version Word selon la méthode Verbatim afin d'assurer la validité et la richesse des résultats [28]. Nous avons respecté les répétitions, les blancs, les corrections de propos. Seule une adaptation de certaines formulations orales a été faite pour le respect de certaines normes écrites. Les informations non verbales ont été retranscrites le plus fidèlement possible.

#### **IV – 2 – 6 Analyse des entretiens :**

L'analyse a été débutée à l'issue du premier entretien. Elle a permis l'adaptation du guide et la détermination de la taille de l'échantillon (saturation des données). L'analyse de contenu des verbatim a été faite après chaque nouvel entretien.

Dans un premier temps, les verbatim ont été relus pour en dégager le sens général et identifier les différents thèmes et sous-thèmes abordés.

Dans un second temps, nous avons pratiqué une découpe des verbatim en autant d'unités abordées. Un code a été attribué à chaque idée extraite. Cette méthodologie permet de faire ressortir au mieux le vécu et l'expérience de l'enquêté en transformant progressivement les codes en concepts généralisables.

Chaque nouvel entretien a été analysé avec les codes déjà ressortis précédemment et complétés par de nouveaux, en fonction des informations retrouvées dans le nouveau verbatim.

Pour finir, une synthèse des codes a été effectuée en regroupant les thèmes et sous-thèmes abordés dans la totalité des entretiens en s'appuyant sur le guide d'entretien initial afin de conceptualiser de façon cohérente les propos recueillis.

## V - Résultats :

Les entretiens se sont déroulés entre septembre 2017 et décembre 2017. Il y a eu 9 médecins recrutés, 5 femmes et 4 hommes. La saturation des données est apparue au 8<sup>ème</sup> entretien et confirmé par le 9<sup>ème</sup>. La durée moyenne des entretiens était de 16,58 minutes avec des entretiens allant de 12,19 à 25,52 minutes.

Les abréviations suivantes seront utilisées : M1 pour le premier médecin interrogé puis M2 pour le second etc. Le classement des médecins s'est fait au fur et à mesure des entretiens codés.

Tableau 1 : Caractéristiques médecins interrogés

<b>NOM</b>	<b>SEXE</b>	<b>AGE</b>	<b>MODE D'EXERCICE</b>	<b>ANNEE D'EXERCICE</b>	<b>FORMATION PARTICULIERE</b>
<b>M1</b>	Femme	28	Semi rural	1.5	
<b>M2</b>	Homme	32	Semi rural	2.5	
<b>M3</b>	Homme	63	Urbain	36	
<b>M4</b>	Homme	49	Urbain	21	
<b>M5</b>	Femme	29	Rural	2.5	
<b>M6</b>	Femme	56	Urbain	29	
<b>M7</b>	Femme	57	Semi rural	28	TCC + 1 FMC fibromyalgie
<b>M8</b>	Homme	62	Rural	35	
<b>M9</b>	Femme	43	Rural	15	



## **V – 1 Connaissance des médecins généralistes sur la fibromyalgie :**

### **V – 1 – 1 Le manque d'enseignement :**

A plusieurs reprises le manque de connaissances sur la maladie revient lors des interrogatoires : « *je suis incapable de sortir les critères précis* » (M2) ; « *je connais très peu de choses sur la fibromyalgie* » (M6), « *je ne connais pas grand-chose* » (M9).

Certains parlent même d'un manque de formation : « *on n'a pas étudié plus que ça quand on était à la fac* », « *20 min de cours sur 10 ans d'étude* » (M5) ; « *on ne me l'a pas apprise à la fac* » (M8).

Un médecin s'était renseigné après avoir reçu une patiente qui en souffrait : « *j'ai lu des articles là-dessus* », « *j'avais regardé il y a quelques années en 2010 quand on avait posé le diagnostic sur ma patiente* » (M3). Une seule participante à l'étude a fait une formation continue sur la fibromyalgie et cela lui « *a permis de mieux appréhender avec moins d'agacement les personnes multi douloureuses* » (M7).

### **V – 1 – 2 Les symptômes :**

Malgré le manque de connaissance de la pathologie, à la question « *que connaissez-vous sur la fibromyalgie ?* », les médecins décrivent tous la maladie comme un syndrome douloureux chronique complexe difficile à prendre en charge.

La douleur chronique est décrite systématiquement comme une « *espèce de syndrome douloureux chronique* » (M1) ; avec des « *douleurs chroniques* », pouvant durer « *au mieux des mois, au pire des années* », avec des « *des gens qui sont obnubilés par leur souffrance* » (M5) ; « *ils commencent à avoir mal en continu, à droite, à gauche, devant, derrière* » (M7).

Les douleurs reviennent comme la plainte principale : « *la plainte c'est souvent quand même la douleur* » (M4) ; « *les patients sont hyper en difficulté par rapport aux douleurs* » (M9). Certains parlent « *des douleurs articulaires* » (M2) et « *des points douloureux au niveau de certaines articulations et certaines insertions musculaires* » (M3).

La notion de point douloureux est abordée de façon évasive : « *Il y a des points stratégiques, alors pour parler de fibromyalgie, il faut avoir un certain nombre de points* » (M4) ; « *douleurs chroniques avec des points douloureux précis* » (M3). Une seule évoque la palpation de ces

points pour le diagnostic : « *c'est les 18 points diagnostic qu'on reproduit à la palpation* » (M5).

Un médecin s'interroge sur la distorsion clinique des symptômes et comment : « *ils peuvent avoir aussi mal et pour autant faire autant ce qu'ils arrivent à faire* » (M4).

Quelques-uns d'entre eux parlent d'asthénie associée : « *elle est épuisée en permanence, elle a une asthénie chronique* » (M5) ; « *douleur, asthénie* » (M8).

Le deuxième symptôme décrit sont des troubles anxiodépressifs récurrents avec des : « *troubles anxieux généralisés* » (M1) ; « *c'est toujours un terrain anxiodépressif* » (M2) avec des patients : « *fatigué moralement et psychiquement* » (M2) ; « *ce caractère anxieux voire dépressif exacerbé* » (M4) ; « *on a souvent un petit syndrome anxieux ou dépressif associé* » (M5).

Associée à la douleur et aux troubles anxiodépressifs, une multitude de petites pathologies sont retrouvées comme des : « *douleurs dans les articulations, syndrome irritable, fatigabilité à l'effort* », « *des plaintes digestives ou articulaires* » (M3) ; des « *troubles du goût* », une « *hyperesthésie* », des « *névralgies carrément* », ainsi que des « *troubles du sommeil, troubles de l'appétit* » (M4).

Les médecins décrivent une variabilité interindividuelle des symptômes avec des patients qui « *n'ont jamais exactement les mêmes symptômes* » (M1) ; « *c'est un trouble musculosquelettique qui peut avoir des expressions cliniques multiples et variées en fonction des patients* » (M4).

## **V – 2 Représentation de la fibromyalgie chez les médecins généralistes :**

### **V – 2 – 1 Profils des patients :**

Les médecins s'accordent à dire que la fibromyalgie est une maladie du sexe féminin : « *mes patients ou mes patientes au féminin parce que j'ai quasiment que des femmes* » (M2) ; « *si j'étais un peu caricatural, ce serait une femme* » (M4) ; « *c'est souvent des femmes* » (M9). Seuls deux patients évoqués au cours des entretiens étaient des hommes. La maladie semble s'exprimer à l'âge adulte : « *être 20 et 50 ans* » (M1) ; « *typiquement la femme de 40 ans* » (M2) ; avec « *des femmes qui avancent un petit peu en âge, après 40 ans* » (M6).

Il ressort régulièrement la notion d'un terrain particulier favorable au développement de la fibromyalgie. Cela surviendrait sur des terrains anxiodépressifs et chez des patients ayant une personnalité particulière : « *des gens qui ont tout le temps mal et qui ont un profil psychiatrique particulier* », « *souvent un terrain associé* », « *une patiente fibromyalgique c'est une patiente qui est plus ou moins douloureuse et déprimée* » (M2) ; « *le patient fibromyalgique est quand même particulier* » (M4) ; « *un terrain psychologique particulier* » (M6) ; « *avec un profil dépressif et anxieux* » (M8) ; « *je trouve que c'est souvent certaine personnalité qui ont ce genre de pathologie là* » (M9).

A plusieurs reprises les médecins ont parlé « *d'événement de vie un peu compliqué* » (M1), chez les patients qu'ils suivaient, « *c'est souvent des femmes qui ont des fois des histoires même personnelles pas toujours évidentes* » (M4), avec une « *une prédisposition neuro psychique avec des événements dans la vie avec des femmes qui vont plus devenir fibromyalgiques que d'autres* » (M4) ; « *un passé psychologique* » (M9). Un médecin avait une patiente « *qui s'est fait agressée enfant, elle a eu une vie difficile* » (M7).

#### **V – 2 – 2 Des patients qualifiés de « fatigants » :**

Les patients fibromyalgiques sont décrits par les médecins comme agaçants ou usants. Ils mettent à mal la patience des soignants avec « *des profils insupportables de plaintes continues* » (M1) ; « *elle les a tous usés* » (M3). Des médecins qui se sentent sous pression : « *elle va me pourrir la vie tant qu'elle n'aura pas obtenu ce qu'elle veut* » (M4) ; « *ils ont souvent une voix geignarde et cette voix geignarde est très agaçante* » (M7) ; « *c'est un peu la purge* » (M8) ; « *et puis moi c'est des patients qui m'usent* » (M9).

Les médecins ressentent une certaine lassitude dans la prise en charge : « *je l'écoute moins* » (M3) ; « *oui on peut les écouter mais en même temps je ne suis pas psychologue* » (M9).

#### **V – 2 – 3 Une mauvaise « étiquette » donnée aux patients :**

Le terme « étiqueté fibromyalgique » est revenu dans tous les entretiens. Pour certains, c'est une mauvaise étiquette : « *c'est un fourre-tout* » M9, un mot mis sur sur des symptômes dont on ne connaît pas la cause. Une fois le diagnostic posé, il est difficile d'en sortir : « *le problème c'est qu'avec cette étiquette ils sont enfermés dans ce qu'on appelle la fibromyalgie* », « *ils sont*

*reconnus oui mais en même temps ils sont dans une case. Une case dont ils ont du mal à sortir, c'est ça qui me gêne dans cette étiquette » (M7) ; « je trouve ça un peu vache de leur avoir affublé ce terme de fibromyalgique », « on leur met une étiquette qui fait qu'on les a un peu vite classés » (M8).*

Un praticien déplore même l'étymologie du terme fibromyalgie : *« on leur a donné un nom où il n'y a pas du tout de racine psychiatrique » (M8)*, ce qui d'après lui empêche les patients d'accepter la part psychiatrique de leur maladie.

#### **V – 2 – 4 Une maladie mal acceptée :**

La fibromyalgie est mal acceptée par le corps médical. L'absence d'étiologie claire rend la prise en charge difficile. A plusieurs reprises les médecins parlent de maladie subjective : *« le caractère tellement subjectif de la maladie fait que la médication est pas toujours évidente », « elle est hyper subjective pour la patiente, elle est hyper subjective pour nous médecins » (M4)* et non cartésienne allant à l'encontre de l'enseignement scientifique qu'ils ont reçu à la faculté : *« on manque de critères diagnostics précis ou de raison physiopathologique à cette maladie » (M2) ; « ne pas avoir de substrat organique ça n'aide pas pour intégrer la maladie » (M7), « on a un mot sur la maladie mais comment on leur explique ce que c'est et d'où ça vient ? » (M9).*

Devant l'absence de physiopathologie précise, certains médecins avouent minimiser la maladie et les symptômes : *« on minimise ce qui leur semble être important », « même si cela nous paraît un peu ridicule » (M1) ;* allant jusqu'à railler un peu les patients : *« je leur dis "vous savez, ça s'appelle des courbatures" avec un petit sourire » (M7).*

#### **V – 3 Les hypothèses sur l'origine de la fibromyalgie vue par les médecins généralistes :**

##### **V – 3 – 1 Une maladie sans cause retrouvée :**

Lors de la prise en charge de ces patients douloureux, l'élaboration du diagnostic s'est faite au fil du temps et des examens complémentaires revenant tous normaux : *« tout a toujours été normal », « au final au niveau biologique on a rien à se mettre sous la dent et qu'au niveau radiologique, il n'y a rien de marquant non plus » (M5).* Une absence d'explication qui revient sans cesse : *« on ne sait jamais vraiment comment expliquer la symptomatologie douloureuse*

*ou la plainte psychique ou somatique de la patiente » (M2) ; « faut pas se cacher, dans les données qu'on a actuellement on n'a pas d'explication » (M4), « douleur sur laquelle on n'a pas d'explication » (M5), « on n'a pas de cause reconnue » (M7).*

### **V – 3 – 2 Une origine psychiatrique ?**

Comme nous l'avons vu précédemment, une grande partie des médecins interrogés attribue un profil psychiatrique particulier à leurs patients fibromyalgiques. Pour beaucoup d'entre eux, l'origine de cette maladie est d'ordre psychiatrique : *« pour moi j'estime que c'est plutôt une maladie névrotique. C'est plus une maladie psychiatrique » (M3) ; « les gens qui sont étiquetés fibromyalgiques sont des dépressifs qui s'ignorent » (M8).* Quelques médecins interrogés ont eux-mêmes fait un lien avec des événements de vie marquants ou compliqués pouvant influencer la survenue de la maladie.

### **V – 3 – 3 Une origine rhumatologique ?**

Nous avons observé que tous les médecins généralistes s'orientaient initialement vers l'élimination de maladies inflammatoires rhumatologiques lors des symptômes initiaux décrits par les patients. Une fois le bilan préliminaire négatif, ils adressaient facilement ces derniers consulter auprès d'un confrère un rhumatologue : *« j'ai souvent recours à des rhumato qui mettent le point final » (M6) ; « il faut chercher notamment tout ce qui se rapporte à la rhumatologie, rhumatisme inflammatoire avant de parler de fibromyalgie » (M2).*

### **V – 3 – 4 Dérèglement du seuil de la douleur ?**

Pour certains, la fibromyalgie provient d'un dérèglement du seuil douloureux. Pour une, cela remonte même à l'enfance avec une prise en charge de la douleur liée à l'éducation : *« ils ont un ressenti de la douleur qui remonte à l'enfance. Déjà petit on leur disait quand ils avaient mal : oulala t'as mal mon pauvre chéri ou écoute tu souffres on va faire un bisou, un câlin et on avance » (M7).*

Une autre compare le seuil de la douleur au seuil épileptogène : *"Après je compare à l'épilepsie, je leur parle des seuils épileptogènes qui sont abaissés et bien là pour la douleur c'est pareil le seuil de perception de la douleur qui est abaissé" M9.*

## **V – 4 Perception des comportements des patients par les médecins généralistes :**

### **V – 4 – 1 Des plaintes systématiques :**

Les médecins se disent fatigués par les patients fibromyalgiques. Une de ces raisons vient de plaintes systématiques et multiples lors des consultations: « *les patients qui sont dans des plaintes systématiques* » (M1) ; « *plaintes qui ne sont pas forcément en rapport avec la fibromyalgie* » (M2) ; « *en consultations c'est en moyenne 5 à 6 plaintes* » (M3) ; « *ils viennent avec une multitude de plaintes* » (M7) ; « *des gens qui sont beaucoup dans la plainte* » (M9).

### **V – 4 – 2 Des consultations multiples :**

Il est revenu que ces patients consultaient plus que la moyenne générale : « *des gens qui ont besoin d'être revus régulièrement* » (M2) ; « *on va la voir cinquante fois en consultation* » (M4) ; « *on va voir et revoir les patients* » (M6) ; « *on les voit plus souvent aussi* » (M9). Ils sont très demandeur d'examen et d'avis spécialisé, Le nomadisme médical et les demandes d'examen complémentaires sont critiqués : « *elle a consulté énormément de spécialistes* » (M3) ; « *ce sont des gens très demandeurs d'examen, très demandeur d'avis spécialisé* » (M4).

### **V – 4 – 3 Une course à la reconnaissance :**

Dans toutes maladies les patients cherchent à être reconnu et à avoir un diagnostic précis. Dans la fibromyalgie il semblerait que cette recherche de reconnaissance soit exacerbée. Les médecins décrivent des patients qui se focalisent dessus : « *ils sont dans une espèce de course à la reconnaissance* », « *ils se focalisent sur une reconnaissance plus que sur aller mieux* » (M1) ; « *là ce qui est compliqué c'est le besoin de reconnaissance* », « *le truc ingérable qui parasite* », « *ce qui est compliqué c'est le besoin de reconnaissance qui prend le pas sur le traitement* » (M5).

Les patients semblent avoir besoin d'un nom sur leur maladie, d'une explication sur leurs symptômes pour aller mieux : « *sur la fibromyalgie, les patients peut-être sont plus dans la recherche de savoir pourquoi ils ont mal* » (M2) ; « *il semblerait que c'est important de mettre un nom sur les symptômes de la personne* » (M6).

Une fois le diagnostic posé, cela leur donne une légitimité et la fibromyalgie apparaît comme une identité à part entière : « *la douleur leur permet d'exister et ils arrivent avec leur tableau « je suis fibromyalgique » comme si « je suis français » » (M7).*

Certains patients s'inscrivent dans une course à la reconnaissance sociale : « *il faut que ce soit une longue durée mais bien évidemment c'est refusé* », « *une carte de stationnement* », « *des tiers temps* » (M5), avec des médecins qui déplorent une lourdeur administrative : « *je suis dans le bazar administratif* » (M5).

#### **V – 4 – 4 Dénier de la maladie :**

Il a été observé que les patients vivaient mal leur pathologie. Soit parce qu'ils n'acceptent pas le diagnostic : « *ils l'ont reconnu à Paris que c'était une fibromyalgie mais elle n'accepte pas* », « *la patiente est persuadée de ne pas avoir la fibromyalgie* », « *le dernier diagnostic qu'elle m'a évoqué c'est la maladie de Lyme* » (M3). Soit parce qu'ils n'acceptent pas la part psychologique de la maladie, « *les fibromyalgiques partent du principe qu'ils ont peu de souci d'ordre neuro psychique* », « *je ne suis pas folle, je ne suis pas anxieuse, je suis malade* » (M4) ; « *ils n'acceptent pas, pour eux ils ne sont pas fous* », « *ils ne sont pas atteints de maladie mentale* » (M8). Certains d'entre eux « *n'acceptent pas d'être limités* » (M7) dans la vie de tous les jours.

#### **V – 4 – 5 Retentissement de la fibromyalgie dans le quotidien des patients :**

Les médecins interrogés mettent en avant le retentissement négatif de la maladie sur le quotidien des patients, une qualité de vie diminuée et un entourage épuisé : « *les fibromyalgiques qui vous disent " je vais bien" je ne sais même pas si j'en connais" M4 ; "avec un retentissement sur la qualité de vie, un truc envahissant", " ça retenti sur comment elle s'occupe de ses enfants, dans son boulot, dans sa façon de tout gérer" M5 ; "dans leur entourage ils usent tout le monde" M6 ; "et puis ils épuisent leur entourage. On sent qu'ils épuisent la famille" M7.*

Il existe aussi un retentissement professionnel avec des arrêts de travail, des mi-temps thérapeutiques, des dossiers MDPH : « *elle est à mi-temps* » (M5) ; « *parfois des arrêts de travail selon la situation* » (M6) ; « *en travailleur MDPH, ça oui pour pouvoir adapter leur poste si on peut* » (M7).

Un praticien fait par d'un constat inverse : *« c'est assez étonnant [...] le traitement n'est pas efficace, il arrive cependant à vivre quasi normalement », « ils arrivent à vivre avec une douleur qui est très intense, une gêne qui devrait être monstrueuse, avec des médicaments qui globalement ne sont pas efficaces mais ils s'en vont » (M4).*

## **V – 5 Elaboration du diagnostic :**

### **V – 5 – 1 Un diagnostic d'élimination :**

Tous les médecins s'accordent à dire que la fibromyalgie est un diagnostic d'élimination. Une fois un bilan étiologique négatif, la fibromyalgie sera évoquée : *« une fois qu'on a tout fait et qu'on a éliminé tout le reste on peut évoquer le diagnostic de fibromyalgie », « c'est plutôt un diagnostic d'élimination » (M2); « le diagnostic de fibromyalgie sera un diagnostic d'exclusion » (M4); « quand on a éliminé toutes les autres pathologies », « j'évoque le diagnostic quand on ne trouve rien » (M9).*

### **V – 5 – 2 Un diagnostic tardif :**

Le long délai entre la première consultation et le diagnostic positif est une réalité : *« recherches étiologiques interminables et sans fin » (M6), « c'est des choses qui se font sur tellement d'années » (M1); « il y a une errance diagnostic assez longue » (M6).*

### **V – 5 – 3 Un diagnostic de spécialiste :**

La majorité des médecins généralistes déclare ne pas poser eux-mêmes le diagnostic. Certains évoquent le diagnostic avec leur patient : *« j'en parle assez facilement aux patients, j'évoque le diagnostic quand on ne trouve rien » (M9),* mais ne poseront pas le diagnostic seuls : *« je ne pose pas le diagnostic toute seule », « j'adresse assez facilement vers les rhumato et le diagnostic est souvent fait par élimination par eux » (M9).*

Le diagnostic est souvent posé par les rhumatologues ou les algologues : *« dans l'établissement du diagnostic j'ai souvent eu recours à des rhumato qui mettent le point final » (M6); « j'ai une patiente à qui manifestement on a dû le faire dans un centre anti douleur ou un rhumatologue,*



*qui est revenue fibromyalgique » (M7) ; « le diagnostic de fibromyalgie a été posé par les gens de la douleur » (M8).*

Les praticiens semblent réticents pour aborder seuls le diagnostic : *« moi je ne pose pas ces diagnostics » (M5) ; « personnellement je ne donne pas le diagnostic parce que ça me gêne beaucoup, après ils sont enfermés là-dedans » (M7).*

Le recours au spécialiste donne une certaine légitimité : *« pour me dédouaner et confirmer ce que je pense, je vais demander un avis » (M4) ; « une fois le diagnostic évoqué, le fait d'avoir recours à un spécialiste ça permet de peut-être donner une certaine valeur au diagnostic posé » (M6).*

A plusieurs reprises, des erreurs de diagnostic ont été rapportées : *« diagnostiquée à 12 ans spondylarthrite et au final pas de sacroiliite, pas de HLA B27, au final il n'y a pas de critère, donc ça a été revu et corrigé en fibromyalgie » (M5) ; « des fois on pense qu'il n'y a pas de cause organique importante sous-jacente et en fait quelquefois ils trouvent à l'hôpital des spondylarthrites séronégatives » (M7) ; « il a d'abord été étiqueté maladie d'Ehler Danlos avant d'être transformé en fibromyalgie » (M8) ; « je pense que ça a été étiqueté fibromyalgie mais je pense que c'est un gros syndrome dépressif sous-jacent » (M9).*

## **V – 6 Une prise en charge complexe :**

### **V – 6 – 1 Liée aux patients :**

Les généralistes parlent d'une difficulté particulière à prendre en charge les patients fibromyalgiques compte tenu de leur profil et personnalité. Ils sont très demandeurs, chronophage et épuisent les médecins. Les médecins décrivent une *« prise en charge complexe » (M2) ; une « maladie chronique très difficile à prendre en charge » (M3) ; « le patient fibromyalgique il n'est pas simple, on a une difficulté supplémentaire à le traiter » (M4) ; « pour moi c'est plus difficile avec mes patients fibromyalgiques » (M5) ; « on ne sait pas par quel bout les prendre » (M7) ; « on a du mal à les soigner » (M9).*

Les patients arrivent en consultation en ayant fait des recherches internet : *« ont déjà bien pianoté sur internet », « il y a longtemps qu'il a été voir sur internet » (M4).*

### **V – 6 – 2 Une prise en charge pluridisciplinaire :**

Comme nous l'avons vu précédemment, les médecins généralistes s'adressent facilement à un rhumatologue pour l'établissement du diagnostic. Beaucoup de ces patients sont aussi suivi par un centre anti douleur, ce qui d'après les généralistes permet de légitimer les traitements mis en place, « *pour avoir une sorte de légitimité il faut passer par le centre anti-douleur* » (M4). Le centre anti douleur permet pour beaucoup une prise en charge globale, « *le centre anti douleur [...] il y a une prise en charge globale, il y a l'auriculothérapie qui est gratuite, il y a la psychologue* » (M7).

D'autres professionnels et acteurs de santé interviennent : « *psychologue ou un psychiatre* » (M2) ; « *suivi par le psychologue, le psychiatre* » (M9). Les kinésithérapeutes et d'autres intervenants faisant de l'hypnose, auriculothérapie etc... ont aussi leur place dans la prise en charge, « *hypnose et autre thérapie* » (M3) ; « *une prise en charge de kinésithérapie, une psychothérapie* » (M7).

Si certains souhaitent « *éviter de multiplier les interventions* » (M1), d'autres apprécient avoir plusieurs interlocuteurs : « *c'est quand même plus simple pour nous parce qu'on n'est pas tout seul à parler de cette pathologie* » (M2).

### **V – 6 – 3 Des consultations longues :**

La durée des consultations de patients qui souffrent de fibromyalgie est problématique : « *c'est le genre de consultation qui dure la demi-heure* » (M7) ; « *elle est logorrhéique comme je ne sais pas quoi, la consultation a dû être relativement courte et ça ne l'a pas satisfaite* » (M4). Certains en tiennent compte : « *je vais prévoir une demi-heure et même là je ne m'en sors pas* » (M3).

Il paraîtrait que les patients sont dans l'attente de consultation longue : « *elle est logorrhéique comme je ne sais pas quoi, la consultation a dû être relativement courte et ça ne l'a pas satisfaite* » (M4).

#### **V – 6 – 4 Beaucoup d'écoute et de réassurance :**

Une majorité des médecins interrogés dédie une grande partie de la consultation à l'information, l'écoute et la réassurance des patients : « *demande globale de soulagement et de réassurance* », « *écouter les symptômes* » (M1) ; « *je leur explique* » (M4) ; « *la fibromyalgie on discute bien sûr de ce que c'est. Ils ont besoin qu'on répète* » (M5) ; « *on accorde du temps et de l'écoute c'est déjà énorme* » (M6) ; « *parler avec lui, le remettre dans les rails, ré expliquer à chaque fois* » (M8) ; « *j'en parle assez facilement aux patients* », « *t'écoutes t'écoutes* » (M9).

Pour certains ils leur semblent important de donner des éléments d'évolutivité de la maladie afin de les rassurer : « *je ne dis pas qu'ils ont rien mais qu'actuellement si c'était très grave on aurait une perturbation de nos examens [...]qu'ils ne mourront pas de leur fibromyalgie* » (M4) ; « *oui il y a des douleurs multiples mais il n'y a pas de destruction articulaire, il n'y a pas de risque de complication* » (M5) ; « *donner des éléments d'évolutivités et lui expliquer* » (M6).

L'objectif d'accompagnement plutôt que celui de guérison est souligné : « *ils doivent accepter et apprendre à gérer eux même leurs douleurs* » (M6) ; « *douleur zéro moi je leur dis que ce n'est pas possible* » (M9).

Un praticien s'attache au risque anxio-dépressif : « *ce que je vais rajouter dans la prise en charge c'est dépister s'il y a des traits dépressifs ou anxieux* », « *je suis plus dans la prévention que dans l'action* » (M5).

#### **V – 6 – 5 Nécessité de faire du tri :**

Arriver à faire le tri dans les plaintes multiples des patients est l'une des difficultés rencontrées par les médecins : « *au début ces plaintes multiples fait qu'on lance des explorations forcément* » (M6) ; « *on essaye de hiérarchiser", " au fur et à mesure on les connaît, on fait petit bout par petit bout* » (M7).

A la question : « *répondez-vous à toutes les plaintes et demandes des patients ?* », il y a ceux qui semblent abdiquer face aux requêtes de leurs patients : « *si je ne fais pas, entre guillemet, je n'aurai pas la paix, c'est-à-dire que c'est le seul moyen pour moi de dire : vous avez l'examen et il n'y a rien* », « *de façon générale, oui ils obtiennent* » (M4) et ceux qui temporisent ou

canalisent : « ça dépend qu'elle est la plainte », « quand c'est une plainte digestive ou articulaire [...] on ne va pas trop la prendre en charge », « j'ai dit il faut arrêter » (M3) ; « j'essaye de la jouer pédagogie » (M5) ; « répondre à toutes les plaintes par ci par là c'est compliqué » (M9).

Les médecins restent prudents quant à l'interprétation des symptômes et à leur risque de masquer une autre pathologie sous-jacente : « plaintes qui ne sont pas forcément en rapport avec la fibromyalgie » (M2) ; « elle a quand même de vraies pathologies », « c'est compliqué pour nous de faire la part des choses » (M3) ; « on a le droit de faire une fibromyalgie et une autre pathologie associée avec » (M4) ; « en fait c'était un cancer qui se développait sur sa fibromyalgie » (M7).

## **V – 7 Prise en charge thérapeutique :**

### **V – 7 – 1 Traitement médicamenteux :**

Les antalgiques simples de palier 1 et 2 sont souvent utilisés. Le tramadol (opioïde faible) semble le plus souvent prescrit : « antalgique simple » (M1) ; « le tramadol marche pas mal », "traitement antalgique palier 1 ou 2 » (M2).

Les traitements antidépresseurs et psychotropes ainsi que les antiépileptiques à visée antalgique sont aussi beaucoup utilisés : « antidépresseur » (M1) ; « traitement psychotrope, anti dépresseur associé » (M2) ; « la plupart du temps quand on commence à mettre une anxiolytique, un anti dépresseur ou du Lyrica » (M4) ; « on lui a proposé des antidépresseurs, des anti douleurs » (M8).

Les anti-inflammatoires apparaissent peu efficaces : "c'est compliqué parce que les anti-inflammatoires sur les patients que j'ai ça ne marche pas" M5.

Pour plusieurs, les traitements médicamenteux ne sont pas la solution, « j'essaye de trouver des solutions plus globales » (M5) ou sont utilisés de façon ponctuelle, « on va pouvoir apporter des aides périodiques » (M6).

De façon générale les traitements médicamenteux ne semblent pas efficaces, « il n'y a rien qui marche » (M1) ; « on a beau essayer plein de médicaments c'est pas d'une grande efficacité »

(M9) ou sont mal toléré, « *elle ne supporte aucun médicament* » (M3) avec une grande disparité de réponses aux traitements, « *au niveau médicamenteux c'est complètement disparate* » (M4). Un médecin déplore le manque de thérapeutique disponible, « *on a pas forcément beaucoup de chose à proposer* », « *il n'y a pas cinquante mille choses* » (M9).

Les risques médicamenteux sont pris en compte et inquiètent aussi bien les praticiens que les patients : « *on n'est pas sûr que les médicaments qu'on va utiliser soient les plus adéquats si on met en balance le bénéfice risque* » (M4) ; « *on donne facilement de la duloxétine mais il y a quand même les problèmes hépatiques avec* » (M7) ; « *le risque c'est de faire toutes les classes médicamenteuses qu'on va essayer de pousser jusqu'au bout avec le risque des effets secondaires ou l'intolérance globale du médicament* » (M4).

Les traitements sont mal acceptés par les patients du fait de leur mauvaise tolérance : « *ce qui fait que les patients ne veulent pas, ils savent qu'ils ont eu un truc qui est néfaste* » (M4), mais aussi de leur connotation : « *quand elles commencent à voir à quoi ça sert [...] ça commence par : je ne suis pas folle, je ne suis pas épileptique, je n'ai pas de trouble de la personnalité* » (M4).

#### **V – 7 – 2 Traitement non médicamenteux :**

La prescription de thérapeutiques ou de conseils de réhabilitation fonctionnelle semble importante : « *TENS, la kiné* » (M4) ; « *une prise en charge de kinésithérapie* » (M6) ; « *de la kiné, beaucoup de kiné* » (M7) ; « *plus une prise en charge globale, à inciter à la marche, à la natation, reprendre une activité physique, privilégier une bonne alimentation, un bon sommeil, une bonne hygiène de vie* », « *je suis plus sur la kiné au long court et activité physique au moins bi hebdomadaire* » (M5), " *»fractionner les activités* » (M7) ; « *il faut que le malade bouge, qu'il continue à avoir une activité physique* » (M8).

Pour autant, certains soulignent les difficultés : « *ils ont au départ quelque chose [...] et ça commence à limiter leurs activités et ils commencent à avoir mal en continue [...] ils osent plus bouger* », « *c'est énorme d'arriver à les faire bouger* » (M7).

Des cures thermales sont aussi proposées par un médecin avec plus ou moins d'efficacité, « *il y a des cures thermales maintenant spécialisées dans la fibromyalgie* », « *il y a des cures thermales [...] il y a une dame pour qui ça va très bien et une autre qui me dit ça a été une*

horreur » (M4).

Enfin, il y a unanimité en ce qui concerne l'approche psychothérapeutique : « *suivi psy* » (M1) ; « *psychothérapie de soutien* » (M2) ; « *prise en charge psychiatrique* » (M3) ; « *elle est suivie par un psychiatre* » (M5) ; « *une psychothérapie* » (M6) ; « *il y a la psychologue* » (M7) ; « *suivi par le psychologue, le psychiatre* » (M9).

### **V – 7 – 3 Place des médecines non conventionnelles :**

Pour plusieurs médecins, devant l'échec des prises en charge allopathiques avec un échec des thérapeutiques classiques, les médecines dites parallèles ont toute leur place : "*essayer tout ce qu'y est en dehors de l'allopathie, en dehors du médical*", "*tentatives de relaxation*", "*la sophrologie, le lâcher prise [...] c'est super compliqué*" M4 ; "*je pense qu'il y a une ouverture pour les médecines parallèles du genre homéopathie, acupuncture, les méthodes de relaxation, la sophrologie, le yoga*" M6 ; *toutes les médecines parallèles, qui je trouve aident plus*" M9.

### **V – 8 Ressenti des médecins sur leur prise en charge :**

#### **V – 8 – 1 Le sentiment d'échec :**

A plusieurs reprises les médecins décrivent des limites dans leur prise en charge. Ils n'arrivent pas à aider les patients qui tournent en rond : « *un moment on arrive complètement au pied du mur* » (M4) ; « *on est dans un cercle infernal* », « *c'est un cercle vicieux dont on a du mal à sortir* » (M7) avec des traitements qui marchent peu : « *des choses qui sont essayées mais qui ne marchent pas toute* » (M2) « *on a beau essayer plein de médicaments ce n'est pas d'une grande efficacité* », « *il y a les médicaments mais ça ne suffit pas* », « *suivi par le psychologue, le psychiatre et ça tourne en rond* » (M9).

Pour beaucoup ces patients les mettent en échec : « *on est peut être mis plus facilement en échec dans le sens ou on ne sait pas comment répondre* » (M2) ; « *on ne peut pas la guérir [...] on a beau lui dire elle ne comprend pas* », « *c'est vrai on abandonne, je n'ai pas de solution à lui proposer* » (M3) ; « *les fibromyalgiques qui vous disent : je vais bien, je ne sais pas si j'en connais un* » (M4) ; « *on est en échec et il faut sans arrêt avoir des idées nouvelles pour essayer de redonner un élan à la prise en charge* » (M6) ; « *je me sens démunie* », « *ils nous mettent en*

*échec dans la prise en charge thérapeutique, dans la prise en charge psychologique » (M9).*

### **V – 8 – 2 Difficultés relatives à la physiopathologie :**

L'absence de mécanisme bien identifié et les doutes concernant un trouble de somatisation à l'origine des symptômes déroutent clairement les praticiens : *« la difficulté c'est par rapport à soi-même, c'est à dire accepter[...] quelque chose pour laquelle on a pas de justification étiologique », « ce n'est pas parce qu'on trouve rien qu'ils n'ont pas de douleur » (M1) ; « c'est plus difficile avec mes patients fibromyalgiques parce que je comprends moins bien le mécanisme physiopathologique de la maladie » (M5) ; « peut-être que je n'explique pas bien la fibromyalgie parce que je suis peut-être pas assez calée sur ça et du coup ils comprennent moins bien les choses » (M9)*

Ces difficultés s'atténuent lorsqu'il s'agit d'autres pathologies rhumatismales dont les mécanismes physiopathologiques sont mieux identifiés : *« ça m'aide dans la consultation [...] on sait pourquoi la patiente a mal », « ces patients-là sont moins demandeurs » (M2) ; « c'est scientifique ça rentre dans des cases alors que la fibromyalgie pour ça, c'est compliqué, de ne pas comprendre précisément pourquoi ils ont mal » (M5).*

### **V – 8 – 3 Accepter de ne pas guérir le patient :**

Pour certains la solution serait d'accepter qu'ils ont mal et qu'on ne puisse pas les guérir mais juste les accompagner : *« la situation idéale serait simplement que les médecins reconnaissent que ces gens auront mal même si on ne retrouve pas de justification médicale » (M1) ; « ça ne met pas en échec, on sait que c'est une maladie » (M3) ; « une fois qu'on a posé ce diagnostic de fibromyalgie ça a un intérêt pas que pour le patient mais pour le médecin aussi, on sait qu'on ne va pas guérir les gens » (M6).*

### **V – 8 – 4 Peur de passer à côté d'un diagnostic :**

La crainte de ne pas repérer un symptôme particulier noyé dans l'expression des autres plaintes est une constante au cours des entretiens : *« je ne veux pas non plus passer à côté d'un truc, parce qu'on peut toujours dire c'est la fibromyalgie » (M4) ; « j'essaye de dépister dans sa multitude de plaintes s'il y a quelque chose de nouveau » (M5) ; « oui de passer à côté c'est*

notre hantise. Parce que c'est le problème des multi douleurs, c'est qu'à force de venir pour des motifs divers et variés, un jour on va passer à côté de quelque chose » (M6) ; « j'adresse assez facilement à un spécialiste pour ne pas passer à côté d'un truc hyper spécialisé » (M9).

## **V – 9 La question de l'exonération du ticket modérateur et autres avantages sociaux :**

Globalement les médecins interrogés ne voient pas d'intérêt à une demande de prise en charge à 100% auprès de la sécurité sociale malgré que les patients soient demandeurs : « *il faut que ce soit une longue durée mais bien évidemment c'est refusé* » (M5) ; « *les gens ils me le demandent mais je ne suis pas sûre que ça change* » (M9).

Certains ne se sont jamais posé la question : « *un 100%, ça ne m'a jamais effleuré l'esprit* » (M3).

La pathologie n'est pas assez connue pour l'intégrer à la liste : « *une prise en charge à 100% (...) on manque de critères diagnostic précis* » (M2).

D'autres considèrent que la fibromyalgie n'engendre pas assez de frais médicaux : « *donc bêtement médicalement et financièrement parlant il n'y a pas trop lieu de mettre une ALD* » (M5) ; « *Je ne suis pas sûre que ce soit nécessaire* », « *les médicaments, la kiné c'est pris en charge avec la mutuelle* » (M6).

Un intérêt pour une reconnaissance sportive pousserait les patients à bouger plus : « *s'il y a une reconnaissance il faut une reconnaissance sportive* » (M8).

De façon générale, les médecins ont plutôt peur qu'une ALD n'aide pas les patients, bien au contraire. Malgré une demande de reconnaissance constante de la part des patients, les généralistes ont quasiment tous réagi négativement à une mise en place d'une ALD : « *les gens auront l'impression qu'ils ne payent rien donc on sera encore plus dans la consommation médicale* », « *pour les patients ça va leur donner une certaine légitimité [...] je crains plus que cela ne fasse qu'entériner et majorer leur idée d'être grand malade* » (M4).

Cela augmenterait le côté cercle vicieux dans lequel les patients sont enfermés : « *elle se cristallise là-dessus au lieu de trouver une solution pour vivre normalement* », « *je ne suis pas sûre que psychologiquement, parce que c'est important le côté psychologique dans la douleur chronique, je ne suis pas sûre que ça les aide à avancer* » (M5) ;

« *Certes ça leur apporterait une reconnaissance mais en même temps ça les enfermerait dans*



*leur maladie et ça justifierait leurs plaintes et leurs consultations multiples », « je ne suis pas sûre qu'une ALD les aide à prendre du recul sur leurs symptômes » (M6) ;*  
*« Cela va les stigmatiser. On essaye déjà de les sortir du cercle infernal alors s'il y a la pathologie longue durée qui arrive là-dessus je ne vois pas comment on va s'en sortir » (M7) ;*  
*« J'ai peur qu'ils attendent tous des autres et pas d'eux-mêmes », « plus on va les aider de l'extérieur moins ils vont s'aider eux-mêmes » (M8) ;*  
*« Je ne suis pas sûre que les mettre dans une case ça serait les aider » (M9).*

Certains vont jusqu'à dire que ce serait la pire chose à faire, " alors là c'est encore pire que tout. Là on plonge" M7 ; " j'ai peur que ça mette en route une espèce de sinistrose"

## **VI – Discussion :**

### **VI – 1 Limites et forces de l'étude :**

#### **VI – 1 – 1 Caractéristiques des entretiens :**

Les entretiens ont été effectués aux cabinets des médecins sur une plage horaire de leur choix. La durée des entretiens n'a pas dépassé 30 minutes. Il aurait été préférable qu'ils soient un peu plus longs afin de recueillir un aperçu plus complet de la réalité. Des difficultés sont ainsi apparues pour relancer l'interview par de nouvelles questions conduisant à arrêter l'entretien une fois tous les sujets du guide d'entretien abordés.

Dans notre étude, 3 médecins exerçaient depuis moins de 3 ans. Tous ont évoqués leur manque d'expérience professionnelle pouvant limiter leur avis sur le sujet.

#### **VI – 1 – 2 Difficultés liées à l'investigateur :**

L'investigateur était novice en matière d'enquête qualitative. Il n'a pas été formé sur la façon de mener un entretien semi directif en dehors de ses propres recherches fait sur le sujet. Il y a eu un entretien test avant de commencer l'étude. Des difficultés à faire parler librement quelques médecins ont été rencontrées, ce qui a limité la durée de certains entretiens et par conséquent les réponses à analyser.

Il existe des biais inhérents à la méthode qualitative. Les entretiens en face à face peuvent influencer l'interviewé. Le langage corporel, le ton de voix de l'enquêteur ainsi que la façon de poser les questions, l'ordre choisi de celles-ci sont également des éléments à prendre en compte. Les interactions enquêteur-enquêté sont un écueil de la méthode qualitative.

### **VI – 1 – 3 Difficultés relatives à l'interrogé :**

Dans notre étude, les médecins étaient interrogés sur la prise en charge de leurs patients. Il n'est pas impossible que certaines réponses aient pu être influencées par la crainte d'un jugement de l'enquêteur à cet égard, ce d'autant que l'enquêteur connaissait la plupart des praticiens. Certains éprouvaient une gêne et cherchaient à savoir la réponse des autres médecins afin de se rassurer. Il est aussi possible que cette proximité ait été, au contraire, de nature à lever certains freins et permettre une plus grande franchise. Quoi qu'il en soit, ces éléments doivent être pris en compte dans l'analyse des résultats.

### **VI – 1 – 4 Validité interne :**

La validité interne d'une étude repose sur le fait de vérifier si les observations sont représentatives de la réalité [29]. Pour ce faire la triangulation est couramment requise. Elle consiste à utiliser plusieurs méthodes d'investigation et de collecte des données afin d'étudier un phénomène et d'en saisir toute la richesse et la complexité en confrontant les différents résultats [30]. Pour des raisons techniques nous n'avons pas pu mettre en place ces méthodes.

Malgré ce manque de triangulation, nous pouvons considérer notre travail comme valable en raison de l'homogénéité des entretiens.

### **VI – 1 – 5 Validité externe :**

La validité externe renvoie à la possibilité de généraliser les résultats [26]. Notre échantillon de population interrogé reste représentatif de la population médicale actuelle. L'utilisation de la saturation des données permet de fournir des résultats complets représentant la complexité du sujet.

Aussi, nos résultats coïncident avec ceux de la bibliographie comme nous allons le voir

## **VI – 2 Analyse des résultats :**

### **VI – 2 – 1 L'étape diagnostique :**

La majorité des médecins interrogés expriment un malaise face à cette pathologie. Ils la connaissent mal et déclarent ne jamais poser le diagnostic eux même. Ils ont facilement recours aux spécialistes rhumatologues ou algologues afin de mettre un terme à l'errance diagnostique. Un tel recours est bien sûr justifié dès lors que le praticien estime avoir besoin d'un avis éclairé. Pour Balint, les spécialistes « font offices de technicien supérieur aux yeux des malades » [31]. Certains orientent vers un spécialiste lorsqu'ils ne savent plus quoi répondre au patient. Le spécialiste est vu comme un potentiel « sauveur » et cela permettrait de diluer les responsabilités de chacun [31]. Pour autant beaucoup se montrent septique sur l'aide qu'ils peuvent leur apporter. L'HAS propose d'orienter la prise en charge pluridisciplinaire avec intervention de spécialistes, pour les patients ayant une limitation sévère dans les activités de la vie quotidienne et qui ne réagissent pas aux traitements classiques menés sur un délai d'au moins 4 à 6 mois [32].

Une étude menée dans 8 pays auprès de 1622 médecins de soins primaires et spécialistes, réalisée en 2008, a montré que 53% des médecins interrogés évoquaient des difficultés à établir un tel diagnostic. 54% ont indiqué que leur formation sur la pathologie était inadéquate insuffisante [33]. Dans une étude qualitative canadienne réalisée entre 2007 et 2008 incluant 189 omnipraticiens et 139 spécialistes, 41% des omnipraticiens considéraient les critères diagnostics de la fibromyalgie peu clair. Ils considéraient même que ces derniers en constituaient un obstacle [34].

L'étude de Kats et al en 2006 faite aux Etats -Unis montre que le diagnostic est souvent établi à partir des symptômes exprimés par les patients et non par la prise en compte des critères d'examen clinique de l'ACR [5]. Notre étude reflète bien ces résultats. Aucun des médecins interrogés n'a mentionné la recherche des points douloureux. Concernant les autres symptômes, il apparaît que les troubles du sommeil semblent ignorés, alors qu'ils sont intégrés dans les critères de diagnostic. Les troubles anxiodépressifs sont par contre bien recherchés, tantôt interprétés comme faisant partie intégrante de la pathologie, tantôt comme conséquence de la douleur chronique. Bien que les critères de diagnostic ne semblent pas être précisément connus, le diagnostic est évoqué essentiellement à partir des manifestations douloureuses diffuses.

Un auto-questionnaire de détection de la FM a été développé. Dénommé FiRST (annexe 2), il est validé en langue française [35]. Il s'agit d'un outil de dépistage et non pas d'un outil de diagnostic positif. Sa sensibilité a été évaluée à 90,5% et sa spécificité à 85,7%. Il comprend 6 items, complétés par le patient, portant sur les douleurs et d'autres manifestations. On notera que la symptomatologie douloureuse est mise au premier plan et que les autres symptômes, tels que l'asthénie ou les troubles du sommeil, sont considérés comme d'accompagnement ou de retentissement. Une réponse positive à 5 des 6 critères permet d'envisager le diagnostic. Ce test pourrait être facilement reproductible et utilisé en consultation de médecine générale.

#### **VI – 2 – 2 La fibromyalgie, « disease », « illness », « sickness » :**

Pour plusieurs médecins questionnés, la fibromyalgie n'est pas une maladie en soi. Ce serait plutôt un « fourretout », un mauvais terme donné à un ensemble de symptômes, une « étiquette » posée sur un patient quand on ne trouve pas d'autre diagnostic. Pour eux, cela complique la prise en charge. Les patients se retrouvent enfermés dans un tableau dont ils ne peuvent plus sortir. Un patient qui arrive en consultation avec son « étiquette fibromyalgie » sera moins écouté.

Une étude canadienne conduite entre 2007 et 2008 portant sur la relation thérapeutique entre médecins et patients, conclue que les patients se sentent « catalogués » par le monde médical jusqu'à ressentir de l'antipathie de la part des médecins [34]. Une autre étude norvégienne cette fois, réalisée en 2002 a cherché à établir une classification des maladies en fonction de leur « prestige » par le monde médical. La fibromyalgie se retrouve ainsi parmi les maladies les moins considérées [36].

Les praticiens s'interrogent à propos de la reconnaissance de la FM en une entité nosologique précise, c'est-à-dire comme maladie à part entière. Cette difficulté pourrait s'expliquer par les modalités habituelles du raisonnement médical, qui vise à rattacher des symptômes avec l'aide d'examen clinique et examens complémentaires, à un tableau nosologique précis. L'interprétation des symptômes est rattachée à une « réalité biologique » sous-jacente. La maladie est alors comprise comme un concept faisant référence à une anomalie ou une altération pathologique (approche physiopathologique) reconnaissable à un ensemble de signes et de symptômes de nature et de conception « bio-médicale ».

Les difficultés mises en lumière dans notre travail pourraient trouver une explication dans les concepts (anglo-saxons) de *disease*, *illness* et *sickness* [37]. Le terme *disease* peut se traduire par celui de *maladie*, c'est-à-dire l'entité diagnostiquée en référence à un processus physiopathologique ou psychologique (*disorder*) identifié et admis par la majorité de la communauté scientifique. Il s'agit de la maladie du point de vue du médecin. Le terme *illness* fait référence aux troubles ressentis intérieurement par la personne, hors référence à une réalité biomédicale. Le patient consulte le médecin afin qu'il identifie une *disease*, à partir du décodage des plaintes et des examens (cliniques et complémentaires), et lui propose un traitement conforme aux données de la science. Il s'agit de la maladie du point de vue du malade, du moins celle qui appelle une identification. Enfin, le terme *sickness* correspond à un statut social, celui de malade dans la société, avec la reconnaissance d'une incapacité à remplir les fonctions sociales habituelles. Ce statut reconnu emporte des conséquences sociales, familiales, professionnelles, financières...

Ainsi, tout se passe comme si les médecins de notre étude hésitaient à reconnaître la fibromyalgie comme une *disease* pour la maintenir dans le statut de *illness* et lui reconnaître une proximité forte avec celui de *sickness*.

La difficulté à mettre un nom sur cette pathologie peut aussi venir du fait que la physiopathologie reste incertaine. Les médecins interrogés ne savent pas expliquer la fibromyalgie et ressentent des limites à leur savoir. L'absence d'explication somatique interroge les médecins et « cet instant s'accompagne souvent d'un rejet instinctif, plus ou moins conscient, du patient qui n'est plus considéré comme malade à qui il doit patience, rigueur et empathie mais comme un individu sans problème somatique, qui se plaint sans légitimité » comme le souligne Ranque et Nardon [38]. Cette difficulté à expliquer la maladie semble interagir avec la bonne prise en charge des patients. La fibromyalgie n'est pourtant pas la seule maladie que l'on a du mal à comprendre. Elle pourrait rentrer dans le cadre des troubles appelés « symptômes médicalement inexpliqués » (SMI) comme le syndrome de fatigue chronique par exemple ou la colopathie fonctionnelle...

La prise en charge des symptômes médicalement inexpliqués en médecine reste complexe. Ils sont aussi qualifiés de troubles fonctionnels ou troubles somatoformes. Ces symptômes sont souvent vus en médecine générale et regroupe tous les signes fonctionnels pour lesquels le médecin ne trouve aucune explication malgré un examen clinique complet et des examens complémentaires. Ces SMI rendent la relation médecin malade difficile avec une

incompréhension entre les deux parties. En effet le médecin ne considère pas le patient comme « véritablement » malade alors que ce dernier est persuadé d'avoir une maladie qui le fait souffrir et qui l'empêche d'avoir une vie « normale ». La prise en charge de ces SMI reste difficile et nécessite écoute et empathie. L'étape de la pose du diagnostic est capitale pour établir une relation de confiance. La moindre maladresse à cette étape peut laisser des impacts psychiques qui altèrera cette relation médecin malade par la suite [38]. Les médecins ne sont pas formés à prendre en charge ces pathologies et se trouvent souvent dépourvus devant ces patients. Dans notre étude, un médecin s'est formé à la thérapie cognitivo- comportementale et estimait être plus à même d'apporter une réponse adaptée à ses patients. Il semblerait important d'intégrer dans les études médicales une formation sur l'approche de ces patients présentant des SMI afin que les médecins puissent les aborder de façon plus sereine.

Il est pourtant nécessaire de nommer une maladie pour pouvoir l'accepter et la soigner. Et un certain nombre des médecins interrogés considéraient qu'établir le diagnostic était positif pour le patient. D'autres se montraient plus perplexes. Pour eux l'établissement du diagnostic de fibromyalgie poussait certains patients à se complaire dans le statut de malade. La maladie quand elle s'installe dans le temps peut donner des bénéfices secondaires personnels et professionnels comme l'écrit le sociologue Jean Stœtzl : « la maladie apparaît alors comme une « forme de vie », l'individu vit avec elle, s'y adapte ; elle est importante pour l'individu, et lui apporte, avec des désagréments, des satisfactions » [39].

La demande de reconnaissance et d'attention est quasi constante chez les patients fibromyalgiques. D'après Balint cette demande viendrait « rompre un sentiment personnel d'insignifiance ou de solitude » [40]. Cela donnerait une légitimité à leurs symptômes et leurs souffrances seraient acceptés par tous.

### **VI – 2 – 3 Regard des médecins sur leurs patients :**

Les médecins de l'étude portent plutôt un regard négatif sur leurs patients, ils les qualifient de fatigants, usants, plaintifs. Le rapport de l'HAS parle de « patients réputés difficiles et exigeants » [32]. Ces traits de caractère interagissent avec le bon déroulement de la consultation. Les médecins anticipent des consultations longues et fatigantes, nécessitant une implication particulière dans l'écoute et la réassurance.

Dans une étude japonaise menée de Mars 2012 sur 233 médecins rhumatologues rapporte que 55.8% des médecins interrogés auraient refusé un patient si celui-ci se présentait comme ayant

une fibromyalgie. Les raisons de ce refus était « c'est une maladie psychiatrique », « des patients difficiles », un manque de confiance dans le traitement ou encore le temps nécessaire pour prendre en charge ces patients [41].

Cela n'empêche pas les médecins interrogés de donner ce temps à leur patient qui est capital dans la prise en charge. Cela permet au patient de se sentir compris et accepté dans sa souffrance.

Plusieurs médecins considèrent que la fibromyalgie est une pathologie psychiatrique. Elle ferait suite à l'hystérie, la spasmophilie et autres troubles somatoformes. La fibromyalgie ne relèverait donc pas de la rhumatologie ou du centre anti douleur mais de la psychiatrie seule. Ils considèrent que le terme de *fibromyalgie* n'est pas approprié car aucune racine psychiatrique n'est retrouvée dans le mot. Les patients seraient alors placés dans une position de « déni » de cette étiologie, avec pour conséquence une approche thérapeutique inadaptée.

Le syndrome anxiodépressif fait en effet partie des critères de l'ACR. L'Académie de médecine a soulevé la question du lien entre la douleur et la dépression. Elle rappelle que la douleur chronique peut provoquer une dépression réactionnelle, et inversement certaines dépressions peuvent se traduire par un état douloureux chronique. Or « la chronicité et la stabilité du syndrome fibromyalgique s'opposent aux variations spontanées des troubles de l'humeur » [42].

Certains médecins interviewés ont remarqué des événements de vie marquant chez certains de leurs patients comme des traumatismes ou des parcours de vie compliqués. Plusieurs études ont bien montré un lien entre la fibromyalgie et événements traumatiques. Ces événements seraient impliqués dans l'apparition ou l'exacerbation de la fibromyalgie [9, 11, 12].

De façon générale, les médecins interrogés semblent d'avantage s'orienter vers une étiologie plurifactorielle de la fibromyalgie. Cette position est, à bien des égards, partagée par la communauté scientifique.

## VI – 2 – 4 Les outils de la prise en charge :

Afin de soulager la douleur, les médecins n'hésitent pas à prescrire des traitements antalgiques palier 1 et 2, anti déresseur ou anti épileptique à visée antalgique. Certains sont plus prudents et limitent au maximum leurs prescriptions médicamenteuses, ils considèrent que ces médicaments ne sont pas anodins et que leur usage pourrait être délétère compte tenu des effets secondaires. Comme le rappelle le conseil national des médecins « Avant de formaliser toute prescription, un mécanisme de réflexion doit s'imposer à l'esprit du prescripteur qui consiste à passer en revue avec précision une série de critères pour s'assurer que la prescription souhaitée est bien adaptée à tel patient. » [43]. Il a été rapporté que les médicaments prescrits étaient souvent mal tolérés par les patients empêchant le soulagement de ces derniers. De façon générale, les médecins ne croyaient pas aux thérapeutiques mises en place. Or si le médecin prescrit un traitement auquel il ne croit pas, le patient sera lui-même peu convaincu de son efficacité. C'est ce qu'appelle Balint le « remède médecin », « Le médicament de beaucoup, le plus fréquemment utilisé en médecine générale est le médecin lui-même. Autrement dit ce n'est pas uniquement la fiole de médicament ou la boîte de cachets qui importent, mais la manière dont le médecin les prescrit à son malade » [40]. L'attitude empathique du médecin reste capitale pour la bonne prise en charge des patients.

Il était également proposé des thérapeutiques non médicamenteuses comme le recommande l'EULAR [15], notamment la kinésithérapie était prescrite à tous les patients. Certains médecins attachaient une importance capitale à faire « bouger » leur patient, leur redonner une capacité physique. Devant le manque d'efficacité des thérapies dites « conventionnelles », les médecines non allopathiques trouvent leur place telles que l'acupuncture, la sophrologie, la relaxation, l'auriculothérapie ect... Il n'a pourtant pas été montré de bénéfice pour le patient [15]. Une étude canadienne menée sur 200 omnipraticiens, a montré que la moitié des médecins s'orientaient vers les médecines alternatives en raison de l'inefficacité des traitements habituels [44].

Une prise en charge par psychothérapie semble nécessaire pour tous les médecins interrogés. Il était d'ailleurs difficile pour eux d'aborder ce point avec leurs patients, habituellement dans le déni de l'implication psychologique de la fibromyalgie. Cette étape semble pourtant importante pour les médecins. Pour beaucoup d'entre eux, l'écoute est capitale lors d'une consultation, certains ont même la sensation de faire eux-mêmes le psychologue. Il



est important d'amener le patient à prendre conscience de la part psychique de la douleur. Dans un premier temps cet impact est souvent réfuté par le patient qui pense que l'accepter serait renoncer à une étiologie organique [45].

Que ce soit par le manque d'efficacité des thérapeutiques ou par l'absence d'étiologie claire de la fibromyalgie, les médecins interrogés se sentent impuissant et se disent en échec face aux patients. Ce sentiment pourrait conduire les médecins à renoncer à la prise en charge d'un patient par appréhension de l'échec. Le rôle premier du médecin est de guérir un malade ; « Le médecin a pour mission de faire reculer la maladie et la mort. Le médecin veut faire disparaître la maladie » [46].

La fibromyalgie ne se guéri pas, elle remet en cause ce principe de tout médecin. La maladie s'installe dans le temps et le médecin est là pour accompagner le malade. Les médecins sont d'ailleurs tous d'accord sur le fait que la communication sur ce point avec les patients est capitale. Certains médecins estiment que leur expérience leur permettrait d'éviter cet écueil. Il leur est plus facile d'accepter cette impuissance face à la prise en charge de ces patients. Dans une étude norvégienne menée entre 1997 et 1998 ayant recruté 26 médecins, les auteurs rapportent que les médecins ayant plus d'expérience ajustent plus facilement cet idéal d'attente et d'exigence apprise lors des études à la réalité de terrain [47]. Cette discordance entre le rôle idéal du médecin et la réalité du travail au quotidien remet en question le rôle du médecin et le pousse à s'interroger sur sa pratique.

#### **VI – 2 – 5 Avis des médecins face à une prise en charge en affection longue durée :**

La grande majorité des praticiens interrogés n'est pas favorable à l'inscription de la FM sur la liste des affections de longue durée (ALD). Ils n'émettent toutefois pas d'opposition au remboursement par l'Assurance-maladie des dépenses de psychothérapie et d'activité physique.

Par ailleurs, les demandes de reconnaissance du handicap auprès des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) reviennent plus facilement positives. Cela permet une adaptation de poste pour le travail et ainsi garder ces patients intégrés à la société [25].

Pour les médecins les plus sceptiques, la prise en charge à 100% serait une erreur. Elle créerait une sorte de sinistrose qui augmenterait le « coté plaignant » et inscrirait les patients dans une forme de « complaisance ». Une des difficultés de prise en charge est d'arriver à faire

bouger les patients, à les faire surmonter leurs douleurs. Leur accorder cette prise en charge les rendraient encore plus passifs d'après quelques médecins interrogés.

Une étude montre que le coût lié à la fibromyalgie est élevé avant la reconnaissance du diagnostic. Ce coût s'explique par la démarche diagnostique consistant à éliminer d'autres pathologies avec l'aide d'examens d'imagerie et de biologie. L'économie générée par un diagnostic précoce s'élèverait à 126 euro par patient et par an. Une fois le diagnostic posé, le coût par patient et par an s'élèverait à 502 euro dont 157 euro à la charge du patient [48].

En fonction de chaque cas particulier, une demande d'exonération du ticket-modérateur peut être effectuée. Rappelons les critères d'admission à une ALD hors liste [7] :

- la condition d'affection grave est validée si au moins un des critères médicaux - risque vital encouru, morbidité évolutive, qualité de vie dégradée - est vérifié ;
- la condition de traitement prolongé est validée si la durée prévisible du traitement est supérieure à 6 mois ;
- et la condition de traitement particulièrement coûteux.

Toutefois, les médecins-conseils de l'Assurance maladie rejettent quasiment systématiquement les demandes, d'ailleurs bien souvent effectuées sur insistance des patients.

La commission d'enquête de l'Assemblée nationale conclue que la fibromyalgie ne peut rentrer dans ce cadre [7]. En effet même s'il existe un retentissement sur la qualité de vie avec une pathologie qui évolue depuis plus de 6 mois, le dernier critère du coût élevé des traitements n'est pas valable. La commission d'enquête observe que le nombre de demande d'ALD est très disparate sur le territoire et que le taux de refus varie d'une région à l'autre selon le médecin conseil en charge. Ce dernier a été estimé par l'Assurance maladie à 52 % en 2014. Il est bien plus élevé que la moyenne des refus pour les autres pathologies.

En raison du manque d'uniformité des demandes et compte tenu du nombre important de patients n'ayant pas recours à des traitements particuliers, la proposition d'inscrire la fibromyalgie en ALD hors liste n'a pas été retenue [7].

## VII Conclusion :

La fibromyalgie se manifeste essentiellement par des douleurs diffuses, une asthénie intense, des troubles du sommeil, des troubles digestifs et urinaires. Elle touche essentiellement le sexe féminin. Cette symptomatologie contraste avec un état général conservé, un examen clinique pauvre et des examens paracliniques normaux.

Son étiologie reste inconnue et ses mécanismes physiopathologiques sont encore incertains. Bien que positionnée dans le chapitre des maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif de la Classification internationale des maladies, la fibromyalgie reste source de discussions et de controverses à propos de sa reconnaissance comme entité nosologique unique et universellement admise.

Cette étude, réalisée auprès de 9 médecins omnipraticiens du Loiret par entretiens semi-directifs, a permis l'analyse de la relation médecin patient et des difficultés rencontrées. Elle a permis de mettre en lumière la représentation des praticiens sur cette pathologie et leurs attitudes face aux patients atteints de fibromyalgie.

Tous les médecins qualifient la fibromyalgie de complexe. Pour certains « fibromyalgie » n'est pas un bon terme pour cette pathologie qui serait plutôt un regroupement de symptômes sous une « étiquette ». Le manque de compréhension des mécanismes physiopathologiques amène certains praticiens à penser que la maladie est d'origine psychiatrique uniquement et que cela ne relève pas de la médecine générale.

Pour beaucoup cette absence d'étiologie engendre un certain malaise et les met en difficulté face aux patients. Cette incertitude diagnostique les conduit à des bilans répétés afin d'apaiser la crainte de passer à côté d'une pathologie grave. L'appel au spécialiste est alors nécessaire afin de stopper cette errance diagnostic ainsi que de partager la responsabilité du diagnostic et de la prise en charge à venir.

Les médecins déclarent ne pas croire aux traitements actuels proposés et se sentent démunis pour soulager la douleur des patients. De plus la prise en charge de ces patients exigeants et « fatigants » est chronophage et demande une implication particulière du médecin le poussant à ses limites.

Tout ceci met le médecin en échec face au patient et sa prise en charge, et remet en cause l'image du médecin « guérisseur ».

Tous les médecins étaient convaincus qu'il existait un terrain psychologique particulier pour développer une fibromyalgie. Les patients ne reconnaissent pas ou n'acceptent pas ce terrain-là et les médecins se trouvent en difficultés face à ce point. Une meilleure formation sur l'approche psychothérapeutique pourrait aider les généralistes à faire face à ces patients.

Pour autant l'étude met aussi en avant des médecins à l'écoute, qui reconnaissent la souffrance de leurs patients et qui cherchent à les aider comme ils peuvent.

Certains déplorent le manque d'enseignement sur la fibromyalgie, ce qui pourrait améliorer la prise en charge.

Nous avons aussi pu mettre en évidence une réticence de la part du corps médical à une reconnaissance en affection longue durée. Les patients sont pourtant très demandeurs d'une reconnaissance sociale de leur maladie.

Les résultats de notre étude concordent avec la littérature. On remarque des médecins en difficultés face aux patients fibromyalgiques ainsi qu'un manque de compréhension entre les deux parties. Afin de mieux comprendre les enjeux de cette relation médecin-patient il pourrait être intéressant de mener des entretiens auprès des patients fibromyalgiques. Cela aborderait une autre vision et pourrait apporter une aide aux généralistes afin de mieux comprendre les attentes de ces patients.

## VIII - Bibliographie :

1. Guité M, Drouin Bégin A. La fibromyalgie, bien la connaître pour mieux la surmonter, la fatigue chronique et les troubles du sommeil. Québec : MultiMondes ; 2000 p. 6–14.
2. Belgrand L, So A. Critères de diagnostic de la fibromyalgie. *Rev Med Suisse*. 2011;7:604–8.
3. So Mi Ki, Sang Heon Lee, and Hae Rim Kim. Applying the ACR Preliminary Diagnostic Criteria in the Diagnosis and Assessment of Fibromyalgia. *Korean J pain*. 2012 Jul;25(3):173–82.
4. Fitzcharles MA, Boulos P. Inaccuracy in the diagnosis of fibromyalgia syndrome : analysis of referrals. *Rheumatology (Oxford)*. 2003 Feb;42(2)263–7.
5. Katz RS, Wolfe F, Michaud K. Fibromyalgia diagnosis: A comparison of clinical, survey, and American College of Rheumatology criteria. *Arthritis and Rheumatology*. 2006 Jan;54(1):169-76.
6. Wolfe F, Clauw JD, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity. *Arthritis Care & Research*. 2010 May;62(5):600–10.
7. Bulteau S, Carvalho P, Bapt G, Le Houerou A, Lurton G, Vercamer F, and al. Rapport fait au nom de la commission d'enquête sur la fibromyalgie [en ligne]. France : Assemblée nationale; 2016 Oct 12[consulté le 14 Juin 2017] Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rap-enq/r4110.asp>.
8. Auquier L, Bontoux D, Godeau P, Menkès CJ, Paolaggi JB, Perrot S. La fibromyalgie. *La revue de médecine interne*. 2008 Feb;29(2):161–8.
9. El-Hage W, Lamy C, Goupille P, Gaillard P, Camus V. Fibromyalgie : une maladie du traumatisme psychique ? *La presse médicale*. 2006 Nov;35:1682–8.
10. Moldofsky H. The significance of the sleeping–waking brain for the understanding of widespread musculoskeletal pain and fatigue in fibromyalgia syndrome and allied syndromes. *Joint Bone Spine*. 2008 Jul;75(4):397-402.
11. Cohen H, Neumann L, Haiman Y, Matar MA, Press J, Buskila D. Prevalence of post-traumatic stress disorder in fibromyalgia patients: overlapping syndromes or post-traumatic fibromyalgia syndrome. *Semin Arthritis Rheum*. 2002 Aug;32(1):38–50.

12. Raphael KG, Malvin D, Janal MN, Nayak S. Comorbidity of Fibromyalgia and Posttraumatic Stress Disorder Symptoms in a Community Sample of Women. *Pain Med.* 2004 Mar 3;5(1):33–41.
13. Lenglet F. Au sujet des nouveaux critères de diagnostic de la fibromyalgie. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement.* 2017 Feb;18(1):53–5.
14. Schlienger JL, Perrin EA, Grunenberger F, Goichot B. Anomalies endocriniennes et fibromyalgie. *Annales d'endocrinologie.* 2001 Dec;62(6):542–8.
15. Macfarlane GL, Kronisch C, Dean LE, Atzeni F, Häuser W, Fluß E, and al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia [en ligne]. 2016 Jul. Disponible sur: <http://ard.bmj.com/content/early/2016/07/04/annrheumdis-2016-209724.full>.
16. Russell IJ, Kamin M, Bennett RM, Schnitzer TJ, Green JA, Katz WA . Efficacy of Tramadol in Treatment of Pain in Fibromyalgia. *J Clin Rheumatol.* 2000 Oct;6(5):250–7.
17. Sichére P. Le syndrome fibromyalgique : stratégies thérapeutiques. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement.* 2013 Dec;14(6):292–301.
18. Goldenberg DL, Clauw DJ, Palmer RH, Mease P, Chen W, Gendreau RM. Durability of Therapeutic Response to Milnacipran Treatment for Fibromyalgia. Results of a Randomized, Double-Blind, Monotherapy 6-Month Extension Study. *Pain Med.* 2010 Feb;11(2):180–94.
19. A double-blind, multicenter trial comparing duloxetine with placebo in the treatment of fibromyalgia patients with or without major depressive disorder. *Arthritis and Rheum.* 2004 Sept;50(9):2974-84.
20. Arnold LM, Goldenberg DL, Stanford SB, Lalonde JK, Sandhu HS, Keck PE Jr, Welge JA, et al. Gabapentin in the treatment of fibromyalgia: A randomized, double-blind, placebo-controlled, multicenter trial. *Arthritis and Rheum.* 2007 Apr;56(4):1336–44.
21. Crofford LJ, Rowbotham MC, Mease PJ, Russell IJ et al. Pregabalin for the treatment of fibromyalgia syndrome: results of a randomized, double blind, placebo controlled trial. *Arthritis and Rheum.* 2005;52(4):1264-73.
22. Logerot S, Baudrant Boga N, Lehman A, SchirE et al. Prise en charge ambulatoire des patients atteints de fibromyalgie par ketamine par voie sous cutanée : que nous apprend la pratique? Etude retrospective observationnelle au CHU de Grenoble. *Douleur.* 2013 Apr;14(2):75-85.
23. Laroche F, Jammet L, Coichard G, Aguerre C, Perrot S, Rostaing-Rigattierri S. Thérapie

comportementale et cognitive de la fibromyalgie : étude pilote au centre d'évaluation et de traitement de la douleur Saint-Antoine – Paris. Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement. 2007 Oct;8:96.

24. Perrot S, Passart A, Sichere P, Brasseur L, Attal N, Januel D, Saba G, Bouhassira D. Efficacité des stimulations magnétiques trans-crâniennes dans la fibromyalgie: une étude contrôlée contre placebo. Revue du rhumatisme. 2007 Nov;74(10–11):985.
25. Nock F, Sandev AY. Enquête nationale du 12 mai 2014 au 15 septembre 2014. Rapport d'analyse. 2015 Nov. [consulté le 31/05/2017]. Disponible sur demande sur : <https://fibromyalgiesos.fr/rdv2/enquete-2> .
26. Georgeton E. Efficacité à 24 mois d'une filière de soin originale : centre d'évaluation et traitement de la douleur - centre de rééducation fonctionnelle, sur le retour et le maintien au travail et sur la qualité de vie de 29 patients fibromyalgiques sévères en arrêt de travail depuis plus de 6 mois. Th : med : Nantes ; 2011.
27. Kaufman J-C. (1996), L'entretien compréhensif. Paris : Nathan université.
28. Collège National des Généralistes Enseignants. (page consulté le 30/11/2017). Guide méthodologique pour les thèses qualitatives, [en ligne]. <https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf>.
29. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. Pratiques psychologiques. 2004 Mar;10(1):79-86.
30. Unité de technologie de l'éducation en Belgique. (page consultée le 24/01/2018). Département des sciences et de la technologie de l'éducation, [en ligne]. <http://ute.umh.ac.be/methodes/partie3.htm#TOP>.
31. Lahalle M. Balint Michael, Le médecin, son malade et la maladie, [compte rendu]. Revue française de sociologie [en ligne]. 1961, 2-1, p106-8 [consulté le 09/02/2018]. Disponible sur internet : [http://www.persee.fr/doc/rfsoc\\_0035-2969\\_1961\\_num\\_2\\_1\\_6824](http://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1961_num_2_1_6824).
32. Rapport d'orientation – syndrome fibromyalgique de l'adulte. Haute autorité de Santé [en ligne]. 25 Octobre 2010, [consulté le 08/02/2018]. Disponible sur internet : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome\\_fibromyalgique\\_de\\_ladulte\\_-\\_rapport\\_dorientation.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome_fibromyalgique_de_ladulte_-_rapport_dorientation.pdf)
33. Perrot S, Chyo E, Petersel D et al. Survey of physician experiences and perceptions about the diagnosis and treatment of fibromyalgia. BMC Health Services Research. 2012 Oct 10;12:356.

34. Hayes SM, Myhal GC, Thornton JF et al. Fibromyalgia and the therapeutic relationship: where uncertainty meets attitude. *Pain Res Manag.* 2010 Nov Dec;15(6):385-91.
35. Perrot S, Bouhassira D, Fermanian J. Development and validation of the Fibromyalgia Rapid Screening Tool (FiRST). *Pain.* 2010 Aug;150(2):250–6.
36. Album D, Westin S. Do diseases have a prestige hierarchy ? A survey among physicians and medical student. *Soc Si Med.* 2008;66:182-8.
37. Kenneth M Boyd. « Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness : exploring some elusive concepts ». *Med Humanit.* 2000;26:9-17
38. Ranque B, Nardon O. Prise en charge des symptômes médicalement inexplicés en médecine interne : paradigme de la relation médecin-malade en situation d’incertitude. *Rev med interne.* 2017 Jul;38(7):458-466.
39. Stoetzel J. La maladie, le malade et le médecin : esquisse d’une analyse psychosociale. *Population.* 1960;15(4):613-24.
40. Balint M. *Le médecin, son malade et la maladie.* Paris : Payot, 1996.
41. Homma M, Ishikawa H, Kiuchi T. Association of physicians’ illness perception of fibromyalgia with frustration and resistance to accepting patients: a cross-sectional study. *Clin Rheumatol.* 2016 Apr;35(4):1019–27.
42. Menkès J, Godeau P. La fibromyalgie. *Bulletin de l’Académie Nationale de Médecine (Rapport).* 2007;19(1):143-8.
43. Faroudje JM, rapporteur. La prescription et la place du médicament dans la relation Médecin-Patient- Pharmacien Aspects réglementaires, éthiques et déontologiques. Sept 2012. Conseil National de l’ordre des Médecins, [en ligne]. [https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/Prescription\\_et\\_place\\_du\\_medicament\\_dans\\_relation\\_medecin\\_patient\\_pharmacien\\_CNP\\_2012.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/Prescription_et_place_du_medicament_dans_relation_medecin_patient_pharmacien_CNP_2012.pdf).
44. Verhoef MJ, Sutherland LR. Alternative medicine and general practitioners. Opinions and behaviour. *Can Fam Physician.* 1995 Jun;41:1005-11.
45. Allaz AF, Wrobel J. Aspect psychologique de la douleur chronique. France: Institut UPSA de la douleur; 2003.
46. Le Taillandier de Gabory T. La vocation médicale, Un appel à guérir. [Thèse de doctorat de philosophie]. Paris : Université Paris Est ; 2015 Juin.
47. Asbring P, Närvänen A-L. Ideal versus reality: physicians perspectives on patients with



chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. Soc Sci Med. 2003 Aug;57(4):711-20.

48. Lamotte M, Maugars Y, Le Lay K, Taïeb C. Health economic evaluation of outpatient management of fibromyalgia patients and costs avoided by diagnosing fibromyalgia in France. Clin Exp Rheumatol. 2010 Nov-Dec;28(6 Suppl 63):64-70.

## *ANNEXES :*

### ANNEXE 1 : Guide d'entretien de l'étude

But de l'entretien : pouvoir parler librement du sujet qui nous intéresse, les difficultés de prise en charge des patients fibromyalgique en médecine générale.

Caractéristique du médecin :

- Age :
- Sexe :
- Lieu d'exercice (rural, semi rural, urbain) :
- Nombres années exercice :
- Formation particulière :
- FMC sur la fibromyalgie :

1/ Que connaissez-vous de la fibromyalgie ?

- Critère diagnostic
- Les symptômes
- Aide au diagnostic avec questionnaire ?

2/ Comment vous représentez vous la fibromyalgie ?

- Douleur chronique
- Coté psychique
- Cause

3/ Quelles difficultés rencontrez-vous dans la prise en charge de la fibromyalgie ?

- Ressenti
- Limite dans la prise en charge
- Mise en echec

4/ Que proposez-vous comme prise en charge à ces patients ?

- Orientation vers un spécialiste ?
- Médicamenteuse
- Non médicamenteuse

Question apparue lors des entretiens :

- Répondez-vous à toutes les plaintes et demandes des patients ?
- Y a-t-il des difficultés supplémentaires liées à la fibromyalgie par rapport à un autre douloureux chronique avec une étiologie connue ?
- Que pensez-vous d'un ALD ?

ANNEXE 2 : Questionnaire FiRST

	<b>Depuis au moins 3 mois</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>
<b>1</b>	<b>Mes douleurs sont localisées partout dans tout mon corps</b>		
<b>2</b>	<b>Mes douleurs s'accompagnent d'une fatigue générale permanente</b>		
<b>3</b>	<b>Mes douleurs sont comme des brûlures, des décharges électriques ou des crampes</b>		
<b>4</b>	<b>Mes douleurs s'accompagnent d'autres sensations anormales, comme des fourmillements, des picotements, ou des sensations d'engourdissement, dans tout mon corps</b>		
<b>5</b>	<b>Mes douleurs s'accompagnent d'autres problèmes de santé comme des problèmes digestifs, des problèmes urinaires, des maux de tête, ou des impatiences dans les jambes</b>		
<b>6</b>	<b>Mes douleurs ont un retentissement important dans ma vie : en particulier sur mon sommeil, ma capacité à me concentrer avec une impression de fonctionner au ralenti</b>		

Perrot S et Bouhassira D, *Pain* 2010;150; 250-56

### ANNEXE 3 : Glossaire

- ACR : Américan College of Rheumatology
- ALD : Affection longue durée
- ACTH : Adreno Cortico Tropic Hormone
- CIM : Classification internationale des maladies
- CRH : Corticotropin-releasing hormone
- EULAR : European League against Rheumatism
- ESPT : Etat de stress post traumatique
- GH : Growth Factor
- HAS : Haute autorité de santé
- IGF-1 : Insulin-like growth factor-1
- IMAO : Inhibiteur de la monoamide oxydase
- MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
- NMDA : N-méthyl D-aspartate
- OMS : Organisation mondiale de la santé
- SMI : symptômes médicalement inexplicés
- SS : Severety Scale
- TCC : Thérapie cognitivo-comportementale
- TEP : Tomographie à émission photonique
- WPI : Widespread Pain Index

**Entretien n°1 : médecin femme 28 ans, semi rural, 1an et demi d'exercice.**

**- Question n°1 : Que connaissez-vous de la fibromyalgie ?**

- Euh la fibromyalgie, il faut que je décrive le profil ?

**- Profil ou type de symptômes que l'on peut retrouver**

- Classiquement dans la description il y a des points douloureux et en fonction du nombre de points douloureux que l'on retrouve, je sais plus combien il y en a 17, 19... Ou bien peut être 10 je ne sais plus... Mais si on est vraiment puritain il faut suivre le nombre de points douloureux et avoir un nombre supérieur de points douloureux. En réalité ce n'est jamais ça qui est appelé la fibromyalgie pour les patients. Et où est-ce que j'en ai vu et ce que je connais d'autres de la fibromyalgie, c'était en rhumatologie à Orléans, j'en ai vu quand même pas mal des étiquetés fibromyalgiques mais bon ils n'ont jamais exactement les mêmes symptômes. C'est surtout quand on ne trouve rien au niveau rhumatologique chez ces gens qui ont des douleurs, chez qui on définit la fibromyalgie. Souvent les gens arrivent avec une espèce d'auto diagnostic auto proclamé venant soit d'un professeur parisien soit tourangeaux (rire), voilà c'est toujours la même chose et il y en aurait quand même beaucoup qui auraient les mêmes symptômes et qui ne seraient pas étiquetés.

**- Est-ce qu'il y aurait des profils particuliers sur la fibromyalgie ?**

- J'ai envie de dire oui, dans celle que j'ai on retrouve toujours un peu les mêmes choses avec des difficultés. Si on suit le cheminement de départ, on retrouve des troubles anxieux généralisés soit avec des événements de vie un peu compliqués, peu d'écoute dans la prise en charge, peut être au départ de leurs symptômes anxiodépressifs, et commencent à apparaître des douleurs. Et ces douleurs-là, soit elles sont prises en charge tôt et on réussit à temporiser les choses, soit ce n'est pas pris tôt et on se retrouve devant des douleurs multiples non étiquetées. Le profil c'est une femme qui a entre 20 et 50 ans et qui a une vie compliquée et/ou qui a des troubles anxiodépressifs.

**- Question n°2 : comment vous vous représentez la fibromyalgie ?**

- Il y a deux façons de voir les choses, le côté un peu fatigant de la fibromyalgie c'est-à-dire la représentation « elle va encore m'emmerder avec ses douleurs » en gros c'est ce que tout le monde se dit, globalement, enfin je dis tout le monde c'est ce que je me dis en tout cas. Et puis un autre regard, c'est plutôt comment on peut répondre de façon judicieuse pour pas que ce soit trop envahissant pour elle et pour qu'on puisse répondre à sa demande simple, ou pas forcément en répondant à la demande qu'elle a mais plutôt à une espèce de demande globale de soulagement et de réassurance.

**- Est-ce que vous allez répondre à toutes les plaintes et toutes les demandes d'un patient fibromyalgique ?**

- Non je pense qu'il faut vraiment être dans la réassurance et puis affirmer les choses pour éviter de multiplier les interventions de tout type. On se retrouve vite à prescrire une fibroscopie parce qu'ils ont mal au ventre, des radios, des IRM, ce qu'on veut... Non je pense qu'il faut vraiment écouter les symptômes très tôt, peut être avec un peu plus d'attention, et considérer les symptômes. Je pense que déjà la réponse qu'on donne aux gens c'est pas grand-

chose ou ce n'est rien, c'est une réponse qui est un peu inductrice de ce genre de problématique, parce qu'en fait on minimise ce qui leur semble être important même si pour nous c'est minime par rapport aux choses graves qu'on aura vues antérieurement. Et du coup le fait de ne pas minimiser ces symptômes là et de les considérer avec un regard un peu différent, même si ça nous paraît être un peu ridicule. Je pense qu'on minimise un peu cet effet boule de neige et ce cercle vicieux qui est engendré par la fibromyalgie.

**- Question n° 3 : est-ce que vous rencontrez des difficultés particulières lors de la prise en charge de ces patients ?**

- Je pense qu'il faut vraiment, encore une fois ça dépend des moments, c'est vraiment des patients qui comme tous les patients chroniques et les patients qui sont dans des plaintes systématiques, on est rapidement en difficulté si on rentre dans le jeu ou si on confronte. Faut vraiment essayer de revenir sur d'autres problématiques qui ne sont pas forcément celles qui sont évoquées. Euh la question c'était quoi ? (Rire)

**- La difficulté que l'on peut rencontrer dans la prise en charge, par exemple en comparaison à un douloureux chronique qui a des lésions avérées ou une polyarthrite rhumatoïde, est ce qu'il y a des difficultés différentes dans la prise en charge des patients fibromyalgiques ?**

- Ah oui la question est vraiment centrée sur le fait vous n'avez pas un truc objectif à leur dire, que vous avez tel truc. Pour moi c'est exactement pareil que les douloureux chroniques parce que je pense que parfois y a un peu d'intrication des deux. Parce que pour moi fibromyalgie c'est pas un truc qui existe au sens propre, c'est plutôt une espèce de syndrome de douloureux chronique. Qui ait ou pas une lésion mécanique, il peut y avoir ces troubles anxieux qui se surajoutent chez les douloureux chroniques avec des vraies lésions, un vrai bénéfice secondaire et qu'on se retrouve à force avec un tableau qui ressemble vraiment aux représentations qu'on a de la femme fibromyalgique. Même si on a une lésion au départ, on peut avoir le même effet de cercle vicieux qui s'entraîne avec des profils insupportables de plaintes continues, que malgré tous les protocoles du centre anti douleur, il n'y a rien qui marche. On peut se retrouver dans le même profil et les mêmes représentations, la seule chose c'est de se dire à chaque fois que quelqu'un vient on considère sa plainte quelle qu'elle soit. Et la difficulté c'est plutôt par rapport à soi-même, c'est-à-dire c'est accepté que finalement on est en train de prendre en charge quelqu'un pour quelque chose pour lequel on n'a pas de justification étiologique médicale et qu'on l'a appris du symptôme, du syndrome, on retrouve des éléments médicaux y a, y a pas. Je crois que c'est vraiment la question d'accepter, ce n'est pas parce qu'on trouve rien, qu'ils ont pas de douleur. S'il y a une douleur, il y a une problématique, il faut voir d'où ça vient. Ce n'est pas la question de trouver, il y a cinquante ans il y a certains trucs qui n'étaient pas trouvés on disait qu'il y avait rien, dans cinquante ans il y aura des trucs de trouver et on leur dira qu'on était nul et qu'on disait qu'il y avait rien. Donc c'est un peu facile de se dire on est sûr que vous n'avez rien. Il faut juste considérer la plainte pour la soulager et puis c'est tout.

**- Question n°4 : Qu'est-ce que vous proposez dans la prise en charge à ces patients ?**

- En grande ligne, il y a tous les trucs classiques, l'arsenal thérapeutique médicamenteux avec les antalgiques simples. Mais il y a surtout pas mal d'anti-dépresseurs, je prescris facilement des anti-dépresseurs plus pour le côté rumination anxieuse que pour le côté dépression. Plutôt des IRS et puis après tout ceux qui sont pour les douleurs neuropathiques en fonction de leurs

plaintes. Je les envoie facilement vers des neurologues en fonction du type de douleur. Mais pas forcément vers quelqu'un qui va défendre l'idée de la fibromyalgie.

**- Qui va plutôt éliminer un autre diagnostic ?**

- Euh je vais plutôt l'envoyer vers quelqu'un qui va l'aider dans la partie thérapeutique médicamenteuse sans forcément aller vers une nécessité absolue d'être dans un sous-groupe qui reconnaît une maladie sous cet intitulé. Plutôt dans la prise en charge médicale, après voilà, les choses de d'habitude, je dois en avoir 3 au centre anti douleur, pas de façon systématique mais qui y sont allés ou vont y aller. Une autre neurologue, 2 qui ont un suivi psy donc ça ce n'est quand même pas mal.

**- Donc plutôt des suivis pluri disciplinaires ?**

- Oui enfin ça dépend en fonction de ce qu'ils souhaitent et ce qui est possible au moment où on les voit. Ces des choses qui se font sur tellement d'années. Et oui encore une fois l'entité fibromyalgique pour moi ce n'est pas qu'elle existe pas mais c'est pas comme ça que je l'entends. Et même ça me gêne dans cette définition de la maladie, la question de la fibromyalgie c'est vraiment qu'est-ce que la maladie ? de la sémantique qu'est-ce que la maladie ? en fait la maladie est définie par les patients, pourquoi pas mais déjà un, ils sont dans une espèce de course à la reconnaissance permanente et du coup ils sont plus focalisés sur leur problématique. C'est comme une espèce de décentrage de la problématique, ils se focalisent sur une reconnaissance plus que sur aller mieux.

**- Le jour où on va leur donner une étiquette ça va aller mieux pour eux ?**

- C'est ce que beaucoup croient mais je ne suis pas sûre que l'étiquette ils en aient besoin. Il faut simplement reconnaître qu'ils ont mal. Après voilà c'est un soutien psychologique d'être dans un groupe, dans l'entre soin, on est des douloureux chroniques mais la situation idéale serait simplement que les médecins reconnaissent que ces gens auront mal même si on ne retrouve pas de justification médicale.

**Entretien n°2 : médecin homme 32 ans, semi rural, 2 ans et demi d'exercice :**

**- Question n°1 : Que connaissez-vous de la fibromyalgie ?**

- Qu'est-ce que je connais de la fibromyalgie ? Bonne question. Syndrome douloureux complexe chronique avec des critères particuliers de diagnostic que je ne connais pas par cœur. Je suis incapable de sortir les critères précis, en gros, les points douloureux de la fibromyalgie je les ne connais pas très honnêtement. Qu'est-ce que je connais de plus, sur la prise en charge thérapeutique, c'est souvent une prise en charge complexe avec une prise en charge souvent dans un centre anti douleur. Que le tramadol marche pas mal dans la fibromyalgie. Et qu'il y a souvent un terrain associé.

**- Question n° 4 : Sur la prise en charge des patients, qu'est-ce que vous allez proposer comme prise en charge ?**

- Alors si moi par exemple j'ai un doute diagnostique sur un fibromyalgique, si j'ai un doute diagnostique c'est ça ?



### **- Diagnostic ou suivi ?**

- Alors pour le suivi, si j'ai une patiente étiquetée fibromyalgique, parce que j'ai pas mal de patientes qui sont étiquetées fibromyalgiques avant que je les suive.

### **- Ce n'est pas vous qui posez le diagnostic ?**

- J'ai pas mal de patientes fibromyalgiques mais ce n'est pas moi du tout qui aie posé le diagnostic. C'est des patients dont j'ai repris le suivi. Et donc c'est fibromyalgique elles sont souvent suivies au centre anti douleur de l'hôpital de la source. Elles ont souvent un traitement antalgique palier 1 ou 2, souvent c'est du tramadol et il y a souvent quand même un traitement psychotrope, traitement antidépresseur associés qui ont aussi une action sur les douleurs neuropathiques.

### **- Et en consultation, comment vous allez gérer ces patients sur la prise en charge, sur leurs plaintes. Est-ce que vous allez répondre à toutes leurs plaintes ou à toutes leurs demandes ?**

- Ba souvent c'est quand même un profil de patients qui ont beaucoup de plaintes, qui ne sont pas forcément en rapport avec la fibromyalgie. Elles vont au vu du terrain associer des plaintes un peu diverses somatiques, qui sont des fois plus ou moins faciles à prendre en charge. Je n'ai pas d'exemple particulier qui se rapporte à la fibromyalgie, c'est plutôt lié au terrain. C'est souvent des personnes qui ont besoin d'un soutien psy donc un soutien avec une psychothérapie de soutien avec une psychologue ou un psychiatre. C'est souvent des gens qui ont besoin d'être revus régulièrement, en tout cas nous en tant que médecin traitant, ou qui ont besoin de voir d'autres spécialistes, notamment des rhumatologues ou les médecins du centre anti douleur. Ils ont besoin d'être vus assez régulièrement, alors pour des plaintes qui se rapportent plus ou moins à la fibromyalgie. J'ai une patiente fibromyalgique, qui est suivie par plusieurs spécialistes et étiquetée fibromyalgique, qui a fini par être hospitalisée en rhumatologie pour refaire un point en vu de rechercher un rhumatisme inflammatoire chronique. Elle était étiquetée comme ça mais finalement on ne sait pas.

### **- En reparlant de « l'étiquetage » des patients, là ce sont des patients étiquetés par d'autres, est ce que vous en consultation ça vous est arrivé d'évoquer la fibromyalgie avec certains patients ou si certains patients ont évoqué eux même le diagnostic ? Et est ce qu'une aide diagnostic pourrait être utile ?**

Je n'ai pas d'exemple précis de patient pour lequel j'ai pu suspecter le diagnostic de fibromyalgie. Je n'ai rien qui me revient à l'esprit. Je n'ai que des patients qui ont été étiquetés auparavant et vu que je ne suis pas installé depuis très longtemps, je n'ai pas trop de recul. Si par exemple j'ai un doute diagnostic sur une fibromyalgie de toute façon je pense que je prendrai un avis spécialisé.

### **- Question n° 3 : quelles difficultés rencontrez-vous dans la prise en charge de la fibromyalgie ? Par exemple en comparaison avec des douloureux chroniques avec des lésions avéré ou polyarthrite rhumatoïde, est ce qu'il y a une difficulté de prise en charge différente ?**

- Il y a des difficultés dans les deux cas forcément. La fibromyalgie le problème c'est toujours un terrain anxiodépressif. On ne sait jamais vraiment comment expliquer la symptomatologie douloureuse ou la plainte psychique ou somatique de la patiente. Alors que quand on a un

rhumatisme inflammatoire on a un diagnostic précis donc on sait pourquoi éventuellement le ou la patiente a mal. Ça m'aide dans la consultation car c'est plus simple pour exposer les faits dans le sens où on sait pourquoi les patients ont mal. Et souvent ces patients-là sont moins demandeurs sur la cause du diagnostic, ils savent pourquoi ils ont mal. Alors que sur la fibromyalgie, les patients, peut-être, sont plus dans la recherche de savoir pourquoi ils ont mal, donc nous ont peut-être mis plus facilement en échec dans le sens où on ne sait pas comment répondre. En effet savoir si c'est une douleur en lien avec la maladie la fibromyalgie ou si c'est qu'il faut aller chercher ailleurs, chercher une autre cause à ces douleurs.

**- Et dans toutes ces recherches, est ce que vous allez aller plus facilement dans l'examen complémentaire ou plutôt stopper les choses ?**

- Moi je pars du principe qu'une fibromyalgie c'est plutôt un diagnostic d'élimination donc de toute façon il faut aller au bout des choses, il faut chercher notamment tout ce qui se rapporte à la rhumatologie, rhumatisme inflammatoire avant de parler de fibromyalgie. Une fois qu'on a tout fait et qu'on a éliminé tout le reste on peut évoquer le diagnostic de fibromyalgie et après avancer sur ce diagnostic là avec le patient. Tout en sachant qu'il faut, je trouve, un support avec un avis spécialisé rhumato ou algologue. Je trouve que c'est quand même plus simple pour nous parce qu'on n'est pas tout seul à parler de cette pathologie.

**- Dans la prise en charge on a vu tout ce qui est médicamenteux, mais sur le non médicamenteux ?**

- Tout ce qui est médicamenteux, on a parlé du tramadol c'est ce que je sais sur le traitement qui marche plutôt bien sur la fibromyalgie. Sur le plan non médicamenteux, je trouve que c'est des gens qui ont quand même besoin d'un soutien psychologique avec psychothérapie de soutien que ce soit auprès d'un psychologue ou d'un psychiatre sachant qu'ils ont souvent un traitement psychotrope associé. Mes patients ou mes patientes au féminin parce que j'ai quasiment que des femmes, elles sont toutes quasiment sous antidépresseur. Après hors psychothérapie de soutien, au centre anti douleur ils proposent pas mal de choses, ça peut être de l'hypnothérapie, de l'auriculothérapie, des techniques de relaxation. Des choses qui sont essayées mais qui ne marchent pas chez toutes, elles ont le mérite d'être essayées au moins.

**- Question n°2 : comment vous vous représentez la fibromyalgie ?**

- Je n'ai pas grande connaissance sur la fibromyalgie parce que ce n'est pas quelque chose qui m'intéresse beaucoup sûrement.

**- Et si on vous dit fibromyalgie, quels sont les premiers mots qui vous viennent à l'esprit ?**

- Syndrome douloureux complexe chronique. C'est des personnes qui ont une plainte douloureuse chronique. Des gens qui ont tout le temps mal et qui ont un profil psychiatrique particulier je trouve. C'est typiquement la femme de 40 ans qui a des douleurs articulaires, qui est fatiguée moralement et physiquement et qui a du mal à vivre avec sa pathologie. Une patiente fibromyalgique c'est une patiente qui est plus ou moins douloureuse et déprimée.

**- Pour finir que pensez-vous d'une ALD ou d'une prise en charge 100% ?**

- Une prise en charge à 100% par la sécurité sociale, je pense qu'on manque de critères diagnostics précis ou de raison physiopathologique à cette maladie mais je me trompe peut-être. Un 100% ? honnêtement oui non je ne sais pas.

### **Entretien n°3 : médecin homme, 63 ans, urbain, 36 ans d'exercice :**

#### **- Question n°1 : Que connaissez-vous de la fibromyalgie ?**

- Il y a très très longtemps que j'ai lu des articles là-dessus, en gros ce que j'en connais, ce sont des douleurs chroniques avec des points douloureux précis. Y a des critères mais je ne sais pas combien de critères il faut pour être fibromyalgique... Des points douloureux au niveau de certaines articulations et certaines insertions musculaires je crois. J'avais regardé y a quelques années en 2010 quand on avait posé le diagnostic sur ma patiente fibromyalgique. En gros voilà ce que je connais. C'est une maladie chronique très difficile à prendre en charge.

#### **- En quoi c'est difficile de les prendre en charge ?**

- Ils ne supportent aucun médicament, en tout cas la mienne, parce que je n'ai qu'un seul cas. Tous les médicaments qui ont été essayés, aussi bien les antalgiques que les anti-dépresseurs, que les anxiolytiques, elle n'a pas supporté. Tous les médicaments lui ont donné des effets secondaires.

#### **- Du coup pour la prise en charge vers quoi vous êtes-vous tourné ?**

- Ba déjà la patiente est persuadée de ne pas avoir la fibromyalgie. Donc elle a consulté énormément de spécialistes et puis elle a compris que moi je ne voulais plus l'envoyer voir un spécialiste.

#### **- Au début vous avez répondu à toutes les plaintes et demandes de la patiente ?**

- Oui oui et puis un moment j'ai dit qu'il faut arrêter. Elle a vu le service spécialisé sur la fibromyalgie à Paris, beaucoup de médecins de médecine interne à Orléans. Ils arrivent toujours à trouver quelque chose, « ah peut être qu'il faut chercher ci ou chercher ça » mais on ne trouve jamais rien. Ou sinon ce qu'elle a trouvé depuis 2 ans, c'est que moi je ne la vois plus, elle va voir bizarrement mes internes et mes internes l'envoient voir un spécialiste. Donc depuis 2-3 ans elle revoit encore des spécialistes. Mais le diagnostic est toujours le même.

Mais en dehors de ça elle a quand même de vraies pathologies, donc c'est compliqué pour nous de faire la part des choses. Par exemple elle s'est plaint d'une douleur d'épaule, et bien elle avait une déchirure du sus épineux qui a été opérée.

#### **- Est-ce que l'étiquette fibromyalgie va changer la façon de prendre en charge la patiente ?**

- Ça dépend qu'elle est la plainte. Quand c'est une plainte digestive ou articulaire ou que c'est toujours un peu les mêmes on ne va pas trop la prendre en charge. En sachant que, elle s'est plaint aussi du dos et elle a une grosse anomalie au niveau du dos qui a justifié qu'elle se fasse opérer. Au départ elle se plaignait de lombo-dorsalgie et c'est qu'en l'examinant que j'ai vu qu'elle avait un problème mécanique au niveau du dos. Mais si je l'avais écouté sans l'examiner je n'aurais pas fait le diagnostic. Parce que quand elle arrive en consultation c'est en moyenne 5 à 6 plaintes.

#### **- C'est une patiente qui va être multi plainte ?**

- Oui oui. Donc c'est pour ça qu'elle vient plus me voir, je l'écoute moins. Mais franchement elle est très suicidaire, c'est une patiente qui n'est pas bien, qui est suicidaire et qui vit très mal sa fibromyalgie, qui pense qu'elle a autre chose. Le dernier diagnostic qu'elle m'a évoqué c'est une maladie de Lyme par exemple « docteur j'ai une maladie de Lyme, je veux voir un spécialiste à Paris » un spécialiste qui est charlatan, qui est psychiatre. Je lui ai dit « ça tombe bien je viens de faire une formation sur la maladie de Lyme et à Orléans il y a une consultation dédiée maladie de Lyme avec un infectiologue et un rhumatologue », je l'ai envoyé à cette consultation et ils ont confirmé que ce n'est pas une maladie de Lyme. Elle voudrait avoir une étiquette, elle veut trouver une solution mais je la comprends aussi, je la comprends, elle supporte tellement mal les médicaments que quand elle a été opérée de son épaule, c'est vachement douloureux une épaule, elle a pu prendre que du paracétamol. Le tramadol tout ça elle ne supporte pas, elle en prend un et arrête car ne le supporte pas. C'est compliqué pour elle je le conçois et puis pour nous aussi.

**- Ça met en échec ?**

- Ça ne met pas en échec on sait que c'est une maladie. Pour moi j'estime que c'est plutôt une maladie névrotique. C'est plus une maladie psychiatrique.

**- Question n° 2 : comment vous représentez vous la fibromyalgie ?**

- Pour moi, c'est une maladie névrotique. Il y a quelques années on avait des gens qui faisaient de la spasmophilie, on avait étiqueté des gens qui faisaient de la spasmophilie comme une maladie, on faisait du calcium en intra veineux pour calmer les crises y a de très nombreuses années. Et puis maintenant on dit la spasmophilie c'est une poussée d'angoisse. On peut penser que la fibromyalgie, en tout cas pour moi, je considère que c'est un peu la même chose. On va se fixer sur la douleur, c'est toujours les mêmes symptômes, douleurs dans les articulations, syndrome irritable, fatigabilité à l'effort. Ça revient toujours à la même chose. On n'a pas grand-chose à se mettre sous la main, c'est plus un profil psychique qu'organique. Après j'en ai eu une patiente fibromyalgique, faudrait voir ce que les autres confrères en disent des patients fibromyalgiques.

**- Question 4 : que proposez-vous comme prise en charge à ces patients ?**

- La prise en charge qui a été faite à Paris était pas mal, dans un service spécialisé dans la fibromyalgie. Ils l'ont pris en charge globalement déjà, il y avait des réunions entre fibromyalgiques, donc ils parlaient de leur histoire c'est pas mal aussi. Ils ont essayé plein de thérapies mais ils ont échoué. Elle y a été quatre cinq fois puis elle a abandonné parce que ça ne lui apportait rien finalement. Ce qu'elle veut c'est Guérir !!(ton plus appuyé) Et qu'on ne peut pas la guérir, elle ne comprend pas, on a beau lui dire elle ne comprend pas. Je la comprends aussi, elle pense qu'elle a une maladie et qu'on ne fait pas le diagnostic. On a essayé une prise en charge psychiatrique mais ça n'a pas été très bénéfique. Elle a vu une psychothérapeute pendant très longtemps et puis c'est pareil elle a abandonné. Elle a probablement fait aussi de l'hypnose ou autre thérapie dont elle ne m'a pas parlé. Ils vont voir un peu partout.

**- Que pensez-vous d'une prise en charge 100% pour ce type de patients ? ce n'est pas reconnu par la sécurité sociale, est ce que ça serait bénéfique pour ces patients ?**

- Ça ne m'a jamais effleuré l'esprit. Je n'ai jamais fait la demande. Ça ne rentre pas dans une ALD.

**- Est-ce que ça l'aurait aidé de se retrouver dans un groupe ? de se dire que ça a été reconnue ?**

- C'est une bonne question mais je ne me la suis jamais posée. (Rire)

Ils l'ont reconnue à Paris que c'était une fibromyalgie mais elle n'accepte pas le diagnostic. Elle considère qu'elle n'est pas fibromyalgique.

Maintenant le problème c'est qu'elle est étiquetée fibromyalgique. Quand elle va voir un rhumatologue ou un médecin de médecine interne elle le dit plus, sinon on lui dit vos douleurs c'est la fibromyalgie. Elle les a tous usés.

**- Sur la prise en charge, par rapport à d'autres maladies bien étiquetées, ça va être plus compliqué de la prendre en charge ?**

- Oui car je n'ai pas de traitement à lui proposer. En dehors du paracétamol, elle ne supporte rien d'autre. Donc c'est vrai on abandonne, je n'ai pas de solution à lui proposer. D'ailleurs elle ne me demande plus de solution, elle vient me voir que quand elle a un problème aigu maintenant. Mais elle en profite pour revenir sur sa chronicité. Donc j'écoute sur 2-3 symptômes et après je ne peux plus. Je sais que c'est long comme consultation, je dis aux secrétaires, je sais que dans ma tête je vais prévoir une demi-heure et même là je ne m'en sors pas. Si je veux l'écouter jusqu'au bout je ne m'en sors pas, ça passe de l'un à l'autre. Ça relève au départ de la médecine générale mais après plus de la psychothérapie.

#### **Entretien n° 4 : médecin homme 49 ans, urbain, 21 ans d'exercice :**

**- Question n° 1 : Que connaissez-vous de la fibromyalgie ?**

- Oula ! Je sais que c'est un trouble musculo-squelettique qui peut avoir des expressions cliniques multiples et variées en fonction des différents patients. Il y a des points stratégiques, alors pour parler de fibromyalgie, il faut avoir un certain nombre de points. Alors je les ai déjà ciblés sur un schéma aussi bien sur le corps face antérieur et postérieur. Il y en a sur toutes les attaches, il y en a sur le visage, alors je sais plus combien il y en a en tout, je ne sais plus non plus le nombre de points qu'il faut pour parler de fibromyalgie. Moi d'une façon globale, le patient fibromyalgique si j'étais un peu caricatural, ça serait une femme (rire) d'âge global de 35 à 45 ans, qui a un contexte psychologique un peu particulier, souvent un syndrome anxieux assez majeur. Potentiellement c'est souvent des femmes qui ont des fois des histoires même personnelles pas toujours évidentes. Je pense qu'il y a certainement un tableau, peut-être une prédisposition neuro psychique avec des événements dans la vie avec des femmes qui vont plus devenir fibromyalgiques que d'autres. Par contre ça peut avoir une variabilité clinique, il n'y a pas que les douleurs musculaires et articulaires, j'en ai une qui a des troubles du goût, une... (réfléchit) En aparté : j'essaye de me mémoriser car j'en ai quand même une floppée. Cette hyperesthésie cutanée qu'ils ont c'est impressionnant. C'est-à-dire qu'on ne peut même pas les effleurer. Cette migration des douleurs aussi, il y a des articulations prédominantes

chez la patiente et puis il va y avoir une migration un peu diffuse, qui peut être parfois loco régionale et des fois complètement à distance. Bien sur cliniquement il n'y a pas de signes locaux, pas de rougeur, pas de chaleur, pas d'œdème. On a une espèce de distorsion clinique dans le sens où il y a ce qu'elles décrivent, cette intensité des douleurs qu'elles peuvent avoir, cette hyperesthésie et cependant quand on va les voir se déshabiller ou se mouvoir, moi je suis des fois un peu effaré de voir qu'elles ont aussi mal, enfin qu'ILS peuvent parce qu'Elles c'est un peu sectaire. Qu'ils peuvent avoir aussi mal et pour autant faire autant ce qu'ils arrivent à faire. Il y a une distorsion clinique entre le moment de l'examen et ce qu'on peut faire et quand on voit leur mobilité. Moi ce qu'il m'impressionne souvent c'est cette hyperesthésie, c'est que des fois je frôle et ça déclenche des douleurs monstrueuses. Il y a aussi des manifestations de névralgie carrément, on a l'impression qu'ils ont des espèces de neuropathies périphériques. Des troubles du sommeil, des troubles de l'appétit dans un sens comme dans l'autre.

**- Question : Quand elles arrivent en consultation, allez-vous répondre à toutes les plaintes et demandes qu'elles vont exprimer ?**

- Ba souvent il y a un package. La plainte c'est souvent quand même la douleur. Après tout va dépendre le type de douleur qu'elles vont avoir et qu'elles sont la localisation. Il est clair que les femmes qui vont décrivent des paresthésies dans les mains par exemple, qui peuvent me laisser suspecter un syndrome de canal carpien, si j'ai un doute j'irai à l'EMG. Même s'il y a une fibromyalgie qui est déjà installée et connue. Parce que je ne veux pas non plus passer à côté d'un truc parce qu'on peut pas toujours dire c'est la fibromyalgie. C'est pareil quand elles ont des manifestations éventuellement cardio-vasculaires avec des fois des oppressions thoraciques, il y en a qui ont déjà bien pianoté sur internet, donc elle commence par nous dire « ça me comprime et ça irradie dans le bras ou la mâchoire ». Bon si vraiment j'ai un gros doute je vais faire une troponine, si la troponine est normale et que de toute façon il n'y a à priori pas de manifestation... Il y a 2 choses, enfin 3 choses : un je ne veux pas passer à côté de quelque chose. Deux, si je ne fais pas entre guillemets je n'aurai pas la paix, c'est-à-dire que c'est le seul moyen pour moi de dire « vous avez l'examen et il n'y a rien ». Et trois, c'est aussi une façon, même si ce n'est pas forcément très bien, de rassurer la patiente. Parce que si elle est complètement persuadée qu'elle va faire son infarctus, elle va finir aux urgences, on va la voir cinquante fois en consultation et de toute façon, elle va me pourrir la vie tant qu'elle n'aura pas obtenu ce qu'elle veut. Donc de façon générale, oui ils obtiennent, après je suis peut-être un petit peu trop coulant. J'en ai une par exemple qui a été à Paris, il y a un centre sur la posturologie, c'est cette dame qui a les troubles de la langue avec des paresthésies et une hypersensibilité de la cavité buccale avec des douleurs partout. Elle a été à Paris et comme eux ils doivent être assez carrés et que elle, elle est logorrhéique comme je ne sais pas quoi la consultation a dû être relativement courte et ça la pas du tout satisfaite. Et cette histoire de posturologie n'y a rien changé. Elle avait lu qu'éventuellement en fonction de son assise, au niveau de ses pieds et la répartition du poids et l'équilibration du bassin ça pouvait avoir une incidence sur les tensions que ça pouvait avoir au niveau musculaire et du coup elle s'était dit ça. Il y en a une autre que j'ai envoyé en cure thermique, il y a des cures thermales maintenant spécialisées dans la fibromyalgie, alors il y a une dame pour qui ça va très bien et une autre qui me dit ça a été l'horreur.

**- Question : Sur les mêmes thérapeutiques la réponse est très disparate selon les patients ?**

- Ah oui ! déjà au niveau médicamenteux c'est complètement disparate déjà un faut qu'elles les supportent, deux il faut qu'elles les acceptent. Parce que la plupart du temps quand on commence à mettre un anxiolytique, un anti dépresseur ou du Lyrica®, quand elles commencent à voir à quoi ça sert ou éventuellement on tente un anti épileptique à visée anti douleur, ça commence par « je ne suis pas folle, je suis pas épileptique, j'ai pas de trouble de la personnalité pour les neuroleptiques ». Pour avoir une sorte de légitimité il faut passer par le centre anti douleur. Par ce qu'eux vont avoir cette aura entre guillemets du centre anti douleur qui fait qu'eux ils savent, ils traitent la douleur et s'ils le proposent...

**- Question : Donc dans la prise en charge ça va forcément passer par le centre anti douleur ?**

- Ba tous n'y sont pas passés c'est vrai mais globalement il y en a quand même beaucoup qui sont passé par le centre anti douleur. Sans pour autant changer guère les choses. J'ai déjà moi-même tenté des choses et ils ne les supportaient pas déjà donc le centre anti douleur il peut essayer mais la finalité est la même.

**- Question : Et en non médicamenteux vous essayez de tenter quelque chose ?**

- Alors il y a les TENS, la kiné. Aussi bien la kiné sèche entre guillemets que la kiné en piscine. J'ai essayé aussi la sophrologie. J'ai essayé aussi la mésothérapie, ça ça n'a pas donné grand-chose. Qu'est ce qu'on a essayé d'autre ? (Question a lui-même). Ah si on a essayé aussi les associations de fibromyalgique et je crois même qu'il y a une patiente qui a dû aller à des groupes de parole.

**- Question n°3 : Sur la prise en charge, rencontrez vous des difficultés particulières liées à la fibromyalgie par rapport à d'autres douloureux chroniques ?**

- La difficulté c'est un d'arriver à faire la part de ce qui est clinique et objectif, qui va faire qu'on va pouvoir prescrire quelque chose. Le problème c'est que prescrire un antalgique de grande 2 alors que à priori la douleur n'est pas forcément ressentie à ce point-là. Mais quand on leur demande ils sont souvent entre 8 et 10. On fait rarement dans la demi-mesure, c'est rarement 1 ou 2, c'est tout de suite 7-8-9-10, alors on aurait tendance à taper fort mais on tape fort sur une pathologie pour laquelle on n'est pas sûr qu'elle soit réellement présente et on n'est pas sûr que les médicaments qu'on va utiliser soient les plus adéquate si on met en balance le bénéfique et le risque. Dans une lombalgie chronique on n'hésite pas, il n'y a pas d'état d'âme à mettre de la morphine

**- Question : D'avoir un support étiologique clair est ce que ça rend plus facile la prise en charge ?**

- Oui si on a une étiologie, il y a 2 choses, on a la maladie et on a le patient. Parce que le patient fibromyalgique est quand même particulier. Comme il a ce caractère anxieux, voir dépressif exacerbé, et puis vu qu'ils sont fibromyalgiques depuis un certain temps il y a longtemps qu'ils ont été voir sur internet tout ce qu'il se passe, tout ce qu'il se dit avec tous les effets secondaires des médicaments, sur tel « cochonnerie » qu'on peut entendre sur tel, tel ou tel médicament, ce qu'il fait qu'on ne peut pas toujours utiliser ce qu'on a envie. Ce qui fait que les patients ne veulent pas, ils savent qu'ils ont eu un truc qui est néfaste. Donc oui il y a un profil chez le fibromyalgique qui fait que le patient fibromyalgique il n'est pas simple, on a une difficulté supplémentaire à le traiter. Déjà quand on prend un dépressif et qu'on lui annonce qu'il va devoir prendre un anti- dépresseur ça y est anti-dépresseur = fou. Alors les

fibromyalgiques qui partent du principe qu'ils ont peu de soucis d'ordre neuro psychique, parce qu'il y en a quand même beaucoup qui vous disent que non dans la tête ça va très très bien et qu'on leur annonce qu'on va éventuellement leur donner un anti-dépresseur ou un anxiolytique, ils nous regardent avec de grands yeux « docteur vous avez rien compris je ne suis pas folle, je suis pas anxieuse, je suis malade ». Le problème c'est que le caractère tellement subjectif de la maladie fait que la médication est pas toujours évidente. Disons voilà est ce qu'on va pas tenter un anti-inflammatoire pour les douleurs articulaires, mais est ce que en fait on va pas utiliser un anti-inflammatoire qui n'a pas lieu d'être et entrainer un effet secondaire type gastrite ou ulcère. Quand vous avez une arthrose bien évoluée, on se dit qu'au pire si on crée cet effet secondaire on avait quand même un substrat organique tangible et objectif. Le problème de la fibromyalgie c'est que c'est super subjectif et cette hyper subjectivité va faire qu'elle est hyper subjective pour la patiente, elle est hyper subjective pour nous médecin parce qu'on va essayer un traitement qui est fort probable qu'il ne soit pas efficace, donc on va passer à une autre classe médicamenteuse et le risque c'est de faire toutes les classes médicamenteuses qu'on va essayer de pousser jusqu'au bout avec le risque des effets secondaires ou l'intolérance globale du médicament. Ou alors on va risquer de passer sur toutes les possibilités thérapeutiques et au final on arrivera à rien. Tout ce qu'on a essayé sera inefficace et comme on aura tout essayé et que à chaque fois qu'on essaye un médicament, même si on ne l'a pas essayé à pleine dose « docteur vous voyez on l'a essayé ça n'a pas marché, ça ne sert à rien » donc ça nous squeeze des médicaments qui fait qu'à un moment donné, on arrive complètement au pied du mur. On a essayé des médicaments ça n'a pas été efficace ou mal toléré. On a souvent quasi tout essayé donc après qu'est-ce qu'on propose ?

**- Question : comment vous arrivez à vous sortir de cette spirale ?**

- Ba c'est soit le centre anti douleur. Ou essayer tout ce qu'y est en dehors de l'allopathie, en dehors du médical. Alors c'est la kiné mais ça ils en ont déjà depuis un certain temps mais je ne sais pas si au final ça sert beaucoup... Apres on essaye les tentatives de relaxation, ils vous diront que les positions de Yoga c'est pas possible c'est trop compliqué. La sophrologie, le lâcher prise « c'est pas possible j'ai trop d'idées dans ma tête » ... C'est super compliqué.

**- Question : Il y a comme une mise en échec ?**

- Ah oui ! Les fibromyalgies qui vous disent « je vais bien » je ne sais même pas si j'en connais un ! alors c'est assez étonnant, y en a je les vois que tous les 3 mois pour renouveler le traitement. Alors le traitement n'est pas efficace, il arrive cependant à vivre quasi normalement, enfin c'est ce qu'on pense car nous on les voit pas vivre mais à priori si c'était d'une intensité particulièrement handicapante on les reverrai avant. On les voit tous les 3 mois, ils repartent avec leurs médicaments avec une clinique toujours très exacerbée mais ils repartent avec ça. Ils arrivent à vivre avec une douleur qui est très intense, une gêne qui devrait être monstrueuse avec des médicaments qui globalement ne sont pas efficaces mais ils s'en vont.

**- Question : Par rapport à la pose de diagnostic, est ce que c'est vous qui posez le diagnostic ?**

- D'une façon générale, j'essaye d'être à peu près objectif. Je pars du principe que le diagnostic de fibromyalgie sera un diagnostic d'exclusion. En fonction de la localisation des signes je vais adapter mes examens complémentaires, que ce soit radio, écho, en fonction de



la localisation. Je vais faire aussi un examen biologique afin d'éliminer tout rhumatisme inflammatoire, je ne vais pas passer à côté d'un SPA ou autre. Et si vraiment j'ai des douleurs, un bilan biologique qui est normal, des radios normales et que le traitement a été inefficace, oui je peux passer la main au rhumato. Si quand je la vois pour une douleur à l'épaule, que tout le bilan est négatif, 15 jours après c'est la hanche tout le bilan est négatif, 15 jours après c'est le genou... enfin à un moment donné on va pressentir les choses. De toute façon ce sont des gens qui sont très demandeurs d'examen, très demandeurs d'avis spécialisé donc de toute façon, entre guillemets pour me dédouaner et confirmer ce que je pense, je vais demander un avis. Ça peut être le neuro, le rhumatologue, un orthopédiste si j'ai un souci plus d'ordre mécanique. Oui y a un moment donné je vais poser la question. Moi je ne pense pas qu'on puisse établir un diagnostic de fibromyalgie pouf en voyant les gens et en ayant fait aucune exploration complémentaire qui permet d'éliminer autre chose. On a le droit de faire une fibromyalgie et une pathologie associées avec.

**- Question : Une fois qu'on va leur dire qu'ils sont fibromyalgique, qu'ils ont une étiquette, est ce que, eux, ça va leur suffir, ils vont arrêter là et plus l'accepter ?**

- Ça va dépendre. Il y en a, ça leur va très bien ils ont la fibromyalgie, des troubles musculosquelettiques. Moi quand je vois que malheureusement on ne va pas pouvoir faire grand-chose de plus, je leur explique. Il ne faut pas se cacher, dans les données médicales qu'on a actuellement on n'a pas l'explication. Alors peut être qu'aujourd'hui la fibromyalgie c'est complètement psy et que dans 15 ans on trouvera un problème de chimie musculaire ou je ne sais quoi et qui dira que c'est gens-là ils ont une raison réelle et médicale. Donc je leur explique que je ne sais pas, je ne dis pas qu'ils n'ont rien mais qu'actuellement si c'était vraiment très grave on aurait une perturbation de nos examens complémentaires et qu'ils ne mourront pas de leur fibromyalgie mais que ça va être très handicapant et que pour l'instant voila ce qu'on peut proposer comme traitement.

**- Question : pour finir, une reconnaissance sociale avec une ALD est ce que vous pensez que ça pourrait être utile ?**

- Alors je ne sais pas si c'est utile ou si au contraire ça va aggraver la chose. Alors utile, possiblement l'ALD ça pourrait être utile pour des gens qui économiquement n'ont peut-être pas forcément les moyens de toujours se payer la totalité des explorations fonctionnelles et complémentaires. Parce que ça touche toute la couche sociale, ce n'est pas plus une couche sociale basse ou élevée. J'ai des fibromyalgiques dans toutes les couches. Après je trouve que le danger de l'ALD ... (réfléchit) c'est que l'ALD ça veut dire que les gens auront l'impression qu'ils payeront rien, donc on sera encore plus dans la consommation médicale. Ils risquent de nous dire « en plus je suis à 100% j'y ai le droit » « je suis reconnu malade ». Et c'est là le danger de l'ALD. En plus même pour les patients ça va leur donner une certaine légitimité à une certaine explosion aux examens complémentaires et je crains en plus que ça ne fasse qu'entériner et majorer leurs idées d'être grand malade « moi je suis en plus en ALD ». C'est une affection longue durée, il y en a que 30 donc en plus si on en rajoute une, enfin ça rentrerait dans les maladies neuromusculaires. Je ne suis pas certain que ce soit judicieux.

## **Entretien n° 5 : Médecin femme 29 ans, rural, 2 ans et demi d'exercice :**

### **- Question n°1 : Que connaissez-vous de la fibromyalgie ?**

- Alors la fibromyalgie c'est un truc qu'on a pas étudié plus que ça quand on était à la fac. On l'a vue à l'arrache, ça a dû faire au moins 20 min de cours sur 10 ans d'études. Et au final c'est plus en bouquinant que j'ai trouvé des infos sur la fibromyalgie. Donc la fibromyalgie ce que j'en connais, c'est les points diagnostic, c'est les 18 points diagnostic qu'on reproduit à la palpation, qui sont souvent un peu constants d'un patient à l'autre. Que si on a 11 critères sur 18 on peut retenir ce diagnostic là et que par ailleurs au niveau radiologique, biologique etc... on n'a pas de critères pour autre chose. Moi je n'ai pas posé de diagnostic de fibromyalgie, moi je ne les pose pas ces diagnostics là. Ça fait que 2 ans et demi que je suis installée donc je n'ai pas non plus un recul extraordinaire en matière du diagnostic des fibromyalgie. Les patients fibromyalgiques que j'ai ces des diagnostics qui ont été posés par des prédécesseurs ou des rhumato. Mais pour le moment, moi, je ne me suis pas lancée dans le diagnostic de fibromyalgie.

### **- Question : Y a-t-il des choses qui vous y font penser en voyant certains patients ?**

- Oui ! Le fait que ce soit des douleurs chroniques, qu'on ne s'en sorte pas, que ce soit des gens quand on leur demande « vous avez mal depuis combien de temps ? », c'est au mieux des mois, au pire des années, que tout a toujours été normal ou à part un peu d'arthrose sur une radio. Mais toutes les explorations biologiques, souvent ces des gens qui ont eu facteur rhumatoïde, VS, ANCA, FAN et compagnie et qu'au final au niveau biologique on a rien à se mettre sous la dent et qu'au niveau radiologique, il n'y a rien de marquant non plus. Et souvent c'est des gens qui sont obnubilés par leur souffrance, qui sont vraiment dans une souffrance psychologique liée à cette douleur sur laquelle on n'a pas d'explication. On a souvent un petit syndrome anxieux ou dépressif associé. Oui une douleur chronique avec une répercussion psychologique, c'est un peu dans ce contexte que j'y pense.

### **- Question n°2 : Comment vous représentez vous la fibromyalgie ?**

- Je n'ai pas trop de profil. Là j'ai 3 patients étiquetés fibromyalgiques et en fait c'est 3 totalement différents, aussi bien sexe, âge, mode de diagnostic, traitement, suivi, prise en charge. Du coup j'ai pas de profil franchement. C'est vraiment la douleur chronique avec un retentissement sur la qualité de vie, un truc envahissant. Les miens on ne peut pas les profiler, ils ont 3 profils différents.

### **- Question n°3 : Est-ce qu'il va y avoir des difficultés particulières dans la prise en charge ?**

- Oui et les 3 c'est différent. Alors un, il n'y a pas de difficulté de prise en charge. Il y en a un il sait qu'il a mal partout tout le temps mais il gère. Il est rassuré parce qu'il sait que ce n'est pas grave, qu'il n'y a pas une articulation qui est en train de se détruire, qu'il n'y a pas un truc évolutif, qu'il ne va pas se retrouver en fauteuil roulant. Il a mal, quand il a vraiment très très très mal il prend un paracétamol, il se repose un peu. Mais sinon il va au boulot, il fait son sport, il vit sa vie et je le vois pour tout sauf pour sa fibromyalgie. C'est posé, c'est diagnostiqué, ça fait 15 ans qu'il vit sa vie voilà.

Une autre dame, pour elle c'est compliqué. Elle est suivie au centre de prise en charge de la douleur à l'hôpital d'Orléans, elle est suivie par un psychiatre, elle est à mi-temps, elle est épuisée en permanence, elle a une asthénie chronique, elle a une symptomatologie juste ingérable. Elle a mal, elle est fatiguée mais c'est des descriptions toujours très compliquées pour savoir où elle a mal, si ça la réveille la nuit, le jour, c'est compliqué. Et puis elle se pose vraiment dans ce tableau. Elle va en cure tous les ans pour sa fibromyalgie. C'est totalement envahissant, ça retentit sur comment elle s'occupe de ses enfants, dans son boulot, dans sa façon de tout gérer. Le truc prédominant « j'ai une fibromyalgie donc tout va être compliqué ». Au final moi comme elle a son algologue, son psychiatre, son traitement anti-dépresseur bien cogné. Au final moi je la vois, j'essaie de dépister dans sa multitude de plaintes s'il y a quelque chose de nouveau, s'il y a quelque chose de particulier, un point d'appel spécifique. Avec elle, la difficulté de prise en charge c'est de faire le tri. Faire le tri dans tout ce qu'elle me raconte, tout ce qui est nouveau, ce qui est ancien et éventuellement ce qu'on peut proposer.

Et avec l'autre. C'est une histoire extrêmement compliquée. C'est une petite jeune qui a été diagnostiquée à 12 ans spondylarthrite et au final pas de sacroiliite, pas de HLA B27, au final il n'y a pas de critère donc ça a été revu et corrigé en fibromyalgie depuis qu'elle a 14 ans. Elle est suivie par les rhumato à Paris, le centre anti douleur à Paris, enfin tout à Paris bien sûr ! Et là ce qui est compliqué c'est le besoin de reconnaissance. Parce qu'il faut que ce soit en longue durée mais bien évidemment c'est refusé, il faut qu'elle ait une carte de stationnement, il faut qu'elle ait des tiers temps pour toutes les épreuves du monde, parce qu'elle est toujours en étude, elle a 17-18 ans maintenant. Elle a déjà lâché 2 apprentissages parce que sa patronne ne voulait pas que tous les ¼ d'heure elle puisse s'asseoir 1/4h enfin bon des histoires compliquées. Donc là ce qui est compliqué c'est le besoin de reconnaissance qui prend au final le pas sur le traitement. Tout en sachant que dans le cadre c'est une maladie rhumatologique, qu'il faut qu'elle soit suivie par tous les grands docteurs des grands hôpitaux parisiens, moi au final sa fibromyalgie n'y touche pas. Alors c'est pareil le traitement, elle a du Laroxyl®, du Lyrica®, du tramadol, un inhibiteur de la recapture de la sérotonine je ne sais plus lequel. Et là ce qui est compliqué j'en suis à la troisième demandes d'ALD. Pour cette patiente là je suis dans le bazar administratif, « comment peut-on reconnaître que la fibromyalgie est une maladie très compliquée ? »

**- Question : Est-ce que vous pensez que ça va l'aider dans sa maladie ?**

- Ba non ça ne l'aidera pas je ne pense pas. Mais entre elle et sa maman qui a elle une SPA, maladie chronique rhumatologique... pour le moment c'est le moteur du truc. Ce qui fait que c'est leur demande principale pour le moment. Mais non ça ne changera pas grand-chose que ses transports soit pris partiellement en charge pour aller au centre anti douleur de Paris, ça règlera pas le problème. Mais moi dans la prise en charge de cette jeune, c'est le truc ingérable qui parasite. Parce qu'au final c'est pas moi qui suis la fibromyalgie, c'est la rhumato, le centre anti douleur, la rhumato pédiatre, la psychiatre... Il y a plein de spécialistes autour donc c'est eux qui pilotent ou pas cette histoire là et moi dans la fibromyalgie j'interviens que pour la partie administrative, enfin « que » c'est déjà énorme. Et le fait de vouloir absolument vouloir que ce soit reconnu comme une maladie longue durée etc... je pense que ça la bloque aussi dans le fait d'accepter la maladie et faire avec. Elle se cristallise là-dessus au lieu de trouver une solution pour vivre normalement quand même.

**- Question : est-ce que vous allez répondre à toutes les plaintes et toutes les demandes des patients ?**

- Alors non j'essaye de la jouer pédagogie. La fibromyalgie on discute bien sur ce que c'est. Ils ont souvent besoin qu'on répète que c'est une maladie chronique que c'est malheureusement le principe même de cette maladie, d'avoir une multitude de douleurs plus ou moins invalidantes, mais qu'il faut essayer de retirer la composante d'angoisse qui est avec. Parce que oui il y a des douleurs multiples mais il n'y a pas de destructions articulaires, il n'y a pas de risque de complication enfin à ce jour de connu je suis pas là plus à jour sur la maladie, mais en tout cas il n'y a pas de risque d'évolutivité comme on aurait sur une PR et SPA. J'essaye plus de travailler là-dessus, de trouver des solutions plus globales que la plainte du genou, de l'omoplate, du coude... plus une prise en charge globale, à l'inciter à faire de la marche, de la natation, reprendre une activité physique, privilégier une bonne alimentation, un bon sommeil, une bonne hygiène de vie. J'essaye plus de jouer globale que plainte par plainte parce que de toute manière plainte par plainte c'est compliqué. Alors je ne dis pas quand il y a une douleur plus à un endroit, ça va être de réaxer sa prise en charge kiné sur le problème pour travailler plus cette zone-là à ce moment-là. Mais moi c'est plus du globale, la kiné, l'hygiène de vie, du sport quel qu'il soit. Parce que plainte par plainte on n'y arrive pas.

**- Question n°4 : Que proposez-vous comme prise en charge à ces patients ?**

- Je refais le point sur ce qu'ils ont mis en place eux. C'est eux qui décrivent le mieux ce qu'il les gêne à ce moment-là. Et honnêtement la prise en charge médicamenteuse je ne m'occupe pas trop. J'axe la prise en charge vraiment sur l'hygiène de vie, sur l'activité physique et prise en charge médicamenteuse c'est vraiment au coup par coup très ponctuellement paracétamol ou palier 2 sur deux trois jours. Eventuellement un peu d'anti inflammatoire local pour masser la zone mais je n'ai pas de prise en charge extraordinaire, je suis plus sur de la kiné au long court et activité physique au moins bi hebdomadaire. Mes patients fibromyalgiques sont à l'aquagym et à la marche nordique du coin, après ils adaptent. J'ai un patient qui a rien parce que de tout façon aucun médicament ne marche, il prend du paracétamol de temps en temps. J'ai une patiente qui a un gros retentissement psychologique donc elle, elle a un suivi psychiatrique avec anti déprimeur. Eventuellement ce que je vais rajouter dans la prise en charge c'est dépister s'il y a des traits dépressifs ou anxieux. A chaque fois je leur demande s'ils dorment bien, s'ils mangent bien, s'il n'y a pas de manifestation autre. La prise en charge médicamenteuse je ne l'axe pas tant sur les douleurs que plus sur les éventuelles répercussions au niveau psychologique.

**- Question : Par rapport à d'autres patients douloureux chroniques avec une étiologie précise, est ce que ça va être plus compliqué de gérer la fibromyalgie ? Est ce qu'il y a une difficulté supplémentaire ?**

- Pour moi c'est plus difficile avec mes patients fibromyalgiques parce que je comprends moins bien le mécanisme physiopathologique de la maladie. C'est bête mais une spondylarthrite ankylosante, elle fait une poussée au genou, au doigt ou au pied, on fait une cure d'anti inflammatoire ou corticoïde selon ce qui marche le mieux. On remonte un peu les paliers 2, en général ça se passe bien et quand il y a trop de poussée on discute pour mettre un traitement de fond. Mais sur un patient fibromyalgique c'est moins simple. C'est compliqué parce que les anti-inflammatoires sur les patients que j'ai ça ne marche pas. Je suis plus dans

la prévention que dans l'action en fait. On fait des actions de prévention avec le sport plutôt que dans le traitement parce que je n'ai jamais rien trouvé de très mirobolant.

**- Question : Le fait de ne pas avoir d'étiologie joue ?**

- Ba de ne pas avoir de physiopathologie bien claire. Pas me dire c'est un désordre immunitaire, il y a un syndrome inflammatoire, logiquement on met les anti-inflammatoires pour calmer l'inflammation locale et puis si ça ne marche pas on met les anti-TNF pour régler le désordre immunitaire. C'est beau c'est bien clair dans ma tête, il y a un mécanisme on sait ce qu'il se passe et on a des propositions. C'est scientifique ça rentre dans des cases alors que la fibromyalgie pour ça c'est compliqué, de ne pas comprendre précisément pourquoi ils ont mal, de ne pas comprendre qu'elle molécule serait bien. Et quand on se rend compte que c'est les anti-dépresseur à petite dose qui leurs vont bien... (silence évocateur)

**- Question : on parlait de reconnaissance sociale, est-ce qu'une ALD serait bien pour eux ?**

- Non ! Je ne pense pas. Déjà parce que la sécu n'a pas de sous donc c'est pas pour multiplier le nombre d'ALD ce n'est pas utile. Et puis parce qu'il n'y a pas de soin coûteux lié à la fibromyalgie. C'est de la kiné ou un traitement léger mais il n'y a pas de traitement coûteux et compliqué à mettre en place. Donc bêtement médicalement et financièrement parlant il n'y a pas trop lieu de mettre une ALD. Et c'est qu'en plus j'aurai peur que ça les cristallise dans « j'ai une longue maladie chronique reconnue à 100% par la sécu donc oui je suis handicapé », j'ai peur que ça mette en route une espèce de sinistrose. Une espèce de « se mettre en route » dans l'idée qu'on a une maladie chronique et que ça ne les aide pas à aller de l'avant. Parce que malheureusement avec la fibromyalgie, il faut les relancer, ceux qui vont bien c'est ceux qui se remet à la marche, « bon ok j'ai mal mais il n'y a rien de grave on y va ». Et j'ai peur qu'une ALD je ne suis pas sûre que ça arrange le chmilblique en fait, donc je ne suis pas forcément pour. Je ne suis pas sûre que psychologiquement, parce que c'est important le côté psychologique dans la douleur chronique, je ne suis pas sûre que ça les aide à avancer.

**Entretien n°6, médecin femme 56 ans, urbain, 29 ans d'exercice :**

**- Question n°1 : Que connaissez-vous de la fibromyalgie ?**

- Alors je connais très peu de choses sur la fibromyalgie et je ne me suis absolument pas préparé à cet entretien. Pour moi la fibromyalgie c'est un syndrome douloureux diffus qui touche particulièrement les masses musculaires et des douleurs au niveau des membres et des diaphyses particulièrement ce qui peut, peut être différencié par rapport au diagnostic des PR. Avec une asthénie. C'est une maladie chronique qui a plusieurs visages. Ce n'est pas toujours facile comme diagnostic car on a des plaintes multiples.

**- Question : Comment gérez-vous ces plaintes multiples ?**

- Et bien, une fois que le diagnostic est fait ou avant dans l'approche du diagnostic ?

**- Question : Déjà par rapport à la pose du diagnostic, est ce que c'est vous qui allez le poser ou est-ce que vous allez demander un avis extérieur ?**

- Alors au début ces plaintes multiples fait que l'on va lancer des explorations forcément, biologiques, radiologiques et éventuellement appel à des spécialistes. On va voir et revoir les patients car en général c'est un diagnostic d'élimination et qu'il y a une errance diagnostic assez longue. Au début en fonction des diagnostics évoqués on va éliminer un par un un certain nombre de diagnostics. Une fois qu'on a quand même fait pas mal d'explorations complémentaires on se met à l'évoquer. En particulier s'il y a une notion de terrain

**- Question : c'est-à-dire terrain ?**

- Ba plutôt des femmes. De mon expérience, des femmes qui avancent un petit peu en âge, après 40 ans je dirai mais c'est ma perception à moi. Et avec effectivement une approche psychologique des gens qui ont un terrain psychologique particulier, certes c'est vague mais voilà. C'est toujours des gens qui ont eu des plaintes multiples.

**- Question : comment en consultation vous arrivez à gérer les difficultés rencontrées dans la prise en charge ?**

- Déjà pour gérer ça on accorde du temps et de l'attention, c'est déjà une énorme chose. Deuxièmement une fois qu'on aborde le diagnostic, il semblerait que c'est important de mettre un nom sur les symptômes de la personne, de lui donner des éléments d'évolutivités et lui expliquer que c'est des symptômes qui vont être fluctuants et qui vont être chroniques. Et puis qu'on va pouvoir apporter des aides périodiques. Que c'est une entité qui est connue et qu'ils ne sont pas tout seuls et qu'on les croit dans leurs plaintes. On reconnaît leur pathologie. La reconnaissance de la pathologie semble être un élément important pour soulager la souffrance.

**- Question n° 4 : que proposez vous comme prise en charge à ces patients ?**

- Alors moi les prises en charge habituelle, il est vrai que sur les patients fibromyalgiques dans l'établissement du diagnostic j'ai souvent eu recours à des rhumatologues qui mettent le point final et l'arrêt des recherches étiologiques interminables et sans fin. Et une fois que c'est évoqué, le fait d'avoir eu recours à un spécialiste ça permet de peut-être donner une certaine valeur au diagnostic qui est posé parce que ça ne va pas déboucher sur des traitements particuliers. Et pour répondre à la question, la prise en charge une fois que ça c'est fait et que c'est bien clair pour tout le monde, ce sont des antalgiques, une prise en charge de kinésithérapie, une psychothérapie souvent et puis parfois des arrêts de travail selon la situation.

**- Question : nous parlons du profil psychologique, est ce que ces patients apportent plus de difficultés de prise en charge du fait de ce profil ?**

- Bien sûr, c'est des gens qui ont besoin de beaucoup d'écoute parce que je pense que dans leur entourage ils usent tout le monde, donc quand ils vont voir le médecin ils ont besoin de cette écoute. A mon sens d'ailleurs je crois que personne ne connaît le fond du fond de cette maladie actuellement mais je pense que c'est un élément majeur de la prise en charge. Alors peut-être parce que je ne suis plus un jeune médecin et que j'ai un peu plus de bouteille, j'ai comme tous les autres ce réflexe de vouloir guérir. Mais une fois qu'on a posé ce diagnostic de fibromyalgie ça n'a pas un intérêt que pour le patient mais aussi pour le médecin, on sait qu'on ne va pas guérir les gens. Effectivement on est en échec et il faut sans arrêt avoir des idées nouvelles pour essayer de redonner un élan à la prise en charge, parce qu'on tourne en rond, « oui la kiné j'en ai déjà eu ». Alors je pense que là il y a une ouverture pour les

médecines parallèles du genre homéopathie, acuponcture, les méthodes de relaxation, la sophrologie, le yoga. Et puis évidemment si c'est les douleurs au centre du problème, il peut arriver qu'on oriente vers le centre anti-douleur, que pour ma part j'essaye de ne pas laisser engorger par ces patients-là. Ce n'est pas forcément les bons candidats pour y aller, à la limite dans les centres anti-douleur ils font pas mieux que nous pour les aider (rire). Je pense qu'il faut progressivement et par étape arriver aux médecines parallèles et pour une prise de conscience qu'ils doivent accepter et apprendre à gérer eux même leurs douleurs. Et que peut être que quand on les aide sur le plan psychologique et sur les difficultés de leur vie à des moments et ba ils gèrent mieux leurs stress et leurs angoisses.

**- Question : Que pensez-vous d'une ALD ?**

- Je ne suis pas sûre que ce soit nécessaire. Les soins mis en place pour la fibromyalgie et qui ont un peu d'efficacité ne sont de tout façon pas remboursée. Et le reste, les médicaments, la kiné c'est pris en charge avec la mutuelle. Certes ça leur apporterait une reconnaissance mais en même temps ça les enfermerait dans leur maladie et ça justifierait leurs plaintes et leurs consultations multiples, « j'ai une ALD je suis vraiment malade ». On essaye plutôt de désamorcer cette angoisse et je ne suis pas sûre qu'une ALD les aide à prendre du recul sur leurs symptômes. En plus on ne connaît pas suffisamment la maladie pour avoir des critères objectifs pour classer la maladie. Tout ne rentre pas dans des cases et la fibromyalgie encore moins.

**Entretien n°7 : femme 57 ans, semi rural, 28 ans d'exercice, 1 DPC sur la fibromyalgie :**

**- Question n°1 : Que connaissez-vous de la fibromyalgie ?**

- Les critères, j'avoue, je sais qu'ils existent, les 5 ou 6 points, mais ça j'avoue que je ne les fais pas. La notion, quand j'ai fait ma formation, qui m'a permis de mieux appréhender avec moins d'agacement les personnes multi douloureuses sans qu'on puisse avancer d'un iota, c'est qu'ils ont mal sans cause évidente mais qu'ils en souffrent et on est dans un cercle infernal. J'ai une patiente a qui manifestement on a dû les faire dans un centre anti douleur ou un rhumatologue, qui est revenu fibromyalgique. Une nouvelle patiente qui était déjà « étiquetée fibromyalgique ». Le problème c'est qu'avec cette « étiquette », ils sont comme enfermés dans ce qu'on appelle la fibromyalgie, ils fonctionnent comme ça. Avec la douleur qui leur permet d'exister et ils arrivent avec leur tableau « je suis fibromyalgique » comme si « je suis française ou... ». Et la dernière patiente arrivée comme ça, elle était très allante et même trop et comme souvent les fibromyalgiques, comme ils veulent arriver à faire des choses, ils font tout d'un seul coup au lieu de fractionner leurs activités ce qui fait qu'après ils ont mal et qu'après ils n'osent pas recommencer et puis de temps en temps quand ils ont fait leurs activités je leur dis « vous savez ça s'appelle des courbatures » avec un petit sourire.

**- Question n°2 : Comment vous représentez vous la fibromyalgie ?**

- C'est quelqu'un qui a souvent au début quelque chose d'organique, par exemple une sciatique ou autre. C'est généralement comme ça moi, ceux qui sont arrivés, ils ont au départ quelque chose, une sciatique ou lombalgie et ça commence à limiter leurs activités et ils commencent à avoir mal en continue, à droite à gauche, devant, derrière. Parce qu'ils n'osent plus bouger. Et comme ils n'osent plus bouger. Alors je ne sais pas si c'est une représentation exacte mais c'est ce que je vois.

**- Question : Est-ce qu'ils ont des profils particuliers ?**

- Au départ oui jusqu'à ma dernière dame qui quand elle est arrivée avait beaucoup d'entrain. Par contre ce sont des personnes qui ont un ressenti de la douleur qui remonte à l'enfance. Déjà petit on leur disait quand ils avaient mal « oulala t'as mal mon pauvre chéri » ou « écoute tu souffres on va faire un bisous un câlin et on avance ». Le ressenti de la douleur n'est pas du tout le même. Alors j'en ai une en fait elle a été agressée enfant, elle a eu une vie difficile. Mais ils ont souvent une voix geignarde et cette voix geignarde est très très agaçante. Et donc ils sont bloqués, on a l'impression qu'ils sont sur une pédale d'accélérateur et que ça n'avance pas. Alors comme souvent en plus ils ne bougent pas, ils prennent du poids, comme ils prennent du poids ils ont mal et on est dans ce cercle vicieux. Alors quand on n'a pas de cause reconnue, on a quand même souvent des tendinites mais toutes petites. Tout est petit en fait mais mis bout à bout et ba ça prend des proportions importantes.

**- Question : Est-ce que vous allez répondre à toutes les plaintes et demandes en consultation ?**

- Et ba c'est ça le problème (rire). J'ai une technique, je demande ce qu'il leur fait le plus mal et ce qui les gêne le plus et on essaye de hiérarchiser. Une patiente ça fait 20 ans que je la connais, la sciatique le machin, mal ici et là en plus mal au ventre donc je dis à la fin « non non on ne va pas s'occuper des douleurs de ventre on verra ça après ». Ils viennent avec une multitude de plaintes, ce n'est pas simple. Mais au fur et à mesure qu'on les connaît, on fait petit bout par petit bout. Alors des fois on pense qu'il n'y a pas de cause organique importante sous-jacente et en fait quelque fois ils trouvent à l'hôpital des spondylarthrites séronégatives alors là ça y est c'est bon ils ont leur spondylarthrite mais ils vont pas mieux pour autant, ils ont toujours mal, alors on sait pas si c'est ce diagnostic mais pourquoi pas.

**- Question : Est-ce qu'ils cherchent une reconnaissance à rentrer dans un diagnostic ?**

- Oui c'est un peu ça. Le danger de la fibromyalgie, j'avais une patiente qui ne dormait pas la nuit, qui avait mal partout, le neurologue a dit c'est normal si elle dort pas la nuit qu'elle soit fatiguée. Je l'ai plus revue et elle arrive un jour pas contente parce qu'elle avait vu le spécialiste de la fibromyalgie à Bordeaux qui lui avait dit que c'était une fibromyalgie malgré une prise de sang anormal, jamais arrivée chez moi et après elle a vu mon collègue pour une tuméfaction puis elle n'est jamais revenue et en fait c'était un cancer qui se développait sur la fibromyalgique. Mais elle était persuadée qu'elle était fibromyalgique parce qu'on lui avait dit. Le problème c'est comment c'est annoncé et comment c'est ressenti par le patient. Alors est-ce qu'il y a une reconnaissance de la douleur oui ! Admis dans un diagnostic... c'est reconnu ça d'ailleurs comme maladie ?

**- Moi : la maladie est là, il n'y a pas de reconnaissance sociale ou d'ALD mais c'est une maladie reconnue.**

- Oui parce qu'à un moment c'était dit que c'était fabriqué pour avoir une délivrance de médicament.

Alors ils sont reconnus oui mais en même temps ils sont dans une case. Une case dont ils ont du mal à sortir, c'est ça qui me gêne dans cette étiquette.

**- Question : Est-ce qu'on aurait tendance à tout mettre dedans et pas chercher plus ?**



- Personnellement je ne donne pas le diagnostic parce que ça me gêne beaucoup, après ils sont enfermés là-dedans. Et qu'en général ils ont quand même des petites choses, tendinite ou autre. Oui de passer à côté c'est notre hantise. Parce que c'est le problème des multi-douleurs, c'est qu'à force de venir pour des motifs divers et variés, un jour on va passer à côté de quelque chose ça c'est sûr ! On essaye de savoir ce qu'il y a derrière. Après on propose de voir quelqu'un mais ils ne sont pas très chauds. Ils sont dans l'ambivalence.

**- Question n° 4 : Que proposez vous comme prise en charge à ces patients ?**

- De la kiné, beaucoup de kiné. De fractionner les activités. Je me rappelle d'une qui ne sortait pas et qui est arrivée à sortir et à marcher un peu, pas le kilomètre non plus mais au moins sortir une demi-heure. Alors on sait que quand ils marchent c'est lent mais déjà ils sont sortis, ils ont marché, ils sont avec les copines et ça c'est énorme d'arriver à les faire bouger. Ils ont peur de bouger, ils sont dans un tétanos...

**- Question : Et au niveau médicamenteux vous allez proposer quoi ?**

- Alors le problème c'est le moral. On donne facilement la duloxétine mais il y a quand même les problèmes hépatiques avec. Mais facilement un traitement pour le moral oui. Parce que dans les critères diagnostic il y a bien sûr une dépression sous-jacente. On est dans un cercle infernal.

**- Question : Et les spécialistes ? Vous m'avez dit ne pas poser les diagnostics du coup vous les envoyez chez un spécialiste ?**

- Alors oui quand on a des douleurs où on ne s'en sort pas alors que la prise de sang est normale. Le centre anti douleur. L'avantage du centre anti douleur, on revoit si c'est le bon diagnostic. Il y a une prise en charge globale, il y a l'auriculothérapie qui est gratuite, il y a la psychologue qui est gratuite. Il y a toute cette prise en charge globale qui est reconnue, ça c'est bien parce que c'est gratuit. Mais on voit bien que ça n'avance pas. Et puis ils épuisent leur entourage. On sent qu'ils épuisent la famille.

**- Question n°3 : Est ce qu'il y a des difficultés particulières liées aux patients fibromyalgiques ?**

- Ba oui, on ne sait pas par quel bout le prendre. On fait du traitement symptomatique et qu'on voit que ça n'avance pas. Une pelvi spondylite, les anti-inflammatoires ça marche ou alors on en essaye un autre, on a des pistes. Alors que là donner des anti-inflammatoire alors qu'il n'y a pas d'indication c'est très embêtant parce qu'on va faire plus de mal que de bien à un moment donné. Alors c'est l'écoute et kiné kiné kiné, balnéo et puis c'est de les faire bouger. Parce qu'on ne s'en sort pas. Arriver à les faire bouger et leur faire comprendre qu'il n'est pas nécessaire de s'occuper de leur jardin toute une journée. Qu'on peut peut-être fractionner, parce qu'après le lendemain ils ont mal et ils bougent plus pendant 15 jours. Il y a sûrement dedans des schémas, des idées toutes faites qui sont depuis l'enfance quand tu commences quelque chose tu finis. Comme si elle voulait se montrer quelque chose, il y a des mécanismes quand même. Elles n'acceptent pas d'être limitées. Quand elles ont moins mal elles y vont mais elles en font beaucoup trop et hop c'est reparti, je ne bouge plus, j'ai mal, je ne peux pas faire mon jardin... au lieu de fractionner. Et après c'est « vous voyez docteur quand je fais quelque chose j'ai mal » (rire). C'est un cercle vicieux dont on a du mal à sortir.

**- Question : Que pensez-vous d'une ALD ?**

- Alors là c'est encore pire que tout. Là on plonge. Parce que l'ALD qu'elle est l'avantage ? C'est d'avoir éventuellement un taxi, alors là ils vont encore moins bouger. Après c'est sur les arrêts de travail. Après ils peuvent avoir des problèmes pour leur prêt et tout ça. Je ne vois pas d'avantage à une ALD. Mais il y a des demandes ?

**- Moi : oui il y a des patients très en demande de cette reconnaissance-là.**

- Alors le coup de la reconnaissance je le verrai plus en travailleur MDPH, ça oui pour pouvoir adapter leur poste si on peut. Mais en y pensant, c'est souvent des patientes qui sont à la maison. C'est souvent des patientes qui sont à la maison avec rien qui les oblige à avancer comme aller travailler avec des horaires... l'avantage de la MDPH c'est le poste adapté. L'ALD je ne suis pas convaincue que ce soit une bonne idée. Ça va les stigmatiser. On essaye déjà de les sortir du cercle infernal alors s'il y a la pathologie longue durée qui arrive là-dessus je ne vois pas comment on va y arriver.

### **Entretien n°8 : médecin homme 62 ans, rural, 35 ans d'exercice :**

**- Question n°1 : Que connaissez-vous de la fibromyalgie ?**

- Alors déjà première chose, pour moi la fibromyalgie on ne me l'a pas apprise à la fac. J'en ai pris connaissance après, bien après. Pour moi c'est une pathologie borderline, à savoir que ça recoupe la rhumato et surtout la psycho voir même de la psychiatrie. Voilà mon sentiment par rapport à cette maladie. Bien souvent les gens qui sont étiquetés (insistance sur le mot) fibromyalgiques sont des dépressifs qui s'ignorent et qu'en soignant l'état dépressif on devrait réussir à soigner correctement la fibromyalgie.

**- Question : quels sont les symptômes qui vont revenir le plus dans ces états-là ?**

- Douleurs, asthénie. Douleurs multi sites. Avec un profil dépressif et anxieux. C'est surtout eux.

**- Question n3 : Quelles difficultés rencontrez-vous dans la prise en charge de la fibromyalgie ?**

- Effectivement ce n'est pas facile de leur dire qu'ils ont une maladie qui est psychiatrique. On a un peu noyé le poisson et je trouve ça un peu vache, de leur avoir affublé ce terme de fibromyalgique. Ce n'est pas un service de leur dire voilà on a trouvé votre maladie, c'est la fibromyalgie au revoir monsieur il n'y a rien à voir. C'est un peu facile, on s'arrête à la fibromyalgie pour ce qui est de la médecine générale mais en fait c'est de la psychiatrie par derrière. Et c'est toujours difficile la prise en charge du psychiatrique. Parce qu'ils n'acceptent pas, pour eux ils ne sont pas fous, enfin fou entre guillemets. Ils ne sont pas atteints de maladie mentale.

**- Question : Quand on leur donne une étiquette, est ce que ça va les aider ?**

- Beh non. Ils vont se retourner dans tous les sens mais en dehors de la psychiatrie. Ils vont essayer de résoudre leur problème avec un médecin spécialisé dans la douleur, un rhumatologue, un généraliste, mais où il est le psychiatre là-dedans ? ils sont bien souvent dans le déni et ils sont encouragés à être dans le déni par le fait qu'on leur a donné un nom où il n'y a pas du tout de racine psychiatrique. On leur aurait dit vous auriez fait une psycho

fibromyalgie, ils auraient peut-être réfléchi différemment. Mais là on leur a mis une étiquette qui fait qu'on les a un peu vite classés.

**- Question : Est-ce qu'en consultation vous allez répondre à toutes les plaintes et demandes ?**

- Je suis un peu vache avec les gens qui sont douloureux, je leur dis « soyez content tant que vous souffrez vous êtes en vie » (rire). Il faut qu'ils apprennent à vivre avec la douleur. Avoir mal c'est se faire plaisir aussi, je veux dire il y a des plaisirs qui naissent de la douleur, ils vont découvrir autre chose. Il ne faut pas qu'ils s'arrêtent à la douleur. J'ai vu une dame tout à l'heure qui venait pour un certificat, elle a une spondylarthrite insoignable car a une BPCO conjointement, elle était à un stade où elle ne pouvait plus travailler, elle tournait en rond dans sa maladie. Le fibromyalgique aussi, il est pareil mais pour d'autre raison il y a la psychiatrie derrière qui rentre en ligne de compte.

**- Question : Par rapport au patient fibromyalgique qui vous pose problème, qu'est ce qui rend difficile la prise en charge ?**

- Et ba il s'avère que ce gamin-là était extrêmement intelligent peut être même trop, qu'il s'est certainement emmerdé à l'école et qu'il s'est mis à jouer d'une façon malade et c'est cette dépendance au jeu qui l'a mis dans l'état dépressif et à la fibromyalgie. Et tant qu'on aura pas résolu son addiction aux jeux on ne le sortira pas d'où il est. Mais ce n'est pas facile à l'époque où on est de supprimer les écrans à un gamin de 22 ans.

**- Question n°4 : Dans la prise en charge qu'est ce que vous lui proposez et qu'est ce que vous proposez aux patients fibromyalgies ?**

- Alors lui on lui a proposé des anti-dépresseurs, des anti douleurs. Les anti-inflammatoires ne marchent pas. C'est Venlafaxine, Topalgic®. Il a d'abord été étiqueté maladie D'ehler Danlos avant d'être transformé en fibromyalgique. Je pense que le premier diagnostic de posé ça avait été par un type un peu tordu. Là le diagnostic de fibromyalgie a été posé par les gens de la douleur. Il y va souvent. Il a un contexte familial particulier aussi, il a une maman infirmière elle-même dépressive, il y a eu des dépressions dans la fratrie, il y a eu des neveux suicidés... c'est une famille psy. Lui il a hérité de tout.

**- Question : Sur le non médicamenteux on va se tourner vers quoi ?**

- Psychologie. La lui je l'ai orienté vers un centre d'addiction mais je ne sais pas s'il y a été. Il y a eu un test aussi fait par des experts qui l'ont testé et qui a montré qu'il était largement au-dessus de la moyenne.

**- Question : Est-ce qu'on ressent une mise en échec par rapport à ces patients ?**

- Oui c'est un peu la purge. Déjà quand on a ce genre de patients dans la salle d'attente tu te dis : « tu en a déjà pour plus d'un quart d'heure classique », c'est le genre de consultation qui dure la demi-heure si tu veux parler avec lui, le remettre sur les rails, ré expliquer à chaque fois. Faut refaire le même travail parce que à chaque fois il oublie, enfin il veut oublier. Là j'ai à faire à quelqu'un d'intelligent, il est très scientifique, il a besoin de quelque chose de cartésien alors que ce n'est pas une maladie cartésienne. Mais il faut réussir à lui prouver par A + B qu'on a raison et que c'est lui qui est dans le tord de continuer à jouer.

**- Question : Que pensez-vous d'une ALD et d'une reconnaissance sociale ?**

- Une reconnaissance sociale je ne sais pas si ça rendrait service. (Réfléchit)

**- Question : Pourquoi ça ne serait pas leur rendre service ?**

- J'ai peur de ne pas les aider en... (Réfléchit). Je pars du principe « aide toi le ciel t'aidera » et là au contraire plus on va les aider de l'extérieur moins ils vont s'aider eux même. J'ai peur qu'ils attendent tout des autres et pas d'eux-mêmes. Or c'est un travail surtout sur eux qu'il faut qu'ils fassent pour essayer de s'en sortir. Il faut que le malade bouge, qu'il continue à avoir une activité physique malgré ces douleurs pour arriver à vivre avec. Si tu ne bouges pas ça va être pire et je pense que si on a une reconnaissance on va moins bouger, ou alors s'il y a une reconnaissance il faut une reconnaissance sportive. Il faudrait qu'ils soient pris en charge dans cette nouvelle recommandation qu'on a de prescrire du sport à quelqu'un, du sport avec un coaching. Alors les kinés sont déjà débordés mais il y a plein de prof de sport capables de gérer ça, il faudrait peut-être qu'ils passent par un kiné qui leur dit vous faites comme ci, comme ça. Il y a un travail à faire à ce niveau-là. Mais sinon c'est de la psycho et de la psychiatrie, des anti douleurs mais là on est tous capables d'en donner, on adapte la dose en fonction de l'EVA.

**Entretien n°9 : médecin femme 43 ans, rural, 15 ans d'exercice :**

**- Question n°1 : Que connaissez-vous de la fibromyalgie ?**

- Pas grand-chose (rire). Non je trouve que c'est plutôt un fourretout quand on a éliminé toutes les autres pathologies du coup voilà... après critère diagnostic de la fibromyalgie je les ne connais pas particulièrement, j'adresse assez facilement vers les rhumato et le diagnostic est souvent fait par élimination par eux. Après j'en parle assez facilement aux patients, j'évoque le diagnostic quand on ne trouve rien, que ça peut potentiellement être ça. J'en parle souvent avec eux, je trouve que c'est souvent certaines personnalités qui ont ce genre de pathologie là et du coup j'évoque le sujet avec eux. Après je ne suis pas une pro de la fibromyalgie et je ne pose pas le diagnostic toute seule. Je dis ça m'évoque la fibromyalgie mais avant il faut éliminer d'autre chose.

**- Question : Quel type de personnalité va-t-on retrouver ?**

- Je trouve que c'est souvent des femmes, enfin dans les patients que j'ai, c'est plutôt des femmes avec un passé psychologique, des gens un peu dépressifs.

**- Question n°2 : Comment vous représentez-vous la fibromyalgie ?**

- Comme un fourretout. (Rire et pas d'autre explication)

**- Question : Est-ce qu'il y a des difficultés particulières sur la prise en charge de ces patients-là ?**

- (Réfléchit). Oui je trouve qu'on a du mal à les soigner. On a beau essayer plein de médicaments c'est pas d'une grande efficacité. Après les thérapies à côté ça marche un peu mieux et encore. Et après le centre anti douleur mais c'est 6 mois 1 an de délais et puis à part le Lyrica® et éventuellement les TENS il n'y a pas cinquante mille choses, c'est pas hyper efficace. Alors après est ce que c'est la vraie fibromyalgie ou quelque chose d'autre associée qui fait que ça ne marche pas ? Les patients sont hyper en difficulté par rapport aux douleurs.

**- Question : Les patients ont du mal à accepter la maladie ?**

- (Grand blanc). Je ne sais pas quoi dire. Les 2-3 patients que j'ai il n'y a pas que ça, je pense que ça a été étiqueté fibromyalgie mais je pense que c'est gros syndrome dépressif sous-jacent hyper ancien, hyper ancré. Après je n'ai pas de patient jeune fibromyalgie avec que ça.

**- Question : Est-ce qu'on arrive à leur faire intégrer le côté psychologique des choses ?**

- Je pense qu'ils l'acceptent oui et qu'ils comprennent qu'ils ont un seuil de la douleur qui est différent. Mais pour autant réussir à les soulager, douleur zéro moi je leur dis ce n'est pas possible mais acceptable et vivable oui. Après je compare à l'épilepsie, je leur parle des seuils épiléptogènes qui sont abaissés ba la pour la douleur c'est pareil le seuil de perception de la douleur qui est abaissé. Ils l'entendent mais sont en demande de solution.

**- Question : Par rapport à un patient douloureux chronique où l'on a une étiologie précise, est-ce que la prise en charge est plus compliquée ?**

- Oui. Alors peut être que je n'explique pas bien la fibromyalgie parce que je suis peut-être pas assez callée sur ça et du coup ils comprennent moins bien les choses. On les voit plus souvent aussi, je fais le renouvellement tous les 3 mois mais des fois on les voit tous les mois parce que je sais pas quoi s'est passé, sa fille n'a pas appelé et voilà ils arrivent.

**- Question : Allez-vous répondre à toutes les plaintes et demandes des patients en consultation ?**

- En fait c'est des patients qu'on connaît depuis longtemps et c'est compliqué. Des fois ils vont pas bien et t'écoutes, t'écoutes et on n'a pas forcément beaucoup de choses à proposer et c'est des gens qui sont beaucoup dans la plainte. Mais diverses et variées parce qu'il s'est passé un truc chez eux et que du coup ça ne va pas et qu'ils ont plus de douleurs. Des fois on écoute un peu plus et des fois c'est des gens qui sont vraiment dans la plainte et répondre à toutes leurs plaintes par ci par là c'est compliqué. Oui on peut les écouter mais en même temps je ne suis pas psychologue. Celle à qui je pense, elle est suivie par le psychologue, le psychiatre et ça tourne en rond. Oui j'écoute leurs plaintes, des fois ça marche et des fois pas trop. Et puis moi c'est des patients qui m'usent. Ce n'est pas très professionnel mais quand je les vois notés sur l'agenda je me dis « olala qu'est-ce qu'ils vont encore me raconter et comment je vais m'en sortir ». Je me sens démunie. Ils nous mettent en échec dans la prise en charge thérapeutique, dans la prise en charge psychologique. Et puis même le centre anti douleur je les trouve démunis aussi sur ça. C'est compliqué quoi. On les écoute mais ça ne fait pas tout, ça aide par rapport au syndrome dépressif sous-jacent mais c'est tout.

**- Question : Est-ce qu'il n'y a pas des risques de passer à côté de chose en dehors de la fibromyalgie ?**

- Ba si, c'est pour ça que j'adresse assez facilement aux spécialistes pour ne pas passer à côté d'un truc hyper spécialisé. Ça n'aide pas la prise en charge des patients, même si c'est un fourretout on a un mot sur la maladie mais comment leur expliquer exactement ce que c'est et d'où ça vient je trouve que ça aide moins. Quelqu'un qui a une métastase osseuse il sait pourquoi il a mal. Ne pas avoir de substrat organique ça n'aide pas pour intégrer la maladie et qu'ils y sont pour rien.

**- Question n°4 : Que proposez-vous comme prise en charge à ces patients ?**

- Prise en charge psychologique, le TENS, la sophrologie... d'eux-mêmes ils le font, l'acupuncture. Toutes les médecines parallèles qui je trouve aident plus. Il y a les médicaments mais ça ne suffit pas. Après ça dépend des personnalités, il y en a qui sont plus sophro et d'autre plus yoga.

**- Question : Que pensez-vous d'une ALD ?**

- Les gens, ils me demandent mais je ne suis pas sûre que ça change. De toute manière ça ne sera pas pris en charge. Je ne suis pas sûre qu'une ALD ça les aide plus. Je pense que rembourser la sophro ou des consultations de psychologue serait plus efficace que l'ALD. Je ne suis pas sûre que les mettre dans une case ça serait les aider. Après les dossiers MDPH pour les travailleurs mais moi je n'en ai pas en âge de travailler ou alors ils ne font rien.

**Vu, le Directeur de Thèse**

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and a long horizontal stroke extending to the right.

**Vu, le Doyen  
De la Faculté de Médecine de Tours  
Tours, le**

## CORNETTE ALICE

72 pages – 3 figures - 3 annexes – 1 CD

### **Résumé :**

**Introduction :** La fibromyalgie est une entité controversée dont la physiopathologie est incertaine. Elle se manifeste essentiellement par des douleurs chroniques et une asthénie handicapante qui s'avèrent peu sensibles aux traitements. Les médecins généralistes sont en première ligne pour recevoir les patients qui en souffrent. **L'objectif** était d'étudier les caractéristiques de la relation médecin patient et les représentations du médecin sur la fibromyalgie afin de mieux comprendre la complexité de cette prise en charge. **Méthode :** Une étude qualitative par entretiens semi directif a été réalisé auprès de 9 médecins généralistes du Loiret entre novembre et décembre 2017. **Résultats :** La prise en charge de ces patients est décrite comme complexe. Les médecins se sentent démunis en raison de l'absence de thérapeutiques efficace. Les incertitudes sur ses mécanismes physiopathologiques rajoutent une difficulté aux médecins. Pour beaucoup, les difficultés sont surtout liées à la symptomatologie psychologique. Plusieurs considèrent que le terme de fibromyalgie n'est pas adapté aux symptômes que présentent les patients. Cela les enfermerait sous une « étiquette » qui les désavantagerait auprès du corps médical. Les patients sont en demande de reconnaissance sociale avec, notamment, l'inscription de la fibromyalgie sur la liste des affections longue durée. Les généralistes sont septiques à cet égard. Malgré ces difficultés, les praticiens accordent écoute et soutien à ces patients. **Conclusion :** La prise en charge de la fibromyalgie représente un défi pour les médecins généralistes. Les difficultés rencontrées pourraient en partie se résoudre par l'amélioration de la formation initiale. De plus une étude portant sur les attentes des patients fibromyalgiques pourrait apporter une aide supplémentaire aux médecins.

**Mots clés :** fibromyalgie, médecine générale, prise en charge, difficulté, relation médecin patient.

### **Jury :**

Président du Jury :      Professeur Bernard FOUQUET

Directeur de thèse :      Docteur Pascal GAUTHIER

Membres du Jury :      Professeur Vincent CAMUS

Professeur Philippe GOUPILLE

Date de soutenance : 10 Avril 2018