



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

<b>Doyen</b>	Pr. RICHARD
<b>Vice doyen recherche</b>	Pr. PROCACCIO
<b>Vice doyen pédagogie</b>	Pr. COUTANT

**Doyens Honoraires :** Pr. EMILE, Pr. REBEL, Pr. RENIER, Pr. SAINT-ANDRÉ

**Professeur Émérite :** Pr. Gilles GUY, Pr. Jean-Pierre ARNAUD

**Professeurs Honoraires :** Pr. ACHARD, Pr. ALLAIN, Pr. ALQUIER, Pr. BASLÉ, Pr. BIGORGNE, Pr. BOASSON, Pr. BOYER, Pr. BREGEON, Pr. CARBONNELLE, Pr. CARON-POITREAU, Pr. M. CAVELLAT, Pr. COUPRIS, Pr. DAUVER, Pr. DELHUMEAU, Pr. DENIS, Pr. DUBIN, Pr. EMILE, Pr. FOURNIÉ, Pr. FRANÇOIS, Pr. FRESSINAUD, Pr. GESLIN, Pr. GINIÉS, Pr. GROSIEUX, Pr. GUY, Pr. HUREZ, Pr. JALLET, Pr. LARGET-PIET, Pr. LARRA, Pr. LE JEUNE, Pr. LIMAL, Pr. MARCAIS, Pr. PARÉ, Pr. PENNEAU, Pr. PENNEAU-FONTBONNE, Pr. PIDHORZ, Pr. POUPLARD, Pr. RACINEUX, Pr. REBEL, Pr. RENIER, Pr. RONCERAY, Pr. SIMARD, Pr. SORET, Pr. TADEI, Pr. TRUELLE, Pr. TUCHAIS, Pr. VERRET, Pr. WARTEL

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

<b>ABRAHAM Pierre</b>	Physiologie
<b>ASFAR Pierre</b>	Réanimation
<b>AUBÉ Christophe</b>	Radiologie et imagerie médicale
<b>AUDRAN Maurice</b>	Rhumatologie
<b>AZZOUZI Abdel-Rahmène</b>	Urologie
<b>BARON Céline</b>	Médecine générale
<b>BARTHELAIX Annick</b>	Biologie cellulaire
<b>BATAILLE François-Régis</b>	Hématologie ; Transfusion
<b>BAUFRETON Christophe</b>	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
<b>BEAUCHET Olivier</b>	Gériatrie et biologie du vieillissement
<b>BEYDON Laurent</b>	Anesthésiologie-réanimation
<b>BIZOT Pascal</b>	Chirurgie orthopédique et traumatologique
<b>BONNEAU Dominique</b>	Génétique
<b>BOUCHARA Jean-Philippe</b>	Parasitologie et mycologie
<b>CALÈS Paul</b>	Gastroentérologie ; hépatologie
<b>CAMPONE Mario</b>	Cancérologie ; radiothérapie
<b>CAROLI-BOSC François-Xavier</b>	Gastroentérologie ; hépatologie
<b>CHABASSE Dominique</b>	Parasitologie et mycologie
<b>CHAPPARD Daniel</b>	Cytologie et histologie
<b>COUTANT Régis</b>	Pédiatrie
<b>COUTURIER Olivier</b>	Biophysique et Médecine nucléaire
<b>CUSTAUD Marc-Antoine</b>	Physiologie
<b>DARSONVAL Vincent</b>	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
<b>de BRUX Jean-Louis</b>	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
<b>DESCAMPS Philippe</b>	Gynécologie-obstétrique
<b>DIQUET Bertrand</b>	Pharmacologie
<b>DUVERGER Philippe</b>	Pédopsychiatrie
<b>ENON Bernard</b>	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
<b>FANELLO Serge</b>	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
<b>FOURNIER Henri-Dominique</b>	Anatomie
<b>FURBER Alain</b>	Cardiologie

<b>GAGNADOUX Frédéric</b>	Pneumologie
<b>GARNIER François</b>	Médecine générale
<b>GARRÉ Jean-Bernard</b>	Psychiatrie d'adultes
<b>GOHIER Bénédicte</b>	Psychiatrie
<b>GRANRY Jean-Claude</b>	Anesthésiologie-réanimation
<b>GUARDIOLA Philippe</b>	Hématologie ; transfusion
<b>HAMY Antoine</b>	Chirurgie générale
<b>HUEZ Jean-François</b>	Médecine générale
<b>HUNAUT-BERGER Mathilde</b>	Hématologie ; transfusion
<b>IFRAH Norbert</b>	Hématologie ; transfusion
<b>JEANNIN Pascale</b>	Immunologie
<b>JOLY-GUILLOU Marie-Laure</b>	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
<b>LACCOURREYE Laurent</b>	Oto-rhino-laryngologie
<b>LASOCKI Sigismond</b>	Anesthésiologie-réanimation
<b>LAUMONIER Frédéric</b>	Chirurgie infantile
<b>LEFTHÉRIOTIS Georges</b>	Physiologie
<b>LEGRAND Erick</b>	Rhumatologie
<b>LERMITE Emilie</b>	Chirurgie générale
<b>LEROLLE Nicolas</b>	Réanimation
<b>LUNEL-FABIANI Françoise</b>	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
<b>MALTHIÉRY Yves</b>	Biochimie et biologie moléculaire
<b>MARTIN Ludovic</b>	Dermato-vénérologie
<b>MENEI Philippe</b>	Neurochirurgie
<b>MERCAT Alain</b>	Réanimation
<b>MERCIER Philippe</b>	Anatomie
<b>MILEA Dan</b>	Ophthalmologie
<b>NGUYEN Sylvie</b>	Pédiatrie
<b>PELLIER Isabelle</b>	Pédiatrie
<b>PICHARD Eric</b>	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
<b>PICQUET Jean</b>	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
<b>PODEVIN Guillaume</b>	Chirurgie infantile
<b>PROCACCIO Vincent</b>	Génétique
<b>PRUNIER Fabrice</b>	Cardiologie
<b>REYNIER Pascal</b>	Biochimie et biologie moléculaire
<b>RICHARD Isabelle</b>	Médecine physique et de réadaptation
<b>RODIEN Patrice</b>	Endocrinologie et maladies métaboliques
<b>ROHMER Vincent</b>	Endocrinologie et maladies métaboliques
<b>ROQUELAURE Yves</b>	Médecine et santé au travail
<b>ROUGÉ-MAILLART Clotilde</b>	Médecine légale et droit de la santé
<b>ROUSSEAU Audrey</b>	Anatomie et cytologie pathologiques
<b>ROUSSEAU Pascal</b>	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
<b>ROUSSELET Marie-Christine</b>	Anatomie et cytologie pathologiques
<b>ROY Pierre-Marie</b>	Thérapeutique
<b>SAINT-ANDRÉ Jean-Paul</b>	Anatomie et cytologie pathologiques
<b>SENTILHES Loïc</b>	Gynécologie-obstétrique

**URBAN Thierry**  
**VERNY Christophe**  
**WILLOTEAUX Serge**  
**ZAHAR Jean-Ralph**  
**ZANDECKI Marc**

Pneumologie  
 Neurologie  
 Radiologie et imagerie médicale  
 Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
 Hématologie ; transfusion

#### **MAÎTRES DE CONFÉRENCES**

**ANNAIX Claude**  
**ANNWEILER Cédric**  
**AUGUSTO Jean-François**  
**BEAUVILLAIN Céline**  
**BELIZNA Cristina**  
**BELLANGER William**  
**BLANCHET Odile**  
**BOURSIER Jérôme**  
**BRIET Marie**  
**CAILLIEZ Éric**  
**CAPITAIN Olivier**  
**CASSEREAU Julien**  
**CHEVAILLER Alain**  
**CHEVALIER Sylvie**  
**CONNAN Laurent**  
**CRONIER Patrick**  
**de CASABIANCA Catherine**  
**DINOMAS Mickaël**  
**DUCANCELLE Alexandra**  
**DUCLUZEAU Pierre-Henri**  
**FERRE Marc**  
**FORTRAT Jacques-Olivier**  
**HINDRE François**  
**JEANGUILLAUME Christian**  
**JOUSSET-THULLIER Nathalie**  
**KEMPF Marie**  
**LACOEUILLE Franck**  
**LETOURNEL Franck**  
**MARCHAND-LIBOUBAN Hélène**  
**MAY-PANLOUP Pascale**  
**MOUILLIE Jean-Marc**  
**PAPON Xavier**  
**PASCO-PAPON Anne**  
**PENCHAUD Anne-Laurence**  
**PIHET Marc**  
**PRUNIER Delphine**  
**PUISSANT Hugues**  
**SIMARD Gilles**  
**TURCANT Alain**

Biophysique et médecine nucléaire  
 Gériatrie et biologie du vieillissement  
 Néphrologie  
 Immunologie  
 Médecine interne  
 Médecine générale  
 Hématologie ; transfusion  
 Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
 Pharmacologie  
 Médecine générale  
 Cancérologie ; radiothérapie  
 Neurologie  
 Immunologie  
 Biologie cellulaire  
 Médecine générale  
 Chirurgie orthopédique et traumatologique  
 Médecine générale  
 Médecine physique et de réadaptation  
 Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
 Nutrition  
 Biologie moléculaire  
 Physiologie  
 Biophysique  
 Biophysique et médecine nucléaire  
 Médecine légale et droit de la santé  
 Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière  
 Biophysique et médecine nucléaire  
 Biologie cellulaire  
 Histologie  
 Biologie et médecine du développement et de la reproduction  
 Philosophie  
 Anatomie  
 Radiologie et Imagerie médicale  
 Sociologie  
 Parasitologie et mycologie  
 Biochimie et biologie moléculaire  
 Génétique  
 Biochimie et biologie moléculaire  
 Pharmacologie

## **COMPOSITION DU JURY**

**Président du jury :**

**Monsieur le Professeur Jean-François HUEZ**

**Directeur de thèse :**

**Monsieur Le Docteur Rachid AZZOUZ**

**Membres du jury :**

**Monsieur le Professeur Christophe VERNY**

**Monsieur le Professeur Jean-Bernard GARRE**

**Monsieur le Docteur Jean-Daniel PAGE**

## **Remerciements**

Merci à ma famille pour le soutien indéfectible apporté durant toutes ces années.

Merci Christelle, mon épouse, mon amie et maman de notre petit pour ton amour, tes encouragements, ton aide précieuse...

Merci au Docteur PAGE Jean-Daniel, un modèle de médecin généraliste comme je les aime, passionné et investi dans tous les champs de la pratique médicale. Merci pour ton Humanité, tes compétences, ton soutien et la transmission de ces valeurs.

Merci au Docteur PATIN Anne-Isabelle pour son amitié, ses compétences, son soutien et tout ce que j'ai appris durant mes deux stages ambulatoires réalisés chez toi .

Merci au Professeur GARNIER François pour son accompagnement, son éclairage et son soutien durant ces années de formation médicale.

Merci au Professeur HUEZ Jean-François de m'avoir fait l'honneur d'être président de mon jury ainsi que pour ses conseils et sa coordination dans la présentation de ce travail.

Merci au Professeur VERNY Christophe pour l'intérêt porté à ce travail et l'honneur qu'il m'a fait de participer à ce jury.

Merci au Professeur GARRE Jean-Bernard pour l'intérêt porté à ce travail et l'honneur qu'il m'a fait de participer à ce jury.

Merci au Professeur GARNIER François pour son éclairage, son accompagnement et son soutien durant toutes ces années de formation.

## Liste des abréviations

**FM : Fibromyalgie**

**SPID : Syndrome polyalgique idiopathique diffus**

# Sommaire

## 1 INTRODUCTION

- 1.1. Historique et circonstances de l'émergence de cette entité
- 1.2. Epidémiologie
- 1.3. Le problème des critères de diagnostic
- 1.4. Une entité complexe, discutable et discutée
- 1.5. Hypothèse
- 1.6. Objectifs de l'étude

## 2 MATERIEL ET METHODES

- 2.1. Type d'étude
  - 2.1.1. Une étude qualitative
  - 2.1.2. L'entretien semi-dirigé
  - 2.1.3. Population et échantillon
  - 2.1.4. Déroulement des entretiens et recueil de données
  - 2.1.5. Le guide d'entretien
- 2.2. Méthode d'analyse des données
  - 2.2.1. Analyse des données du discours
  - 2.2.2. Analyse thématique
- 2.3. Méthodologie de recherche bibliographique

## 3 RESULTATS

- 3.1. Analyse thématique
  - 3.1.1. Représentations du syndrome fibromyalgique
  - 3.1.2. Représentations et ressentis des médecins généralistes à propos des patients fibromyalgiques
  - 3.1.3. Difficultés vécues par les médecins généralistes lors de la prise en charge des patients fibromyalgiques
  - 3.1.4. Visions et représentations de leur métier, du rôle de médecin généraliste
  - 3.1.5. Considérations sur leur formation de médecins généralistes

## 4 DISCUSSION

- 4.1. Les limites et biais de notre étude
- 4.2. Une maladie complexe
  - 4.2.1. Le syndrome fibromyalgique : une question de terminologie ?
  - 4.2.2. Une affection psychiatrique ?
  - 4.2.3. Une maladie « construite »
- 4.3. De la prédominance féminine
- 4.4. La prise en charge globale du syndrome fibromyalgique

- 4.4.1. Représentations et Recommandations
- 4.4.2. Les Paradoxes de la fibromyalgie nuisent à la prise en charge
- 4.5. Le rôle du médecin de premier recours
- 4.6. Diagnostic contestable ou diagnostic inutile ?
  - 4.6.1. Pas de traitement spécifique
  - 4.6.2. Retentissement scientifique, biographique et sociétal du syndrome FM

## **5 CONCLUSION**

## **6 BIBLIOGRAPHIE**

## **7 ANNEXES**

Annexe 1: Nouveaux critères de la fibromyalgie 2010

Annexe 2 : GRILLE D' ENTRETIEN

Annexe 3 : Comparaison des recommandations d'institutions officielles

Annexe 4 : Entretiens

# 1 INTRODUCTION

## 1.1. Historique et circonstances de l'émergence de cette entité

Un médecin franco-autrichien décrit, en 1838, huit cas de femmes présentant un certain nombre de points douloureux avec des douleurs musculaires au moindre effort; les qualifiant d'hystériques (1).

Le neurologue anglais William Gowers (2) emploie en 1904 le terme de fibrositis (rhumatisme musculaire). Sans cause organique retrouvée par les recherches de l'époque, cette entité a été remise en cause.

En 1976, Smythe et Moldovski, (médecins canadiens) proposent le terme de fibromyalgie repris par Yunus et Masi en 1981, et Wolfe et Calthey en 1983 (3).

En France, on parlera de rhumatisme abarticulaire, de maladie des insertions, puis le professeur Kahn, (président de l'Association française de rhumatologie), en 1981, propose le « syndrome polyalgique idiopathique diffus » (SPID) (4).

L'émergence et la reconnaissance de ce syndrome se font parallèlement au démembrement de la névrose dans les classifications internationales. Dès le DSM III (5), on retrouve le trouble somatoforme douloureux. Dans la CIM10 (6), le chapitre « troubles somatoformes, syndrome douloureux somatoforme persistant » (F45.4), en reprend la description clinique.

Les critères de fibromyalgie, publiés en 1990 par l'American College of Rheumatology (7), ont une valeur épidémiologique et n'ont pas vraiment de valeur diagnostique. Ils ne fondent pas l'existence d'une maladie. Ils sont des repères pour une catégorie de patients car toutes les personnes présentant ces symptômes ne consultent pas et n'arrivent pas aux consultations spécialisées.

Les travaux de Norbert Elias (8) et de Michel Foucault (9) ont rendu compte de l'émergence dans l'histoire d'entités pathologiques inhérentes à des formes spécifiques de fatigue moral et propres à des groupes sociaux particuliers.

Selon Elias, le processus de civilisation explique une certaine apathie et un manque de tonus liés à une maîtrise de plus en plus grande des impulsions personnelles. En effet, La part entre des activités vécues comme librement choisies, classées « loisirs » et des activités perçues comme des contraintes, notamment dans le travail et les tâches ménagères est également une conséquence de ce processus de civilisation.

Le terme de « neurasthénie », venant exonérer les moines du péché d'acédie, proposé en 1869 par George Beard, (médecin américain), en fait une maladie de civilisation qui touche essentiellement des êtres masculins de classes supérieures; théorie médicale selon laquelle le travail intellectuel serait plus fatigant que le travail physique des ouvriers (10).

Les deux entités contemporaines qu'étaient la « mauvaise fatigue » ou la neurasthénie d'autrefois, seraient représentées par le syndrome de fatigue chronique (SFC) et la fibromyalgie.

## 1.2. Epidémiologie

C'est la pathologie douloureuse diffuse chronique la plus fréquente avec 2 à 4 % de la population générale qui serait touchée, une prédominance féminine d'environ 80%, un âge moyen lors du diagnostic autour de quarante - cinquante ans, cependant des enfants, des adolescents comme la personne âgée (perte d'un proche ou mise en institution) peuvent être atteints.

La prévalence de la fibromyalgie est très supérieure à celle des rhumatismes inflammatoires comme la polyarthrite rhumatoïde (qui est de 0,3 %). En médecine générale la fibromyalgie implique 2 à 5 % des patients et 10 à 25 % des consultations de rhumatologie (soit 1,5 à 2 millions de personnes en France) (11).

## 1.3. Le problème des critères de diagnostic

Par rapports aux critères de 1990, la modification la plus spectaculaire est la suppression de l'examen clinique – donc la recherche des points douloureux provoqués. A la place des données de l'examen clinique, on introduit un index de douleur diffuse établi par interrogatoire et on ajoute de nombreux éléments non pris en compte en 1990: la fatigue, le sommeil non réparateur et les troubles cognitifs et on en tire un index diagnostique(12).

Wolfe *et al.* reconnaissent qu'ils ne remplaceront pas ceux de 1990. On peut remarquer qu'ils évacuent, sans insister, la notion de fibromyalgies associées ou concomitantes mais qu'en revanche, ils introduisent les éléments absents des anciens critères comme la fatigue et les troubles du sommeil(Annexe1).

Le diagnostic de fibromyalgie est probable si (Se=88%) :

- ◆ Index de douleur diffuse > ou = 7 et échelle de sévérité > ou = 5
- ◆ ou si index de douleur diffuse entre 3 et 6 et index de sévérité >ou=9
- ◆ les symptômes sont présents à ce niveau depuis au moins 3 mois.
- ◆ Le patient n'a pas de pathologie précise autre qui expliquerait la douleur.

Parallèlement à la démarche de Wolfe et de l'ACR, le groupe français du Cercle d' Etudes sur la Douleur en Rhumatologie (CEDR) sous la direction de Serge Perrot a proposé un jeu de critères de débrouillage simplifiés.

Perrot *et al.* ont utilisé un outil basé sur l'interrogatoire, avec une version française et une anglaise. C'est le questionnaire FIRST (fibromyalgie rapid screening tool,Annexe 2) : une réponse positive à cinq des six questions identifie 88 % des patients avec une sensibilité de 90 % et une spécificité de 87,7 %. Cet index simple qui peut être rempli par le patient ou un auxiliaire médical avant la consultation du praticien permet un tri efficace et rapide des patients fibromyalgiques. Son rendement n'est pas inférieur aux tests proposés par l'ACR 2010.

Le syndrome fibromyalgique est **primitif ou secondaire** (maladies rhumatologiques, systémiques, neurologiques, endocriniennes, post-infectieuses)(13).Les examens complémentaires biomorphologiques sont normaux ou peu perturbés dans le syndrome primitif. La FM reste un diagnostic d'exclusion.

#### 1.4. Une entité complexe, discutable et discutée

Bien que certaine, cette entité discutable et discutée par certains médecins, est à l'origine d'une importante altération de la qualité de la vie avec des conséquences socio-professionnelles qui peuvent être lourdes et ce d'autant que la patiente se sent incomprise. Le sentiment d'être incomprise va renforcer l'angoisse de la patiente et cristallise une relation médecin-patient difficile qui va d'une part accroître le nomadisme médical et d'autre part être impuissante à stimuler la stratégie du « coping » qui semble malheureusement l'attitude la plus positive pour aider ces patientes.

La reconnaissance de l'état de santé par le médecin et la patiente est la première étape dans le processus d'acceptation et il ne faut pas négliger cette stratégie du coping qui doit conduire le patient ou la patiente à apprendre à vivre le plus normalement possible avec son handicap (14).

La prise en charge ne relève pas du domaine psychiatrique, elle doit être multidisciplinaire. L'éducation thérapeutique est fondamentale associée à une mise en garde sur le mésusage des opiacés qui ne sont pas indiqués dans la prise en charge (risque d'hyperalgésie induite par les opioïdes) chez des patients connaissant des effets secondaires importants aux traitements.

#### 1.5. Hypothèse

La fibromyalgie est une maladie complexe qui n'a cessé, depuis plus de trente ans, de générer des conflits sur sa réalité clinique et diagnostique. Cette polémique a donné de l'énergie aux associations de patients qui, avec divers soutiens lobbyistes, ont obtenu une première reconnaissance officielle de cette maladie par l'OMS, avec son apparition en 2006, dans la classification internationale des maladies (CIM) sous le code spécifique M79.7. Cette officialisation n'a pas fait diminuer la polémique, nous amenant à constater la baisse de l'autorité morale de l'OMS.

Les raisons pour lesquelles les médecins généralistes se sentent en difficulté face à ce syndrome et face aux patients qui en sont atteints, appréhendant même de les rencontrer, sont peu étudiées.

Lorsqu'on sait que la relation médecin-malade est en elle-même thérapeutique il est utile de comprendre ce qui se joue dans les représentations des médecins généralistes pour améliorer cette interaction .

#### 1.6. Objectifs de l'étude

L'objectif de cette étude est d'explorer les représentations des médecins généralistes concernant le syndrome fibromyalgique à travers leurs vécus et leurs ressentis de cette entité discutable et discutée; dans quelles mesures ces représentations affectent la prise en charge des patients fibromyalgiques et peuvent affecter la vision qu'ont les médecins généralistes de leur métier, enfin à quelles ressources ils font appel pour améliorer l'interaction médecin-malade et donc la prise en charge.

## 2 MATERIEL ET METHODES

### 2.1. Type d'étude

Notre travail a pour but d'étudier la manière dont les médecins généralistes se représentent le syndrome fibromyalgique, à travers leurs ressentis et leurs vécus de la prise en charge des patients fibromyalgiques et les difficultés de prise en charge qui peuvent en découler.

Il s'agit d'une étude qualitative, descriptive fondée sur la réalisation et l'analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes.

#### 2.1.1. Une étude qualitative

Elle est plus pertinente pour comprendre les processus et les relations en soins primaires(15).

Nous avons écarté la méthode par questionnaire, impuissante à analyser les représentations ou les processus de pensées et de soins, qui sont relatifs à l'analyse des discours produits par les entretiens(16).

Nous avons également éliminé la méthode du focus group qui malgré un recueil rapide d'une plus grande quantité de données (qui n'est pas le critère principal de validité des résultats) expose au risque de jugement entre confrères qui peut produire un discours impersonnel.

#### 2.1.2. L'entretien semi-dirigé

C'est une rencontre mobilisant une qualité d'écoute et de parole. Il permet d'analyser le sens que les médecins généralistes vont donner à leur pratique en mettant en exergue les systèmes de valeurs à partir desquels ils se déterminent.

La finalité de l'entretien est de prendre connaissance de l'état d'esprit du médecin interrogé et ce, sans qu'il soit influencé par les structures de l'interviewer. L'entretien fait ressortir les processus, la logique d'une action et son principe de fonctionnement. Il recueille à la fois les pensées des médecins et pourquoi et comment ils pensent de cette manière.

#### 2.1.3. Population et échantillon

Un échantillon diversifié et raisonné de médecins généralistes a été construit en variation maximale, selon une diversité de lieu d'exercice, de durée d'exercice, d'âge, de sexe, et en tenant compte de la pratique de médecines complémentaires. Les médecins généralistes ont été sélectionnés soit par le biais de connaissances professionnelles, soit dans l'annuaire professionnel. Les lieux d'exercice sont urbains, semi-urbains ou ruraux, situé dans les départements de Loire-Atlantique et du Maine-et-Loire, dans la région des Pays-de-la-Loire.

Pour ce qui est de la taille de l'échantillon, la durée des entretiens - de 20 à 45 min pour notre étude - est un facteur déterminant pour le choix de l'échantillon, soit ici de douze à quinze médecins généralistes.

Nous avons joint par téléphone 22 médecins généralistes qui ne pratiquent pas l'acupuncture et ne sont pas homéopathes, jusqu'à avoir 10 réponses positives :

- 6 médecins n'étaient pas intéressés par le sujet.
- 2 médecins n'avaient pas le temps.
- 2 médecins n'avaient pas de patients fibromyalgiques.
- 2 médecins se sont rétractés, sur place, le jour des entretiens après une réponse positive.

Pour compléter les caractéristiques de notre échantillon, nous avons contacté deux médecins, un homéopathe et un acupuncteur.

Un entretien test avec un médecin généraliste ayant reçu une formation en haptonomie a été conservé en raison de l'intérêt porté au sujet fibromyalgique.

Les entretiens étaient arrêtés à la saturation des données.

Au total, 13 entretiens ont été réalisés entre le 21 février 2014 et le 13 juin 2014.

Pour des raisons techniques 12 entretiens ont été analysés.

#### 2.1.4. Déroulement des entretiens et recueil de données

Les médecins généralistes ont été interviewés sur leur lieu de travail, peu contraignant. La proposition d'entretien laissait la liberté au médecin de choisir son jour et son moment, après en avoir précisé la durée, entre 30 min et 45 min.

L'objectif de l'entretien était présenté de façon brève et générale lors du premier contact téléphonique, pour ne pas l'influencer.

L'accord de l'interviewé était préalablement nécessaire à l'enregistrement sur dictaphone de l'entretien, en lui garantissant la confidentialité et la possibilité d'avoir un retour sur les résultats de la thèse, une fois terminée.

Les entretiens ont été retranscrits par la suite, sur support écrit, complétés par des notes sur les attitudes non verbales (sourire, rire, silence, etc).

#### 2.1.5. Le guide d'entretien

« La réalisation d'un guide d'entretien suppose une démarche itérative entre la conceptualisation des questions et leur mise à l'épreuve dans l'entretien. Cette confrontation des idées avec les données s'effectue elle-même lors d'entretiens tests. »(16)

Ce guide d'entretien qui structure l'interrogation n'a pas vocation à diriger le discours. Il aide simplement l'interviewer à formuler des relances pertinentes sur différentes idées des médecins interrogés et permet de s'écarter du système de thèmes que l'interviewer connaît, pour développer une idée en particulier. Des questions supplémentaires sont donc introduites au cours de l'étude qualitative.

## 2.2. Méthode d'analyse des données

### 2.2.1. Analyse des données du discours

Elle met en exergue les systèmes de représentations dans la population de médecins interrogés lorsqu'on compare les sens du discours.

« En tant qu'effort d'interprétation, l'analyse du contenu se balance entre les deux pôles de la rigueur de l'objectivité et de la fécondité de la subjectivité. »(17).

### 2.2.2. Analyse thématique

Une analyse thématique inductive a été conduite après la retranscription intégrale des entretiens suivie du découpage manuel et du codage des données.

Elle s'élabore à partir d'une grille thématique fondée sur le guide d'entretien. L'analyse thématique, un par un, des entretiens met en relief des sous-thèmes et des occurrences lexicales inhérentes aux représentations des médecins généralistes.

Nous rendrons compte de cette analyse par des citations des entretiens et nous mettrons en perspective ces résultats pour dégager les liens entre les représentations, les vécus et ressentis et la prise en charge.

## 2.3. Méthodologie de recherche bibliographique

Les supports bibliographiques sont Cismef, Pubmed, Sudoc, Google scholar, Francis, Pascal, les rapports de la Haute Autorité de Santé. Les recherches ont été faites en langue française et anglaise. Nous avons utilisé ces mots clés sous diverses combinaisons avec opérateurs booléens :

- ➔ En langue française :
- Etude qualitative
- Syndrome fibromyalgique/Fibromyalgie/Somatization/Trouble somatoforme/trouble fonctionnel/psychosomatique
- Soins primaires/ Médecine générale/ Médecin généraliste
- Relation médecin-patient/ Relation médecin-malade
- ➔ En langue anglaise :
- Qualitative research
- Fibromyalgia/Somatization /Somatoform disorders/psychosomatic
- Primary care/general practitioner

## 3 RESULTATS

### 3.1. Analyse thématique

#### 3.1.1. Représentations du syndrome fibromyalgique

##### a) Une maladie complexe

###### • *Connaissances et idées sur le syndrome*

Dans le syndrome fibromyalgique, les médecins généralistes sont confrontés à des douleurs diffuses, insistantes, chroniques, intractables, et qui apparaissent rebelles à toute articulation avec le savoir médical. En effet, son origine est inconnue, l'examen clinique retrouve les fameux points douloureux à la pression selon des critères diagnostiques critiqués, avec une escalade des investigations complémentaires, biologiques et morphologiques, qui reviennent négatives mais non dénuées d'effets iatrogènes chez des patientes qui peuvent connaître un certain nomadisme médical. L'interaction médecin-patiente est difficile et celui-ci doit néanmoins tenir compte du terrain (personnalité), des facteurs déclenchants, des facteurs d'entretien ou d'aggravation et enfin, des enjeux professionnels et sociaux.

Beaucoup de médecins l'intègrent comme un trouble fonctionnel, non organique. (*C'est un syndrome fonctionnel, c'est-à-dire qu'il y a pas de lésion qui est susceptible d'expliquer la fatigue et les douleurs... c'est-à-dire une perturbation.. fonctionnelle du système nerveux où les messages douloureux sont beaucoup plus facilement transmis à la conscience et au cerveau* »E11 ). Outre les douleurs diffuses, principale symptôme de la fibromyalgie, la majorité des médecins citent les autres symptômes typiques constituant la triade symptomatique. (*« se retrouvent avec une triade symptomatique de douleurs qui n'en finissent pas d'horaire mécanique a priori, une grande fatigue et un manque de sommeil... ou plutôt un sommeil qui régénère pas... »E7 ; « ...consultent d'abord pour la douleur mais il y a aussi beaucoup de troubles de... de la concentration de la mémoire presque plus que la fatigue et les troubles du sommeil en tout cas chez mes patientes. » E8 )*

Certains évoquent de multiples affections qualifiées de fonctionnelles qui peuvent coexister avec le syndrome fibromyalgique. (*« ...des douleurs musculaires diffuses qui s'accompagnent d'une fatigue intense et des troubles du sommeil... Puis avoir des maux de tête, des douleurs pelviennes... des colopathies, un syndrome des jambes sans repos...avec la richesse de la symptomatologie fonctionnelle. »E12 ; « Ça ressort avec des problèmes de douleurs permanentes chroniques un peu partout des sensations de brûlures, et beaucoup de fatigue...des problèmes urinaires des céphalées des colopathies etc. ça reste un syndrome fonctionnel. »E3).* A tel point qu'il n'est pas exclu que ce syndrome relève d'une physiopathologie

commune avec d'autres syndromes qui peuvent être associés, même dans le cadre plus large d'une maladie. (« *c'est un syndrome qui s'intégrera peut-être dans une vraie maladie plus tard, maladie qu'on aura peut-être créée ou pas de toutes pièces parce que le syndrome fibromyalgique, le syndrome de l'intestin irritable c'est ...c'est la même physiopathologie avec le syndrome de fatigue chronique aussi ...* »E4).

Les médecins généralistes partagent tous l'idée d'une maladie complexe dont la chronicité est difficile à gérer ainsi que les autres aspects de la prise en charge d'un syndrome qui ne fait pas l'unanimité. Un médecin résume bien la problématique complexe. (« *ce qui les gêne c'est de gérer un concept...gérer la complexité...gérer cette complexité d'un syndrome controversé sans cause connue...apprendre à gérer cette chronicité... avec la complexité des mécanisme générateurs et des mécanismes de maintien...avec le retentissement psychologique, psychopathologique...la complexité des traitements, et de la relation thérapeutique, c'est tout ça à la fois la fibromyalgie...* »E1). Un médecin généraliste confirme et souligne également le doute introduit par la méconnaissance du syndrome sur la perception des patients et la confusion plus grande liée aux comorbidités . (« *gérer des patients complexes avec une maladie super complexe qui est mal connue et qui est chronique en plus avec des difficultés à identifier les des vrais fibromyalgiques des faux... sans parler de leurs comorbidités qui vont encore compliquer la situation...ça peut poser problème dès le départ et ça rend...perplexe devant ces cas de fibromyalgie...* »E4).

### • **Des critères de diagnostic discutés**

Ces critères suscitent la controverse chez les médecins généralistes, qui constatent leur manque de spécificité au regard de leur expérience, de certaines erreurs médicales vécues et/ou redoutées ainsi que certaines formes de la maladie touchant les enfants. Les attitudes sont pourtant plus confuses et en tous les cas divergent quand il s'agit ou pas de l'éventualité de remettre en cause ce diagnostic syndromique, pour autant.

Certains médecins généralistes confortent cette complexité en se référant au manque de spécificité des critères diagnostiques et aux abus qu'ils peuvent induire avec le ressenti d'un syndrome « fourre-tout » qui peut entraîner une réticence à l'évoquer devant les patientes. (« *Ça reste curieux même pour les médecins jeunes comme moi. Y a les critères de diagnostic qui font que ce syndrome ça a l'air d'un fourre-tout tellement c'est pas spécifique...* »E7 ; « *Je n'évoque jamais ce diagnostic auprès de mes patientes...Pour moi c'est pas un diagnostic c'est plutôt un fourre-tout dans beaucoup de cas donc oui c'est un diagnostic qui doit être remis en question .* »E2).

Un médecin interroge le fondement de ces critères et leur légitimité notamment dans certaines formes du syndrome. (« *on peut polémiquer ou à tout le moins réfléchir sur les difficultés liées à la définition des rhumatologues qui pour moi est insuffisante,avec des extensions diagnostiques qui sont illégitimes...comme avec les formes de l'enfant...*

*c'est plus... des douleurs de croissance ... en plus y a une certaine variabilité des populations, ce qui va rendre les approches épidémiologiques fantaisistes... »E4).*

*A l'inverse, un autre médecin reconnaît en la fibromyalgie un diagnostic plus spécifique et note un problème de raisonnement consistant à considérer que la fibromyalgie est un diagnostic d'élimination. («...un problème de raisonnement par rapport à cette entité... le fait de dire c'est un diagnostic d'élimination on retient ce diagnostic après avoir éliminé le reste ça peut poser quelques problèmes parce qu'il y a des éléments positifs ... il y a quand même 90 % de fatigue, il y a des troubles du sommeil. La douleur est quasi constante c'est du 100 %, les troubles du sommeil c'est 85 %, le dérouillage matinal c'est systématique puis après on fait un bilan biologique et rhumatologique qui sont normaux. »E11)*

*Les avis sont partagés entre les médecins qui croient que le diagnostic doit être remis en question même une fois posé par un spécialiste (« J'avoue que j'ai jamais été convaincu de la réalité de la spasmophilie, du syndrome de fatigue chronique, et maintenant de la fibromyalgie. J'ai eu une patiente "fibromyalgique"...reconnue par un spécialiste hospitalier notamment un rhumatologue...qui démarrait en fait une sclérose en plaques, une autre c'était une myotonie, je relativise beaucoup ... »E4 ; « bien sûr que tout diagnostic doit être réévalué à la lumière du temps qui passe et des éléments de façon rétrospective ou bien plus active...il ne faut pas s'endormir quoi ! »E5); en avançant la possibilité de l'erreur diagnostique et/ou un fibro-septicisme ou bien une attitude inhérente à la pratique médicale d'une part; et ceux qui croient que le diagnostic une fois posé n'exclut pas les autres diagnostics puisque le syndrome peut être isolé ou associé à d'autres pathologies et il y a déjà une inflation des examens complémentaires, d'autre part. (« ...dans ce genre d'affaires c'est inutile de remettre en cause le diagnostic puisque c'est un syndrome... sinon si on remet en cause ces symptômes de douleur et de fatigue on va tout remettre en cause...et puis on fait bien assez d'examens complémentaires, un moment faut dire stop ça suffit....ça peut coexister avec...une autre pathologie »E6 ; « Une fois qu'on dit que c'est une fibromyalgie, vu tous les examens réalisés y a pas besoin de revenir sur ce diagnostic... enfin je pense. »E7).*

## **b) Des facteurs psychosociaux en jeu**

Ces facteurs psychosociaux sont reconnus pour jouer un rôle fondamental dans ce syndrome, comme dans la douleur chronique en général, avec pour caractéristique l'imbrication des facteurs somatiques et psychosociaux.

Un médecin relève les anomalies biochimiques concernant les neurotransmetteurs, comme la sérotonine, et le caractère commun à la fibromyalgie et aux formes sévères de dépression (« ...un neuromédiateur en cause la sérotonine qui est impliquée dans le mécanisme de la douleur et dans les dépressions sévères aussi... et ça se passe dans la partie postérieure dans la corne postérieure de la moelle épinière... »E1).

Certains médecins affirment cette intrication psychique-somatique. (« Pour moi cette entité c'est à la fois corporel et psychique je ne sépare absolument pas parce que plus on sépare les choses et plus on tombe dans

*le somatique et dans les examens qui n'en finissent pas... »E2). Parfois, non sans ambiguïté et ambivalence. (« je pense que la fibromyalgie...enfin ça pense en moi(regard malicieux)...c'est...une association d'une affection psychique et d'une affection organique... »E1). Ce dernier questionne le rôle des événements déclenchants dans la fibromyalgie et aussi la difficulté voire l'impossibilité de préciser dans quel sens fonctionnent les éventuels rapports de causalité entre fibromyalgie et symptômes psychiatriques . (« et tout le problème c'est de savoir qu'est-ce qui commence... est-ce que c'est des problèmes sociaux des difficultés psychologiques qui provoquent ces douleurs , est-ce qu'il y a des deux en même temps ou est-ce que c'est les douleurs qui provoquent les autres soucis notamment psychologiques et plus généralement tous les traits qu'on connaît chez ces patientes à savoir le cortège fonctionnel, colopathie, maux de tête etc... l'anxiété , la dépression, les troubles cognitifs qui sont fréquents »E1).*

Ils citent la responsabilité des événements de vie difficiles et/ou traumatisants dans l'histoire des patientes ainsi que le rôle d'un environnement socio-professionnel ou familial difficile avec éléments contentieux. (*« ...dans l'histoire de leur vie il y a toujours des événements parfois un peu traumatisants... comme les mésententes familiales, des décès, des débuts de vie difficile qui peuvent remonter jusqu'à l'accouchement... comme une jumelle fibromyalgique dont la sœur jumelle est morte...in utero ; avec ce que ça peut renfermer comme questions laissées en héritage à la maman avec sa souffrance et à la jumelle restante... des histoires de vie particulièrement difficiles. »E8 ; « J'ai une de mes patientes sur les six qui a développé un syndrome fibromyalgique comme conséquence d'abus sexuels dans l'enfance... » E1 ; « des conflits professionnels ou le sentiment d'une non reconnaissance à sa juste valeur. »E11).*

D'autres médecins rapprochent la fibromyalgie de la somatisation dans leur énonciation de ces facteurs psychosociaux et signalent des accidents de vie desquels peut surgir **un état de stress post-traumatique** pouvant déclencher la maladie fibromyalgique, à échéance.

*« ...quand on rentre dans les histoires de chacun, de chacune il y a des raisons de somatiser: souvent un décès d'un proche ou un accident de la vie en général... une enfance difficile...un divorce...subi ou vécu..ça peut être un accident de la route avec traumatisme crânien, des abus sexuels...qui sont responsables d'un état de stress post-traumatique... »E3 ;« un accident de la voie publique avec un stress post traumatique... »E4)*

Ils retrouvent **une personnalité** du fibromyalgique qui est souvent de type névrotique avec un **rôle majeur du stress chronique**, une hyper-réactivité au stress marquée, avec une tendance à la catastrophisation et à la victimisation chez des patientes vulnérables psychologiquement qui avaient une tendance à l'hyperactivité préalable.

*(« Ce sont des personnes qui ont été très très actives voire hyperactives à une période de leur vie...et n'ont pas tenu car elles sont trop actives et trop réactives au stress et un jour le corps ne suit plus, la coupe est pleine! C'est des personnes, des femmes très fragiles psychologiquement.»E2; « ...'un discours horrifié, catastrophique qui nous renvoie à une impasse,...»E3;*

*« des confidences venant d'autres femmes...des choses que l'on dit à personne...ça me permet de relativiser la victimisation permanente qui est ...chiant...avec une personnalité bien névrotique »E7 ).*

Les médecins généralistes notent majoritairement une **sur-morbidité psychiatrique** et citent au rang des comorbidités psychiatriques les plus fréquentes, soit une **dépression** véritable, soit des **phénomènes anxieux** souvent constatés, voire une véritable névrose d'angoisse. (*«... j'ai une fibromyalgique de 55 ans ... y a bien un terrain psy anxio-dépressif, et une personnalité... névrotique...comme ça , et bizarrement là ça renvoie plus au psychiatrique »E6 ; « Ce que je constate chez mes patientes c'est un terrain anxieux et dépressif présent chez mes trois fibromyalgiques. »E10).*

Un **trouble anxiété généralisé** est plutôt bien caractérisé au cours des entretiens, et semble un peu plus fréquent avec une communauté de symptômes: **hyperactivité, intolérance à l'incertitude, catastrophisme**. (*« du coup elles hyper-agissent parce qu'elles supportent pas le doute... »E3 ; « faisaient énormément de choses en termes professionnels en terme familial en termes associatifs »E5 ; « l'angoisse, la répétition quotidienne de ce scénario catastrophe »E6 ; «...c'est toujours les mêmes propos catastrophés, et une incertitude certaine qui est mal vécue et qui les ronge concernant leur avenir... »E7 ;*

Pour certains médecins les troubles exprimés par les fibromyalgiques évoquent une dépression qui tairait son nom, que ce soit **une dépression masquée ou un syndrome dysthymique**.(*« elles ont une psychologie particulière. Il y a des antécédents de dépression chez ces patientes c'est pas rare, c'est pas systématique non plus mais ça fait penser quand même plus à une dépression masquée...plus ça vraiment qu'une entité fibromyalgie...»E6 ; « y a pour la moitié d'entre elles des antécédents de dépression...moi je mets ces patientes plutôt dans la case dysthymique ou dépression chronique...ou dépression masquée...ou psychosomatique.. E4).*

Un médecin souligne à travers une patiente déclarée fibromyalgique un mécanisme de conversion névrotique, au sens hystérique du terme et sa porosité avec la fibromyalgie. (*« Une dernière, c'était une vraie hystérique, à deux rues du cabinet ... ouais ouais bien histrionique (rire), elle a changé de médecin traitant quand je lui ai expliqué mon point de vue... j'avais bel et bien un théâtre corporel mis en scène par un conflit psychique quel qu'il soit... elle avait des douleurs , de la fatigue et dormait mal... moi le médecin traitant j'étais le bon compromis entre la puissance, le pouvoir et la proximité et ça c'est des choses qu'on peut trouver assez banalement... alors elle aussi a été étiquetée fibromyalgique. »E4).*

### c) Une entité construite

#### ● **Une construction sociale du syndrome**

Pour certains médecins généralistes, dire que la fibromyalgie en tant que catégorie diagnostique est « socialement construite », ce n'est pas nier la

réalité des symptômes, mais c'est affirmer que les théories médicales, une fois qu'elles ont diffusé dans le public, modifient la perception des symptômes et le cours de la maladie, et qu'en retour, les théories médicales sont influencées par les idéologies en vigueur à un moment (historique et socioculturel) donné. Ils soulignent en fait que l'idée selon laquelle la fibromyalgie peut être « socialement construite » découle de la perspective constructiviste des sciences, qui considère que la science ne fait pas que « découvrir » une réalité déjà existante, mais contribue à « construire » son objet.

A travers les points de vue de deux médecins on s'aperçoit que la description scientifique de ce syndrome ne suffit pas pour asseoir sa pertinence sociale : il faut que cette catégorie diffuse dans le milieu médical, puis dans le grand public et son succès dépend de la réceptivité de la société aux concepts, hypothèses et mécanisme sous-jacents à sa construction. (*« Après on a des patientes au bout du rouleau, malheureuses, avec des symptômes bien réels et qui subissent... c'est l'époque qui demande à ces patientes de présenter leurs symptômes d'une certaine manière pour qu'on les reconnaisse et qu'on puisse les classer donc on va avoir **des symptômes signifiants et des symptômes qui vont perdre leur sens...** mais encore faut-il que ça diffuse bien dans notre milieu médical notamment en médecine générale où on reste les premiers concernés parce qu'on est là pour les aider et y a que ça de clair à vrai dire... »E12*). Un médecin confirme que la description de cette entité fibromyalgie n'est pas la découverte d'une entité naturelle, ontologique, qui aurait existé de tout temps et en dehors de l'expérience des malades. (*« Il y a quelques années j'aurai dit c'est un diagnostic remis à goût au goût du jour de choses qui existaient déjà... aujourd'hui je pense effectivement que c'est un diagnostic construit par la société pour la société pour expliquer aux patients quelque chose qu'on ne comprend pas mais dont on voit les effets, les conséquences et l'incidence augmentés... la douleur étant à la mode et la victimisation aussi ; **avec la fibromyalgie on a l'exemple type de la science qui crée sa matière et qui façonne son objet.** »E3*).

Ils mettent en relief le redécoupage de la réalité opéré par cette construction, qui s'appuie sur des théories physiopathologiques qu'on sait mouvantes et sujettes à des phénomènes de mode, ou *au moins aux artefacts du financement de la recherche*, et sur des outils diagnostiques qui sont aussi marqués par leur historicité. (*« ce syndrome c'est quelque chose de construit avec les critères du diagnostic qui sont pas tops et pas actualisés... E3 ; « une maladie à la mode 2014 qui va certainement changer de nom et voilà quoi !... Fibromyalgiques, admettons mais le bénéfice social de la douleur dans nos sociétés on l'a fait,... enfin par la modernité et on n'est pas à l'abri des manipulateurs ! des simulateurs ! »E4 ; « La société actuelle nous a pondu cette chose qu'il faut étiqueter vite comme ça et qui flotte dans la prise en charge des patientes et qui sert à rien sinon accréditer un modèle de prise en charge et la consommation de médicaments... de tous les médicaments anti-dépresseurs, anti-épileptiques, antalgiques etc pour le plaisir de l'industrie pharmaceutique qui a réussi à créer le symptôme pour son traitement... ou les symptômes pour ses traitements.. »E12*).

• **La construction d'une situation pathologique individuelle**

La rencontre de la plainte du malade et de la volonté légitime du médecin d'établir un diagnostic comme préalable à toute action thérapeutique, est source de multiples malentendus, et peut aboutir à la création d'une étiquette diagnostique « collante », dont il est ultérieurement difficile de se débarrasser. L'une des questions qui se posent dans ce contexte est celle des limites entre le normal et le pathologique, ou plutôt, entre ce qui devrait ou non relever de la médecine, démarcation éminemment mouvante selon le degré de médicalisation de la société.

Certains médecins suggèrent une « non maladie » c'est à-dire **plutôt des phénomènes humains que des états médicaux** et pose **le problème de la médicalisation excessive des plaintes dans nos sociétés avec un avenir de la plainte et du patient qui ne sont plus ce qu'ils étaient.**

*(ce que je veux dire c'est que tous les gens qui ont les points douloureux on les voit pas tous en médecine générale ce sont pas des phénomènes forcément médicaux et par conséquent on les achemine pas vers les consultations spécialisées, ils continuent de vivre et quelque part c'est la société qui crée le besoin en l'occurrence besoin de reconnaissance, besoin d'expliquer même l'inexplicable » E3 ; « maintenant pour peu qu'y est plainte douloureuse la société le corps médical...on va proposer aux patients une maladie... c'est le problème de médicaliser toutes les plaintes on va modifier la destinée de la plainte et du patient ... »E4 ; « c'est très compliqué il y a la situation médicale complexe, et le cadre sociétal, la conjoncture plus globale...ou c'est plutôt le contraire le cadre sociétal et la nouvelle situation médicale qui en découle...E12 »).*

Un médecin généraliste attire notre attention sur **la psychiatrisation des problèmes sociaux qui fait la part trop grande aux dimensions psychologiques individuelles au détriment des dimensions sociales**: socio-économique, socio-médicale et socio-morale ; qui sous-tendent une situation de détresse globale « camouflée » derrière un diagnostic médical. *(« ce qui est un fait significatif c'est que ces dimensions sociales sont en fait maquillées en dimensions psychologiques individuelles ...et à l'excès et on psychologise un peu trop et on psychiatrise des problèmes sociaux. On voit bien la dimension socio-morale qui découle des représentations culturelles de la douleur ...et qui fait de la douleur non explicable par une lésion organique une douleur imaginaire et de la personne qui en souffre un coupable potentiel...on constate que l'interaction avec les médecins-conseil ou les médecins experts va être un facteur évident de renforcement du comportement douloureux et comment aller mieux si on doit prouver qu'on est malade ? On a cette fois-ci une dimension socio-médicale qui résulte de l'interaction problématique du fibromyalgique avec les organismes de sécurité sociale avec les démarches complexes nécessaires...Il faut pas oublier la dimension socio-économique avec la précarité, la perte de statut social et l'absence de reconnaissance sociale. Donc ce qu'on saisit c'est ça...de nombreux facteurs sociaux en jeu qui construisent une situation de détresse globale qui est souvent camouflée*

*derrière un diagnostic médical.* »E11).

### 3.1.2. Représentations et ressentis des médecins généralistes à propos des patients fibromyalgiques

#### a) Qualificatifs employés par les médecins généralistes :

##### ■ Selon la pathologie :

A travers l'analyse des qualificatifs utilisés par les médecins généralistes interrogés nous distinguons comment ils se représentent leurs patients fibromyalgiques.

Ce peut être à l'aide d'un substantif désignant la maladie et réduisant le patient à une catégorie avec souvent une connotation dépréciative .

*« les fibromyalgiques ne nous renvoient pas quelque chose de positif,..une patiente qui était spasmophile dans les années 70, maintenant elle a 57 ans et elle est fibromyalgique ainsi va la vie... »E3*

*« C'est des personnes, des femmes très fragiles psychologiquement, des fonctionnelles en fait... »E2*

*« ... qui sont tour à tour psychosomatiques, dépressives... hystériques pour finir fibromyalgique qui est un terme moins stigmatisant... les demandes, multiples innombrables en tout genre des fibromyalgiques » E4*

*« Mon autre fibromyalgique est plus âgée »E6*

*« tout ce qui est sévices, abus sexuels, incestes ... on peut en retrouver...Mais bon toutes les fibromyalgiques n'ont pas vécu ça... c'est significatif du reste... »E7*

*« Moi les fibromyalgiques que j'ai, y en a qui travaillent pas du tout et depuis très longtemps, et j'ai des gens qui continuent à travailler »E8*

##### ■ Selon leurs ressentis :

Les médecins généralistes nous livrent des jugements de valeur à propos de leurs patients fibromyalgiques. Si on analyse la manière dont ils en parlent, la perception qu'ils en ont met en relief d'emblée des difficultés dans la relation à ce type de patients.

*« pour éviter les pleurnicheuses et les pleurnicheries et nous ça nous permet de pas péter les plombs » E11*

*« ce sont des patientes qui... qui sont particulières à vrai dire » E8*

*« Avant le succès c'était la femme au foyer qui élevait ses enfants et la mutation de la société a créé une mutante dont la réussite personnelle c'est de réussir... »E7*

*« je dois avoir deux patientes fibromyalgiques qui ont mal partout, des insatisfaites chroniques...elles peuvent être casse-pieds...surtout celle qui a un terrain psy plus marqué ...c'est dur de gérer le caractère agaçant de cette maladie qui de fait rend agaçantes des patientes qui en souffrent »E6*

*« avec des difficultés à identifier les vrais fibromyalgiques des faux... et des malades parfois abandonnées...et très très très exigeantes pour ne pas dire chiantes ou chieuses... on n'est pas à l'abri des manipulateurs !des simulateurs ! »E4*

*« des patients chronophages qui souffrent eux-mêmes d'un manque de temps*

*pour eux... » E 3*

*« D'autant qu'on peut avoir des patients somnifères, hein ? (sourire) » E5*

Pourtant, en dépit des difficultés rencontrées dans la relation de soins et des insuffisances du savoir médical face au syndrome fibromyalgique, les médecins ne méconnaissent pas et reconnaissent la souffrance de leurs patientes fibromyalgiques.

*« Après on a des patientes au bout du rouleau, malheureuses, avec des symptômes bien réels et qui subissent... » E12*

*« On n'est que des êtres humains et il y a un devoir d'humilité devant ces pauvres patientes qui souffrent d'un mal biomédicalement inexpliqué, sachant qu'il s'en voit de plus en plus alors je fais abstraction de l'ambiance délétère de l'époque ou l'intrusion d'autrui dans l'espace du semblable est ressentie comme de plus en plus insupportable y compris pour le médecin lorsque son savoir médical est en échec... » E3*

*« C'est pas évident pour les patients d'abord et pour les médecins traitants de décrire à leur conjoint à leur entourage quelque chose qu'on ne peut pas voir alors que le malade est esclave de la douleur et en subit les conséquences et en voit les effets en permanence alors que l'entourage professionnel ou familial ne voit rien... hormis les difficultés pour bouger et la moindre petite action quotidienne qui relève presque des JO » . E5*

*« je vois que les femmes fibromyalgiques sont dans une situation difficile le plus souvent... » E12*

Ils perçoivent le bouleversement biographique avec l'atteinte à l'image de soi provoquée par un tel syndrome dans la vie de ces patientes, autrefois hyperactives et aujourd'hui contraintes à limiter leur activité. Des conséquences socio-professionnelles lourdes qui peuvent expliquer un possible glissement vers la dépression.

*« ... pour ces femmes il y a un avant le début des symptômes et un après dans le sens où elles se décrivent très souvent et leur entourage les décrit aussi comme des femmes qui faisaient énormément de choses en termes professionnels en terme familial en termes associatifs par exemple et au moment où survient la fibromyalgie elles sont obligées de stopper la totalité de leurs activités et quand on a affaire à un pareil bouleversement biographique il y a toute une série de conséquences comme l'atteinte à l'image de soi la dégradation de l'image de soi après la survenue des symptômes et la modification est telle qu'on peut facilement comprendre qu'il y ait dégradation de l'humeur qui peut aller jusqu'à la dépression avec un paradis perdu d'avant les symptômes et l'enfer actuel... » E5*

#### b) *Ressentis des médecins généralistes à propos de leurs patientes fibromyalgiques*

- *Ce qu'ils disent de la prédominance féminine*

Outre le terrain anxio-dépressif communément reconnu et admis, nombre de médecins généralistes émettent la possibilité d'une explication ou à tout le moins d'une participation hormonale pour expliquer cette prédominance féminine.

*« Ça peut être hormonal... une chose qu'on ne connaît pas... mais surtout*

*très psychologique naturellement . »E9  
 « de là à dire que c'est hormonal , disons que je m'interroge... »E1  
 « Mon intuition c'est que c'est plus hormonal... à chaque cycle menstruel la femme est programmée pour subir une fatigue notamment expliquée par ses saignements mais aussi par ses variations hormonales. La femme c'est aussi un cerveau et un instinct de maternité avec une exigence supérieure de nos jours à l'exigence masculine c'est un fait : ce qu'on voit fréquemment c'est effectivement des femmes qui travaillent, à l'extérieur et à l'intérieur avec la vie professionnelle et la mère de famille qui s'occupe de son mari et de ses enfants. »E7*

Un médecin généraliste évoque cette hypothèse hormonale, sans trop y croire notamment du fait des cas masculins et pédiatriques du syndrome fibromyalgique, et préfère parler de posture de la population féminine relative à une évolution à une époque donnée avec une perméabilité psychologique sans doute plus grande.

*« Alors là c'est plus une histoire de posture on pourrait dire que... j'ai lu une théorie hormonale peut jouer mais bon il paraît qu'il y a des hommes atteints et aussi des enfants... en fait je crois pas trop que ce soit hormonal je pense que c'est une maladie d'époque ayant trait à la posture du féminin par rapport à des événements de vie difficiles... par rapport à un homme ce qui est sûr c'est qu'il y a un terrain psychologique sinon plus fragile en tout cas un peu plus perméable. »E2*

D'autres médecins ( hommes) expriment une gêne et n'ont pas d'explications à apporter concernant le déterminisme sexuel et s'en remettent aux facteurs psychosociaux et aux comorbidités psychiatriques tout en se demandant s'ils peuvent suffire à étayer ce déterminisme.

*« J'explique pas justement et je pense que personne ne l'explique. Il y a certainement des événements de vie douloureux, des facteurs psychologiques et de la psychopathologie éventuellement ...mais je sais pas si ça suffit à tout expliquer notamment la prédominance de femmes... »E5  
 « C'est très difficile...alors c'est troublant et gênant de dire pourquoi ce serait plus un terrain psychologique féminin...y a un terrain psychologique qui permet l'installation de la maladie plus chez les femmes...après je ne m'avance pas...on verra bien dans quelques années ce qu'on nous dira par rapport à cette question si pertinente et impertinente... »E6*

Un médecin généraliste ravive la question de la porosité de ce syndrome avec la conversion hystérique où le théâtre hystérique met en scène le corps fibromyalgique d'une patiente qui nous fait une conversation somatique.

*« Une dernière,c'était une vraie hystérique, à deux rues du cabinet ... ouais ouais bien histrionique (rire),elle a changé de médecin traitant quand je lui ai expliqué mon point de vue... alors elle aussi a été étiquetée fibromyalgique ».*

- Ressentis des médecins à propos des intentions et des attitudes supposées des patientes :

A partir des demandes des patientes, de leur observance et de l'accueil du

discours des médecins traitants, ces derniers identifient des intentions et/ou des attitudes qui nous éclairent sur la représentation qu'ils ont de leur patientes.

→ les demandes des patientes

Ces demandes sont diverses, variées, considérées comme plus ou moins légitimes et font état de patientes à l'attitude pressante, qui font pression sur les médecins généralistes qui doivent négocier la permanence d'une relation thérapeutique et sans cesse réfléchir à la justification de leur action, de leur choix thérapeutique, à la manière d'assurer un suivi permettant d'éviter le nomadisme médical et non médical avec pratiques ésotériques et autres.

*« surtout quant elles nous prennent la tête comme elles savent le faire... avec des demandes incessantes d'examens, des demandes d'informations ...de renseignements... pour en général pas grand-chose... »E12*

*« ... sans compter sur les patientes qui lisent des nouveaux trucs, voient, entendent un peu partout...ce sont des patientes qui interrogent le doute en permanence... et ça peut être usant, ça l'est même. »E9*

*« Elles viennent toujours avec un tas d'informations, qu'elles vont chercher au niveau de des associations, d'Internet, de magazines en tous genres avec des recherches...des nouveautés en matière de recherche réalisée sans méthodologie et aux résultats un peu douteux, mais bon elles y croient... donc il faut ménager toujours du temps pour ses patientes qui ont besoin d'un... de beaucoup d'explications... y a toujours quelque chose de nouveau et faut chercher en permanence quelque chose... car elles vont voir ailleurs, d'autres confrères ou des marabouts que sais-je... » E8*

*« conflit entre les médecins hésitants, partagés , avec ceux qui "y croient" et ceux qui "n'y croient pas"... et des malades parfois abandonnées... très exigeantes pour ne pas dire chiantes ou chieuses ...à l'instar des patientes actuelles qui sont souvent très bien informées par Internet et soutenus par des groupes ... pour ne pas dire des lobbys bien organisés et influents.. »E4*

*« On se demande en permanence si ce qu'on fait est justifié ou se justifie notamment pour des traitements qui se discutent comme les AINS par exemple ou les corticoïdes ...en tant que médecin on sait ce qu'on doit faire...les recommandations etc . mais sous la pression de ses patientes il faut parfois céder un peu pour maintenir la confiance et en même temps refuser lorsque c'est nécessaire une escalade dans les examens ou les traitements comme quand on a des patients qui réclament de la morphine par exemple.. »E3*

Un autre médecin confirme qu'il ne faut pas répondre à toutes les demandes d'examens complémentaires et de traitements médicamenteux et cela passe par faire le deuil de la lésion anatomique.

*« je pense qu'il ne faut pas accepter ou accéder à toutes les demandes, multiples innombrables en tout genre des fibromyalgiques savoir dire stop aux examens aux investigations répétitives en quête d' une lésion anatomique à la base de la douleur, et ne pas prescrire à outrance des médicaments .. »E4*

La pression des demandes est telle que certains médecins expriment clairement leur appréhension à l'idée même de retrouver ces patientes.

*« à chaque fois que je me surprends à penser « Seigneur ! Pas encore elle ! » lorsque je consulte mon planning... »E3*

*« Déjà c'est pas des consultations que j'attends que j'apprécie mais si je veux être efficace que je me concentre que sur la patiente sur rien d'autre c'est-à-dire mes représentations mes doutes » E6*

*« des fois il faut se forcer pour les garder continuer d'assurer leur suivi alors qu'on a envie de dire basta quoi !... »E10*

Un médecin généraliste exprime sa difficulté face à une question posée par une patiente fibromyalgique parce qu'en inadéquation par rapport à sa prise en charge et aux profils de ces patientes et liée aussi à sa propre méconnaissance.

*« mais elles ont peu et nous aussi médecins... de capacité à transformer un peu les choses ...dans le même temps elles vont pouvoir poser des questions sur la stimulation trans-crânienne dans la fibromyalgie...n'étant pas du tout au point sur cette pratique...comme d'autres questions plus farfelues qu'elles vont voir sur internet ou via leurs associations. »E2*

Les médecins désapprouvent les demandes d'arrêt de travail et plus généralement la recherche de bénéfices de la douleur .

*« ... deux dames de 45 et 50 ans qui se sont complètement noyées dans ce syndrome avec une sorte de réconfort ou plutôt un bénéfice de la douleur ... pour les faire bouger faut se lever tôt !Parce que les arrêts travail, les mi-temps thérapeutiques même si c'est un bon compromis et un traitement... et les invalidités ça colle pas avec les faire bouger et les maintenir dans une activité professionnelle ou une activité .. »E4*

*« Y a des patients qui...euh... vont quand même abuser de notre gentillesse en venant demander implicitement des arrêts de travail sous prétexte de la fibromyalgie et de sa souffrance mystérieuse et là je dirai que des fois c'est tellement gros cette recherche d'avantages que ce soit pour les assurances...ce bénéfice des douleurs ça peut discréditer jdirai toute cette tribu des fibromyalgiques»E3.*

A l'inverse d'autres médecins légitiment ces arrêts de travail, mi-temps thérapeutiques et invalidités par les conséquences socio-professionnelles lourdes du syndrome fibromyalgique qui reste une maladie de l'épuisement.

*« la conséquence c'est que si elles veulent poursuivre leur travail leur profession elles sont dans un tel état d'épuisement que ce soit un travail physique ou intellectuel, il y a des pertes de mémoire voir des problèmes d'élocution, elles recherchent leurs idées et bien évidemment à un moment les conséquences que ça peut provoquer avec l'arrêt de travail au départ puis les problèmes de mi-temps thérapeutique quand c'est possible dans leur travail après les invalidités première catégorie deuxième catégorie donc tous les problèmes financiers que ça peut entraîner »E5*

*« Par contre c'est vrai que je les ai arrêtées de travailler tôt et j'ai l'impression que ça les a bien améliorées, ce qui démontre que c'est quand même une pathologie de l'épuisement et que l'arrêt de travail participe du traitement global. »E6*

➔ le problème de l'observance

Les médecins interrogés constatent en pratique un effet bénéfique des traitements qui va être transitoire, positif sur le symptôme douleur au départ et qui va vite s'essouffler, ou un effet partiel quand il n'est pas inefficace d'emblée. Cela peut être lié à l'effet placebo, au décours de la prescription d'un nouveau traitement médicamenteux. Les médecins énoncent également les problèmes de tolérance aux traitements.

*« les médicaments qui sont pas efficaces ou peu ou pas longtemps ou mal tolérés »E3*

*« à savoir un effet placebo des différents traitements puis une diminution voir une disparition de l'effet quand c'est pas un arrêt décidé par la malade...pour des raisons de tolérance ou autres. »E4*

*« On essaie des traitements qui vont pouvoir les améliorer un peu et puis ils vont les stopper assez vite...entre un effet placebo initial ou des effets secondaires le résultat c'est que ça dure pas » E7*

*« y'a pas vraiment de règles on dit que le TRAMADOL est efficace ou en tout cas validé dans la fibromyalgie... j'ai des patientes qui ne tolèrent pas du tout et qui prennent du paracétamol... »E11*

*« les antidépresseurs sont souvent prescrits avec un effet partiel...sur la douleur »E12*

D'autres médecins reconnaissent que l'inobservance des patientes découle parfois d'un manque d'explications et d'une incompréhension concernant la prescription d'un traitement et son indication. L'exemple édifiant est celui des antidépresseurs employés à visée antalgique dans la fibromyalgie et l'incompréhension qui peut être générée dans la tête des patientes qui redoutent l'aspect psychiatisant de cette prescription avec les conséquences que l'on connaît à savoir l'inobservance thérapeutique et l'errance médicale.

*« s'il y a l'explication après il n'y a pas de problème pour prescrire du moment que la patiente a bien compris... l'obstacle suivant étant les problèmes de tolérance aux traitements et d'aller voir ailleurs... » E1*

*« C'est plus ce que le patient va pouvoir supporter et comment il va interpréter notamment les antidépresseurs à visée antalgique... comme on disait, bon, c'est la relation, la qualité de la relation qui va désamorcer un certain nombre de choses » E4*

### → L'accueil du discours médical

Les médecins généralistes signalent souvent un décalage voire un fossé entre ce qu'ils disent à leurs patientes et ce que ces dernières semblent effectivement comprendre du discours médical surtout quand celui-ci traite de l'aspect psychologique, intégrant même cette difficulté relationnelle dans le handicap fibromyalgique. Certains émettent même l'idée d'une volonté des patientes de ne pas comprendre avant de pondérer leurs dires.

*« pour aborder le côté psychologique les centres de la douleur c'est pas mal... encore faut-il faire accepter la chose aux patientes. » E4*

*« même si on fait des efforts pour expliquer aux patientes parce qu'on dit il faut expliquer certes... elle ne l'entend pas toujours voire pas du tout... ça vient peut-être du médecin(pensif)... »E6*

*« J'allais dire qu'il faut aussi des efforts du côté de ces malades parce qu'ils veulent pas toujours comprendre ce qu'on leur dit d'eux, de leur maladie ou*

*bien ils sont dans une situation qui ne leur permet pas...ils, elles sont vraiment handicapées...sans parler de dépression elles sont ralenties...enfin y a un ralentissement idéique ,psychique c'est sûr... »E10*

La communication avec le patient fibromyalgique obéit à un langage et à des attitudes précautionneux sous peine d'une attitude rejetante et en tous les cas perçue comme telle par les patientes devenues opposantes, reconnaissent certains médecins généralistes.

*« il faut savoir en même temps ne pas dire que tout est psychologique parce qu'à partir de là on risque de rejeter ces patientes.. »E4*

*« faire attention à nos expressions aussi bien corporelles que verbales qui peut favoriser comme désamorcer toute tentative de prise en charge...pas leur dire et pourtant des fois on peut le penser « c'est là-haut que ça se passe »... parce que le réflexe de la patiente c'est de se rebeller : « mais comment ? Je ne suis pas une malade psychiatrique ? » Etc » E6*

Deux médecins apportent un élément discriminant dans l'accueil que les patientes fibromyalgiques peuvent faire au discours de leur médecin et qui est un corollaire direct du nomadisme médical, à savoir que c'est toujours ou très souvent le dernier intervenant dans le parcours de ces patientes qui est susceptible de détenir la vérité, pour elles. Nous remarquerons que la manière dont parle les médecins généralistes interrogés n'est clairement pas en faveur de ces patientes.

*« Pour moi c'est des patientes qui vont ici et là...elles se font leur idée propre mais souvent elles sont à côté de la plaque parce que c'est toujours le dernier professionnel consulté qui a raison...et puis le sempiternel dialogue de sourds avec des patientes toujours dans la plainte qui est plus ou moins la même, plus ou moins forte ,plus ou moins handicapante, c'est fatigant. »E7*

*« Ça reste un bon relais (les centres anti-douleur) et plus ils sont éloignés pour les patientes mieux c'est, c'est toujours le dernier qui parle qui a raison. »E8*

Au maximum, certains médecins pensent qu'au terme de leur long parcours médical qui n'a pas abouti, les patientes sont détachées, ne prenant parfois même plus de paracétamol et allant consulter leur médecin traitant sans même savoir pourquoi.

*« Des patientes qui viennent et qui reviennent pour on ne sait pas quoi... bien sûr les mêmes plaintes de douleur en plus ou en moins...parfois je pense qu'elles-mêmes ne savent pas pourquoi elles viennent consulter... »E9*

*« il y a plusieurs patientes, plusieurs années à tourner autour... je pense que finalement elles sont un peu détachées de tout ça...Ben elles font plus cas de leur douleur elles ont des douleurs et elles prennent même plus de ...paracétamol... parce qu'elles ont eu un parcours avec plein d'exams et de recherche de maladies en médecine interne et autres et finalement ça a pas beaucoup abouti c'est pour ça » E7*

En définitive, les représentations des médecins généralistes gravitent autour d'un ressenti pénible de la relation aux fibromyalgiques lié d'une part à la gestion complexe de la chronicité et d'autre part au risque d'épuisement voire à l'épuisement avéré;un médecin généraliste parlant même de burn-

out. Au syndrome d'épuisement du fibromyalgique peut faire écho l'épuisement du médecin qui le prend en charge.

« j' ai huit patientes fibromyalgiques... maintenant sept et je dirai que c'est des consultations qui sont lourdes et bien souvent épuisantes surtout si on n'est pas en forme... oui en fait c'est plus l'épuisement de la redondance des symptômes parce qu'ils sont très nombreux, c'est toujours un peu la même chose donc ça c'est un peu épuisant à la longue... »E2

« en tant que médecin on peut se sentir parfois dépassés, désabusés et épuisés du fait de leur discours horrifié, catastrophique qui nous renvoie à une impasse... On nage dans dans la complexité tout le monde rame, pas de lésion définie, pas de traitement défini et à la finale c'est aussi dur pour les malades que pour les médecins... »E3

« On peut vite s'épuiser et c'est le problème général de la douleur chronique...avec des patientes épuisées et épuisantes...prévenir le Burn-out du médecin trop investi... »E5

« déjà pénible...on peut en avoir... assez d'entendre les mêmes choses et de voir les mêmes attitudes... »E9

« ...c'est vrai que la relation peut être malmenée par différents facteurs...l'épuisement qui guette tous les médecins qui se donnent à fond pour leur malade... »E10

### 3.1.3. Difficultés vécues par les médecins généralistes lors de la prise en charge des patients fibromyalgiques

#### a) Confrontation aux limites du pouvoir médical

La dualité somatique/psychique, corps /esprit est manifeste à travers les entretiens et lorsque la douleur ne résulte pas d'un dysfonctionnement de l'organisme, on invoque à la place du savoir médical un savoir psychologique. Le problème posé par les douleurs dans la fibromyalgie est que ni la lésion anatomique, ni le dysfonctionnement physiologique ne peuvent être affirmés.

Quand un médecin généraliste exprime sa gêne et la difficulté relationnelle, suscitées par l'absence de substrat organique, deux autres confrères illustrent au-delà de la lésion anatomique proprement dite la difficulté à se détacher de la crainte de passer à côté de quelque chose de lésionnel soit par intuition soit par expérience vécue professionnellement.

« *parce que maintenir la relation de confiance, croire et aider... et surtout rassurer parce qu'il faut rassurer l'autre, quand notre formation ... notre discipline ne nous offre pas l'ébauche d'une lésion anatomique ...* »E3

« *J'ai eu une patiente "fibromyalgique"... reconnue par un spécialiste hospitalier notamment un rhumatologue...qui démarrait en fait une sclérose en plaques, une autre c'était une myotonie, » . E4*

« *..une patiente comme ça peut toujours nous faire un truc de derrière les fagots...* »E12

La fibromyalgie se retrouve dans notre démarche médicale dans un ordre médical particulier, comme un diagnostic d'exclusion:d'abord la maladie

organique, au fond la seule « vraie » maladie, noble et puis, ensuite, puisqu'il n'est pas anatomiquement repérable, c'est que c'est « psy » d'où l'équation simple la fibromyalgie c'est « psy ».

« c'est un diagnostic d'exclusion que... vraiment c'est quand on a tout éliminé, notamment avec l'aide du rhumato on n'a plus besoin de revenir dessus... »E7

« je saurais pas quel mot, quel terme mettre dessus... c'est pas un terrain psychiatrique (réflexion à haute voix)... quand même psychiatrique un peu. »E8

« c'est un problème psychique » E1

« ...une chose qu'on ne connaît pas...mais surtout très psychologique naturellement ». E9

La fibromyalgie, comme la somatisation, pourrait correspondre à une médicalisation de la souffrance individuelle reconnue par un diagnostic médical. Ce refuge dans la maladie est favorisé par la diffusion des connaissances médicales dans le grand public, comme le note un praticien.

« maintenant pour peu qu'y est plainte douloureuse la société le corps médical...on va proposer aux patients une maladie... c'est le problème de médicaliser toutes les plaintes on va modifier la destinée de la plainte et du patient ... avec tous les médias qui existent...» E4

Trois termes reviennent lorsqu' on évoque le facteur psychique pour expliquer ce syndrome : maladie psychosomatique, maladie imaginaire, hystérie.

« une vraie hystérique,...ces patientes plutôt dans la case dysthymique ou dépression chronique...ou dépression masquée...ou psychosomatique... »E4

« Y a un gros travail de fond à faire sur ces patientes psychosomatiques. »E5

« ...la fibromyalgie elle a souvent été cataloguée maladie imaginaire. »E10

D'autres médecins dissipent la confusion en étant plus explicites, pour eux la fibromyalgie n'est ni psychosomatique, ni imaginaire, ni un symptôme de conversion, c'est un syndrome fonctionnel :

« ...ça reste un syndrome fonctionnel. » E3

« C'est un syndrome fonctionnel... »E11

« ...la richesse de la symptomatologie fonctionnelle. »E12

Quand un confrère souligne l'impuissance du savoir médical et le retentissement de l'inconnu sur la prise en charge des patients, de leur entourage et les conséquences socio-professionnelles :

«C'est pas évident pour les patients d'abord et pour les médecins traitants de décrire à leur conjoint à leur entourage quelque chose qu'on ne peut pas voir alors que le malade est esclave de la douleur et en subit les conséquences... »E5 ;

un autre médecin résume l'état de cette situation médicale complexe rapportée à « l'ambiance délétère de l'époque » :

« ...l'intrusion d'autrui dans l'espace du semblable est ressentie comme de plus en plus insupportable y compris pour le médecin lorsque son savoir médical est en échec...sans traitement efficace le seul traitement c'est le

médecin lui-même »E3

### *b) Obtenir l'implication du patient*

Nous prenons à ce stade toute la mesure du problème spécifique soulevé par le syndrome fibromyalgique, à savoir obtenir l'adhésion des malades lorsque les médecins généralistes ont toutes les peines du monde à expliquer en quoi consiste leur maladie et à expliquer aux malades pourquoi ils ont mal, étant donné l'absence de cause retrouvée. Cette implication du patient est l'élément essentiel au fonctionnement de la relation thérapeutique, sous peine de rompre le lien de confiance et/ou pire, de renforcer la passivité des patientes face à ce mal.

En dépit du fait que les médecins généralistes s'accordent, pour la majorité, à penser que l'implication des patients dans leur prise en charge passe par leur responsabilisation vis-à-vis de leur pathologie en évitant les attitudes rejetantes et la stigmatisation; ils mettent en exergue dans le même temps l'ambivalence de leurs représentations et leurs vécus désagréables du syndrome fibromyalgique en ne manquant pas de psychologiser et de psychiatriser ce dernier.

*« Les amener à accepter et faire avec la douleur sans les stigmatiser...et dans l'opinion des médecins généralistes au-delà de la polémique ...que les mentalités évoluent, il y a encore chez nous pas mal d'idées arrêtées... »E1*  
*« ...ne pas dire que tout est psychologique parce qu'à partir de là on risque de rejeter ces patientes... qui sont tour à tour psychosomatiques, dépressives... hystériques pour finir fibromyalgique qui est un terme moins stigmatisant. »E4*

*« ...si on admet que la prise en charge sauf cas particulier, ne relève pas du psychiatrique, on va réussir à calmer le patient est à poser un cadre relationnel adéquat avec la confiance ...qui va les conduire à apprendre à vivre le plus normalement possible avec leur handicap »E12*

Certains médecins affichent et assument leurs limites dans le cadre général de la prise en charge de la douleur chronique en imputant l'échec de l'implication du malade à des blocages psychologiques qui mettent en péril la relation de soins et choisissent le cas échéant, soit au maximum d'arrêter une prise en charge, soit d'être aidés par d'autres professionnels de santé ou des structures de prise en charge de la douleur.

*« on va juste dire à la patiente de changer de médecin parce que la relation soignant-soignée ne peut pas ou plus être réactualisée du fait de blocages insurmontables pour le patient et pour le médecin parce que effectivement c'est pas une partie de plaisir ces prises en charge de ce type de douleur chronique... »E4*

*« Quand j'ai l'impression que je ne vais pas réussir à faire adhérer la patiente à ce que je lui dis ou à l'ébauche de programme thérapeutique que je lui propose ou que les traitements sont inefficaces ou mal tolérés avec une histoire qui dure je décide de m'aider du centre antidouleur qui travaille en équipe pluridisciplinaire pour aller dans le sens qui me semble souhaitable »E1*

S'appuyant sur leurs vécus, la majorité des médecins traitants se remettent

en question et ont conscience de l'exigence de pédagogie et d'une asepsie verbale envers leurs patients fibromyalgiques car ils ont appris de leurs erreurs et savent les écueils à éviter pour obtenir ou tenter d'obtenir leur adhésion.

*« ...notre discours qui ne doit souffrir aucune maladresse du type « c'est dans la tête tout ça, c'est pas grave », « c'est un problème psychique » etc. c'est des erreurs que j'ai commises au départ et ça pourrit la relation... »E1*  
*« ...mais maintenant je leur dis que c'est une maladie du cerveau qui affecte ou modifie la manière dont le cerveau perçoit les messages douloureux avec des douleurs intenses ressenties pour des stimulations minimales ... ça n'affectera pas leur pronostic vital et il va falloir apprendre...à vivre avec et je vais les aider dans ce sens .. »E1*

*« on a compris qu'il ne fallait pas avancer le côté psychique, psychologique de la chose en premier et à ce titre c'est aux médecins d'être patients »E4*  
*« ...faire attention à nos expressions aussi bien corporelles que verbales qui peut favoriser comme désamorcer toute tentative de prise en charge... pas leur dire et pourtant des fois on peut le penser\_« c'est là-haut que ça se passe »... parce que le réflexe de la patiente c'est de se rebeller : « mais comment ? Je ne suis pas une malade psy ? » Etc »E6*

D'autres médecins mettent en cause les patientes qui sont prises en flagrant déni de réalité et comment obtenir leur implication si elles poursuivent leur nomadisme médical ?

*« ...se poser les bonnes questions et c'est vraiment ce qui est en jeu à tel point que des fois on se demande si elles veulent vraiment se les poser les bonnes questions...les sortir du déni .. »E3*

*« même si on fait des efforts pour expliquer aux patientes parce qu'on dit il faut expliquer certes... elle ne l'entend pas toujours voire pas du tout... ça vient peut-être du médecin »E6*

*« ...c'est des patientes qui vont ici et là...elles se font leur idée propre mais souvent elles sont à côté de la plaque parce que c'est toujours le dernier professionnel consulté qui a raison... »E7*

*« Elles viennent toujours avec un tas d'informations, qu'elles vont chercher au niveau de des associations, d'Internet, de magazines... »E8*

Deux médecins souhaitent protéger leurs patients contre les charlatans et autres chapeaux pointus ce qui implique évidemment l'implication du patient dans le maintien de son suivi médical.

*« Cela dit tant qu'on peut leur éviter l'ésotérisme des charlatans et autres magnétiseurs... ce qui est pas toujours évident... l'intérêt c'est de les garder dans le circuit conventionnel, dirons nous.. »E1*

*« car elles vont voir ailleurs, d'autres confrères ou des marabouts que sais-je...déjà que c'est difficile d'avoir des solutions pour elles alors si on les voit plus ça va être dur de trouver...E8*

Pour deux autres confrères, c'est l'annonce même du diagnostic de fibromyalgie qui peut représenter un frein à l'adhésion du patient.

*« ...depuis elle s'est complètement enfoncée dans la maladie et d'ailleurs je ne la vois plus... »E2*

*« j'aurais peur de l'annoncer trop vite, de mettre une étiquette trop vite...*

*parce qu'on a toujours l'exemple d'une patiente qui va plus pouvoir sortir de cette étiquette, comme c'est malheureusement pas mal le cas. »E8*

Un médecin interroge, au fond, le désir réel de guérison, qui pourrait expliquer le manque d'implication des patient(e)s à leur prise en charge.  
*« ...ce qui est difficile c'est de repérer l'écart qui peut y avoir chez une patiente entre sa plainte... démesurée... et une demande de guérir sans volonté de participation de sa part, à sa guérison... » E11*

### *c) Les contraintes d'exercice des médecins*

Les entretiens nous ont permis de comprendre certaines difficultés vécues par les médecins généralistes lors de la prise en charge et du suivi ambulatoires de leurs patients fibromyalgiques et liées à des contraintes d'exercice, comme un isolement géographique, un recours aux médecins spécialistes difficile avec des délais et une qualité de collaboration variables, un déficit structurel des lieux de prise en charge de la douleur.

Deux médecins signalent la difficulté de travailler seuls dans un cabinet médical pour élaborer un projet thérapeutique pour leurs patients fibromyalgiques.

*« ...on a des difficultés à proposer des solutions satisfaisantes quand on est seul dans un cabinet médical...éloigné... quand on est seul pour une prise en charge c'est pas évident de proposer quelque chose de suffisamment construit »E1*

*« La première difficulté c'est de pas rester isolé... là c'est un petit peu la contrainte du cabinet médical... »E6*

Et ce, d'autant que les structures de prises en charge de la douleur sont éloignées et/ou insuffisantes, que leurs équipes pluridisciplinaires permettent d'appréhender d'autres aspects de la prise en charge, en particulier psychologique (« ...il n'y a pas de structure de prise en charge de la douleur multidisciplinaire qui soit à proximité. Si il faut y aller on adresse quand même, surtout pour le terrain psychologique... »E6); et que les conditions d'éligibilité à certains traitements associés à des délais de consultation trop longs entravent la prise en charge des patientes fibromyalgiques et compliquent la pratique des médecins généralistes. Malgré cela chaque médecin à son réseau, comme ce médecin généraliste qui n'adresse plus au centre anti-douleur mais en consultation spécialisée de fibromyalgie dans un centre hospitalo-universitaire.

*« ...les délais trop longs pour les centres antidouleur... ça fait que j'adresse pas au centre anti-douleur... je sais qu' y a une consultation fibromyalgie au CH Nord... j'ai les coordonnées quelque part et je me le garde toujours...»E8*

*« Il faudrait plus de centre de prise en charge de la douleur avec ce souci de pluri-disciplinarité si important mais les délais d'attente et les questions d'éligibilité à certaines thérapies ou thérapeutiques font que c'est toujours délicat et ça facilite pas la pratique du médecin traitant... »E5*

*« ...des prises en charge plus pointues en termes de psychothérapie qui font que on a besoin parfois d'aller chercher plus loin que ce que notre pratique nous permet d'appréhender »E6*

En général, même s'ils sont en mesure d'évoquer ou de penser au diagnostic de fibromyalgie, les médecins généralistes ne posent pas le diagnostic et prennent un avis spécialisé pour confirmer le diagnostic avec deux attitudes possibles une fois le diagnostic posé. D'une part, les médecins qui pensent que s'agissant d'un syndrome il est inutile de remettre en cause le diagnostic posé par le confrère spécialiste ;

« J'ai pas de souci pour évoquer le diagnostic ça relève de nos compétences. Un bon médecin généraliste doit être même capable de poser le diagnostic de fibromyalgie. On peut toujours prendre un avis spécialisé et en pratique on établit cette articulation... »E5

« Je peux l'évoquer... puis dans ce genre d'affaires c'est inutile de remettre en cause le diagnostic puisque c'est un syndrome... »E6

« J'ai pas peur d'y penser en tout cas l'évoquer c'est plus délicat... c'est un diagnostic d'exclusion que... vraiment c'est quand on a tout éliminé, notamment avec l'aide du rhumato on n'a plus besoin de revenir dessus. »E7

« C'est un syndrome pour moi. Ça peut être multifactoriel, je pense qu'il y a... il faut chercher autre chose, ça peut être des problèmes d'irritabilité intestinale... ça empêche pas de rechercher une sérologie de Lyme... rechercher autre chose quoi... Je peux évoquer ce syndrome avec mes patientes oui oui... »E9

« Il n'y a pas de raison de remettre en question ce diagnostic... quand il est posé par un spécialiste puisque par définition ce syndrome, ce diagnostic n'exclut pas les autres. C'est clair... l'essentiel c'est que les professionnels posent tous les diagnostics et surtout les bons le cas échéant... »E12

D'autre part les médecins qui pensent qu'ils faut savoir tout remettre en cause.

« j'ai toujours eu des gens qui étaient plutôt diagnostiqués fibromyalgiques et j'ai pas eu moi à lancer de diagnostic ; même si j'y ai pensé ...non je l'ai pas évoqué (regard fixe)...Non c'est un diagnostic qui doit jamais être définitif, il doit être remis en question tout le temps. »E8

« C'est un diagnostic qu'il faut savoir évoquer en médecine générale...sur la base de la clinique...faut savoir aussi tout remettre en cause:garder les idées claires ...c'est toujours le raisonnement qui doit primer... »E10

« En médecine il faut savoir de temps en temps remettre en cause certains diagnostics, et se méfier qu'il n'y est pas quelque chose d'autre »E1

Tous les médecins s'accordent sur la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire des patients fibromyalgiques.

«...travaille en équipe pluridisciplinaire pour aller dans le sens qui me semble souhaitable. »E1

«j'ai un confrère qui gère ce genre de patientes tout seul je sais pas comment il fait...je trouve ça dangereux pour la santé du médecin...même si on est un peu isolé... »E2

« Mais c'est toute la prise en charge de la fibromyalgique qui est complexe évidemment... et c'est pour ça qu'elle ne peut être que pluridisciplinaire...c'est une pathologie de l'épuisement donc il faut partager la prise en charge. »E9

*« comme c'est un mal qui se prend en charge classiquement de manière pluridisciplinaire »E10*

Un médecin pondère cet aspect pluridisciplinaire en affirmant la possibilité d'une prise en charge plus exclusive lorsque la qualité de la relation médecin-patient le permet.

*« on peut prendre en charge des patientes de A à Z celles... avec qui on s'entend bien ou la relation de confiance, soit a toujours été là, soit a été construite dans le temps mais quand c'est plus possible pour le médecin évidemment qu'il faut passer la main... »E10*

Trois médecins généralistes abordent les difficultés de collaboration avec certains confrères spécialistes qui peuvent les amener à orienter le patient vers tel rhumatologue plutôt que tel autre, par exemple, d'autant que ces derniers ne semblent pas tous partager le même point de vue concernant le syndrome fibromyalgique. Un médecin généraliste reproche à certains spécialistes de se cantonner à une médecine vue à travers le prisme de la technicité et d'en oublier la pratique d'un minimum de médecine générale qui doit accompagner la prise en charge de ces patientes. Un autre médecin généraliste suppose simplement une disparition des médecins généralistes à terme, et des confrères spécialistes qui seront obligés d'intégrer la part de médecine générale qui leur incombe au nom de la liberté c'est-à-dire de l'équilibre socio-économique inhérent à notre époque.

*« Même les rhumatologues sont pas tous d'accord entre eux et je vais adresser ma patiente à tel spécialiste plutôt que tel autre... C'est pas toujours facile avec eux, récemment un spé m'a dit « ouais il faut former les généralistes davantage »...ils ont que ça à la bouche...en réalité on ne leur demande pas d'être médecin généraliste...bref, surtout quand ils nous renvoient la patiente avec le soin de faire l'annonce diagnostique...y en a qui sont trop techniciens et ils font vite de jeter le bébé avec l'eau du bain si tu vois ce que je veux dire... »E10*

*« De façon plus globale encore, on demande à ce pauvre médecin généraliste de guérir les plaies du monde et on l'accuse de ne pas y arriver, car on entretient, au nom de la liberté, ces plaies à coup de coca, de Mac Do, de tabac et d'alcool pour rester dans le légal...si ça continue la médecine générale ne va pas disparaître mais elle va être exercée par des non médecins généralistes...à ce rythme y aura plus de problème de rapports professionnels etc...voilà tout. »E2*

*« et puis les rapports confraternels le sont plus ou moins avec les collègues spécialistes qui ont démissionné d'une certaine pratique de la médecine avec la plupart du temps un travail d'annonce, d'explication du diagnostic et de réexplications qui n'est pas toujours le fait de l'incompréhension du malade mais surtout une démarche un peu trop systématique des spécialistes qui ne pratiquent pas...allez disons-le...un minimum de médecine générale indispensable pour ces patientes chroniques qui circulent entre plusieurs professionnels. »E5*

#### d) *Le sentiment d'échec vécu par les médecins généralistes*

Le sentiment d'échec ressenti lors de la prise en charge des patientes fibromyalgiques est prépondérant dans les entretiens. Il correspond à l'échec

du savoir médical. Tous les médecins généralistes, et bien que certains relativisent, l'expriment explicitement et dans le même temps ils ont conscience qu'il peut être un frein voire un obstacle au bon fonctionnement de la relation thérapeutique puisque, au fond, ce sentiment d'échec interroge leur vocation, l'idée qu'ils se font de leur métier et dans une certaine mesure leur narcissisme.

Ce sentiment est bien illustré au cours des entretiens.

*« Je me suis senti impuissant bien des fois, aussi en échec ...jamais complètement ... avec des patientes souffrant du même syndrome fibromyalgique... » E1*

*«... l'ambiance délétère de l'époque ou l'intrusion d'autrui dans l'espace du semblable est ressentie comme de plus en plus insupportable y compris pour le médecin lorsque son savoir médical est en échec... »E3*

*« ...et on peut échouer notre prise en charge ».E8*

*« dans quelle mesure notre image de médecin peut être en inadéquation avec ce qu'on pensait au départ... ça part de la vocation » E10*

Ce sentiment d'échec peut être à l'origine chez certains médecins généralistes de pensées ou de comportements qui ne sont clairement pas en faveur des patients fibromyalgiques. Nous pouvons considérer en filigrane que la réponse au sentiment d'échec est soit un moyen de protection pour le médecin généraliste, destiné à prévenir son épuisement et son burn-out ou bien un manque patent d'investissement et de « coping » de la part du patient conduisant le médecin traitant à réagir ainsi.

*« on va juste dire à la patiente de changer de médecin parce que la relation soignant-soignée ne peut pas ou plus être réactualisée du fait de blocages...»E4*

*«des fois il faut se forcer pour les garder continuer d'assurer leur suivi alors qu'on a envie de dire basta quoi !... » E10*

Un médecin reconnaissant même, à la fois chez le corps médical et les patients fibromyalgiques, un manque de faculté à changer le réel, à impacter la réalité et le retentissement de ce syndrome.

*«...mais elles ont peu et nous aussi...de capacité à transformer un peu les choses quoi et ça c'est pas évident. Et puis elles ont peu de capacités à changer les choses pour elles-mêmes » E2*

Ce médecin généraliste souligne à juste titre en parlant du syndrome fibromyalgique, qu'il faut s'intéresser à ce syndrome, ce qui est bien sûr la condition sine qua non pour une prise en charge correcte du patient, sous peine évidemment d'échec. Cependant, il impose au patient, en quelque sorte, une évolution de son tableau biopsychosocial qui le gratifie, ce qui renvoie à un côté narcissique de l'exercice médical.

*« ...et il faut s'y intéresser mais au-delà de l'intérêt, l'énergie du médecin qui se donne tous les jours elle est pas infinie, il faut qu'elle soit alimentée par des résultats gratifiants pour tout le monde... »E10*

Cette réflexion amène la problématique très actuelle du conflit d'intérêt comme l'étaye le médecin généraliste suivant :

*« La question au jour d'aujourd'hui je pense, c'est comment faire coïncider l'intérêt du médecin et celui du patient ? »E2*

*« ...on le voit avec les fibromyalgiques mais c'est encore plus général que*

*ça ; le primum non nocere est violé, bafoué chaque jour. Le chirurgien opère. Le radiothérapeute irradie. Le cardiologue bêta bloque, anticoagule, statinise...Les accidents et les effets indésirables pleuvent...Mais c'est toujours l'adage « mieux vaut en faire trop que pas assez » qui règne... »E2*

La problématique actuelle de prise en charge des médecins généralistes est résumée ainsi.

*« Les généralistes...on est sur la corde raide tout le temps...si j'en fais trop, je m'en veux...Si j'en fais pas assez on m'en voudra. La différence c'est que dans le premier cas de figure la responsabilité s'est diluée quand dans le second le médecin généraliste est seul... »E2*

La réponse à apporter pour certains médecins généralistes sur le conflit d'intérêt médecin-patient et par ricochets sur la relation de soins et le sentiment d'échec ressenti, est une réponse politique « intelligente et adaptée » avec une centralisation plus importante de la prise en charge de ces patients fibromyalgiques.

*« Ça passe par une refonte de la médecine générale, par une politique intelligente adaptée...et c'est cette réponse qui déterminera directement la qualité de la relation avec ce type de patientèle et des douloureux en général avec un ressenti moins pénible de la relation que ce soit pour les patients et les médecins qui se sentent incompris et ça c'est un gros et un grave problème.. »E2*

*« ... et notamment au niveau politique, avec un financement une volonté d'aider les centres de la douleur et les médecins généralistes à mieux... déjà comprendre cette maladie et pour mieux la prendre en charge. »E10*

*« On peut se faire aider par le ministère de la Santé ou pas... »E5*

Un médecin insiste sur la nécessité de lutter contre la permanence de ce sentiment d'échec, en faisant un lien possible de cause à effet avec le burn-out du médecin. Cette prévention passe par la responsabilisation du patient, tributaire de l'orientation de la relation de soins choisie, de la posture choisie par le médecin généraliste.

*« ...empêcher l'échec de perdurer...prévenir le Burn-out du médecin trop investi qui n' a pas orienté la relation comme il fallait et s' est laissé bouffer... donc si on veut qu' elle retrouve une vie sociale et affective, les faire adhérer à leur soin, il faut les responsabiliser c'est par là que ça passe et que par là... »E5*

#### e) La prise en charge de la fibromyalgie

##### ■ La prise en charge médicamenteuse

Comme il est constaté par tous les médecins généralistes, la prescription médicamenteuse ne peut prétendre à améliorer ce syndrome à elle seule, d'autant qu'il n'existe pas de médicaments traitant tous les symptômes de la maladie ou ayant l'AMM pour l'indication fibromyalgie. Les médicaments ne sont pas satisfaisants du point de vue des médecins et des patients. C'est pour cela que les médecins parlent de prise en charge pluridisciplinaire associant des traitements médicamenteux et des traitements non

médicamenteux.

*« de toute façon y a pas de traitement ça n'existe pas dans la fibromyalgie... on parle d'ailleurs plus de prise en charge donc oui c'est important les... les antalgiques et en même temps pas plus que ça... »E6*

*« et plus la prise en charge des fibromyalgiques et multidisciplinaire mieux c'est, avec le rhumato, le psychiatrique et le généraliste et puis paramédicale pour les kinés »E8*

*« ...c'est globalement décevant que ce soit sur les antidépresseurs aux effets partiels ou les antalgiques... c'est un tout il faut pas se limiter aux médicaments faut les utiliser selon la balance bénéfice-risque, surtout associer les traitements médicamenteux aux traitements... aux thérapeutiques non médicamenteuses en privilégiant l'activité physique, l'exercice physique dit aérobie. » E12*

*« ...il est juste possible d'essayer de calmer les douleurs, d'améliorer le sommeil :parmi les traitements des antidépresseurs des antidouleurs qui s'intègrent dans une prise en charge plus large et plus globale, l'ergothérapie qui a pour but d'apprendre à la personne à économiser ses gestes dans les tâches de la vie quotidienne et professionnelles, le physiothérapeute qui permet aux patients de remettre leur corps en mouvement et de retrouver l'envie de se bouger, le tout dans une prise en charge collective avec différents intervenants... » E10*

Les traitements médicamenteux n'apportent pas le soulagement espéré et leurs effets secondaires entraînent souvent des abandons de traitements.

*« Mon autre fibromyalgique est plus âgée et je la vois beaucoup moins : la note positive c'est qu'elle prend aucun traitement on a réussi à tout arrêter après plusieurs années... »E6*

*« en général ils ont essayé plein de choses et finalement ils reviennent au paracétamol et des fois ils le prennent même pas. On essaie des traitements qui vont pouvoir les améliorer un peu et puis ils vont les stopper assez vite...entre un effet placebo initial ou des effets secondaires le résultat c'est que ça dure pas. »E7*

*« ... d'arrêter éventuellement les médicaments qui deviennent inutiles, chose qu'elles font d'elles mêmes parfois, souvent... »E8*

*« ...certaines vont arrêter les médicaments, prendre de l'homéopathie faire de l'acupuncture d'autres de l'hypnose et un tas de médecines alternatives, douces... c'est au cas par cas la limite c'est l'échec » E12*

Les patients sont hypersensibles, il faut donc commencer par des doses faibles et augmenter progressivement, entendre la patiente qui dit ne pas supporter des doses minimales de traitement quand d'autres supportent des doses élevées. Le médecin doit accompagner sa prescription de l'explication nécessaire au malade.

*« ...on peut se passer d'aucun traitement. Pour moi ils sont tous complémentaires y a pas un traitement plus important qu'un autre. C'est plus ce que le patient va pouvoir supporter et comment il va interpréter notamment les antidépresseurs à visée antalgique... » E4*

*« après c'est comme les antibiotiques il peut toujours y avoir des excès de temps en temps mais bon c'est au médecin d'apporter des propositions adéquates. Les antalgiques sont très utiles aussi on les passe en revue... y'a pas vraiment de règles on dit que le TRAMADOL est efficace ou en tout cas*

*validé dans la fibromyalgie... j'ai de patientes qui ne tolèrent pas du tout et qui prennent du paracétamol...» E11*

Les traitements sont symptomatiques: antalgiques, antidépresseurs, anticonvulsivant, anxiolytiques, hypnotiques; et n'ont qu'une efficacité modérée et un intérêt limité dans l'amélioration de la qualité de vie globale du patient fibromyalgique. Etant donné la chronicité, il est impossible de maintenir les effets bénéfiques des traitements à long terme. Les accidents et les effets indésirables sont nombreux.

Leur utilisation est moins chronophage procurant l'illusion de proposer quelque chose au patient, qui n'est pourtant pas dénué de iatrogénie et qui fait du médecin généraliste, malgré lui, un complice de l'industrie pharmaceutique, accréditant un modèle ou un mode de prise en charge, comme l'argumentent ces deux médecins généralistes.

*« ...l'intérêt du médecin qui quoiqu'il en dise coïncide dans les faits avec celui de l'industrie et des lobbies : pour gagner plus faire plus d'actes, pour faire plus d'actes faire des actes plus courts et plus économes en terme d'investissement personnel. Donc faire ou pratiquer une médecine réduite à une forme de technicité simpliste...parce ce qu'un malade comme un ou une fibromyalgique c'est un univers qu'on ne met jamais à nu avec juste du progrès technique, c'est plus compliqué...Le hic, et il est de taille, c'est que de ces pratiques découle une iatrogénie telle ; qu'on serait bien en mal d'affirmer de nos jours que la médecine est encore productrice de santé. »E2*

*« ...qui sert à rien sinon accréditer un modèle de prise en charge et la consommation de médicaments... de tous les médicaments anti-dépresseurs, anti-épileptiques, antalgiques etc pour le plaisir de l'industrie pharmaceutique qui a réussi à créer le symptôme pour son traitement... »E12*

Un médecin généraliste pointe l'utilité à court terme des médicaments dans la stratégie globale de prise en charge pour permettre aux patientes de passer un cap ; le temps de comprendre les facteurs d'entretien et d'aggravation de leur fibromyalgie puis de mettre en place des prises en charge non médicamenteuses, plus longues à instaurer et demandant plus de temps pour montrer un bénéfice.

*« En pratique on commence avec les antidouleurs, en augmentant les posologies ou en les diminuant, on change de classe médicamenteuse, on cherche ce qui marche mais ça permet de passer une phase difficile surtout au début pour mettre en place d'autres stratégies avec la patiente qui comprend mieux certains facteurs de sa maladie...d'autres thérapies activité physique, balnéo et cures thermales...ça peut être de l'osteopathie, l'ergothérapie, la mésothérapie et j'en oublie... » E3*

Parmi les médecins interrogés, un seul n'est pas au point sur la prescription des antidépresseurs dans la fibromyalgie, en particulier dans l'indication antalgique où la posologie est plus faible, et associe systématiquement ce traitement à une dépression.

*«... en fait je prescris pas d'antidépresseurs pour ça quoi... mais peut-être que je suis pas bien au fait... mais après des antidépresseurs s'il y a de la dépression mais pas spécifiquement pour de la fibromyalgie en tout cas...» E7*

### ■ La prise en charge non médicamenteuse

C'est l'échec des traitements médicamenteux qui a permis de prendre en considération l'intérêt d'une prise en charge multidisciplinaire, comprenant des thérapies non médicamenteuses. Elles ont pour conséquence une diminution durable de la consommation de médicaments.

Tous les médecins accordent une importance et une attention particulière à l'activité physique aérobie qui doit être régulière et adaptée à chaque patiente permettant de mieux vivre avec ce syndrome et donc d'améliorer la qualité de vie des patientes.

Malgré la difficulté et le risque d'escalade médicamenteuse, les médecins généralistes comprennent l'importance de privilégier les traitements non pharmacologiques au premier rang desquels l'activité physique et la lutte contre le déconditionnement à l'effort.

*« ...c'est surtout l'hygiène physique qui est importante dans ce type de pathologie qu'on appelle la réadaptation à l'effort ... » E8*

*« en sachant que le principal traitement c'est la kinésithérapie c'est le mouvement c'est l'activité aérobie et plus cette discipline de vie aura la possibilité de s'installer moins on aura recours aux médicaments... » E4*

*« ...c'est surtout l'activité physique qui est essentielle dans ce genre de maladie... en général ce sont des patientes qui ont eu de la kiné...c'est sur le long terme je les stimule à marcher régulièrement sans recherche de performances » E7*

*« Je prescris de la kiné des massages aux patients et les encourage à exercer une activité physique à la hauteur de ce qu'ils peuvent faire même si ce n'est pas à la hauteur de ce qu'ils peuvent faire : une marche quotidienne, un peu de vélo, des mouvements dans le cadre du tai-chi ou autre pour lutter contre le déconditionnement à l'effort. » E1*

Les thérapies alternatives et complémentaires font partie de l'arsenal thérapeutique et nous constatons qu'elles peuvent être adaptées et efficaces chez certains patients fibromyalgiques dans la mesure où elles améliorent leur qualité de vie.

*« ...elles pratiquent toutes une activité physique mais à des niveaux de base très différents puisqu'une est ancienne marathonnienne, une est obèse et pratique l'aquagym doucement, une fait de la marche et du vélo et...une fait de la marche quotidiennement à son rythme. Elles ont recours à des thérapies complémentaires comme l'hypnose pour une, l'acupuncture pour l'autre de façon pas très intense mais ça leur suffit et je les accompagne en ce sens. » E5*

Ce médecin acupuncteur confirme l'idée d'une thérapie complémentaire s'intégrant dans la prise en charge d'une patiente active dans sa guérison et dans son programme thérapeutique, toujours accompagnée du travail d'écoute indispensable du thérapeute et en sachant que l'amélioration de la qualité de vie reste précaire dans ce syndrome.

*« ...qui viennent une fois par mois et c'est suffisant elles ont leur petite*

*séance d'acupuncture qui leur fait un bien fou parce qu'il y a au moins une heure d'écoute dans une atmosphère détendue et elles repartent dans leur vie avec un nouvel équilibre qui s'est installé ou qu'elles tentent d'installer...ça reste un état très précaire et... tout peut basculer d'un moment à l'autre. »E2*

Les approches non médicamenteuses non expliquées au patient ou proposées par défaut, peuvent révéler aux yeux du patient un médecin traitant pour lequel cette proposition est associée à la non réalité des symptômes ou à une origine psychologique uniquement.

*« ...le psychiatrique ça marche pas non plus mais on voit bien que dès qu'on sépare c'est affolant ce que les patientes ne se sentent pas reconnues dans l'état dans lequel elles sont...on voit ça quand on prend pas assez le temps pour expliquer et qu'on va leur suggérer une prise en charge psychologique plus élaborée comme une thérapie cognitivo-comportementale, la psychologie positive...euh les pratiques psychocorporelles etc. » E2*

*« faut pas oublier d'informer pourquoi on va proposer ces médecines complémentaires surtout dans le domaine psy dans une approche corps-esprit par exemple ; que ce soit nous ou les centres de la douleur parce qu'ils se sentent vite stigmatisés et il faut prévenir ça... » E6*

La prise en charge psychologique, le soutien psychologique constant qui accompagne la prise en charge globale du fibromyalgique relève du médecin traitant qui peut faire appel à un autre professionnel:psychologue, psychothérapeute,psychiatre,les équipes spécialisées des centres antidouleur ; en fonction du terrain et des comorbidités le cas échéant, du patient fibromyalgique, et sous réserve des délais et de l'accessibilité à ces prises en charge.

*« ... la prise en charge psychologique ça dépend de l'intensité c'est-à-dire que je fais travailler soit un psychothérapeute soit un psychologue soit un psychiatre ou les équipes des centres antidouleur ...après c'est l'histoire des délais, des distances et comment on peut mettre en place un travail et un suivi psychologiques plus poussés. »E3*

*« Les autres thérapies cognitives, acupuncture, hypnose on finit par essayer mais on est un peu limité en termes d'accès pour les séances faites au centre antidouleur au CHU... »E7*

*« ... c'est surtout l'activité physique qui est importante dans la prise en charge non médicamenteuse avec le soutien psychologique qui peut être assuré soit par le médecin généraliste et un autre professionnel qui gravite dans la prise en charge,psychologue, masseur, kiné, acupuncteur etc . » E10*

A l'exception du médecin qui est arrivé au bout de ce qu'il pouvait faire ou proposer.

*« ...ce qui est sûr c'est que si on ne se sent pas capable d'assurer le suivi ou d'un relationnel insuffisant ou d'un épuisement personnel il faut savoir passer la main au collègue psychiatre ou psychologue ... »E1*

Nous pouvons comprendre la complexité de la prise en charge à travers le constat des médecins interrogés à propos de la variété des profils des patients fibromyalgiques et la nécessité d'une prise en charge « à la carte »

procédant de l'accompagnement et de l'éducation thérapeutique dispensée par les médecins traitants.

*«... parce qu'il y a des fibromyalgiques mais pas deux identiques entre celles qui vont chercher, tout tester faire des examens et celles qui vont saisir la nécessité d'un programme adapté à ce qu'elles peuvent faire qui vont composer... il y a plein d'intermédiaires. » E2*

*« ... mes deux patientes ont un profil totalement différent bien que souffrant de la même chose aux yeux de la société... » E6*

*« les médecines douces comme l'acupuncture bien sûr que ça peut aider, l'hypnose pourquoi pas etc. c'est une thérapie à la carte qu'il faut construire avec la patiente et les autres professionnels confrères et autres... »E6*

Enfin, ce médecin homéopathe qui a affaire à des patientes au décours d'un long parcours, retrouve des résultats plutôt encourageants de sa prescription homéopathique, après l'échec des antidépresseurs et d'autres médicaments.

*« j'ai plus recours à l'homéopathie avec des résultats variables en fonction des patients mais positifs pour la plupart donc on se prive pas de cette prescription... surtout que les patientes viennent me voir après un long parcours, en ayant déjà consulté dans les centres antidouleur... et je pense que donner du LIORESAL ou des antidépresseurs n'est pas la solution... ça fonctionne pas quoi. » E9*

### 3.1.4. Visions et représentations de leur métier, du rôle de médecin généraliste

#### a) L'écoute et la dimension relationnelle

Au cours des entretiens, nous constatons que l'application d'un modèle biopsychosocial adapté à chaque patient donne des résultats inespérés et encourageants, en retraçant l'histoire de vie qui a amené à l'épuisement corporel et adaptant la prise en charge qui découle du bilan biopsychosocial.

Aussi les prouesses communicatives et créatrices demandées aux médecins généralistes visent elles à reconforter la/le patient(e) au delà de nos propres incertitudes et à améliorer l'interaction médecin-malade vécue comme difficile.

Des médecins généralistes explicitent l'importance d'une approche biopsychosociale dans l'optique d'une prise en charge globale du patient, plus pertinente et moins réductrice qu'une approche psychologique d'accompagnement exclusive. C'est par là que passe la compréhension globale du patient qui lui permettra de libérer sa parole et de s'orienter vers l'acceptation du syndrome et la réponse en terme de stratégie adaptative et de qualité de vie. Et ce, par le biais d'une relation thérapeutique, de confiance renforcée.

*« Actuellement c'est du médical accompagné d'une approche psychologique ou autrement dit une approche psychologique d'accompagnement je pense que ce n'est pas ça en réalité et en tout cas ça ne devrait plus l'être... c'est la compréhension globale de la personne mais où le corps et la psyché ne sont jamais dissociés: on met en lien l'histoire familiale, les traumatismes, le présent, le passé, le professionnel, le social, la dimension du couple et on mélange tout puis on voit comment ça interfère puis après il s'agit de libérer la parole tout en faisant du bien au corps... Quand on est dans*

*cette...approche...on va renforcer tout de suite la proximité... la confiance de la patiente sans laquelle on ne peut rien faire et y a que comme cela qu'elle va pouvoir comprendre qu'on peut rien faire sans elle, ça va la responsabiliser par rapport à ce syndrome... »E11*

*« et quand on a affaire à un pareil bouleversement biographique il y a toute une série de conséquences comme l'atteinte à l'image de soi... jusqu'à la dépression avec un paradis perdu d'avant les symptômes et l'enfer actuel du syndrome...de limitation des activités de la vie quotidienne etc. Y a un gros travail de fond à faire sur ces patientes psychosomatiques. »E5*

De façon unanime, les médecins généralistes louent l'intérêt primordial d'une écoute neutre et bienveillante; là encore au-delà de nos propres doutes. Ce type d'écoute, dans une perspective d'accompagnement, améliore la relation de confiance indispensable à la prise en charge globale du fibromyalgique et permet le recueil des facteurs psychosociaux si essentiels dans le bilan psychosocial préalable à une prise en charge adaptée à la patiente que l'on a en face.

*« le plus important c'est l'accompagnement, l'écoute faite par n'importe quel professionnel de santé à partir du moment où il y a une approche globale sans jugement et c'est pas de la psychiatrie pure ...en réalité la médecine générale a une place centrale dans ces pathologies incomprises parce qu'il y a des choses à démêler et dans les histoires compliquées ça prend des années pas moins. »E2*

*« on se doit de prendre de la hauteur par rapport à nous-mêmes afin de réinvestir la relation, d'histoire... les histoires personnelles toutes singulières. En utilisant le véhicule des émotions tout en faisant gaffe à ses propres émotions, en les anticipant parfois, en les acceptant souvent, et on a autant de miroirs que de patients... » E6*

*« ...dans le suivi dans le temps malgré notre propre vécu désagréable de la situation parce qu'en dépit de tout le médecin c'est le médecin et on doit savoir gérer certaines émotions pour rester cohérent vis-à-vis d'une patiente... d'une maladie et d'une prise en charge. » E9*

Cette écoute empathique du médecin traitant qui établit ou rétablit la qualité de l'interaction, de la relation de soins nécessaire pour démêler les facteurs psychosociaux et identifier le rôle qu'ils ont joué dans l'histoire de la plainte de la patiente.

*« ...avec l'entourage proche à savoir familial en connaissant le couple, la dynamique du couple, les enfants et leur évolution, la situation socio-économique et professionnelle et depuis peu tous les secrets de familles, qui sont pas... enfin les facteurs psycho-sociaux ...c'est la qualité de la relation empathique, amicale le cas échéant, qui implique un meilleur recueil de tous ces facteurs » E5*

*En l'absence de traitement validé pour la fibromyalgie, certains médecins ont conscience ou en tous les cas expriment, qu'eux-mêmes, par leur écoute empathique et leur accompagnement sur la longueur du temps, sont thérapeutiques. Ainsi, ils perçoivent leur rôle de médecin de premier recours et en définitive de référent principal tout au long de la prise en charge de leurs patientes.*

*« ...notre atout c'est le suivi, l'accompagnement et c'est aussi l'atout du*

*patient sur la durée , on est le médecin de premier recours et on doit rester le référent principal in fine ... le patient a besoin d'honnêteté et de temps... » E1*

*« ... c'est quand même beaucoup d'écoute...des fois elles n'ont pas besoin de plus, c'est le médecin médicament quoi. » E2*

*« ...sans traitement efficace le seul traitement c'est le médecin lui-même et ça passe par de la sympathie pour ces patients et de l'empathie avec cette écoute du médecin qui ne juge pas et qui doit travailler activement son écoute...donc relation sincère honnête en toute humilité je crois que c'est ça que doivent ressentir les patientes...E3*

*« ...moi je suis là pour les écouter, leur faire des séances d'acupuncture, prescrire de l'homéopathie si nécessaire... accompagner ces dames qui ont appris à accepter les douleurs par l'intermédiaire des différents professionnels et qui ont retrouvé sinon un plaisir au moins une qualité de vie... »E9*

Devant ces prises en charges complexes, certains médecins interrogés parlent de la posture du médecin généraliste et de la nécessité d'orienter la relation médecin-patient en fonction du patient et de son écosystème, c'est-à-dire que la relation pourra être selon les situations -et selon les médecins traitants interrogés- pour la plupart empathique, voire amicale;sympathique au sens de compassionnel, égalitaire ou encore paternaliste. Nous ne revenons pas sur la possibilité d'une relation conflictuelle que les médecins interrogés ont pu ressentir et vivre pour la plupart mais qui à l'évidence ne correspond pas à l'idée qu'ils se font de leur rôle et de leur métier.

*« si il sent que son médecin est dans l'empathie qu'il prend en considération sa douleur qu'il ne la remet pas en cause la voie de l'acceptation va être plus facile à emprunter... » E1*

*« Si je veux que mes patientes finissent par se poser les bonnes questions et c'est vraiment ce qui est en jeu...les sortir du déni ...je travaille cette posture du médecin proche, du médecin de famille dans une relation d'égalité sans à priori ... » E3*

*« ...pour nous médecins le plus dur c'est ... d'adapter la relation en fonction de la patiente tantôt paternelle ou paternaliste et tantôt égalitaire, ça dépend du contexte de l'histoire de la personnalité du malade. » E5*

*« ...je parlerai même d'amitié dans le mesure où c'est ma personnalité propre en atmosphère d'empathie, de bienveillance, qui a permis un moment donné la confiance indéfectible accordée par mes patientes ... » E5*

*« Si on veut pas censurer le patient, la patiente faut bien se mettre à son niveau...»E11*

Nous constatons que le recul, si modeste soit-il, sur le syndrome fibromyalgique et sa prise en charge a cristallisé chez les médecins généralistes, la notion de la responsabilisation des patients fibromyalgiques, pour lutter contre leur passivité et se prémunir eux-même de l'épuisement.

*«Enfin il faut être dans l'empathie... sûrement... mais une empathie dynamique qui permette aux malades de prendre le taureau par les cornes... je crois que c'est ça en tout cas je le vois plus comme ça. »E6*

*« les responsabiliser c'est par là que ça passe et que par là »E5*

Cette responsabilisation et l'adoption par le patient d'une stratégie de coping doit permettre au patient et au médecin d'envisager si

l'accompagnement du médecin généraliste par un soutien psychologique est suffisant ou éventuellement si un travail psychologique plus spécifique faisant intervenir d'autres professionnels, est licite.

*« si on admet que la prise en charge sauf cas particulier, ne relève pas du psychiatrique, on va réussir à calmer le patient est à poser un cadre relationnel adéquat avec la confiance qu'il faut pour que les patientes adoptent une stratégie de « coping » qui va les conduire à apprendre à vivre le plus normalement possible avec leur handicap et à leur faire prendre conscience que peut-être il y a un travail psychologique en amont à réaliser avec notre aide ou d'autres professionnels. » E12*

*«...le suivi de ces patientes il est avant tout psychologique donc je pense que le médecin généraliste peut assurer seul ce suivi... enfin ça dépend ce que l'on trouve lorsqu'on creuse un petit peu parce que des fois on peut pas où on ne peut plus travailler seule il faut l'aide ou en tout cas une expertise psy... » E7*

Afin de ne pas mettre en péril la relation thérapeutique, les médecins généralistes sont amenés à se remettre en cause en permanence, en identifiant et en connaissant leurs limites, comme le souligne ce médecin.

*« La relation de soins elle est pas facile... forcément... On se demande en permanence si ce qu'on fait est justifié ou se justifie notamment pour des traitements qui se discutent comme les AINS par exemple ou les corticoïdes ...en tant que médecin on sait ce qu'on doit faire...les recommandations etc . mais sous la pression de ses patientes il faut parfois céder un peu pour maintenir la confiance et en même temps refuser lorsque c'est nécessaire une escalade dans les examens ou les traitements comme quand on a des patients qui réclament de la morphine par exemple. » E3*

Au cours des entretiens, outre l'écoute et les dimensions relationnelles, nous retrouvons la vision traditionnelle des rôles des médecins généralistes, de proximité, qui expliquent aux patients et à leur entourage avec pédagogie et de façon adaptée aux interlocuteurs, qui rassurent concernant le pronostic vital et reste pivot de la prise en charge concernant le pronostic fonctionnel en établissant l'articulation avec le spécialiste le plus souvent un rhumatologue, les psychologues ou psychiatres/psychothérapeutes le cas échéant, les centres de prise en charge de la douleur et tous les professionnels paramédicaux, dans une approche de fait pluridisciplinaire.

*«...alors je leur dis c'est pas grave mais maintenant je leur dis que c'est une maladie du cerveau qui affecte ou modifie la manière dont le cerveau perçoit les messages douloureux avec des douleurs intenses ressenties pour des stimulations minimales et même si ça affecte de façon importante la vie quotidienne ça n'affectera pas leur pronostic vital et il va falloir apprendre à gérer la douleur vivre avec et je vais les aider dans ce sens ...que les traitements sont inefficaces ou mal tolérés avec une histoire qui dure je décide de m'aider du centre antidouleur qui travaille en équipe pluridisciplinaire pour aller dans le sens qui me semble souhaitable » E1*  
*«... pour les médecins traitants de décrire à leur conjoint à leur entourage quelque chose qu'on ne peut pas ...» E5*

*«...donc il faut ménager toujours du temps pour ses patientes qui ont besoin... de beaucoup d'explications... pour les rassurer parce qu'on sait qu'elles sont en demande... » E8*

« des fois on peut pas où on ne peut plus travailler seule il faut l'aide ou en tout cas une expertise psy.. »E7

La plupart des médecins généralistes ont intégré la nécessité de faire débiter la prise en charge d'une fibromyalgique en la convainquant qu'on la croit vraiment et qu'on croit à l'existence de ses douleurs et leur retentissement. Ils auront, par la suite, des demandes précises auxquelles il faudra répondre là aussi de façon convaincante.

*« le plus important c'est de valider ses symptômes, de dire à la patiente qu'on croit qu'elle a mal...quand elle nous dit qu'elle a mal...et que ses symptômes sont bien réels...ensuite il faut rassurer le patient ... »E10*

*« ...si il sent que son médecin est dans l'empathie qu'il prend en considération sa douleur »E1*

*« ...montrer qu'on s'intéresse à elle et qu'on accorde sa pleine valeur à la plainte » E7*

*« il y a un problème de faire la part des choses et de se remettre en question quand on est mis en échec et que ça se répète dans le temps... quand j'atteins cette limite je dis clairement à la patiente que je ne souhaite plus la suivre » E3*

*« ...quelquefois c'est pas mal de passer la main aussi... » E8*

Afin de ne pas mettre en péril la relation thérapeutique, les médecins généralistes sont amenés à se remettre en cause en permanence, en identifiant et en connaissant leurs limites, c'est-à-dire jusqu'à quel type de demande précise pourront-ils accéder ? Comme le souligne ce médecin :  
*« ...On se demande en permanence si ce qu'on fait est justifié ou se justifie notamment pour des traitements qui se discutent comme les AINS par exemple ou les corticoïdes ... il faut parfois céder un peu pour maintenir la confiance et en même temps refuser lorsque c'est nécessaire une escalade dans les examens ou les traitements ...la morphine par exemple. » E3*

### b) L'éducation thérapeutique

En dépit d'une relation de soins souvent vécue difficilement et d'un ressenti désagréable, la majorité des médecins généralistes interviewés parlent d'éducation thérapeutique du patient fibromyalgique et perçoivent ce rôle comme un élément indispensable de la prise en charge des maladies chroniques en général, puisque l'enjeu est de permettre au patient de mieux comprendre sa maladie.

Il s'agit d'aider les patients à acquérir des compétences nouvelles pour gérer au mieux leur vie avec ce syndrome dans le but d'accroître leur autonomie, différer les complications et en définitive diminuer le recours aux soins.

Les médecins généralistes centralisent des méthodes éducatives développées dans un cadre pluridisciplinaire.

La promotion d'une activité physique régulière avec des techniques d'entretien visant à reprendre et adapter les activités quotidiennes est soutenue par tous les médecins. Ces derniers vont stimuler les compétences d'auto-soins des malades qui vont modifier leur mode de vie et donc leurs comportements en planifiant et fractionnant leurs activités, gérant leurs

médicaments, faisant face aux situations de la vie quotidienne en luttant contre l'isolement et en préservant le tissu social et la qualité de vie.

*« ...poursuivre l'éducation thérapeutique et faire le lien avec tout ce qui a été fait avec les confrères...revoir comment elles s'organisent et si elles planifient, organisent et fractionnent leurs activités dans une journée...si elles s'entretiennent physiquement, si elles prennent bien les médicaments, ni trop ni pas assez et si le tissu social et un minimum de qualité de vie sont préservés... »E8*

*« éduquer... accompagner ces dames qui ont appris à accepter les douleurs par l'intermédiaire des différents professionnels et qui ont retrouvé sinon un plaisir au moins une qualité de vie... même si on sait jamais combien de temps ça va perdurer ...parce que c'est vraiment arriver à les ré- entraîner petit à petit sur le plan physique... »E9*

*« ...l'ergothérapie qui a pour but d'apprendre à la personne à économiser ses gestes dans les tâches de la vie quotidienne et professionnelles, le physiothérapeute qui permet aux patients de remettre leur corps en mouvement et de retrouver l'envie de se bouger, le tout dans une prise en charge collective avec différents intervenants... »E10*

Ce médecin traitant nous explique que les symptômes liés entre eux et modulés par des facteurs physiques et psychosociaux, il faut faire comprendre au patient la nécessité de modifier certains comportements.

*« ...tout faire pour ne pas les laisser à ne rien faire, les éduquer, et ça passe par l'activité physique voire sportive là encore ça dépend des patientes...mettre en place d'autres stratégies avec la patiente qui comprend mieux certains facteurs de sa maladie qu'ils soient physiques ou psychosociaux...d'autres thérapies activité physique, balnéo et cures thermales... » E3*

*« Une fois qu'elles ont compris qu'il fallait changer leurs comportements dans la vie de tous les jours c'est gagner car elles vont recommencer à croire en leurs propres capacités à agir sur leur vie...concrètement. C'est le rôle du médecin de leur faire acquérir, je dirai, ces nouvelles compétences. » E5*

Un autre médecin souligne l'importance, au départ, de contrôler les émotions et le stress du malade pour mieux gérer les activités quotidiennes.

*« Il faut aider ces patientes à gérer le stress, les émotions et après seulement elles pourront mettre en place les méthodes qu'elles ont apprises dans le cadre de leur prise en charge globale...pour mieux vivre et gérer les activités quotidiennes. » E2*

### 3.1.5. Considérations sur leur formation de médecins généralistes

#### a) Ce que les médecins généralistes disent de leur formation

A l'évidence, les médecins généralistes reconnaissent des lacunes dans leur formation professionnelle qui ne les a pas préparés à certaines prises en charge complexes comme celle des patients fibromyalgiques, notamment sur le plan psychologique, pas exclusivement.

*« ...pas de psychologie enseignée, les bases de la psychanalyse ou la psychothérapie ne sont pas connues... comment peut-on soigner des malades selon un principe uniquement mathématique ? On s'évertue à dire*

*à la médecine c'est pas une science exacte et en pratique on voit tout le contraire... un manque de cohérence qui doit être analysé...Je dis ça parce que le corps médical ne peut pas s'exonérer de refonder sa formation... »E12*

L'enjeu de formation est crucial. Il s'agit pour ces deux médecins généralistes de changer les mentalités c'est-à-dire d'abolir certaines représentations ou à priori qui peuvent compromettre la prise en charge du fibromyalgique et de sortir de la stérile dualité somatique/psychique.  
*« ... il y a encore chez nous pas mal d'idées arrêtées...à commencer par moi mais je me soigne(sourire). C'est aussi le rôle de la recherche et à l'université de mieux former les médecins de demain...la machine à produire des somaticiens fonctionne à plein tube et ça cristallise un peu plus la dualité corps /esprit, chair/âme au-delà de laquelle...il faut aller. » E1*  
*« ... c'est pas le diagnostic qui est difficile à poser mais les représentations ,les à priori, les réminiscences de certains professionnels et ce qu'ils vont renvoyer aux patientes ...qui va pouvoir être contre-productif. L'enjeu est un enjeu de formation pour changer les mentalités qui ont et continuent d'évoluer sur le sujet de la fibromyalgie depuis quelques années. »E5*

b) *Moyens mis en œuvre par les médecins pour combler ce manque de formation*

L'expérience est largement citée comme un facteur facilitant la gestion de la prise en charge de la patiente fibromyalgique mais d'une part, ce n'est pas un moyen mis en œuvre par le médecin lui-même et d'autre part, dans quelle mesure et dans quel sens facilite t' elle la gestion de ces situations complexes ?

Pour d'autres médecins, il convient de faire partie de groupes de parole type « Balint » afin de partager et confronter les expériences sur des situations complexes dans une perspective d'autoformation et aussi de rompre l'isolement du médecin.

*« ... on n'a pas été formé à ça, c'est l'expérience qui fait que sans en savoir plus en terme de connaissances on va mieux gérer ou faciliter la relation...Après de façon plus professionnelle j'ai fait et je fais partie d'un groupe « Balint » parce que c'est obligatoire d'avoir cet apprentissage de notre métier. » E7*

*« Les groupes de pairs sont là pour nous aider et y a rien de mieux que de discuter, confronter avec les collègues, faire des jeux de rôle etc en tout cas pas rester seul. » E6*

Un médecin généraliste dit avoir effectué une psychanalyse, estimant qu'un médecin doit d'abord faire un travail sur lui-même s'il veut prétendre à aider son patient, particulièrement sur le terrain angoissé du fibromyalgique.  
*« Le médecin...il doit être clair avec lui même, ses failles, gérer sa propre angoisse parce qu'une patiente fibromyalgique elle vient pas voir son médecin pour qu'il lui envoie sa propre angoisse, ses états d'âme...moi j'ai fait une analyse ça m'a beaucoup aidé, c'est pas rare chez des collègues...ça devrait être indispensable. » E1*

Enfin, un médecin généraliste a lui reçu une formation en haptonomie qui enrichit sa pratique, par la qualité des échanges humains qu'elle offre et le déploiement de l'affectif qui apaise, sécurise et console la patiente ainsi approchée.

*« Il faut un art de vivre du médecin pour prendre en charge décemment ces patientes et c'est la raison pour laquelle je me suis formé à l'haptonomie... pour apprendre à accueillir toute la patiente, dans son entièreté et au-delà de ses symptômes et ça c'est pas un outil dans la boîte du médecin mais véritablement un art de vivre qui réhabilite l'être-humain médecin qui ne peut être juste une fonction médicale dénuée d'humanité... » E1*

## 4 DISCUSSION

### 4.1. Les limites et biais de notre étude

L'analyse du contenu rend compte, certes, du discours des médecins interviewés de la façon la plus objective possible. Ce ne sont pas que les discours, mais également les comportements, les gestes et les mots ainsi que ce qui est implicite et plus ou moins sous-entendu, qui sont analysés.

Toutefois le recueil du discours n'est pas le socle absolu de connaissances des pratiques et des représentations des médecins car il peut exister un écart entre le discours du médecin sur ses pratiques et la réalité factuelle de ses pratiques. Cette différenciation est liée au contexte et au déroulement de l'enquête qualitative et la posture médicale du chercheur peut se révéler être à la fois un atout et un biais. Il est également des circonstances où les médecins interrogés connaissent l'enquêteur ou émettent des opinions qu'ils pensent être celles de l'enquêteur ou à tout le moins celles qu'il veut entendre, suggérant un biais de courtoisie qui a pu être limité par l'utilisation lors des entretiens d'un carnet de notes (pour noter les attitudes non verbales des médecins interrogés).

Les médecins interviewés ont répondu aux caractéristiques déterminées au préalable et de manière aléatoire pour la constitution de notre échantillon. Un échantillon raisonné avec une diversité de temps et de lieux d'exercice, d'âge et de genre, relatif à la méthode qualitative, qui n'est pas statistiquement représentatif de la population de médecins généralistes mais ce n'est pas le but de l'étude.

Nous pouvons évoquer un biais d'induction qui est lié à l'affectation par l'enquêteur, d'une donnée dans une catégorie pour un faible nombre de traits. Un médecin généraliste a pu être affecté dans un groupe lorsqu'un trait autoritaire voire agressif a été relevé, tandis qu'une attitude empathique, compassionnelle a pu être exprimé plus tard dans le discours.

### 4.2. Une maladie complexe

#### 4.2.1. Le syndrome fibromyalgique : une question de terminologie ?

Les médecins interrogés utilisent plusieurs termes pour parler du syndrome fibromyalgique et des plaintes somatiques médicalement inexplicables qui

recouvrent implicitement des réalités distinctes. C'est pourquoi il faut s'interroger d'abord sur les mots utilisés par les médecins pour caractériser cette situation : « symptômes fonctionnels », « symptômes médicalement inexpliqués », « plainte fonctionnelle », « somatisation », « troubles somatoformes », « syndromes somatiques fonctionnels ».

Une étude menée en France auprès de médecins généralistes (18) montre que ceux-ci utilisent pour 34 % le terme de troubles psychosomatiques, celui de troubles fonctionnels pour 30%, celui de somatisation pour 10%, celui de conversion pour 7%, et pour 5,5 % celui de troubles somatoformes. Pour les médecins généralistes, les symptômes ainsi étiquetés ne sont en aucun cas synonymes de troubles psychogènes. En effet, entre un pôle organique à 0 et un pôle psychiatrique à 10, ils ont situé les symptômes médicalement inexpliqués à 5,65.

Du point de vue des malades, une étude britannique s'est intéressée aux termes jugés insultants par les patients (19). Le terme de symptôme fonctionnel est le moins insultant (12 %), alors que le terme de symptôme médicalement inexpliqué ou de psychosomatique l'est davantage (35 % et 42 % respectivement) mais moins que celui de symptôme hystérique (52 %) ou l'expression que le symptôme a son origine « dans la tête » (93 %).

#### 4.2.2. Une affection psychiatrique ?

##### *a) Ce n'est vraisemblablement pas une affection psychiatrique:*

Même si des éléments psychopathologiques interviennent comme facteurs de déclenchement, de pérennisation, d'entretien (20, 21), ou simplement de recherche plus ou moins active d'un soulagement, la notion même de syndrome fonctionnel (22) est contestée par les tenants du « tout organique ». Il apparaît de plus en plus, et les entretiens des médecins généralistes le confirment, qu'il existe plusieurs catégories de patients parmi ceux qui souffrent de fibromyalgie, comme chez tous les patients douloureux chroniques : entre ceux qui ont mal et vivent « avec » et ceux qui font de la douleur « l'histoire de leur vie » il y a des intermédiaires. La douleur, ce n'est pas ce qu'on sent, mais comment on le ressent et on l'exprime. C'est le caractère insistant de la plainte axée sur « l'horreur », le caractère « insupportable » de la douleur, le retentissement quotidien, l'incapacité à jouir de la vie, la recherche effrénée d'un soulagement à tout prix, qui caractérise le comportement douloureux chronique. C'est bien dans la personnalité et dans les souffrances passées (sues ou insues) que ce comportement prend ses racines. L'événement initiateur ou l'affection censé être à l'origine (car on ne naît pas douloureux chronique, on le devient) de tous les maux est à considérer comme un révélateur au sens photographique du terme (23). Cette approche de la plainte douloureuse, déjà difficile à admettre pour un patient qui a une « trace organique » de l'événement initiateur est souvent difficile à admettre pour un médecin généraliste somaticien et l'est encore plus pour un patient chez lequel tous les examens ne révèlent « rien ». Pour les praticiens interrogés, une telle situation conduit à un diagnostic « d'élimination » (du patient ?) donc de psychopathologie, ou au contraire à la recherche acharnée de stigmates organiques s'appuyant sur les derniers progrès technologiques. Ce sera selon son propre degré de résistance à l'écoute de la souffrance de l'autre et à la

sienne.

### *b) Une corrélation psycho-sociale manifeste*

Au-delà des anomalies organiques, les médecins généralistes confirment qu'on ne peut pas comprendre et traiter un patient atteint de fibromyalgie sans s'attarder sur les déterminants psychologiques. Comme le soulignait à juste titre un médecin généraliste, il est vraisemblable que « tous les patients ne consultent pas » et que les patients analysés dans les publications relèvent d'un biais de sélection. L'anxiété, la dépression, une tendance au « catastrophisme », un état de « stress » psychologique, des antécédents de maltraitance, une détresse sociale et la conviction d'être malade sont des facteurs qui conduisent les patients à un nomadisme médical important (24-25) quelle que soit l'affection chronique dont ils souffrent.

De plus le nombre de points douloureux et la multiplicité des manifestations qui accompagnent la douleur sont corrélés à ces facteurs psychosociaux (26-27). Les antécédents de maltraitance sont aussi retrouvés chez d'autres patients douloureux chroniques mais ce facteur a été surestimé dans la genèse de la fibromyalgie (28), et de nombreux individus qui ont subi les mêmes sévices ne deviennent pas des patients douloureux chroniques. Tous les patients fibromyalgiques ne sont pas dépressifs. La prévalence de la dépression n'est que de 40 %. A l'inverse, la dépression est à l'origine de somatisations (29).

Enfin, si près de 50 % des patients fibromyalgiques n'ont aucune psychopathologie flagrante, l'hystérie, prend parfois le masque d'une affection à la mode, et c'est le cas de la fibromyalgie. Il y a sûrement une authentique fibromyalgie qui peut aussi bien toucher des sujets indemnes de toute psychopathologie que des sujets fragiles (dépressifs, somatiseurs, névrosés) pour lesquels elle devient un mode d'expression d'un mal-être comme pourrait le devenir n'importe quelle affection chronique et qui, selon leur capacité à s'autogérer (30), en feront ou non l'histoire d'une maladie. Comme la fibromyalgie est selon toute vraisemblance une entité à plusieurs visages, on peut comprendre les faux débats autour de la dichotomie soma/psyché, ou autour du fait de « nommer » une affection dont l'origine organique n'est pas toujours patente. Que signifie l'affirmation que les cytokines jouent un rôle étiopathogénique (31) dans la fibromyalgie, affirmé au vu d'une élévation plasmatique de l'IL-8 et l'IL-6, alors que dans une autre étude (32) l'IL-6 n'est pas élevée et que le taux d'IL-8 est inférieur chez les fibromyalgiques dépressifs à ceux qui ne le sont pas, surtout sachant la difficulté d'apprécier le rôle exact de toutes les cytokines décrites à ce jour ? Que signifie la constatation en imagerie fonctionnelle de l'activation de certaines aires cérébrales (comme le thalamus concerné par de telles perturbations chez tous les patients douloureux) (33)?

### *c) Conséquence thérapeutique :*

Avant toute proposition thérapeutique, l'avis d'un psychologue ou d'un psychothérapeute devrait être sollicité, non pour jeter la suspicion sur la réalité de la douleur, mais pour prendre en compte tous les déterminants de la plainte douloureuse (35). Si la prise en charge psychologique est prônée

par tous les auteurs dans le cadre d'une approche thérapeutique globale, elle est rarement le point central du traitement. Pourtant, un traitement de type cognitivo-comportemental soulage les douleurs et rend le quotidien moins pénible. L'hypnose et l'imagerie mentale positive peuvent être bénéfiques. L'approche psychologique européenne, centrée sur les psychothérapies d'inspiration analytique, n'a pas donné lieu à des publications conséquentes, même si certaines études en montrent le bénéfice. La tendance actuelle « dominante » de la recherche est la quête obstinée d'une cause organique. L'efficacité des antidépresseurs, surtout des tricycliques, attestée par des méta-analyses (36,37), tient moins à leur action sur l'humeur qu'à leur effet sur le sommeil et sur le fonctionnement des voies nociceptives. Il faut néanmoins traiter quatre patients pour qu'au moins un soit soulagé de plus de 50 %, ce qui correspond au « nombre de patients à traiter » que l'on retrouve dans la majorité des situations de douleurs chroniques. Certaines études méthodologiquement bien conduites ne retrouvent pas un tel bénéfice (38) et soulignent la placebo-sensibilité des patients. De plus, au long cours (plus de 6 mois de traitement), les antidépresseurs ont un effet délétère sur l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien.

Un médecin interviewé avouait ne pas savoir quoi répondre à une patiente demandant des renseignements sur la stimulation trans-crânienne et très récemment a été publiée une étude faisant état du bénéfice d'une série de chocs électriques sous anesthésie générale, bénéfice qui peut se prolonger sur plusieurs mois, avec parallèlement une régression des anomalies de perfusion des régions thalamiques.

#### 4.2.3. Une maladie « construite »

Certains entretiens de médecins généralistes corroborent l'idée que la fibromyalgie et que nombre de maladies sont « construites », au niveau de la société par l'interaction des représentations sociales et de la science médicale, et au niveau de la rencontre médecin-malade, par l'interaction des symptômes des patients et de leur interprétation médicale, permettant au médecin de prendre du recul sur ses catégories diagnostiques, et de se rappeler que, comme l'écrivait Norbert Bensaïd, ce n'est que par « violence et artifice », en étant « séparée du vécu dans lequel elle s'enferme », que la plainte du malade devient une « maladie », une « chose parfaitement définie et circonscrite » (40). Nous avons rencontré les deux tendances parmi les médecins généralistes interrogés, entre ceux qui nomment la maladie pour rassurer et ceux qui ont peur en l'annonçant de voir le patient « s'enfermer » dans un diagnostic et la crainte de renforcer sa passivité.

Nommer une maladie, c'est souvent, comme le disait Roland Barthes, « apaiser », mais c'est aussi parfois enfermer un patient dans des représentations inquiétantes et un rôle de malade, une forme de iatrogenèse sociale qui s'ajoute à la iatrogenèse médicamenteuse, chirurgicale et celle des examens complémentaires.

### 4.3 .De la prédominance féminine

La fibromyalgie et d'autres pathologies douloureuses, surviennent chez la femme dans la période péri ou post-ménopausique (41).

Les douleurs sont différentes selon le sexe, plus fréquentes, au-delà d'un

certain âge, chez la femme (2/3) que chez l'homme (1/3), plus souvent diffuses et le seuil de perception est différent, l'homme ayant un seuil plus élevé et une meilleure tolérance.

La perception douloureuse varie en fonction du cycle menstruel et semble plus importante dans la période péri et post-ménopausique, comme le notait une femme-médecin généraliste interrogée.

C'est le cas, de l'arthrose et de la fibromyalgie, l'arthrose étant plus fréquente, plus symptomatique et évolutive après la ménopause.

L'origine neuro-hormonale a été évoquée par beaucoup de médecins généralistes, bien que la plupart des bilans endocriniens soient normaux (thyroïde, axe gonadotrope, hormones de croissance, axe hypothalamo-hypophysio-surrénalien). Aucune hypothèse physiopathologique (périphérique, centrale, endocrinienne, système nerveux autonome) ne peut être retenue actuellement.

Il faut ne pas repenser une possible interférence endocrinienne dans la fibromyalgie (39). L'abaissement du seuil de perception de la douleur est la caractéristique essentielle de ce syndrome douloureux.

Les causes sont multiples avec des facteurs prédisposants (personnalité, antécédents de dépression, traumatisme psychologique), des facteurs déclenchants (infectieux, traumatiques, stress, etc...) et des facteurs d'entretien ou d'aggravation ou de chronicité (physiologiques, psychologiques, professionnels et sociaux)(40).

## 4.4. La prise en charge globale du syndrome fibromyalgique

### 4.4.1. Représentations et Recommandations

Les entretiens des médecins généralistes confirment que ce qui caractérise ce syndrome, c'est son déterminisme multifactoriel qui doit conditionner une prise en charge plus dimensionnelle que catégorielle.

Selon les recommandations de la médecine statutaire, il faut s'assurer de l'absence d'une cause identifiable et directement accessible à un traitement adapté. Le diagnostic doit être essentiellement clinique et il n'est pas raisonnable de multiplier les examens complémentaires chez ces patients qui peuvent connaître un certain nomadisme médical. Il faut adopter précocement une prise en charge globale, tenant compte du terrain (personnalité), des facteurs déclenchants (infectieux, traumatiques ou liés au stress), des facteurs d'entretien ou d'aggravation et, enfin, des enjeux professionnels et sociaux. Les recommandations publiées en 2003 préconisent que, sur le plan thérapeutique, l'essentiel est de reconnaître l'état d'hyperalgie diffuse et de ne pas réduire la souffrance à un simple état dépressif, c'est-à-dire à une origine psychologique(42).

Avoir une écoute neutre mais bienveillante lors des consultations régulières et rapprochées et utiliser comme appoint des thérapeutiques chimiques qui affirment le caractère somatique de l'affection en insistant sur la fonction antalgique des antidépresseurs si ils sont utilisés.

Sur le plan pratique les médecins interrogés prennent en compte l'état d'épuisement musculaire douloureux et globalement analysent les différents facteurs accessibles à un traitement avant de proposer des mesures thérapeutiques adaptées aux capacités de leurs patients. Ainsi peuvent être

utiles conjointement les soins physiques avec massages sous infrarouges, le ré-entraînement progressif, des soins pharmacologiques avec antalgiques (en évitant les anti-inflammatoires), antidépresseurs (amitriptyline) et une psychothérapie inspirée des méthodes cognitives.

#### 4.4.2. Les Paradoxes de la fibromyalgie nuisent à la prise en charge

Certains médecins interrogés expriment la confusion (réglementairement) induite par les groupes d'experts cristallisant la dualité somatique/psychique. La médecine statutaire qui réunit les médecins agréés en charge des congés de maladie des fonctionnaires s'est particulièrement intéressée à cette affection en y consacrant ses 3<sup>es</sup> Journées nationales en novembre 2003 à Lyon.

Outre que cette pathologie ne doit rencontrer aucun trouble biologique connu (avec toujours l'hypothèse qu'on découvrira ultérieurement un substratum organique) il est recommandé de la coter comme syndrome somatoforme douloureux persistant qui s'inscrit dans le chapitre V de la CIM 10, ayant trait aux troubles mentaux(42).

La fibromyalgie ne relève pas d'un congé de longue maladie (CLM) simple mais un CLM exceptionnel peut être attribué. Il est souhaité de soumettre le patient à l'avis pluridisciplinaire de trois praticiens: un généraliste, un psychiatre et un rhumatologue.

Réglementairement le CLM au titre d'un trouble mental ouvre droit après un an à l'attribution d'un congé de longue durée (CLD). Or, les recommandations adoptées par le groupe d'experts considèrent qu'il faut maintenir la personne, si elle ne peut reprendre son travail au-delà d'un an, en CLM. Pourtant si l'affection conduit à une invalidité, il est recommandé d'opter pour le taux d'incapacité permanente partielle (IPP) des manifestations de conversion, troubles hystériques (*taux de 10 à 30%*). On comprend combien est grand l'embarras pour les somaticiens de situer cette pathologie entre somatique et psychique, et l'hésitation de la réglementation en est la preuve.

Dernier paradoxe, relevé par les médecins interrogés, et mentionné lors du colloque de Lyon, l'affiliation d'un patient à une association de fibromyalgiques serait un facteur de mauvais pronostic (42).

Il est intéressant de noter que pour le psychiatre, on se trouve dans le cas de la fibromyalgie, devant un tableau normalisé qui n'a pas de sens métaphorique de la conversion mais qui doit être un avatar de celle-ci, sous la pression socioculturelle (42).

#### 4.5. Le rôle du médecin de premier recours

Nous avons fait le constat que dans un but de «réassurance», des examens sont prescrits, créant de la confusion, renforçant l'inquiétude et accréditant l'idée qu'il faut trouver une cause organique aux symptômes avant de les traiter. Un « double lien » iatrogène est mis en place : « il n'y a rien de grave », mais « on va quand même faire une IRM ». Les études empiriques sur le pouvoir éventuel de réassurance des examens complémentaires prescrits pour des symptômes présumés fonctionnels montrent que ce pouvoir est très limité, et que, chez des sujets anxieux, l'effet inverse est parfois atteint, avec pérennisation et renforcement des symptômes (43).

Le médecin de premier recours a une place centrale dans la prévention de la somatisation chronique en évitant l'entrée du malade dans ces cercles vicieux (iatrogènes). La capacité à rassurer est une compétence centrale en médecine générale, mais celle-ci n'est pratiquement pas enseignée, et cette compétence est très inégalement répartie entre les praticiens. Ce thème d'enseignement et de recherche devrait être développé, comme le travail sur la clinique relationnelle, des références psychanalytiques obligatoires et une formation à la psychothérapie ; pour les étudiants en médecine, une formation en sciences humaines et sur les fonctions du psychisme dans l'interaction avec le patient. De nombreux médecins interrogés ont avoué, non timidement, et exprimé ces carences liées à leur formation de « somaticiens ».

#### 4.6. Diagnostic contestable ou diagnostic inutile ?

Nous avons constaté l'ambivalence des propos des médecins généralistes interviewés, tiraillés entre leurs représentations voire leurs à priori et leur conscience professionnelle, au-delà des doutes, pour l'intérêt du patient en appliquant un modèle biopsychosocial de prise en charge.

Le fait de poser un diagnostic agit sur trois registres : la science, la biographie du patient et la société. Pour cette entité clinique, la réflexion la plus utile n'est pas celle de la validation du diagnostic, mais celle de son utilité.

La volonté de dégager une sémiologie propre a conduit à la liste des fameux points sensibles à la pression. Comme évoqué par les médecins interviewés, ce signe clinique manque de spécificité quant à la force de la pression ( en deçà ou au-delà du blanchissement de l'ongle). Les autres symptômes très banals sont communs à de nombreuses pathologies. Surtout, l'importance d'une comorbidité trois à sept fois plus fréquente que pour une population témoin (44) enlève de la pertinence au seul symptôme considéré spécifique. D'autant plus que cette comorbidité concerne des maladies à la sémiologie clinique complexe comme la dépression, l'anxiété, les troubles du sommeil, divers troubles somatoformes, les céphalées, le syndrome du côlon irritable, le syndrome de fatigue chronique, l'irritabilité vésicale ou encore des maladies auto-immunes comme le lupus érythémateux aigu disséminé ou la polyarthrite rhumatoïde (45).

Cette spécificité clinique est fortement mise en doute dans la sérieuse étude de Wolfe et Rasker (46) où tous les symptômes se retrouvent dans de nombreuses pathologies rhumatismales. Les auteurs ne voient ainsi ni la nécessité, ni la pertinence d'une individualisation clinique de la fibromyalgie.

La question est plus brûlante pour la fréquente association avec le syndrome du canal carpien (47) citée par certains médecins généralistes lors des entretiens. S'agit-il d'une comorbidité ou doit-on tout intégrer dans un ensemble plus vaste ?

##### 4.6.1. Pas de traitement spécifique

Parmi les médecins interviewés, certains parlent de bénéfiques, certes inconstants, des thérapies alternatives et/ou complémentaires.

Dans la méta-analyse de 2010 l'acupuncture se révèle inefficace (48,49) ainsi que l'homéopathie et les autres médecines alternatives (50).

Les médicaments qui ont montré quelque diminution du rythme et de l'intensité des douleurs sont (classiquement) des ISRS (51) et les tricycliques (52), le tramadol et les antiépileptiques (53), cependant avec des résultats au mieux identiques à toutes les situations où la douleur est le symptôme principal.

#### 4.6.2. Retentissement scientifique, biographique et sociétal du syndrome FM

**Pour la science**, c'est inutile puisque les recherches sur la physiopathologie de la douleur, sur les troubles du sommeil et la neurophysiologie de la dépression suivent leur cours sans nécessité de créer des entités intermédiaires. Recherches qui rattacheront peut-être la fibromyalgie à un ensemble plus vaste ( inflammation de bas-grade, maladies auto-immunes mineures du système nerveux, un nouveau groupe d'insomnie ou bien thyroïdite ou « hypothalamite » virale).

Même si la souffrance des patients justifie tout projet de soin, la délivrance d'un mot diagnostic modifie peu **la biographie du patient**, sinon en augmentant l'absentéisme (54). Aucun traitement ayant l'AMM dans l'indication FM et les traitements de la douleur et de la dépression ont montré chez ces patients des effets au mieux identiques à ceux observés habituellement ou des effets secondaires supérieurs avec une aggravation à terme des douleurs et une diminution de la prise en charge.

**Sur la société**, l'effet est négatif : coûts thérapeutiques induits, pathologie iatrogène, iatrogénie sociale et dégradation progressive de la relation soignant/soigné et confusion du dialogue entre science et clinique(55).

Aussi , pour de nombreux médecins généralistes interrogés, peu importe que la fibromyalgie soit ou non un diagnostic contestable et/ou contesté, elle apparaît surtout comme un diagnostic inutile dans les dimensions scientifique, biographique du patient et sociétale.

Enfin, ce diagnostic peut modifier la destinée de la plainte du patient comme le pensent de nombreux généralistes et comme le suggèrent tous les patients ne consultant pas malgré une symptomatologie évocatrice et poursuivant leurs vies sans médicalisation de leur plaintes...ce qui est heureux.

## 5 CONCLUSION

Le syndrome fibromyalgique est ressenti et vécu par les médecins généralistes comme un syndrome douloureux chronique complexe issu de deux situations distinctes mais liées de « construction » de la maladie, engageant le patient dans une problématique mêlant la douleur physique et la souffrance morale de manière indissociable. D'une part, une catégorie diagnostique « socialement construite » qui modifie la perception des symptômes et le cours de la maladie une fois diffusée dans le public, et modifie en retour les théories médicales influencées par les idéologies en vigueur à un moment historique et socio-culturel. D'autre part, la construction quotidienne des situations pathologiques individuelles complexes qui sont l'objet de la consultation médicale et sont à l'origine de malentendus procédant de la rencontre de la plainte du malade et de la volonté légitime du médecin d'établir un diagnostic préalable à toute action thérapeutique. Il en résulte une relation de soins difficile mettant le savoir médical des médecins généralistes en échec, qui considèrent pour la grande majorité l'approche pluridisciplinaire de ce type de patients organisant l'accompagnement et l'articulation de la prise en charge avec les rhumatologues, les neurologues, les centres de la douleur, les psychologues et psychiatres le cas échéant ainsi que les professionnels para-médicaux. Au delà des incertitudes exprimées, les médecins généralistes interrogés semblent appliquer un modèle biopsychosocial adapté à chaque patient, retraçant l'histoire de vie qui a amené à l'épuisement corporel et adaptant la prise en charge découlant du bilan biopsychosocial.

Ils conçoivent et comprennent la nécessité des prouesses communicatives exigées par une relation thérapeutique complexe, visant à reconforter le patient malgré et au-delà de nos doutes.

Dans le même temps, ils savent que les patientes fibromyalgiques sont en demande d'écoute, une écoute neutre et bienveillante, et perçoivent leur rôle thérapeutique propre conduisant à un accompagnement humble de ces patients sans objectif de guérison et respectant la médecine générale centrée sur le patient.

L'isolement ressenti par les médecins généralistes implique une réflexion sur les moyens de renforcer la collaboration, notamment avec les centres d'évaluation et de traitement de la douleur, pas exclusivement.

Notre étude pourrait se prolonger par des entretiens semi-directifs de patients fibromyalgiques afin d'évaluer et de comprendre les écarts de représentations concernant ce syndrome et dans quelle mesure ils peuvent entraver la relation médecin-patient.

## 6. BIBLIOGRAPHIE

- 1 Shorter E. From paralysis to fatigue : a history of psychosomatic illness in the modern era. New York : The Free Press, 1992.
- 2 Gowers WR. Lumbago : its lessons and analogues. Br Med J 1904 ; 1 : 117-21.
- 3 Neeck G. Pathogenic mechanisms of fibromyalgia. Ageing Res Rev 2002 ; 1 : 243-55.
- 4 Kahn MF. Fibromyalgie ou syndrome polyalgique idiopathique diffus. La Gazette Médicale 1995 ; 102 : 8-12.
- 5 American Psychiatric Association (APA), DSM. Diagnostic and statistique manuel of mental disorders, 2<sup>e</sup>, 3<sup>e</sup>, 3<sup>e</sup>-R et 4<sup>e</sup> édition. Washington D.C.
- 6 CIM 10. Classification internationale des maladies. 10<sup>e</sup> révision. Paris : Masson, 1993.
- 7 Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, et al. The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the multicenter criteria committee. Arth Rheum 1990 ; 33 : 160-72.
- 8 Elias N. La civilisation des mœurs. Paris : Press Pocket, 1973.
- 9 Foucault M. Histoire de la folie à l'âge classique. Paris : Gallimard, 1972.
- 10 Loriol M. Mauvaise fatigue et contrôle de soi : une approche sociohistorique. [www.pistes.uqam.ca/v4n1/pdf/v4n1a5.pdf](http://www.pistes.uqam.ca/v4n1/pdf/v4n1a5.pdf), 2002.
- 11 Docteur Anne Dumolard-Comprendre et Reconnaître la fibromyalgie pour mieux la Soulager-Editions. Le Mercure Dauphinois,2014.
- 12 M.-F Kahn, F. Audisio, B. Naveau. La fibromyalgie en 2013 ; 12 : 153-70
- 13 Cathébras P. Troubles fonctionnels et somatisation. In : Comment aborder les symptômes médicalement inexplicables. Paris : Masson, 2006.
- 14 Dr Brigitte Vallois. Fibromyalgie : l'impression d'être incompris. Entretien avec le Dr Charles Masson (CHU d'Angers). [www.lequotidiendumedecin.fr/print/6949](http://www.lequotidiendumedecin.fr/print/6949)
- 15 Chew-GrahamCA, May C. Perry M. Qualitative research and the problem of judgement lessons from interviewing fellow professionals Family practice

2002 ; 19:285-289

16 Blanchet A., Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien, Paris, Nathan, 1992 (2001), 127 pages.

17 Moliner P., Rateau P., Cohen-Scali V. Les représentations sociales. Pratique des études de terrain. Rennes 2002 : Les Presses Universitaires de Rennes. 230p. Didact.psychologie sociale.

18 Moreau A, Girier P, Figon S, Le Goaziou MF. Symptômes biomédicalement inexpliqués. Intérêt de l'approche globale en médecine générale. Rev Prat Med Gen. 2004;18:292-5.

19 Stone J, Wojtek W, Durrance D, et al. What should we say to patients with symptoms unexplained by disease ? The "number needed to offend". BMJ. 2001;325:1449-50.

20 Wienfield JB. Does pain in fibromyalgia reflect somatization ? Art Rheum 2001; 44: 751-3.

21 Wienfield JB. Psychological determinants of fibromyalgia. Curr Rev Pain 2000; 4 : 276-86.

22 Barsky AJ, Borus JF. Functional somatic syndromes. Intern Med 1999 ; 130 : 910-21.

23 Muller A. Porter plainte : le discours des patients douloureux chroniques. CahAnesthesiol 1996 ; 45 : 357-62.

24 Kersch BC, Bradley LA, Alarcon GS, et al. Psychosocial and health variables independently predict health care seeking in fibromyalgia. Arthritis Rheum 2001 ; 45 : 362-71.

25 Mac Beth J, Mac Farlane GL, Benjamin S, et al. The association between tender points, psychological distress, and adverse childhood experience. A community based study. Arthritis Rheum 1999 ; 42 : 1397-404.

26 Wolfe F, Hawley DJ. Evidence of disordered symptom appraisal in fibromyalgia : increased rates of reported comorbidity and comorbidity severity. Clin Exp Rheumatol 1999 ; 17 : 297-303.

27 Croft P, Schollum J, Silman A. Population study of tender point counts and pain as evidence of fibromyalgia. Br Med J 1994 ; 309 : 696-9.

28 Ciccone DS, Elliot DK, Chandler HK, Nayak S, Raphael KG. Sexual and physical abuse in women with fibromyalgie syndrome. A test of the trauma hypothesis. Clin J Pain 2005 ; 21 : 378-86.

29 Simon JE, Von Korff M, Picinelli M, et al. An international study of the relation between somatic symptoms and depression. *N Engl J Med* 1999 ; 341 : 1329-35.

30 Dijkstra A, Vlaeyen JWS, Rijnen H, Nielson W. Readiness to adopt the self-management approach to cope with chronic pain in fibromyalgia. *Pain* 2001 ; 90 : 37-45.

31 Wallace DJ, Linker-Israeli M, Hallegua D, et al. Cytokines play an aetiopathogenic role in fibromyalgia : a hypothesis and pilot study. *Rheumatol* 2001 ; 40 : 743-9.

32 Gur A, Karakoc M, Nas K, et al. Cytokines and depression in cases with fibromyalgia. *J Rheumatol* 2002 ; 29 : 358-61.

33 Kwiatek R, Barnden L, Tedman R, et al. Regional cerebral blood flow in fibromyalgia : single-photon-emission computed tomography evidence of reduction in the pontine tegmentum and thalami. *Arthritis Rheum* 2000 ; 43 : 2823-33.

34 Landis CA, Lentz MJ, Tsuji J, Buchwald D, Shaver JLF. Pain, psychological variables, sleep quality, and natural killer cell activity in midlife women with and without fibromyalgia. *Pain, behaviour, and immunity* 2004 ; 18 : 304-13.

35 Turck DC, Monarch ES, Williams AD. Psychological evaluation of patients diagnosed with fibromyalgia syndrome : a comprehensive approach. *Rheum Dis Clin North Am* 2002 ; 28 : 219-33.

36 Arnold LM, Keck PE, Welge JA. Antidepressant treatment of fibromyalgia. A meta-analysis and review. *Psychosomatics* 2000 ; 41 : 104-13.

37 O'Malley PG, Balden E, Tomkins G, et al. Treatment of fibromyalgia with antidepressants. A meta-analysis. *J Gen Intern Med* 2000 ; 15 : 659-66.

38 Heymann RE, Helfenstein M, Feldman D. A double-blind, randomized, controlled study of amitriptyline, nortriptyline, and placebo in patients with fibromyalgia. An analysis of outcome measures. *Clin Exp Rheumatol* 2001 ; 19 : 697-702.

39 Schienger JL, *Endocrinologie*, 2001,542

40 Bensaid N. La construction du fait médical. *Psychologie*

*Médicale*. 1976;8:709 -15.

41 Dr. M.-P. Bersant. La fibromyalgie vue par les gynécologues. *L'observatoire du mouvement* 2007 ; 23:6-7

42 Mustapha Mezerai, Jean-Paul Tachon. Actualité de la fibromyalgie. L'Information Psychiatrique. 2004;80(9):739-744.

43 McDonald IG, Daly J, Jenlinek VM, Panetta F, Gutman JM. Opening Pandora's box: the unpredictability of reassurance by a normal test result. Br Med J. 1996;313:329-32.

44 Weir PT, et al. The Incidence of Fibromyalgia and Its Associated Comorbidities: A Population-Based Retrospective Cohort Study Based on International Classification of Diseases, 9th Revision Codes. J Clin Rheumatol. 2006;12:124-8.

45 Rowbotham M. Is fibromyalgia a neuropathic pain syndrome? J Rheumatol. 2005;32:S38-40.

46 Wolfe F, Rasker S. The Symptom Intensity Scale, Fibromyalgia, and the Meaning of Fibromyalgia-like Symptoms. J Rheumatol. 2006;33:2291-9.

47 Cimmino MA, et al. High prevalence of fibromyalgia among patients undergoing electrodiagnostic studies for suspected carpal tunnel syndrome. Communication à l'Eular. Berlin. 9 au 12 juin 2004.

48 Langhorst J, et al. Efficacy of acupuncture in fibromyalgia syndrome- a systematic review with a meta-analysis of controlled clinical trials. Rheumatology. 2010;49:778-88.

49 Assefi MP, et al. A randomized clinical trial of acupuncture compared with sham acupuncture in fibromyalgia. JAMA. 2005;143:10-9.

50 Bell I, et al. Improved clinical status in fibromyalgia patients treated with individualized homeopathic remedies versus placebo. Rheumatology. 2004;43(5):577-82.

51 Arnold LM, et al. Duloxetine in the treatment of fibromyalgia in women. Results from two clinical trials. 69<sup>e</sup> congrès de l'American College of Rheumatology San Diego (Californie) : 13-17 novembre 2005.

52 Rooks D. Fibromyalgia Treatment Update. Curr Opin Rheumatol. 2007;19(2):111-7.

53 Carville S, et al. EULAR evidence based recommendations for the management of fibromyalgia syndrome. Ann Rheum Dis. 2008;67:536-41.

54 Kivimaki M, et al. Increased absence due to sickness among employees with fibromyalgia. Ann Rheum Dis. 2007;66:65-9.

55 Luc Perino. Diagnostics contestables ou diagnostics inutiles ?. Médecine. 2011;7(2):87-90

## 7.ANNEXES

### **Annexe 1: Nouveaux critères de diagnostic de la fibromyalgie ACR 2010**

#### **1. Critères :**

Le patient satisfait les critères de diagnostic de la fibromyalgie si les trois conditions suivantes sont réunies :

- douleur diffuse (index  $\geq 7$ ) et échelle de sévérité  $\geq 5$
- ou index 3-6 si index sévérité  $\geq 9$ .L'index de sévérité est la somme de 3+4
- les symptômes doivent être présents à ce niveau au moins 3 mois

Le patient ne doit pas avoir de pathologie précise autre qui expliquerait la douleur.

#### **2. Symptomalogie :**

L'index de douleur diffuse est établi selon les dires du patient. Pour chaque site, le patient doit rapporter s'il a éprouvé une douleur dans la semaine précédent l'examen.

Ceinture scapulaire G	Hanche(fesse, trochanter)G	Mâchoire G
Ceinture scapulaire D	Hanche(fesse, trochanter)D	Mâchoire D
Membre supérieur G	Cuisse G	Poitrine
Membre supérieur D	Cuisse D	Abdomen
Avant-bras G	Jambe G	Lombes hautes
Avant-bras D	Jambe D	Lombes basses

#### **3.Symptômes associés aux douleurs**

- Fatigue
- Réveil non frais
- Symptômes cognitifs

Pour chacun de ces trois symptômes, évaluer comme suit :

0. Pas de problème

1. Problème léger

2. Présence modérée du problème parfois importante

3. Présence importante et continue du problème altérant la qualité de vie

#### **4. Symptômes somatiques**

0. Pas de symptômes

1. Un peu de symptômes

2. Présence modérée de symptômes

3. Présence importante de symptômes

Les symptômes somatiques à considérer sont : douleurs musculaires, intestin irritable, fatigue, troubles cognitifs, faiblesse musculaire, fourmillements, nausée, insomnie, dépression, constipation, douleurs abdominales hautes, nervosité, douleurs thoraciques, troubles visuels, fièvre, diarrhée, bouche sèche, prurit, dyspnée, Raynaud, urticaire, bourdonnements d'oreille, vomissements, brûlures digestives, aphtes, modification du goût, œil sec, perte d'appétit, éruption photosensibilisation, baisse de l'acuité auditive, ecchymoses, perte de cheveux, dysurie.

## Annexe 2 : GRILLE D'ENTRETIEN

### Question 1 :

**Comment percevez-vous cette maladie, ce syndrome ?  
Y a-t-il, selon vous, un terrain fibromyalgique ?**

### Question complémentaire :

**Comment expliquez-vous que ce soit une maladie qui touche plus les femmes ?**

### Question 2 :

**Quelle(s) difficulté(s) éprouvez-vous lors du suivi de vos patientes fibromyalgiques ?**

### Question 3 :

**Vous arrive-t-il d'évoquer ce diagnostic auprès de vos patientes fibromyalgiques ? Si non, ce diagnostic qui est souvent posé par un spécialiste, mérite-t-il d'être remis en question selon vous ?**

### Question 4 :

**Comment vivez-vous votre relation avec vos patientes fibromyalgiques ?**

### Question 5 :

**Que pensez-vous de la place des antidépresseurs dans le traitement de la fibromyalgie ? Sont-ils incontournables ? Par rapport aux antalgiques et aux thérapeutiques non médicamenteuses ?**

### Annexe 3 : Comparaison des recommandations d'institutions officielles

*Pour la prise en charge de la fibromyalgie , d'après :  
Société américaine de la douleur, EULAR 2006 et  
Associations des sociétés scientifiques et médicales d'Allemagne.*

Société américaine de la douleur	EULAR 2006	Association des sociétés scientifiques et médicales d'Allemagne
----------------------------------	------------	---

Recommandation	Niveau de preuve	Force de la recommandation	Niveau de preuve	Force de la recommandation	Niveau de preuve	Force de la recommandation
Exercice aérobique	I	A	IIb	C	Ia	A
Thérapie cognitivo-comportementale	I	A	IV	D	Ia	A
Amitryptiline	I	A	Ib	A	Ib	A
Cyclobenzaprine	I	A			Ia	A
Traitements par associations multiples	I	A			IIb	C
Tramadol	II	B	Ib		IIb	C
Balnéothérapie	II	B	Ia	A	IIb	B
Education thérapeutique	II	B			Ia	?
Hypnose	II	B	IV		IIb	B
Biofeedback	II	B			IIb	?
Massages	II	B			IIb	B
Anti-épileptiques	II	B	Ib	A	IIb	B
Fluoxétine	II	B	Ib	A	IIb	B
Duloxétine	II	B	Ib	A	IIb	C
Opioides	III	C	IV	D	IV	C
Acupuncture	II	C			Ia	?
Injections locales	III	C			IV	?

**\*Niveau de preuve: I= très fort => IV= nul,  
Force de la recommandation : A très forte => D non recommandé**

## Annexe 4 : Entretiens

### Entretien 1 :

#### médecin homme 52 ans exercice urbain

##### **Question 1 :**

**Comment percevez-vous cette maladie, ce syndrome fibromyalgique ? Y a-t-il un terrain fibromyalgique ?**

C'est un diagnostic d'exclusion... moi je suis cinq femmes fibromyalgiques entre 33 et 56 ans.

Ce sont des patientes qui viennent consulter le plus souvent pour une fatigue avec des douleurs sur plusieurs territoires difficiles à étiqueter, rapidement ils nous annoncent qu'ils ont mal à plusieurs territoires avec des horaires pas très clairs.

Actuellement je pense que la fibromyalgie...enfin ça pense en moi (regard malicieux)...c'est que ce syndrome est une association d'une affection psychique et d'une affection organique dont la physiopathologie est encore mal connue et tout le problème c'est de savoir qu'est-ce qui commence ... est-ce que c'est des problèmes sociaux des difficultés psychologiques qui provoquent ces douleurs, est-ce qu'il y a des deux en même temps ou est-ce que c'est les douleurs qui provoquent les autres soucis notamment psychologiques et plus généralement tous les traits qu'on connaît chez ces patientes à savoir le cortège fonctionnel, colopathie, maux de tête etc... l'anxiété, la dépression, les troubles cognitifs qui sont fréquents et participent de ce tableau...c'est souvent dans un contexte de mal-être personnel ou social.

J'ai eu deux patientes fibromyalgiques en plus en un an, j'espère que le phénomène va se calmer...j'ai l'impression que la médecine a produit un nouveau groupe social qui monte des associations avec des patients, qui au fond, vont porter les beaux habits de la médecine.

##### **Question supplémentaire :**

**Comment expliquez-vous la prédominance féminine ?**

On constate clairement une prédominance féminine, alors comme ça j'ai pas d'explication... il y a un terrain psychologique particulier anxio-dépressif certes... mais bon pour moi c'est pas évident...(silence) de là à dire que c'est hormonal, disons que je m'interroge...

##### **Question 2 :**

**Quelles difficultés éprouvez-vous lors de la prise en charge de vos patientes fibromyalgiques ?**

Ce sont des consultations difficiles pour ne pas dire très difficiles parce que ce sont des consultations longues et qu'on a des difficultés à proposer des solutions satisfaisantes quand on est seul dans un cabinet médical...éloigné... quand on est seul pour une prise en charge c'est pas évident de proposer quelque chose de suffisamment construit, aussi bien kinésithérapie, prise en charge psychologique... et les remotiver à bouger... d'autant que ce sont des patientes qui sont en demande d'exams, d'investigations

complémentaires ... à la recherche de la lésion ou des lésions responsables de leur état... même lorsqu'on a pris le temps d'éliminer un tas de choses la plainte douloureuse est là, insupportable et les patients qui ne cessent de quêter des informations ici et là, de consulter spécialiste après spécialiste avec cette anxiété qui les caractérise et ce discours... catastrophiste. Cela dit tant qu'on peut leur éviter l'ésotérisme des charlatans et autres magnétiseurs... ce qui est pas toujours évident... l'intérêt c'est de les garder dans le circuit conventionnel, dirons nous...

##### **Question supplémentaire :**

**Vous sentez-vous en échec devant ce syndrome, devant ces patients ?**

Je me suis senti impuissant bien des fois, aussi en échec ...jamais complètement ... avec des patientes souffrant du même syndrome fibromyalgique avec ou sans syndrome anxio-dépressif, des histoires de vie souvent compliquées et des facteurs personnels, sociaux et familiaux en cause pas faciles à analyser, du fait qu'il n'y a pas deux fibromyalgiques identiques, donc c'est pas une mince affaire faut aller dans le sens de la patiente dans le sens de son histoire adapter la prise en charge au cas par cas dans la mesure où il faut mettre en œuvre.. un programme thérapeutique global...sur lequel

on va pouvoir s'accorder...tout en adaptant la prise en charge aux caractéristiques individuelles de chaque patiente... la difficulté c'est de bien connaître ces patientes malgré les freins psychologiques, pour le coup... d'un fardeau insupportable pour la psyché qui va finir par s'inscrire dans le corps...Les amener à accepter et faire avec la douleur sans les stigmatiser... c'est déjà une avancée dans la compréhension du syndrome par les patientes et dans la lutte contre le nomadisme médical et la diminution de l'angoisse... et dans l'opinion des médecins généralistes au-delà de la polémique... que les mentalités évoluent, il y a encore chez nous pas mal d'idées arrêtées...à commencer par moi mais je me soigne(sourire). C'est aussi le rôle de la recherche et à l'université de mieux former les médecins de demain... j'ai demandé à ma fille avant l'interview, elle est médecin généraliste et elle a soutenu sa thèse en 2012, ce qu'elle savait de la fibromyalgie avant d'exercer... et bien pas grand chose pas un item dédié pour l'internat... ou l'ECN...la machine à produire des somaticiens fonctionne à plein tube et ça cristallise un peu plus la dualité corps /esprit, chair/âme au-delà de laquelle...il faut aller. Aujourd'hui, les médecins notamment en médecine générale ...ce qui les gêne c'est de gérer un concept...gérer la complexité...gérer cette complexité d'un syndrome controversé sans cause connue...apprendre à gérer cette chronicité... avec la complexité des mécanisme générateurs et des mécanismes de maintien... avec le retentissement psychologique, voire psychopathologique...la complexité des traitements, et de la relation thérapeutique, c'est tout ça à la fois la fibromyalgie...Le médecin...il doit être clair avec lui même, ses failles, gérer sa propre angoisse parce qu'une patiente fibromyalgique elle vient pas voir son médecin pour qu'il lui envoie sa propre angoisse, ses états d'âme...moi j'ai fait une analyse ça m'a beaucoup aidé, c'est pas rare chez des collègues...ça devrait être indispensable.

### **Question 3 :**

***Vous arrive-t-il d'évoquer ce diagnostic auprès de vos patientes et sinon, ce diagnostic et qui est souvent posée par un spécialiste mérite-t-il d'être remis en question ?***

Je peux l'évoquer mais j'aime bien l'avis d'un spécialiste parce que j'ai l'impression que certains patients ça peut les aider d'avoir un diagnostic un mot sur leurs maux alors que d'autres patientes se retrouvent enfermées dans quelque chose dont elles n'arrivent plus à s'en sortir.

En médecine il faut savoir de temps en temps remettre en cause certains diagnostics, et se méfier qu'il n'y est pas quelque chose d'autre

quand la patiente me demande pourquoi je fais tel examen où je l'adresse vers tel service

où je l'adresse vers un centre antidouleur pour affiner le diagnostic ou et améliorer la prise en charge parce que je pense qu'il y a de grandes chances que vous ayez ce syndrome là où cette pathologie

### **Question 4 :**

***comment vivez-vous l'interaction avec vos patientes fibromyalgiques ?***

Je dirai qu'on se sent pas mal mis en échec par les patientes dans le parcours qu'elles subissent et qu'elles nous font subir (sourire) mais bon c'est pas tout blanc ou noir...notre atout c'est le suivi , l' accompagnement et c'est aussi l' atout du patient sur la durée , on est le médecin de premier recours et on doit rester le référent principal in fine .

Quand j'ai l'impression que je ne vais pas réussir à faire adhérer la patiente à ce que je lui dis ou à l'ébauche de programme thérapeutique que je lui propose ou que les traitements sont inefficaces ou mal tolérés avec une histoire qui dure je décide de m'aider du centre antidouleur qui travaille en équipe pluridisciplinaire pour aller dans le sens qui me semble souhaitable.La qualité de la relation est très directement tributaire de notre écoute qui doit être neutre et bienveillante et de notre discours qui ne doit souffrir aucune maladresse du type « c'est dans la tête tout ça, c'est pas grave », « c'est un problème psychique » etc. c'est des erreurs que j'ai commises au départ et ça pourrit la relation sur un mot ça peut supprimer tout lien de confiance... parce que le syndrome était mal connu au début il souffrait d'à priori ,et de préjugés même aujourd'hui même s'il est mieux connu et reconnu... alors je leur dis c'est pas grave mais maintenant je leur dis que c'est une maladie du cerveau qui affecte ou modifie la manière dont le cerveau perçoit les messages douloureux avec des douleurs intenses ressenties pour des stimulations minimales et même si ça affecte de façon importante la vie quotidienne ça n'affectera pas leur pronostic vital et il va falloir apprendre à gérer la douleur vivre avec

et je vais les aider dans ce sens ... le patient a besoin d'honnêteté et de temps, si il sent que son médecin est dans l'empathie qu'il prend en considération sa douleur qu'il ne la remet pas en cause la voie de l'acceptation va être plus facile à emprunter...

**Question 5 :**

***Que pensez-vous de la place de la prescription des antidépresseurs dans la fibromyalgie ? Par rapport aux antalgiques ? Par rapport aux thérapies non médicamenteuses ?***

Je pense qu'on est amené à les donner, je pense même qu'ils sont quasi incontournables même s'il y a des problèmes de tolérance ils font parti de l'arsenal thérapeutique il s'agit juste de bien expliquer pourquoi on les prescrit, à savoir pour traiter les douleurs en insistant sur le fait que les posologies ne sont pas les mêmes que pour traiter une dépression, elles sont beaucoup plus faibles et s'il y a l'explication après il n'y a pas de problème pour prescrire du moment que la patiente a bien compris... l'obstacle suivant étend les problèmes de tolérance aux traitements et puis d'aller voir ailleurs...

Cela dit ça n'exonère pas du suivi psychologique de la patiente qui peut être réalisée par le médecin traitant même si de temps en temps on peut être amené à passer la main au collègue psychiatre ou psychologue et en réalité tout cela dépend de la qualité de la relation qu'on va réussir à installer ou pas avec ce type de patient... ce qui est sûr c'est que si on ne se sent pas capable d'assurer le suivi ou d'un relationnel insuffisant ou d'un épuisement personnel il faut savoir passer la main au collègue... d'abord pour l'intérêt du patient et est aussi pour le nôtre. J'essaie autant que faire se peut d'expliquer aux patientes... faut pas s'attendre à quelque chose de magique de la part des traitements, qui sont là juste pour atténuer la douleur pas pour la faire disparaître que ce soit pour les antidépresseurs tout autant pour les traitements antalgiques qui ont autant d'importance que les antidépresseurs pour moi ils traitent le côté organique.

Je prescris de la kiné des massages aux patients et les encourage à exercer une activité physique à la hauteur de ce qu'ils peuvent faire même si ce n'est pas à la hauteur de ce qu'ils peuvent faire : une marche quotidienne, un peu de vélo, des mouvements dans le cadre du tai-chi ou autre pour lutter contre le déconditionnement à l'effort.

**Entretien 2 :**

***médecin femme 42 ans, pratique l'acupuncture exercice urbain***

**Question 1 :**

***Comment percevez-vous cette maladie, ce syndrome ?  
Y a-t-il, selon vous, un terrain fibromyalgique ?***

Ce sont des personnes qui ont été très très actives voire hyperactives à une période de leur vie...et n'ont pas tenu car elles sont trop actives et trop réactives au stress et un jour le corps ne suit plus, la coupe est pleine !C'est des personnes, des femmes très fragiles psychologiquement, des fonctionnelles en fait...

J'ai l'exemple d'une dame de la quarantaine que je suivais pendant pas mal d'années en acupuncture qui présentait des douleurs diffuses et de la fatigue... jusque-là on la stabilisait bien ; c'est vrai que son tableau ressemblait à de la fibromyalgie on arrivait à bien gérer les choses en s'aidant des séances d'acupuncture et puis tout d'un coup, elle s'est mise en tête d'aller faire... de poser un diagnostic avec tous les bilans et depuis elle s'est complètement enfoncée dans la maladie et d'ailleurs je ne la vois plus elle s'est confortée dans la maladie j'avais eu des nouvelles par téléphone et les douleurs avaient empiré depuis le diagnostic d'étiquetage... c'est dramatique. C'était à Brest qu'elle avait été hospitalisée avec une batterie de tests et de bilans enfin...pour finir sa fille que j'ai vu en consultation y a peut-être deux semaines, m'a dit qu'après d'autres examens au CHU de Nantes cette fois-ci on lui a découvert une maladie systémique qui n'évolue pas ou à bas bruit...je me souviens pas si c'est...une sclérodémie peut-être...elle est pas plus mal et je crois qu'à part ce diagnostic y a pas de traitement...

Pour moi cette entité c'est à la fois corporel et psychique je ne sépare absolument pas parce que plus on sépare les choses et plus on tombe dans le somatique et dans les examens qui n'en finissent pas... le psychiatrique ça marche pas non plus mais on voit bien que dès qu'on sépare c'est affolant ce que les patientes ne se sentent pas reconnues dans l'état dans lequel elles sont...on voit ça quand on prend pas assez le

temps pour expliquer et qu'on va leur suggérer une prise en charge psychologique plus élaborée comme une thérapie cognitivo-comportementale, la psychologie positive...euh les pratiques psycho-corporelles etc

**Question complémentaire :**

***Comment expliquez-vous que ce soit une maladie qui touche plus les femmes ?***

La prédominance féminine ? Alors là c'est plus une histoire de posture on pourrait dire que... j'ai lu une théorie hormonale peut jouer mais bon il paraît qu'il y a des hommes atteints et aussi des enfants... en fait je crois pas trop que ce soit hormonal je pense que c'est une maladie d'époque ayant trait à la posture du féminin par rapport à des événements de vie difficiles... par rapport à un homme ce qui est sûr c'est qu'il y a un terrain psychologique sinon plus fragile en tout cas un peu plus perméable...(lève les yeux en l'air)

**Question 2 :**

***Quelles difficultés éprouvez-vous lors du suivi du patient fibromyalgique ?***

Alors moi j' ai huit patientes fibromyalgiques... maintenant sept et je dirai que c'est des consultations qui sont lourdes et bien souvent épuisantes surtout si on n'est pas en forme... oui en fait c'est plus l'épuisement de la redondance des symptômes parce qu'ils sont très nombreux, c'est toujours un peu la même chose donc ça c'est un peu épuisant à la longue... mais elles ont peu et nous aussi medecins... de capacité à transformer un peu les choses quoi et ça c'est pas évident. Et puis elles ont peu de capacités à changer les choses pour elles-mêmes et dans le même temps elles vont pouvoir poser des questions sur la stimulation trans crânienne dans la fibromyalgie...n'étant pas du tout au point sur cette pratique...comme d'autres questions plus farfelues qu'elles vont voir sur internet ou via leurs associations.

**Question supplémentaire :**

***Que répondez-vous à la question sur la stimulation trans-crânienne dans la fibromyalgie ?***

Pour moi ça c'est le fait des centres de la douleur donc je vais pas m'étendre sur ce que je ne maîtrise pas ...donc j'oriente vers les spécialistes et je ne rentre surtout pas dans ce jeu là de parler...autour de la fibromyalgie. Je traite ce que j'ai à traiter...j'assume ma part de la prise en charge notamment au cours des séances d'acupuncture et je cherche pas à prendre la place des confrères...on dit c'est pluridisciplinaire donc il faut s'y tenir et je m'y tiens...j'ai un confrère qui gère ce genre de patientes tout seul je sais pas comment il fait...je trouve ça dangereux pour la santé du médecin...même si on est un peu isolé...

C'est vraiment un mal particulier alors bien que je fasse toujours un petit examen clinique c'est quand même beaucoup d'écoute...des fois elles n'ont pas besoin de plus, c'est le médecin médicament quoi.

**Question 3 :**

***Vous arrive-t-il d'évoquer ce diagnostic auprès de vos patients ? Et ce diagnostic qui est souvent posée par un spécialiste mérite-t-il d'être remis en question ?***

Je n'évoque jamais ce diagnostic auprès de mes patientes, moi je vois les choses différemment.

Pour moi c'est pas un diagnostic c'est plutôt un fourre-tout dans beaucoup de cas donc oui c'est un diagnostic qui doit être remis en question.

**Question 4 :**

***Comment vivez-vous votre relation avec vos patientes fibromyalgiques ?***

On fait au mieux...on essaye...à force de tourner, de consulter...entre les professionnels spécialistes et autres, les patientes malgré leur souffrance finissent par, c'est même certaines d'entre elles qui le disent, déceler et ça c'est de plus en plus nouveau...l'intérêt du médecin qui quoiqu'il en dise coïncide dans les faits avec celui de l'industrie et des lobbies : pour gagner plus faire plus d'actes, pour faire plus d'actes faire des actes plus courts et plus économes en terme d'investissement personnel. Donc faire ou pratiquer une médecine réduite à une forme de technicité simpliste, qui voudrait qu'à tout symptôme corresponde un protocole de prise en charge diagnostique et thérapeutique. Et c'est cette vision mécaniste...euh...du soin qui est entretenue par ailleurs par les médias, le corps médical, les institutions de santé. Et comme elle est simple tout le

monde a envie d'y croire.

**Question supplémentaire :**

***Comment percevez-vous cette médecine, cette pratique ?***

C'est une médecine qui produit aussi de la frustration chez les médecins...une sensation d'échec parce ce qu'un malade comme un ou une fibromyalgique c'est un univers qu'on ne met jamais à nu avec juste du progrès technique, c'est plus compliqué...

Le hic, et il est de taille, c'est que de ces pratiques découle une iatrogénie telle ; qu'on serait bien en mal d'affirmer de nos jours que la médecine est encore productrice de santé ...on le voit avec les fibromyalgiques mais c'est encore plus général que ça ; le primum non nocere est violé, bafoué chaque jour. Le chirurgien opère. Le radiothérapeute irradie. Le cardiologue bêta bloque, anticoagule, statinise...Les accidents et les effets indésirables pleuvent...Mais c'est toujours l'adage « mieux vaut en faire trop que pas assez » qui règne...

Les généralistes...on est sur la corde raide tout le temps...si j'en fais trop, je m'en veux...Si j'en fais pas assez on m'en voudra. La différence c'est que dans le premier cas de figure la responsabilité s'est diluée quand dans le second le médecin généraliste est seul...

La question au jour d'aujourd'hui je pense, c'est comment faire coïncider l'intérêt du médecin et celui du patient ? Ça passe par une refonte de la médecine générale, par une politique intelligente adaptée...et c'est cette réponse qui déterminera directement la qualité de la relation avec ce type de patientèle et des douloureux en général avec un ressenti moins pénible de la relation que ce soit pour les patients et les médecins qui se sentent incompris et ça c'est un gros et un grave problème...

De façon plus globale encore, on demande à ce pauvre médecin généraliste de guérir les plaies du monde et on l'accuse de ne pas y arriver, car on entretient, au nom de la liberté, ces plaies à coup de coca, de Mac Do, de tabac et d'alcool pour rester dans le légal...si ça continue la médecine générale ne va pas disparaître mais elle va être exercée par des non médecins généralistes...à ce rythme y aura plus de problème de rapports professionnels etc...voilà tout.

**Question 5 :**

***Que pensez-vous de la prescription d'antidépresseurs dans la fibromyalgie ? Par rapport aux antalgiques ? Par rapport aux thérapies non médicamenteuses ?***

C'est pas obligatoire des antidépresseurs en tout cas je suis pas fan ...s'il faut les employer pour tenter d'améliorer la douleur ou bien pour traiter une dépression on le fait mais le plus important c'est l'accompagnement, l'écoute faite par n'importe quel professionnel de santé à partir du moment où il y a une approche globale sans jugement et c'est pas de la psychiatrie pure ...en réalité la médecine générale a une place centrale dans ces pathologies incomprises parce qu'il y a des choses à démêler et dans les histoires compliquées ça prend des années pas moins.

Pour ce qui est des médecines complémentaires... les patientes viennent me voir lorsqu'elles sont en échec thérapeutique ou en bout de course en désespoir de cause pour tester voir si ça leur fait du bien ou bien elles vont intégrer des séances d'acupuncture dans ce qu'on pourrait appeler leur programme thérapeutique en complément d'une prise en charge par les centres antidouleur lorsqu'elles sont impliquées dans leur maladie...parce que c'est toute la difficulté parce qu'il y a des fibromyalgiques mais pas deux identiques entre celles qui vont chercher, tout tester faire des examens et celles qui vont saisir la nécessité d'un programme adapté à ce qu'elles peuvent faire qui vont composer, poser des pierres à l'édifice, il y a plein d'intermédiaires. J'en vois c'est pas forcément intensif... qui viennent une fois par mois et c'est suffisant elles ont leur petite séance d'acupuncture qui leur fait un bien fou parce qu'il y a au moins une heure d'écoute dans une atmosphère détendue et elles repartent dans leur vie avec un nouvel équilibre qui s'est installé ou qu'elles tentent d'installer ,elles ont leur séance de sport ou d'activité physique qu'elles font différemment sans se stresser parce qu'on leur a bien fait comprendre que, la remise en mouvement du corps va permettre une remise en mouvement de leur esprit quelque part donc que même si c'est épuisant comme je disais il y a des patientes qui arrivent en mettant en perspective tous les aspects de leur prise en charge à créer un nouvel équilibre mais ça reste un état très précaire et... tout peut basculer d'un moment à l'autre.

Il faut aider ces patientes à gérer le stress, les émotions et après seulement elles pourront mettre en place les méthodes qu'elles ont apprises dans le cadre de leur prise en charge globale...pour mieux vivre et gérer les activités quotidiennes.

**Entretien 3 :**  
**médecin homme 60 ans exercice urbain**

**Question 1 :**

***Comment percevez-vous ce syndrome et les patientes qui en souffrent ?***

Il y a quelques années j'aurai dit c'est un diagnostic remis à goût au goût du jour de choses qui existaient déjà... aujourd'hui je pense effectivement que c'est un diagnostic construit par la société pour la société pour expliquer aux patients quelque chose qu'on ne comprend pas mais dont on voit les effets, les conséquences et l'incidence augmentés...la douleur étant à la mode et la victimisation aussi ; avec la fibromyalgie on a l'exemple type de la science qui crée sa matière et qui façonne son objet...c'est vachement intéressant...sur le plan intellectuel... mais c'est très dur en pratique.

Les consultations sont particulièrement difficiles et le plus difficile c'est d'avancer avec les patientes de les faire avancer de proposer des choses qui marchent qui peut les améliorer... et c'est très frustrant pour le médecin parce que les fibromyalgiques ne nous renvoient pas quelque chose de positif, de notre pratique mais on voit bien qu'ils sont agis par d'autres forces, je veux dire par là que c'est indépendant de leur bonne volonté quand on rentre dans les histoires de chacun, de chacune il y a des raisons de **somatiser** : souvent un décès d'un proche ou ou de la vie en général... une enfance difficile...un divorce...subi ou vécu...ça peut être un accident de la route avec traumatisme crânien, des abus sexuels...qui sont responsables d'un état de stress post-traumatique... on a l'impression que c'est un palier qui est atteint après un long chemin et y a un dépassement de leur capacité à à gérer les choses... à s'adapter...elles qui sont souvent très actives ailleurs ...ce sont des femmes dans les âges de la vie active de 30 à 50 ans qui bossent qui ont une vie professionnelle et qui sont souvent mamans avec une vie chargée... domestique ...des femmes inconsciemment addictes à la nécessité d'être toujours à la hauteur d'être présentes sur tous les fronts et tout le temps, du coup elles hyper-agissent parce qu'elles supportent pas le doute, mais c'est sans compter sur une cause déclenchante, un événement de vie difficile... qui n'a pas été digéré, réfléchi ou mûri ... et ça ressort brutalement un de ces quatre matins ! ... Ça ressort avec des problèmes de douleurs permanentes chroniques un peu partout des sensations de brûlures, et beaucoup de fatigue... puis elles peuvent avoir des problèmes urinaires, des céphalées, des colopathies etc. ça reste un syndrome fonctionnel.

On nous apprend pas à soigner ça en médecine hein ? on découvre cela en pratiquant et les malades ont beaucoup plus à nous dire qu'on veut bien le croire et dans nos sociétés où tout va vite j' dirai la fibromyalgie est un symptôme... il y a deux jours une patiente m'a dit : « j'ai toujours été présente pour tout et pour tout le monde et quand ça m'a frappé je me suis rendu compte que j'étais jamais présente pour moi-même... » d'où l'importance pour les patients de se donner rendez-vous à eux-mêmes pour mieux repartir mais pour cela il y a pas mal de choses à déconstruire... mais la pratique de la médecine est aujourd'hui remplie de bons concepts peut-être un peu trop... sans une politique qui suit ...elle est pas tout à fait en mesure de donner du temps à des patients chronophages qui souffrent eux-mêmes d'un manque de temps pour eux... enfin ça c'est un autre problème mais les patients sont SPID trop SPID (le médecin épèle le mot) jusqu'au jour où ça craque... c'est une maladie complexe c'est une maladie de la modernité même si elle a existé sous une autre forme ou d'autres formes avec d'autres noms auparavant... avant on parlait de neurasthénie mais bon ça touchait beaucoup plus les hommes, des moines que les femmes ... une patiente qui était spasmophile dans les années 70, maintenant elle a 57 ans et elle est fibromyalgique ainsi va la vie...

**Question complémentaire :**

***Comment expliquez-vous la prédominance féminine ?***

La prédominance féminine ça pourrait être expliqué par un terrain psychologique particulier classiquement anxio-dépressif qui se vérifie pas mal en pratique courante...pour ma pratique.

**Question 2 :**

***Quels problèmes, difficultés rencontrez- vous lors du suivi de telles patientes ou patients ?***

le vrai problème c'est que ces patientes ont besoin qu'on s'intéresse à elle qu'on les croit quand elles nous disent qu'elles ont mal qu'on les juge pas... enfin ce que je veux dire

c'est pas que c'est un problème de s'intéresser à ces patientes mais c'est pas facile parce que ça reste une maladie mystérieuse mais en tant que médecin on peut se sentir parfois dépassés, désabusés et épuisés du fait de leur discours horrifié, catastrophique qui nous renvoie à une impasse, à une finitude voir même la sienne et il faut garder la tête froide et c'est pas toujours facile mais c'est une nécessité pour aider le patient... pour les rassurer et ça va de... de l'écoute, de l'examen clinique qui n'est pas toujours nécessaire mais que je maintiens systématiquement pour montrer l'intérêt que je porte, une proximité, un intérêt... une écoute pour établir...ou rétablir le lien de **confiance indispensable à la relation et puis le maintenir**. Bref c'est pas évident de ...d'aller au-delà de ses propres doutes ... on va s'agripper à des modèles pour maintenir le cap et en tout cas le suivi sur le long terme pour tenter de dénouer... et bien certains nœuds de l'histoire des patientes à partir de l'analyse précise de facteurs psychologiques et des facteurs sociaux et environnementaux, familiaux... tout cela donc selon une approche bio psychosociale qui semble plus pertinente...

On est un peu comme des funambules parce que maintenir la relation de confiance, croire et aider... et surtout rassurer parce qu'il faut rassurer l'autre, quand notre formation ... notre discipline ne nous offre pas l'ébauche d'une lésion anatomique ... d'un truc identifiable. On nage dans dans la complexité tout le monde rame, pas de lésion définie, pas de traitement défini et à la finale c'est aussi dur pour les malades que pour les médecins... On doit se débrouiller avec ça alors qu'on est déjà surchargé ... enfin bref... il y a un problème de faire la part des choses et de se remettre en question quand on est mis en échec et que ça se répète dans le temps on peut devenir agressif voir même péter les plombs. Alors moi quand j'atteins cette limite je dis clairement à la patiente que je ne souhaite plus la suivre pas seulement parce que je suis mis en échec sinon j'aurais plus beaucoup de patients... j'exagère un peu(rires)... donc les sempiternelles plaintes, les médicaments qui sont pas efficaces ou peu ou pas longtemps ou mal tolérés quand on sait l'investissement du médecin généraliste au quotidien... faut aussi se protéger et puis ça reste bien sûr exceptionnel. Donc maladie complexe parce que on peut... les médecins traitants peuvent y laisser des plumes aussi.

### **Question 3 :**

***Vous arrive-t-il d'évoquer ce diagnostic auprès de vos patientes ? Et vous arrive-t-il de remettre en question ce diagnostic, qui est souvent posé par les spécialistes ?***

C'est un diagnostic qui doit être remis en cause régulièrement parce qu'il y a pas de diagnostic de certitude...la fibromyalgie c'est une affection psychique... psychologique sans être forcément ou toujours psychiatrique, avec du somatique...et dont on ne sait pas grand-chose je dirai sur le plan médico technique et c'est là le le drame ou la limite peut-être de notre médecine moderne ...pour l'instant... ce syndrome c'est quelque chose de construit avec les critères du diagnostic qui sont pas tops et pas actualisés... ce que je veux dire c'est que tous les gens qui ont les points douloureux on les voit pas tous en médecine générale ce sont pas des phénomènes forcément médicaux et par conséquent on les achemine pas vers les consultations spécialisées, ils continuent de vivre et quelque part c'est la société qui crée le besoin en l'occurrence besoin de reconnaissance, besoin d'expliquer même l'inexplicable. Alors le besoin de reconnaissance oui le malade en a besoin donc reconnaissons...sachons reconnaître et il peut m'arriver de.. évoquer ce ce syndrome mais ça reste rare j'adresse souvent au collègue rhumato pour confirmer ou poser le diagnostic quand ce n'est pas les patients qui vont gérer leur quête de diagnostic mais bon on fait en sorte de rester là au centre...Y a des patients qui euh vont quand même abuser de notre gentillesse en venant demander des arrêts de travail sous prétexte de la fibromyalgie et de sa souffrance mystérieuse et là je dirai que des fois c'est tellement gros cette recherche d'avantages que ce soit pour les assurances ...ce bénéfice des douleurs ça peut discréditer j dirai toute cette tribu des fibromyalgiques.(silence)

Ce qui est sûr c'est qu'il faut pas rester seul pour traiter ce genre de pathologie et quand j'ai épuisé toutes mes ressources thérapeutiques je fais appel au centre de la douleur... je travaille avec les anesthésistes de la clinique Saint-Léonard et je travaille aussi avec des psychothérapeutes. C'est pas le médecin généraliste qui peut pas assurer tout seul une prise en charge pour ce syndrome c'est vraiment une prise en charge globale et ça je crois que c'est... c'est bien admis maintenant.

### **Question 4 :**

***Comment vivez-vous votre relation avec vos patientes fibromyalgiques ?***

La relation de soins elle est pas facile... forcément...On se demande en permanence si ce qu'on fait est justifié ou se justifie notamment pour des traitements qui se discutent comme les AINS par exemple ou les corticoïdes ...en tant que médecin on sait ce qu'on

doit faire...les recommandations etc . mais sous la pression de ses patientes il faut parfois céder un peu pour maintenir la confiance et en même temps refuser lorsque c'est nécessaire une escalade dans les examens ou les traitements comme quand on a des patients qui réclament de la morphine par exemple...Si je veux que mes patientes finissent par se poser les bonnes questions et c'est vraiment ce qui est en jeu à tel point que des fois on se demande si elles veulent vraiment se les poser les bonnes questions...les sortir du déni ...

**Question supplémentaire:**

***Et que faites-vous pour les sortir du déni ?***

Je travaille cette posture du médecin proche, du médecin de famille dans une relation d'égalité sans à priori ...En tous les cas j'y travaille à chaque fois que je me surprends à penser « Seigneur ! Pas encore elle ! » lorsque je consulte mon planning... On n'est que des êtres humains et il y a un devoir d'humilité devant ces pauvres patientes qui souffrent d'un mal biomédicalement inexpliqué, sachant qu'il s'en voit de plus en plus alors je fais abstraction de l'ambiance délétère de l'époque ou l'intrusion d'autrui dans l'espace du semblable est ressentie comme de plus en plus insupportable y compris pour le médecin lorsque son savoir médical est en échec...sans traitement efficace le seul traitement c'est le médecin lui-même et ça passe par de la sympathie pour ces patients et de l'empathie avec cette écoute du médecin qui ne juge pas et qui doit travailler activement son écoute...donc relation sincère honnête en toute humilité je crois que c'est ça que doivent ressentir les patientes...

**Question 5 :**

***Que pensez-vous de la place de la prescription d'antidépresseurs dans la fibromyalgie ? Par rapport aux antalgiques ? Par rapport aux thérapeutiques non médicamenteuses ?***

*Ils sont souvent utiles voire indispensables sur la douleur mais aussi sur l'humeur ce que... même si ce sont des personnes angoissées j'ai un syndrome anxio-dépressif pour la quasi-totalité de mes patientes fibromyalgiques... à savoir cinq sur les six que je suis les antalgiques sont aussi importants que les antidépresseurs ni plus ni moins ils viennent en complément. Pour ce qui est de la prise en charge psychologique ça dépend de l'intensité c'est-à-dire que je fais travailler soit un psychothérapeute soit un psychologue soit un psychiatre ou les équipes des centres antidouleur ... après c'est l'histoire des délais, des distances et comment on peut mettre en place un travail et un suivi psychologiques plus poussés. Il faut tout faire pour ne pas les laisser à ne rien faire, les éduquer, qu'ils aient une vie la plus normale possible et ça passe par l'activité physique voire sportive là encore ça dépend des patientes . En pratique on commence avec les antidouleurs, en augmentant les posologies ou en les diminuant, on change de classe médicamenteuse, on cherche ce qui marche mais ça permet de passer une phase difficile surtout au début pour mettre en place d'autres stratégies avec la patiente qui comprend mieux certains facteurs de sa maladie qu'ils soient physiques ou psychosociaux...d'autres thérapies activité physique, balnéo et cures thermales...ça peut être de l'ostéopathie, l'ergothérapie, la mésothérapie et j'en oublie...*

**Entretien 4 :**

***Medecin homme 45 ans exercice urbain***

**Question 1 :**

***Comment percevez-vous ce syndrome ? Y a-t-il un terrain fibromyalgique ?***

Et bien c'est une maladie bizarre... déjà il y a les problèmes du diagnostic c'est-à-dire des critères qui sont pas spécifiques de quoi que ce soit y a pas de signe objectif clinique et paraclinique et la physiopath est vraiment obscure c'est pour ça que c'est une maladie qui est très controversée...(silence) qui le reste pas mal. C'est plutôt une douleur généralisée qui dure depuis plus de trois mois ou bien une douleur ressentie à la pression de certains points du corps donc dominée par la douleur , de la fatigue, pas de force au niveau des muscles et les problèmes de sommeil sans compter les syndromes du canal carpien associés assez souvent, j'en ai trois ...qu'est ce qu'il faut en penser ? Ça a été reconnue dans les années 90 malgré ça, ça reste mal connu j'irai par la communauté médicale et plus spécifiquement par les médecins généralistes... ce que je veux dire c'est qu'y a de nombreuses polémiques et un fibro-scepticisme ambulante. C'est peut-être dû en partie au fait que la grande majorité des médecins

généralistes n'ont pas reçu la formation médicale concernant ce syndrome... on n'en a pas entendu parler durant les études médicales et on se retrouve à gérer des patients complexes avec une maladie super complexe qui est mal connue et qui est chronique en plus avec des difficultés à identifier les vrais fibromyalgiques des faux... sans parler de leurs comorbidités qui vont encore compliquer la situation... ça peut poser problème dès le départ et ça rend ...perplexe devant ces cas de fibromyalgie pour lesquels on est vite démunis.

**Question supplémentaire :**  
**Comment percevez-vous ce diagnostic ?**

J'ai un peu l'impression que la fibromyalgie ça devient un **diagnostic de facilité** depuis quelques années avec une envolée assez stupéfiante des cas comme il y a 30 ans avec la spasmophilie avant que tout tout ... tout ça se calme. Y a une publicité (sourire) disons-le pour cette maladie à la mode, c'est presque scandaleux. Hier j'ai vu une patiente de 26 ans qui est une patiente habituelle pour des douleurs lombaires qui traînent depuis des années avec des épisodes de ce type... qui sont directement liés à son travail et à sa passion parce qu'elle est amenée à manipuler des poids de 12 à 15 kg de façon répétitive et fait de la danse à côté après avoir fait de la gymnastique d'assez haut niveau pendant plus de 10 ans avec pour conséquence une spondylolyse avec spondylolisthésis avec une fracture postérieure de L5... elle est partie voir un ostéopathe qui lui a dit ça doit être une fibromyalgie...le diagnostic à la mode ! elle est venue directement me voir pour me demander mon avis et je lui ai expliqué que ses douleurs étaient à rattacher à une cause plus immédiate... dans un contexte d'efforts intensifs au travail...sans les symptômes classiques ou de base que sont la fatigue... chronique... et elle n'a pas non plus de troubles du sommeil ; c'est plus un TMS si on veut absolument classer... j'ai juste dit que le sport était dangereux pour la santé et le travail aussi (rire). L'autre écueil chez les patients qui sont étiquetés fibromyalgiques... c'est pas vrai pour tous mais j'en connais deux, deux dames de 45 et 50 ans qui se sont complètement noyées dans ce syndrome avec une sorte de réconfort ou plutôt un bénéfice de la douleur donc elles sont pas bien... mais elles sont bien dans la maladie alors après pour les faire bouger faut se lever tôt !... Parce que les arrêts travail, les mi-temps thérapeutiques même si c'est un bon compromis et un traitement... et les invalidités ça colle pas avec les faire bouger et les maintenir dans une activité professionnelle ou une activité ... et puis même si l'intensité des signes, des symptômes peut varier selon les patientes... des fois avec Internet, les médias il faut se méfier c'est bête à dire mais même en tant que médecin on prend en compte et en charge la douleur mais on va pas prendre pour argent comptant tout ce qu'on nous dit...la recherche de bénéfice de la plainte douloureuse...

Fibromyalgiques, admettons mais le bénéfice social de la douleur dans nos sociétés on l'a fait,... enfin par la modernité et on n'est pas à l'abri des manipulateurs !des simulateurs !

**Question supplémentaire :**  
**Donc Maladie « vedette » en quelque sorte ?**

C'est une maladie vedette qui va peut-être devenir la vedette des maladies par sa fréquence et par l'absence de marqueurs lésionnels...morphologiques ou biologiques...ça en fait la reine des troubles somatoformes , comme on sait... sont les grands pourvoyeurs de conflit entre les médecins hésitants, partagés , avec ceux qui "y croient" et ceux qui "n'y croient pas"... et des malades parfois abandonnées...et très très très exigeantes pour ne pas dire chiantes ou chieuses ...à l'instar des patients actuels qui sont souvent très bien informés par Internet et soutenus par des groupes ... pour ne pas dire des lobbys bien organisés et influents...(soupirs)

**Remettez-vous en cause la réalité de ces entités, de ces troubles ?**

J'avoue que j'ai jamais été convaincu de la réalité de la spasmophilie, du syndrome de fatigue chronique, et maintenant de la fibromyalgie. J'ai eu une patiente "fibromyalgique"... reconnue par un spécialiste hospitalier notamment un rhumatologue...qui démarrait en fait une sclérose en plaques, une autre c'était une myotonie, je relativise beaucoup ...

Une dernière,c'était une vraie hystérique, à deux rues du cabinet ... ouais ouais bien histrionique (rire),elle a changé de médecin traitant quand je lui ai expliqué mon point de vue... je ne voulais pas faire parti de ce cirque même si le cadre de la consultation et du suivi peut être... théâtralisé j'avais bel et bien un théâtre corporel mis en scène par un conflit psychique quel qu'il soit... elle avait des douleurs , de la fatigue et dormait mal mais j'ai surtout interprété la situation de la manière suivante devant la fréquence des consultations... moi le médecin traitant j'étais le bon compromis entre la puissance, le

pouvoir et la proximité et ça c'est des choses qu'on peut trouver assez banalement... alors elle aussi a été étiquetée fibromyalgique. Je ne pousserai pas le vice jusqu'à dire que toutes les fibromyalgiques sont hystériques sachant que ce sont surtout des femmes... mais là aussi on peut polémiquer ou à tout le moins réfléchir sur les difficultés liées à la définition des rhumatologues qui pour moi est insuffisante, avec **des extensions diagnostiques qui sont illégitimes...comme avec les formes de l'enfant c'est plus...** des douleurs de croissance... le reste c'est psychologique, en plus y a une certaine variabilité des populations, ce qui rend les approches épidémiologiques fantaisistes, ça... ça va plus embarrasser les recherches et fausser les évaluations thérapeutiques... Après ce que je constate chez mes patientes dites fibromyalgiques mais... effectivement ce sont des femmes, que des femmes avec une personnalité névrotique, anxieuse voire dépressive... y a pour la moitié d'entre elles des antécédents de dépression... moi je mets ces patientes plutôt dans la case dysthymique ou dépression chronique...ou dépression masquée...ou psychosomatique...on a bien créé une case fibromyalgie...et moi c'est plutôt ce que je constate dans ma pratique avec mon analyse de ces situations...les histoires de ces patientes sont toujours extrêmement... inextricables dans le fond avec des événements de vie qu'on peut qualifier de difficiles : le décès d'un parent d'un conjoint... une rupture amoureuse, un accident de la voie publique avec un stress post traumatique... beaucoup de patients avec des histoires aussi compliquées et autrement plus compliquées vont pas développer de fibromyalgie pour autant... maintenant pour peu qu'y est plainte douloureuse la société le corps médical...on va proposer aux patients une maladie... c'est le problème de médicaliser toutes les plaintes on va modifier la destinée de la plainte et du patient...et d'autant plus vite...avec tous les médias qui existent...

### **Question 2 :**

#### ***Quelles difficultés éprouvez-vous lors du suivi du patient fibromyalgique ?***

Je pense qu'il ne faut pas accepter ou accéder à toutes les demandes, multiples innombrables en tout genre des fibromyalgiques savoir dire stop aux examens aux investigations répétitives en quête d'une lésion anatomique à la base de la douleur, et ne pas prescrire à outrance des médicaments... et comme on est dans un monde de complexité il faut savoir en même temps ne pas dire que tout est psychologique parce qu'à partir de là on risque de rejeter ces patientes... qui sont tour à tour psychosomatiques, dépressives... hystériques pour finir fibromyalgique qui est un terme moins stigmatisant.

Et là on voit bien comment la relation médecin malade peut basculer d'un instant à l'autre tout comme l'état d'une patiente fibromyalgique peut basculer d'un moment sur l'autre. En tant que médecin on a des recommandations mais on a aussi notre libre arbitre notre jugement d'une situation, notre évaluation et nos émotions et on va pouvoir aider une patiente fibromyalgique la rassurer... tout comme on peut porter préjudice... à l'amélioration de son état... si du fait, de son histoire, son caractère, de ses antécédents, de sa psychologie on ne va pas pouvoir... et à ce moment-là on va pas dire c'est la fibromyalgie, empathie, prise en charge globale, suivi etc. on va juste dire à la patiente de changer de médecin parce que la relation soignant-soignée ne peut pas ou plus être réactualisée du fait de blocages insurmontables pour le patient et pour le médecin parce que effectivement c'est pas une partie de plaisir ces prises en charge de ce type de douleur chronique... c'est plus sage de passer la main à un confrère pour ne pas entamer les choses, les chances d'amélioration voire de guérison. C'est pour dire la pluralité des patientes fibromyalgiques... et notre rôle qui est avant tout de ne pas nuire... le médecin doit repérer les patientes qui le mettent en échec et pourquoi...et décider... cette patiente je la connais bien ça se passe bien c'est pas facile mais on va y arriver, alors que cette patiente la je la connais bien ou je la connais moins bien et les blocages sont trop importants elle ne s'est pas assez livrée malgré mon investissement de temps, humain, mon empathie, en la rassurant- on ne va pas pouvoir avancer... il faut que je passe la main. Après sans arriver jusque là... au terme d'une relation thérapeutique...

La difficulté ça peut être d'avoir un réseau de prise en charge la douleur à côté mais c'est pas vraiment un problème... pour aborder le côté psychologique les centres de la douleur c'est pas mal... encore faut-il faire accepter la chose aux patientes. Ça reste un bon relais et plus ils sont éloignés pour les patientes mieux c'est, c'est toujours le dernier qui parle qui a raison.

La prise en charge au niveau antalgique... on sait faire en médecine générale, la douleur chronique ça nous connaît... mais les centres de la douleur amènent peut-être un peu les mêmes recettes avec des résultats qui sont globalement similaires à savoir un effet placebo des différents traitements puis une diminution voir une disparition de l'effet quand c'est pas un arrêt décidé par la malade...pour des raisons de tolérance ou autres.

**Question 3 :**

***Vous arrive-t-il d'évoquer ce diagnostic auprès de vos patientes ? Si non ce diagnostic qui est souvent posé par le un spécialiste mérite-t-il d'être remis en question ?***

Je n'évoque jamais ce diagnostic par principe et je le remets toujours en question tout simplement parce qu'on n'en connaît rien du tout ni l'origine... les mécanismes en jeu sont multifactoriels... ça c'est à la mode ! Multifactoriels... il y a de tout du génétique, du neuro... endocrinien, de l'immunitaire à chacun de piocher. C'est inconscient et incompétent et même dangereux de prendre tout ça pour parole d'évangile : **une maladie à la mode 2014** qui va certainement changer de nom et voilà quoi.... cela dit on sait qu'on est là pour les malades...l'académie de médecine promeut la reconnaissance d'un tel syndrome pour l'intérêt du malade...la belle affaire ! La subtilité c'est de pas poser trop vite le diagnostic parce qu'on est en train de basculer petit à petit à force de souligner les problèmes d'errance diagnostique, de retard diagnostic ...on pose le diagnostic de plus en plus vite c'est pas bien... le temps de latence diminue, faut faire attention de ne pas le porter à l'excès...alors que la Sécu elle même est incohérente et contradictoire... Et puis c'est un syndrome qui s'intégrera peut-être dans une vraie maladie plus tard, maladie qu'on aura peut-être créée ou pas de toutes pièces parce que le syndrome fibromyalgique, le syndrome de l'intestin irritable c'est ...c'est la même physiopathologie avec le syndrome de fatigue chronique aussi ...

**Question 4 :**

***Comment vivez-vous votre relation avec vos patientes fibromyalgiques ?***

Une fois n'est pas coutume difficile... c'est la confiance qui est en jeu : on a compris qu'il ne fallait pas avancer le côté psychique, psychologique de la chose en premier et à ce titre c'est aux médecins d'être patients sauf patiente particulièrement chieuse pour ne pas dire invivable, l'espoir est quand même là et on arrive avec le temps à débroussailler et à les amener tout en étant la première béquille psychologique du patient... entrevoir la nécessité du soutien psychologique et en fonction des patientes la psychothérapie tout en les faisant bouger.

C'est un questionnement permanent sur notre pratique qui est suscité par cette difficulté là... Il faut les canaliser ces patientes faut pas les lâcher ... dans la mesure du possible. Et puis pour nous médecins le plus dur c'est de s'adapter et donc d'adapter la relation en fonction de la patiente tantôt paternelle ou paternaliste et tantôt égalitaire, ça dépend du contexte de l'histoire de la personnalité du malade.

Déjà c'est pas des consultations que j'attends que j'apprécie mais si je veux être efficace que je me concentre que sur la patiente sur rien d'autre c'est-à-dire mes représentations mes doutes mes a priori car là pouvoir être neutre et avoir une écoute bienveillante pour permettre la confiance et l'instauration du bon relationnel allons-nous dire, c'est-à-dire le relationnel qui fait avancer les deux protagonistes de la relation.

**Question 5 :**

***Que pensez-vous de la place de la prescription des antidépresseurs dans la fibromyalgie ? Par rapport aux antalgiques ? Par rapport aux thérapies non médicamenteuses ?***

*Ça fait parti de l'arsenal on peut se passer d'aucun traitement. Pour moi ils sont tous complémentaires y a pas un traitement plus important qu'un autre... C'est plus ce que le patient va pouvoir supporter et comment il va interpréter notamment les antidépresseurs à visée antalgique... comme on disait bon, c'est la relation, la qualité de la relation qui va désamorcer un certain nombre de choses en sachant que le principal traitement c'est la kinésithérapie c'est le mouvement c'est l'activité aérobie et plus cette discipline de vie aura la possibilité de s'installer moins on aura recours aux médicaments et d'ailleurs les patients diminuent ou arrêtent d'eux-mêmes quand ils ont bien intégré la problématique, parfois à tort ou à raison .*

**Entretien 5 :**  
**médecin homme 50 ans, exercice urbain**

**Question 1:**  
**Comment percevez-vous ce syndrome ? Y a-t-il un terrain fibromyalgique ?**

Derrière des petites pathologies de la vie quotidienne ce qu'on appelle la bobologie, les motifs de consultation des gens en discutant un peu avec eux reviennent souvent des problèmes de douleurs chronique de fatigue c'est souvent des... des femmes très jeunes entre 20 et 40 ans pour ça que j'ai pu voir qui venaient pour des petits problèmes de santé des entorses des choses comme ça et en les examinant je me rendais compte qu'elles avaient des douleurs à certains endroits notamment à l'intérieur des coudes au niveau des genoux et avec le temps est venu le concept de fibromyalgie, un condensé de symptômes douloureux concernant surtout la femme. Le diagnostic se fait cliniquement sur les points de pression douloureux, depuis plus de six mois avec 80 à 90 % de femmes, il y a des jeunes hommes aussi c'est plus nouveau, puis un tas d'exams radios, scanner, IRM, bilans sanguins avec des résultats qui reviennent normaux et quand tout est normal en générale un rhumatologue ou un neurologue ou un interniste va poser le diagnostic de fibromyalgie ça peut prendre 1,2,5 ans ou plus et c'est très important de... de le poser pour permettre une prise en charge et sortir les patientes de **leur isolement**. Il y a aussi les troubles du sommeil où la patiente est réveillée cinq-six fois par nuit, dort deux trois heures par nuit... la conséquence c'est que si elles veulent poursuivre leur travail leur profession elles sont dans un tel état d'épuisement que ce soit un travail physique ou intellectuel, il y a des pertes de mémoire voir des problèmes d'élocution, elles recherchent leurs idées et bien évidemment à un moment les conséquences que ça peut provoquer avec l'arrêt de travail au départ puis les problèmes de mi-temps thérapeutique quand c'est possible dans leur travail après les invalidités première catégorie deuxième catégorie donc tous les problèmes financiers que ça peut entraîner, tous les problèmes de couple... et plus globalement l'incompréhension de l'entourage. Les patientes sont souvent cataloguées fainéantes alors que c'est l'épuisement qui les cloue et qu'elles ont été considérées longtemps comme au contraire hyperactives : une version Duracell de la personne et puis un jour une version off sans cause clairement définie.

**Comment expliquez-vous que ce soit une maladie qui touche plus les femmes ?**

J'explique pas justement et je pense que personne ne l'explique. Il y a certainement des événements de vie douloureux, des facteurs psychologiques et de la psychopathologie éventuellement... mais je sais pas si ça suffit à tout expliquer notamment la prédominance de femmes... Globalement il s'agirait, enfin les spécialistes l'expliquent comme ça les neurophysiologistes et les neurobiologistes aussi, il s'agirait d'une diminution du seuil à la douleur. Concrètement si j'appuie avec mon pouce sur l'intérieur de de votre coude si vous n'êtes pas fibromyalgique vous n'allez pas avoir mal et si vous êtes fibromyalgique vous allez avoir mal... alors alors il n'y a pas que les douleurs il y a aussi la fatigue et d'autres symptômes fonctionnels des douleurs coliques, l'intestin irritable etc. on n'explique pas pourquoi c'est les femmes, on ne connaît pas non plus l'origine certains citent un neuromédiateur en cause la sérotonine qui est impliquée dans le mécanisme de la douleur et dans les dépressions sévères aussi... et ça se passe dans la partie postérieure dans la corne postérieure de la moelle épinière et voilà toutes les sensations normales qui ne vont pas provoquer de douleur chez un individu lambda et qui vont déclencher des influx douloureux chez un fibromyalgique.

**Question 2 :**  
**Quelles difficultés éprouvez-vous lors du suivi du patient, de la patiente fibromyalgique ?**

La plainte douloureuse notamment qui est hyper présente, qui occupe tout... les demandes, l'angoisse, la répétition quotidienne de ce scénario catastrophe comme on dit... et difficile d'en sortir. Y a effectivement de quoi : pour ces femmes il y a un avant le début des symptômes et un après dans le sens où elles se décrivent très souvent et leur entourage les décrit aussi comme des femmes qui faisaient énormément de choses en terme professionnel, en terme familial en terme associatif par exemple et au moment où survient la fibromyalgie elles sont obligées de stopper la totalité de leurs activités et quand on a affaire à un pareil bouleversement biographique il y a toute une série de conséquences comme l'atteinte à l'image de soi la dégradation de l'image de soi après la survenue des symptômes et la modification est telle qu'on peut facilement comprendre

qu'il y ait dégradation de l'humeur qui peut aller jusqu'à la dépression avec un paradis perdu d'avant les symptômes et l'enfer actuel du syndrome...de limitation des activités de la vie quotidienne etc. Y a un gros travail de fond à faire sur ces patientes psychosomatiques.

Y a aussi le problème de la reconnaissance : c'est une maladie qui repose sur des signes subjectifs on n'a pas de signes objectifs par les prises de sang et les radios et tant qu'on est là ce que dit l'académie de médecine notamment on ne peut pas reconnaître cette maladie en invalidité ou en affection longue durée par exemple parce que comme c'est subjectif il y a des personnes malhonnêtes qui pourraient connaître par cœur les symptômes et ne pas souffrir réellement de la maladie.

C'est pas évident pour les patients d'abord et pour les médecins traitants de décrire à leur conjoint à leur entourage quelque chose qu'on ne peut pas voir alors que le malade est esclave de la douleur et en subit les conséquences et en voit les effets en permanence alors que l'entourage professionnel ou familial ne voit rien... hormis les difficultés pour bouger et la moindre petite action quotidienne qui relève presque des JO .

On peut vite s'épuiser et c'est le problème général de la douleur chronique...avec des patientes épuisées et épuisantes...empêcher l'échec de perdurer...prévenir le Burn-out du médecin trop investi qui n' a pas orienté la relation comme il fallait et s' est laissé bouffer... donc si on veut qu' elle retrouve une vie sociale et affective, les faire adhérer à leur soin, il faut les responsabiliser c'est par là que ça passe et que par là...On peut se faire aider par le ministère de la Santé ou pas...

### **Question 3 :**

***Vous arrive-t-il d'évoquer ce diagnostic auprès de vos patientes ? Si non ce diagnostic, qui est souvent posé par le un spécialiste, mérite-t-il d'être remis en question ?***

J'ai pas de souci pour évoquer le diagnostic ça relève de nos compétences. Un bon médecin généraliste doit être même capable de poser le diagnostic de fibromyalgie. On peut toujours prendre un avis spécialisé et en pratique on établit cette articulation...avec le rhumato ou les spécialistes de la douleur en centre ... mais sachant que c'est un diagnostic d'élimination d'un point de vue intellectuel *c'est pas le diagnostic qui est difficile à poser mais les représentations ,les à priori , les réminiscences de certains professionnels et ce qu'ils vont renvoyer aux patientes ...qui va pouvoir être contre-productif. L'enjeu est un enjeu de formation pour changer les mentalités* qui ont et continuent d'évoluer sur le sujet de la fibromyalgie depuis quelques années. Il faudrait plus de centre de prise en charge de la douleur avec ce souci de pluri-disciplinarité si important mais les délais d'attente et les questions d'éligibilité à certaines thérapies ou thérapeutiques font que c'est toujours délicat et ça facilite pas la pratique du médecin traitant...et puis les rapports confraternels le sont plus ou moins avec les collègues spécialistes qui ont démissionné d'une certaine pratique de la médecine avec la plupart du temps un travail d'annonce, d'explication du diagnostic et de réexplications qui n'est pas toujours le fait de l'incompréhension du malade mais surtout une démarche un peu trop systématique des spécialistes qui ne pratiquent pas...allez disons-le...**un minimum de médecine générale indispensable pour ces patientes chroniques qui circulent entre plusieurs professionnels... (air pensif voire rêveur)**

Si demain tout le monde s'entend sur la fibromyalgie comme d'autres symptômes médicalement inexpliqués et en dépit d'un travail d'équipe multi-professionnel, ça veut pourtant pas dire que les malades seraient mieux pris en charge...on peut être plusieurs à faire chacun son truc dans son coin c'est ce qu'on voit malheureusement ...si on veut améliorer le circuit de ces patientes il faut **centraliser** plus ce type de pathologie avec des équipes formées et une sorte de staff ou le médecin ferait le point sur la prise en charge globale de la patiente antalgique, kinésithérapique, psychologique ou psychothérapeutique etc. Là on a des stratégies de prise en charge qui sont claires pour la fibromyalgie mais en pratique on n'a pas assez réfléchi parce que le résultat est loin d'être toujours là...

### ***Et pour ce qui est de la remise en cause du diagnostic ?***

Et sur la question de la remise en question du diagnostic... bien sûr que tout diagnostic doit être réévalué à la lumière du temps qui passe et des éléments de façon rétrospective ou bien plus active...il ne faut pas s'endormir quoi ! D'autant qu'on peut avoir des patients somnifères,hein ?(sourire)

### **Question 4 :**

***Comment vivez-vous votre relation avec vos patientes fibromyalgiques ?***

J'ai quatre patientes fibromyalgiques avec qui j'ai eu des bas mais aussi des hauts rétropectivement parce que la relation a été là dès le départ et même après des moments de distance marqués par des doutes, de l'angoisse ; le lien humain est toujours là ...je parlerai même d'**amitié** dans le mesure où c'est ma personnalité propre en atmosphère d'**empathie**, de **bienveillance**, qui a permis un moment donné la **confiance indéfectible** accordée par mes patientes ...du coup on s'entend très bien et c'est plus que nécessaire...avec l' **entourage proche** à savoir familial en connaissant le couple, la dynamique du couple, les enfants et leur évolution, la situation socio-économique et professionnelle et depuis peu tous les secrets de familles, qui sont pas... enfin les **facteurs psycho-sociaux** ...c'est la **qualité de la relation empathique**, **amicale le cas échéant, qui implique un meilleur recueil de tous ces facteurs** et donc une **meilleure prise en charge**... c'est à dire impliquant l'**adhésion** malgré tout **des patientes** et même si c'est pas rose, que **ce n'est pas parfait** c'est une **situation qu'on gère positivement avec elles** ...j'veux dire qu'un équilibre certes fragile mais vivable... a été atteint dans le sens où Vie rime avec Qualité de Vie. Voilà même si **je suis parfois épuisé**, d'abord toute ma patientèle n'est pas fibromyalgique ! Ouf ! Et la qualité de la relation aujourd'hui et ses effets me renvoient une image moins écornée, de ma vocation et ça **c'est malheureusement pas le cas pour tous mes collègues...**

#### **Question 5 :**

***Que pensez-vous de la place de la prescription des antidépresseurs dans la fibromyalgie ? Par rapport aux antalgiques ? Par rapport aux thérapies non médicamenteuses ?***

Comment ça? déjà antidépresseurs et antalgiques même combat: la douleur dans la fibromyalgie après est ce que un est plus important que l'autre, évidemment que non. J'ai quatre patientes anxieuses dont deux ont eu un antécédent de dépression et à ce jour aucune n'a des antidépresseurs comme je te disais elles pratiquent toutes une activité physique mais à des niveaux de base très différents puisqu'une est ancienne marathonnienne, une est obèse et pratique l'aqua-gym doucement, une fait de la marche et du vélo et...une fait de la marche quotidiennement à son rythme. Elles ont recours à des thérapies complémentaires comme l'hypnose pour une, l'acupuncture pour l'autre de façon pas très intense mais ça leur suffit et je les accompagne en ce sens. Une fois qu'elles ont compris qu'il fallait changer leurs comportements dans la vie de tous les jours c'est gagner car elles vont recommencer à croire en leurs propres capacités à agir sur leur vie...concrètement. C'est le rôle du médecin de leur faire acquérir, je dirai, ces nouvelles compétences. Voilà c'est juste aider chacun à voir midi à sa porte rien d'autre ... pour ça le médecin doit travailler à être libre des préjugés...de croyances qui circulent c'est un travail en parallèle de l'activité professionnelle...en fait indissociable.

#### **Entretien 6 :**

**médecin généraliste homme 65 ans exercice semi rural**

#### **Question 1 :**

***Comment percevez-vous cette maladie, ce syndrome ? Y a-t-il un terrain fibromyalgique ?***

J'en ai pas beaucoup des patients fibromyalgiques... j'ai une clientèle âgée... je dois avoir deux patientes fibromyalgiques qui ont mal partout, des insatisfaites chroniques... oui elles ont un syndrome comme ça avec des douleurs des sensations de picotements de brûlures, depuis plusieurs mois et avec énormément de fatigue.

Il y a rien qui marche on propose elles disposent, mais le plus dur c'est vraiment de proposer quelque chose qui marche ... si c'est le cas ça dure pas longtemps que ce soient pour des médicaments ou des conseils...(silence)

C'est typiquement les patientes pour lesquels on va prendre son temps on va surtout les écouter et à l'occasion les réexaminer...(soupir) les consultations sont vraiment éprouvantes.

Ç'est un peu une maladie mystère... qui reste mal connue... quand on a tendance à dire que c'est dans la tête la plainte douloureuse, la présentation de la patiente surtout lorsqu'on connaît sa personnalité ça peut renvoyer à quelque chose d'organique... et pour... j'ai une fibromyalgique de 55 ans... y a bien un terrain psy anxio-dépressif, et une personnalité... névrotique...comme ça, et bizarrement là ça renvoie plus au psychiatrique donc c'est le ping-pong incessant quand c'est psychique c'est organique quand c'est organique c'est psychique... c'est peut-être les deux en même temps... j'en sais rien, si ce n'est qu'elles sont particulières, elles ont une psychologie particulière. Il y a des antécédents de dépression chez ces patientes c'est pas rare et ça fait penser plus à une **dépression masquée**...plus ça vraiment qu'une entité fibromyalgie mais il y a rien qui valide ou qui invalide d'ailleurs ça...les chercheurs, sans arguments, ont décrété c'est pas de la dépression alors ...pourquoi ? Je sais pas.

**Question complémentaire :****Comment expliquez-vous ou ressentez-vous la prédominance féminine ?**

La prédominance féminine ? C'est très difficile...alors c'est troublant et gênant de dire pourquoi ce serait plus un terrain psychologique féminin...y a un terrain psychologique qui permet l'installation de la maladie plus chez les femmes...après je ne m'avance pas...on verra bien dans quelques années ce qu'on nous dira par rapport à cette question si pertinente et impertinente...

**Question 2 : Quelles difficultés éprouvez-vous lors du suivi de vos patientes fibromyalgiques ?**

La première difficulté c'est de pas rester isolé... là c'est un petit peu la contrainte du cabinet médical... il n'y a pas de structure de prise en charge de la douleur multidisciplinaire qui soit à proximité. Si il faut y aller on adresse quand même, surtout pour le terrain psychologique... moi en tant que médecin traitant j'assure le soutien psychologique je n'ai pas besoin de quelqu'un d'autre... mais d'une part elles sont demandeuses d'avis, d'idées mêmes; puisque leur maladie n'a pas de cause et d'autre part des prises en charge plus pointues en termes de psychothérapie qui font que on a besoin parfois d'aller chercher plus loin que ce que notre pratique nous permet d'appréhender.

Il faut garantir la relation... la pérennité de la relation de soins, faire attention à nos expressions aussi bien corporelles que verbales qui peut favoriser comme désamorcer toute tentative de prise en charge... pas leur dire et pourtant des fois on peut le penser « c'est là-haut que ça se passe »... parce que le réflexe de la patiente c'est de se rebeller : « Mais comment ? Je ne suis pas une malade psychiatrique ? » Etc. après des choses comme ça on rame et on peut rien construire de bon. C'est ce qui est compliqué on n'a rien de... d'anatomique et on a tout le mal du monde à traiter quelque chose qu'on ne voit pas et on a tout le mal du monde à expliquer quelque chose qu'on ne voit pas et qu'on ne verra jamais en tout cas sous l'angle médical actuel...

**Question 3 :****Vous arrive-t-il d'évoquer ce diagnostic auprès de vos patientes fibromyalgiques ? Sinon, ce diagnostic qui est souvent posé par un spécialiste mérite-t-il d'être remis en question selon vous ?**

Je peux l'évoquer... puis dans ce genre d'affaires c'est inutile de remettre en cause le diagnostic puisque c'est un syndrome... sinon si on remet en cause ces symptômes de douleur et de fatigue on va tout remettre en cause...on n'a pas à remettre en cause cela... et puis on fait bien assez d'exams complémentaires, un moment faut dire stop ça suffit... tant qu'on garde à l'esprit que ça peut coexister avec n'importe quelle ou une autre pathologie y a pas de problème. On va pas contredire le diagnostic posé par les confrères spécialistes...en règle générale... après... les erreurs sont toujours possibles et on en a tous commises...

**Question 4 :****Comment vivez-vous votre relation avec vos deux patientes fibromyalgiques ?**

Elles me fatiguent... je le confesse... il y a rien d'étonnant... elles peuvent être casse-pieds...surtout celle qui a un terrain psy plus marqué... y en a une...elle avait eu un antidépresseur... du Zoloft pendant plusieurs années pour des troubles obsessionnels compulsifs à type de rites de propreté etc. pourtant elle est pas bête... elle a été suivie sur le plan psychologique, soutenue professionnellement et familialement et voilà qu'elle déclenche après la naissance de jumeaux... deux ans après... à peu près... des douleurs diffuses et des points douloureux une grande fatigue due à des nuits... des petites nuits... pour finalement être diagnostiquée fibromyalgie rapidement ce que ça été posé en un an ,guère plus. Dans ce cas ce qui est bizarre c'est que les TOC avaient fini par être contrôlés avec un arrêt du Zoloft et après quelques années, un facteur déclenchant qu'on peut identifier comme la naissance des jumeaux, voilà la souffrance psychique qui se manifeste, qui se traduit différemment au niveau corporel c'est pas banal un TOC disparaît une fibromyalgie apparaît... avec son lot de lamentations, d'énumérations négatives, de plaintes en somme.

**Question supplémentaire :****Qu'est-ce qui vous semble ou vous a semblé difficile dans la prise en charge de**

**cette plainte douloureuse ?**

C'est pas dur de prendre en charge la douleur en médecine générale, on connaît un peu, plus dur pour la douleur chronique, beaucoup plus dur pour la fibromyalgie parce que l'origine est pas connue et même si on fait des efforts pour expliquer aux patientes parce qu'on dit il faut expliquer certes... elle ne l'entend pas toujours voire pas du tout... ça vient peut-être du médecin (air pensif)... alors ça prend du temps pour se rencontrer il faut se donner rendez-vous sur la même route et puis pas tout exiger tout de suite parce que le changement c'est pas maintenant ! (rires) Ça s'élabore ... c'est dur de gérer le caractère agaçant de cette maladie qui de fait rend **agaçantes des patientes** qui en souffrent c'est là qu'on retourne à la vocation et qu'on se doit de prendre de la hauteur par rapport à nous-mêmes afin de réinvestir la relation, l'histoire des patients... les histoires personnelles toutes singulières. En utilisant le véhicule des émotions tout en faisant gaffe à ses propres émotions, en les anticipant parfois, en les acceptant souvent, et on a autant de miroirs que de patients... Enfin il faut être dans l'empathie... sûrement... mais une empathie dynamique qui permette aux malades de prendre le taureau par les cornes... je crois que c'est ça en tout cas je le vois plus comme ça... Les groupes de pairs sont là pour nous aider et y a rien de mieux que de discuter, confronter avec les collègues, faire des jeux de rôle etc en tout cas pas rester seul.

Et puis j'ai suivi cette patiente depuis qu'elle est bébé jusqu'à aujourd'hui ses 36 ans donc on se connaît bien... je suis comme un deuxième père pour elle j'en connais certainement plus que lui puisque j'ai toute sa confiance et ça c'est le *primum movens* de tout... même si c'est pas toujours évident on y arrive... c'est beaucoup d'écoute.

Mon autre fibromyalgique est plus âgée et je la vois beaucoup moins : la note positive c'est qu'elle prend aucun traitement on a réussi à tout arrêter après plusieurs années et elle se débrouille maintenant en allant faire des cures thermales, de l'acupuncture... un peu d'homéopathie aussi **mais mes deux patientes ont un profil totalement différent bien que souffrant de la même chose aux yeux de la société...** Par contre c'est vrai que je les ai arrêtées de travailler tôt et j'ai l'impression que ça les a bien amélioré, ce qui démontre que c'est quand même une *pathologie de l'épuisement* et que l'arrêt de travail participe du traitement global.

**Question 5 :**

***Que pensez-vous de la place des antidépresseurs dans le traitement de la fibromyalgie ? Sont-ils incontournables ? Par rapport aux antalgiques et aux thérapeutiques non médicamenteuses ?***

Oh je trouve pas que les antidépresseurs... ça se discute... ils sont pas incontournables... les antalgiques sont essentiels même si on tâtonne, on diminue on augmente on change de traitement... de toute façon y a pas de traitement ça n'existe pas dans la fibromyalgie... on parle d'ailleurs plus de prise en charge donc oui c'est important les... les antalgiques et en même temps pas plus que ça... les médecines douces comme l'acupuncture bien sûr que ça peut aider, l'hypnose pourquoi pas etc. c'est une thérapie à la carte qu'il faut construire avec la patiente et les autres professionnels confrères et autres... faut pas oublier d'informer pourquoi on va proposer ces médecines complémentaires surtout dans le domaine psy dans une approche corps-esprit par exemple ; que ce soit nous ou les centres de la douleur parce qu'ils se sentent vite stigmatisés et il faut prévenir ça...

**Entretien 7 :**

***Médecin femme remplaçante 36ans, exercice semi-rural***

**Question 1 :**

***Comment percevez-vous cette maladie, ce syndrome ? Y a-t-il un terrain fibromyalgique ?***

Si...je repensais à une patiente... c'est difficile de mettre tout le monde dans le même paquet... je sais que dans d'autres cabinets, il y a plusieurs patientes, plusieurs années à tourner autour... je pense que finalement elles sont un peu détachées de tout ça... (silence d'une vingtaine de secondes)

**Question de relance : détachées de quoi ?**

Ben elles font plus cas de leur douleur elles ont des douleurs et elles prennent même plus de ...paracétamol... parce qu'elles ont eu un parcours avec plein d'exams et de

recherche de maladies en médecine interne et autres et finalement ça a pas beaucoup abouti c'est pour ça... Mais se retrouvent avec une triade symptomatique de douleurs qui n'en finissent pas d'horaires mécaniques a priori, une grande fatigue et un manque de sommeil... ou plutôt un sommeil qui régénère pas... euh, je crois qu'on a tout dit ... qu'il n'y a pas grand-chose sur la cause même rien du tout. C'est les femmes d'âge moyen qui sont dans la vie active qui sont touchées en majorité. Il y a aussi quelques hommes j'en connais pas et encore moins des enfants. Ça reste curieux même pour les médecins plutôt jeunes comme moi.

Y a les critères de diagnostic qui font que ce syndrome ça a l'air d'un fourre-tout tellement c'est pas spécifique... et puis à maladie inconnue un traitement inconnu hein ? (sourire)

### **Comment expliquez-vous que ce soit une maladie qui touche plus les femmes ?**

On se rend compte qu'elles sont quand même bien névrotiques mais ça suffit pas pour moi femme à résumer la fibromyalgie même si c'est très important et bien observé... Mon intuition c'est que c'est plus hormonal... pour les hommes en biologie on dit que la spermatogenèse c'est une production continue de spermatozoïdes du début à la fin de la vie et l'ovogenèse pour la femme c'est une production cyclique d'ovules d'ovocytes avec un pool tarissable à la ménopause : donc à chaque cycle menstruel la femme est programmée pour subir une fatigue notamment expliquée par ses saignements mais aussi par ses variations hormonales. La femme c'est aussi un cerveau et un instinct de maternité avec une exigence supérieure de nos jours à l'exigence masculine c'est un fait :

ce qu'on voit fréquemment c'est effectivement des femmes qui travaillent, à l'extérieur et à l'intérieur avec la vie professionnelle et la mère de famille qui s'occupe de son mari et de ses enfants...Euh... avant le succès c'était la femme au foyer qui élevait ses enfants et la mutation de la société a créé une mutante dont la réussite personnelle c'est de réussir sa vie maternelle, de couple sans sacrifier sa réussite professionnelle ...en tout cas ce que je vois le plus souvent c'est ça... et on dit on entend... on lit ce sont des femmes *hyperactives* mais ça c'est une *conséquence de l'évolution de notre société* ça n'explique rien du tout et *les hommes le sont également* donc on n'a pas découvert l'eau chaude.

On nous a pondu *un concept de maladie* je sais pas trop où ça va mener...

### **Question 2 : Quelles difficultés éprouvez-vous lors du suivi de vos patientes fibromyalgiques ?**

Pour moi c'est des patientes qui vont ici et là...elles se font leur idée propre mais souvent elles sont à côté de la plaque parce que c'est toujours le dernier professionnel consulté qui a raison...et puis le sempiternel dialogue de sourds avec des patientes toujours dans la plainte qui est plus ou moins la même, plus ou moins forte, plus ou moins handicapante, c'est fatigant...c'est toujours les mêmes propos catastrophés, et une incertitude certaine qui est mal vécue et qui les ronge concernant leur avenir sans apporter des choses positives... c'est dire que le suivi de ces patientes il est avant tout psychologique donc je pense que le médecin généraliste peut assurer seul ce suivi... (yeux levés au ciel) enfin ça dépend ce que l'on trouve lorsqu'on creuse un petit peu parce que des fois on peut pas où on ne peut plus travailler seule il faut l'aide ou en tout cas une expertise psy... ça dépend aussi du relationnel... mais étant femme c'est un peu plus facile d'avoir des infos et plus que ça, des confidences venant d'autres femmes... des choses que l'on dit à personne...ça me permet de relativiser la victimisation permanente qui est ...chiant...avec une personnalité bien névrotique.

### **Question de relance :**

#### **Quelles choses, quelles confidences par exemple ?**

Par exemple tout ce qui est sévices, abus sexuels, incestes ... on peut en retrouver... Mais bon, toutes les fibromyalgiques n'ont pas vécu ça... c'est significatif du reste... et la prise en charge sera pas la même, ça dépend de la relation qu'on entretient... ça dépend du médecin... tous les médecins ne vont pas faire de la psychothérapie par exemple et je sais qu'il vont adresser plus facilement.

Si la personne est en souffrance, qu'elle souhaite une psychothérapie ça ne me gêne pas du tout de l'adresser à un confrère. Mes collègues psychiatres sont quand même bien débordés, ils ne prennent pas de nouveaux patients... si elle souhaite voir le psychologue, pourquoi pas ? mais c'est quand même le médecin traitant qui la revoit régulièrement et qui assure le soutien et le suivi...sauf dans certains cabinets où ils ont peut-être moins... la fibre...

### **Que pensez-vous du caractère pluridisciplinaire de la prise en charge du patient**

**fibromyalgique ?**

Pluridisciplinaire ? Si on a éliminé les autres diagnostics, là c'est plus tellement pluridisciplinaire... c'est pas forcément plusieurs médecins mais ça peut être d'autres intervenants, paramédicaux etc... dans ces cas là oui. Et des patientes qui vont être stabilisées par une séance d'acupuncture tous les... je sais pas combien... et si on leur enlève ça tout s'écroule.

**Question 3 :**

***Vous arrive-t-il d'évoquer ce diagnostic auprès de vos patientes fibromyalgiques ? Sinon, ce diagnostic qui est souvent posé par un spécialiste mérite-t-il d'être remis en question selon vous ?***

J'ai pas peur d'y penser en tout cas l'évoquer c'est plus délicat... c'est un diagnostic d'exclusion que... vraiment c'est quand on a tout éliminé, notamment avec l'aide du rhumato on n'a plus besoin de revenir dessus. Une fois qu'on dit que c'est une fibromyalgie, vu tous les examens réalisés y a pas besoin de revenir sur ce diagnostic... enfin je pense.

**Question 4 :**

***Comment vivez-vous votre relation avec vos deux patientes fibromyalgiques ?***

Je suis remplaçante donc je vis forcément mieux la relation avec ce type... de patientes, même si je reconnais que c'est certainement les consultations les plus dures et les plus « chiantes » que je peux avoir... entre femmes l'incompréhension est pas mal réduite et c'est vrai que par rapport à un homme je peux avoir accès à certains secrets de famille... peut-être de manière plus exclusive... donc oui elles me font confiance assez facilement mais ça change rien au tableau noir qu'elle dresse avec un discours qui manque d'espoir chez des femmes super angoissées et moi je suis pas imperméable et je pense qu'on l'est jamais. C'est très délicat... construire une relation, il ne faut pas tout donner il faut surtout tout faire... montrer qu'on s'intéresse à elle et qu'on accorde sa pleine valeur à la plainte à partir de là je suis une praticienne gentille qui écoute qui reçoit, qui prend en considération et donne de la considération et je construis ma relation en fonction des éléments d'histoire de chaque patiente dans leur travail dans leur famille dans leur chômage dans leur détresse etc.... j'intègre ça assez rapidement pour consolider la relation... mais bon c'est vrai qu'en tant que remplaçante je rafraîchis la prise en charge plus qu'autre chose et ça c'est un atout pour les cabinets où je travaille et donc pour ces patientes qui aiment la nouveauté...

Mais on n'a pas été formé à ça, c'est l'expérience qui fait que sans en savoir plus en terme de connaissances on va mieux gérer ou faciliter la relation...Après de façon plus professionnelle j'ai fait et je fais partie d'un groupe « Balint » parce que c'est obligatoire d'avoir cet apprentissage de notre métier.

**Question 5 :**

***Que pensez-vous de la place des antidépresseurs dans le traitement de la fibromyalgie ? Sont-ils incontournables ? Par rapport aux antalgiques et aux thérapeutiques non médicamenteuses ?***

Alors en fait je prescris pas d'antidépresseurs pour ça quoi... mais peut-être que je suis pas bien au fait...mais après des antidépresseurs s'il y a de la dépression mais pas spécifiquement pour de la fibromyalgie en tout cas. Pour les antalgiques c'est du paracétamol parce qu'on... en général ils ont essayé plein de choses et finalement ils reviennent au paracétamol et des fois ils le prennent même pas. On essaie des traitements qui vont pouvoir les améliorer un peu et puis ils vont les stopper assez vite...entre un effet placebo initial ou des effets secondaires le résultat c'est que ça dure pas . Les autres thérapies cognitives, acupuncture, hypnose on finit par essayer mais on est un peu limité en termes d'accès pour les séances faites au centre antidouleur au CHU... c'est pas mal pour les patients qui ont eu ce type de parcours comme LOMBACTION, qui sont suivis en groupe... qui font de la relaxation, de l'hypnose, des choses comme ça... mais en ville c'est plus compliqué, le Docteur X en faisait mais il en fait plus donc voilà...

*Je pense que c'est surtout l'activité physique qui est essentielle dans ce genre de maladie... en général ce sont des patientes qui ont eu de la kiné...c'est sur le long terme je les stimule à marcher régulièrement sans recherche de performances , tranquillement quoi...*

**Entretien 8 :**  
**Medecin femme 45 ans, exercice urbain**

**Question 1 :**

***Comment percevez-vous ce syndrome fibromyalgique? Y a-t-il un terrain fibromyalgique ?***

C'est une maladie dont on va en parler de plus en plus...son évolution, son origine restent quand même un peu mystérieuses. Mais c'est une maladie... ou un syndrome pour lequel on peut définir quand même des circonstances déclenchantes particulières... qui sont soit progressives soit brutales. On peut définir une personnalité... Ce sont souvent des gens qui sont perfectionnistes, parfois hyperactifs parfois surmenés, stressés, mais au quotidien. On peut définir une majorité de femmes qui est de deux sur trois voire de trois sur quatre .On peut définir un âge médian qui est entre 30 et 55 ans qui sont les ages actifs de la vie mais c'est une maladie qui... qui s'accompagne d'autres choses que de la douleur musculaire en elle-même et qui est souvent négligée... pas prise pour elle-même et mal prise en compte... ça s'accompagne de fatigue, ça s'accompagne de troubles du sommeil ça s'accompagne d'anxiété et de beaucoup de troubles de la mémoire et des troubles de la concentration aussi. Moi j'ai entre 5 et 10 fibromyalgiques, c'est-à-dire patientes hein... qui consultent d'abord pour la douleur mais il y a aussi beaucoup de troubles de... de la concentration, de la mémoire presque plus que la fatigue et les troubles du sommeil en tout cas chez mes patientes. On peut dire qu'y a un terrain psychologique particulier, un contexte de vie particulier et ce sont des patientes qui... qui sont particulières à vrai dire ... d'ailleurs leur parcours médical est pas banal comme on le sait elles ont fait un tas d'examens ont vu un tas de spécialistes, elles ont vu des gens du métier et des personnes plus douteuses dans leur motivation... tous les bilans réalisés sont vains par rapport à l'**attente, inconsciente ou pas**, des patientes... de découvrir quelque chose...quelque chose de si grave que le laisse entendre leur plainte douloureuse... tout ça ça fait que ça reste un diagnostic par élimination...

***Comment expliquez-vous que ce soit une maladie qui touche plus les femmes ?***

Ce sont des patientes qui sont quand même psychologiquement particulières...

***Question de relance : Est-ce qu'il y a un terrain dépressif par exemple ?***

Non pas dépressif... pas toujours dépressif... non un contexte particulier je sais pas comment dire... parce qu'il y a quand même des gens qui travaillent, donc des gens qui sont au moins insérés dans la vie de tous les jours... je saurais pas quel mot, quel terme mettre dessus... c'est pas un terrain psychiatrique (réflexion à haute voix)... c'est un mélange de psychologique et de... borderline... quand même psychiatrique un peu.

**Question 2 : Quelles difficultés éprouvez-vous lors du suivi de vos patientes fibromyalgiques ?**

Elles viennent toujours avec un tas d'informations, qu'elles vont chercher au niveau de des associations, d'Internet, de magazines en tous genres avec des recherches... des nouveautés en matière de recherche réalisée sans méthodologie et aux résultats un peu douteux, mais bon elles y croient... donc il faut ménager toujours du temps pour ses patientes qui ont besoin d'un... de beaucoup d'explications... ne serait-ce que pour les **rassurer** parce qu'on sait qu'elles sont en demande... y a toujours quelque chose de nouveau et faut chercher en permanence quelque chose. Ça peut être épuisant de toujours lutter pour pour essayer de casser le doute, de rassurer et pas être trop autoritaire sinon on casse la relation ...car elles vont voir ailleurs, d'autres confrères ou des marabouts que sais-je... déjà que c'est difficile d'avoir des solutions pour elles alors si on les voit plus ça va être dur de trouver...(pause de 20 secondes)...

C'est quand même des circonstances de vie personnelle un peu particulière toujours... pas forcément sur le plan social mais dans l'histoire de leur vie il y a toujours des événements parfois un peu traumatisants... comme les mésententes familiales, des décès, des débuts de vie difficile qui peuvent remonter jusqu'à l'accouchement... comme une jumelle fibromyalgique dont la sœur jumelle est morte... in utero ; avec ce que ça peut renfermer comme questions laissées en héritage à la maman avec sa souffrance et à la jumelle restante... des histoires de vie particulièrement difficiles.

Y a aussi le problème du travail. Moi les fibromyalgiques que j'ai, y en a qui travaillent pas du tout et depuis très longtemps, et j'ai des gens qui continuent à travailler... et

ceux qui travaillent pas ont soit une invalidité ou même pas une invalidité, ont un 100 % pour un autre motif psychiatrique éventuellement... dépression chronique ou d'expression chronique.

Euh...oui les difficultés... les délais trop longs pour les centres antidouleur... ça fait que j'adresse pas au centre antidouleur... je sais qu' y a une consultation fibromyalgie au CH Nord... j'ai les coordonnées quelque part et je me le garde toujours...

**Question 3 :**

***Vous arrive-t-il d'évoquer ce diagnostic auprès de vos patientes fibromyalgiques ? Et ce diagnostic, qui est souvent posé par un spécialiste, mérite-t-il d'être remis en question selon vous ?***

Non c'est un diagnostic qui doit jamais être définitif, il doit être remis en question tout le temps. Moi j'ai pas eu l'occasion de poser le diagnostic... j'ai toujours eu des gens qui étaient plutôt diagnostiqués fibromyalgiques et j'ai pas eu moi à lancer de diagnostic ; même si j'y ai pensé ...non je l'ai pas évoqué (regard fixe)...

**Question complémentaire : savez-vous précisément pour quel(s) motif(s) vous ne l'évoquez pas alors même que vous y pensez ?**

Déjà certainement parce qu' il y a pas de diagnostic de certitude... pas d'examens de certitude... c'est peut-être un mauvais réflexe...

Et j'aurais peur de l'annoncer trop vite, de mettre une étiquette trop vite... parce qu'on a toujours l'exemple d'une patiente qui va plus pouvoir sortir de cette étiquette, comme c'est malheureusement pas mal le cas.

**Question 4 :**

***Comment vivez-vous votre relation avec vos patientes fibromyalgiques ?***

Ça dépend des patientes... la relation elle est basée sur beaucoup d'écoute et le dialogue qui rentrent en jeu... c'est toujours des patientes compliquées donc... quelquefois c'est pas mal de passer la main aussi... on peut pas tout assurer tout seul... et puis de temps en temps c'est épuisant... parce qu'il faut les soutenir tout le temps et mécaniquement ça peut devenir très difficile pour le médecin qui doit savoir composer... mais faut qu'elles comprennent qu'on est toujours là pour elles et c'est pas mal qu'elles partent voir ailleurs de temps en temps si je je puis dire... pour mieux revenir après... l'important c'est que nous on doit rester dans la compréhension, l'empathie... les accompagner et si on a toujours la tête dans le guidon c'est pas facile...et on peut échouer notre prise en charge.

Comme ça quand elles reviennent on garde une conduite à tenir et on peut poursuivre l'éducation thérapeutique et faire le lien avec tout ce qui a été fait avec les confrères...revoir comment elles s'organisent et si elles planifient, organisent et fractionnent leurs activités dans une journée...si elles s'entretiennent physiquement, si elles prennent bien les médicaments, ni trop ni pas assez **et si le tissu social et un minimum de qualité de vie sont préservés**...euh oui.

**Question 5 :**

***Que pensez-vous de la place des antidépresseurs dans le traitement de la fibromyalgie ? Sont-ils incontournables ? Par rapport aux antalgiques et aux thérapeutiques non médicamenteuses (acupuncture, hypnose etc) ?***

Ils sont pas incontournables. Les antalgiques simples sont aussi importants... C'est surtout l'hygiène physique qui est importante dans ce type de pathologie qu'on appelle la réadaptation à l'effort ...qu'on fait pas mal de séances de kiné... je les pousse, je les encourage à reprendre une activité physique, rééduquer leurs corps mais juste pour le plaisir de le sentir mieux est de ... d'arrêter éventuellement les médicaments qui deviennent inutiles, chose qu'elles font d'elles mêmes parfois, souvent...c'est le meilleur moyen de mieux tolérer la douleur en travaillant sur ce seuil douloureux justement... après pour... ce qui est de l'acupuncture, l'hypnose etc. j'ai pas testé ces choses-là donc j'ai pas trop de recul mais je suis pas contre... et de toute façon, plus la prise en charge des fibromyalgiques et multidisciplinaire mieux c'est, avec le rhumato, le psychiatrique et le généraliste et puis paramédicale pour les kinés enfin ce genre de... bien sûr.

**Entretien 9 :**

***Medecin homme 56 ans, exercice urbain, homéopathe, acupuncteur.***

**Question 1 :**

**Comment percevez-vous cette maladie, ce syndrome ? Y a-t-il un terrain fibromyalgique ?**

Il y a des femmes exclusivement...qui se plaignent de douleurs diffuses, avec des points exquis à la palpation et ça dure depuis plusieurs mois, des années donc une douleur qui est chronique qui est très très mal perçue par les patientes même trop mal perçues jusqu'à un problème de... d'abaissement du seuil de la douleur. Je les vois le plus souvent après un long périple, de nomadisme médical, jusqu'à faire le tour... elles consultent aussi pour la fatigue... donc des douleurs diffuses et de la fatigue chez des femmes qui ont l'habitude en général de travailler dur avec des dynamiques personnelle et/ou familiale complexes. Pour moi y' a pas que du fonctionnel vu le tableau que peuvent présenter nos patientes qui ne se connaissent pas entre elles, avec ce type de symptômes, de syndrome y a aussi quelque chose d'autre je pense...ça touche à l'époque aussi je pense.

**Comment expliquez-vous que ce soit une maladie qui touche plus les femmes ?**

Ça peut être hormonal... une chose qu'on ne connaît pas...mais surtout très psychologique naturellement .

**Question 2 :**

**Quelle(s) difficulté(s) éprouvez-vous lors du suivi de vos patientes fibromyalgiques ?**

Si on prend en charge une fibromyalgique... c'est déjà long dès le départ au niveau de l'interrogatoire... savoir pourquoi elle a ça, depuis combien de temps elle a ça... surtout au niveau du diagnostic étiologique éventuellement... sans compter sur les patientes qui lisent des nouveaux trucs, voient, entendent un peu partout...ce sont des patientes qui interrogent le doute en permanence... et ça peut être usant, ça l'est même. Des patientes qui viennent et qui reviennent pour on ne sait pas quoi... bien sûr les mêmes plaintes de douleur en plus ou en moins...parfois je pense qu'elles-mêmes ne savent pas pourquoi elles viennent consulter... mais on apprend toujours quelque chose en plus sur leur histoire déjà pénible... donc comme des fois on peut en avoir... assez d'entendre les mêmes choses et de voir les mêmes attitudes... on peut passer à côté d'informations qui sont pas forcément futiles. Quand on ramène ça au vécu propre de la patiente... à ses événements traumatiques ou autres... donc peut-être que le plus difficile dans ce genre de situation c'est de rester dans le coup... j' veux dire dans le suivi dans le temps malgré notre propre vécu désagréable de la situation parce qu'en dépit de tout le médecin c'est le médecin et on doit savoir gérer certaines émotions pour rester cohérent vis-à-vis d'une patiente... d'une maladie et d'une prise en charge. Mais c'est toute la prise en charge de la fibromyalgique qui est complexe évidemment... et c'est pour ça qu'elle ne peut être que pluridisciplinaire...c'est une pathologie de l'épuisement donc il faut partager la prise en charge. C'est salutaire...

**Question 3 :**

**Vous arrive-t-il d'évoquer ce diagnostic auprès de vos patientes fibromyalgiques ? Sinon, ce diagnostic qui est souvent posé par un spécialiste mérite-t-il d'être remis en question selon vous ?**

C'est un syndrome pour moi. Ça peut être multifactoriel, je pense qu'il y a... il faut chercher autre chose, ça peut être des problèmes d'irritabilité intestinale... ça empêche pas de rechercher une sérologie de Lyme...rechercher autre chose quoi. Je peux évoquer ce syndrome avec mes patientes oui oui... tout en leur précisant que c'est un peu comme la spasmophilie, comme ce qu'on appelait avant la spasmophilie... que c'est un syndrome c'est pas une maladie en soi quoi...

**Question 4 :**

**Comment vivez-vous votre relation avec vos patientes fibromyalgiques ?**

Ça dépend si on se sent capable d'assurer le suivi psychologique de la patiente tout seul... c'est-à-dire si on est un médecin généraliste qui prend le temps ... on peut dire ça dépend de l'écoute que l'on a... en définitive ça dépend du relationnel avec tel ou tel patiente... avec moi elles ont trouvé un certain équilibre elles ont déjà fait la tournée de tous les spécialistes et autres centres pluridisciplinaires de prise en charge de la douleur... donc un travail qui a été fait dans le sens de les croire... vraiment... de pas

les stigmatiser... moi je suis là pour les écouter, leur faire des séances d'acupuncture, prescrire de l'homéopathie si nécessaire...éduquer... accompagner ces dames qui ont appris à accepter les douleurs par l'intermédiaire des différents professionnels et qui ont retrouvé sinon un plaisir au moins une qualité de vie... même si on sait jamais combien de temps ça va perdurer... d'où l'utilité d'être plusieurs professionnels médicaux et paramédicaux pour encadrer ces patientes...donc je vis pas mal cette relation...**en tout cas pas plus mal qu'avec n'importe quelle douloureuse chronique.**

**Question 5 :**

***Que pensez-vous de la place des antidépresseurs dans le traitement de la fibromyalgie ? Sont-ils incontournables ? Par rapport aux antalgiques et aux thérapeutiques non médicamenteuses ?***

Non non non je le fais jamais. Je ne pense pas que la prescription d'antidépresseurs soit incontournable. Les antalgiques peuvent avoir et ont une place dans la prise en charge mais j'en prescris pas surtout dans la fibromyalgie ou il n'y a pas de médicament efficace... étant homéopathe j'ai plus recours à l'homéopathie avec des résultats variables en fonction des patients mais positifs pour la plupart donc on se prive pas de cette prescription... surtout que les patientes viennent me voir après un long parcours, en ayant déjà consulté dans les centres antidouleur... et je pense que donner du LIORESAL ou des antidépresseurs n'est pas la solution... ça fonctionne pas quoi. Je prescris des séances de kiné aussi parce que c'est vraiment arriver à les ré-entraîner petit à petit sur le plan physique... mais j'ai des résultats concluants pour ce qui est de l'acupuncture et de l'homéopathie et j'en suis entre 15... au moins 20 patientes fibromyalgiques je pense, donc j'ai une expérience assez fiable sur le suivi de ce type de patientes où c'est être là **une béquille psychologique et pas les stigmatiser à partir de ça on peut espérer avancer.**

**Entretien 10 :**

***Medecin homme 43 ans , exercice semi-rural***

**Question 1 :**

***Comment percevez-vous cette maladie, ce syndrome ? Y a-t-il un terrain fibromyalgique ?***

Bon...d'abord la fibromyalgie elle a souvent été cataloguée maladie imaginaire...c'est parce qu'elle ne se voit pas au travers d'examens médicaux... et les bilans sanguins et radiologiques n'ont qu'une seule utilité...c'est d'exclure les autres affections ayant les mêmes symptômes que la fibromyalgie comme les rhumatismes inflammatoires ou encore des maladies endocriniennes... et une fois qu'on a exclu des maladies autres, diffuses, on recherche des zones gâchettes, un nombre de points... y en a 18 sur lesquels on va appuyer avec une certaine force ,avec une pression donnée et sans compter avec les traitements que peut prendre la patiente... et ça peut faire mal chez tout le monde mais c'est leur nombre et leur répartition qui va faire le diagnostic... en général on estime quand on n'en a plus de 11 sur les 18 c'est très vraisemblable que cette patiente ou ce patient a une fibromyalgie. Ce que je constate chez mes patientes c'est un terrain anxieux et dépressif présent chez mes trois fibromyalgiques.

***Comment expliquez-vous que ce soit une maladie qui touche plus les femmes ?***

Il y a ce terrain psychologique particulier je pense... qui explique que ça touche plus les femmes. Mais bon ça touche aussi...et ça va certainement toucher de plus en plus d'hommes...c'est pas un pronostic très audacieux entre nous...(sourire)

**Question 2 :**

***Quelle(s) difficulté(s) éprouvez-vous lors du suivi de vos patientes fibromyalgiques ?***

Ben...c'est plus, concernant l'évolution de la reconnaissance de cette maladie, j'ai l'impression que les patientes confondent encore la compréhension de leur maladie fibromyalgique avec sa reconnaissance... institutionnelle ...et même si cette reconnaissance s'est améliorée depuis ...puisque la fibromyalgie a été reconnue par l'académie de médecine, par le Parlement européen... par la Haute autorité de santé... par l'OMS... donc il y a une meilleure compréhension de ce qu'est le syndrome

fibromyalgique avec une meilleure acceptation... c'est-à-dire de la réelle existence de ces patientes mais y a encore beaucoup affaire en terme de prise en charge et notamment au niveau politique, avec un financement une volonté d'aider les centres de la douleur et les médecins généralistes à mieux... déjà comprendre cette maladie et pour mieux la prendre en charge.

Il faut améliorer la formation des futurs médecins et actuels aussi ... pour réduire l'errance diagnostique et éviter de voir ce qu'on voit avec des patientes diagnostiquées après un an quand c'est rapide voir plus souvent en trois ans cinq ans voire plus, de parcours du combattant en sachant que les patientes ne sont pas atteintes toutes au même degré avec des formes plus ou moins invalidantes... certaines patientes sont plus atteintes de la fatigue, de la faiblesse avec une fatigue qui est due aux douleurs qui sont constantes et journalières...(air pensif)

J'allais dire qu'il faut aussi des efforts du côté de ces malades parce qu'ils veulent pas toujours comprendre ce qu'on leur dit d'eux , de leur maladie ou bien ils sont dans une situation qui ne leur permet pas...ils, elles sont vraiment handicapées...sans parler de dépression elles sont ralenties...enfin y a un ralentissement idéique ,psychique c'est sûr...

***Question 3 : Vous arrive-t-il d'évoquer ce diagnostic auprès de vos patientes fibromyalgiques ? Et ce diagnostic, qui est souvent posé par un spécialiste, mérite-t-il d'être remis en question selon vous ?***

C'est un diagnostic qu'il faut savoir évoquer en médecine générale...sur la base de la clinique bien sûr, et de l'histoire de vie de la patiente et en particulier des facteurs psychologiques ,sociaux, familiaux...faut savoir aussi tout remettre en cause:garder les idées claires ...c'est toujours le raisonnement qui doit primer... Même les rhumatologues sont pas tous d'accord entre eux et je vais adresser ma patiente à tel spécialiste plutôt que tel autre...C'est pas toujours facile avec eux, récemment un spé m'a dit « ouais il faut former les généralistes davantage »...ils ont que ça à la bouche...en réalité on ne leur demande pas d'être médecin généraliste...bref , surtout quand ils nous renvoient la patiente avec le soin de faire l'annonce diagnostique...y en a qui sont trop techniciens et ils font vite de jeter le bébé avec l'eau du bain si tu vois ce que je veux dire...

***Qu'est-ce qui vous semble important dans l'annonce d'un tel diagnostic ?***

Premièrement le plus important c'est de valider ses symptômes, de dire à la patiente qu'on croit qu'elle a mal...quand elle nous dit qu'elle a mal...et que ses symptômes sont bien réels...ensuite il faut rassurer le patient lui dire que même si c'est difficile à vivre ce n'est pas une maladie qui tue ou qui rend invalide et aussi que c'est une maladie connue qu'on sait de quoi elle souffre et qu'on peut la soulager...en tout cas en partie. Aujourd'hui la fibromyalgie ça se guérit pas... il est juste possible d'essayer de calmer les douleurs d'améliorer le sommeil :parmi les traitements des antidépresseurs des antidouleurs qui s'intègrent dans une prise en charge plus large et plus globale, l'ergothérapie qui a pour but d'apprendre à la personne à économiser ses gestes dans les tâches de la vie quotidienne et professionnelles, le physiothérapeute qui permet aux patients de remettre leur corps en mouvement et de retrouver l'envie de se bouger, le tout dans une prise en charge collective avec différents intervenants... Les patientes sont pas contentes d'avoir la fibromyalgie mais elles sont satisfaites d'une certaine reconnaissance ça les aide et ce par l'intermédiaire de toutes les personnes qui ont cru à leur douleur.

***Question 4 :***

***Comment vivez-vous votre relation avec vos patientes fibromyalgiques ?***

Il y a plein de choses qui entrent en jeu... c'est du cas par cas. Les patientes ont pas toujours le même profil même s'il y a toujours des histoires compliquées... ça peut paraître paradoxal. Faut voir... faire la part des choses entre ce qu'on peut donner, ce que le patient peut recevoir, ce que le malade nous renvoie et ce que nous médecin on est capable de recevoir... évaluer cette interaction là d'abord parce que chaque relation est inédite...dans quelle mesure notre image de médecin peut être en inadéquation avec ce qu'on pensait au départ... ça part de la vocation... c'est vrai que la relation peut être malmenée par différents facteurs...l'épuisement qui guette tous les médecins qui se donnent à fond pour leurs malades...

Comme c'est un mal qui se prend en charge classiquement de manière pluridisciplinaire on peut se rassurer en se disant qu'on peut prendre en charge des patientes de A à Z celles... avec qui on s'entend bien ou la relation de confiance, soit a toujours été là, soit a été construite dans le temps mais quand c'est plus possible pour le

médecin évidemment qu'il faut passer la main... parce que c'est un syndrome intéressant et il faut s'y intéresser mais au-delà de l'intérêt, l'énergie du médecin qui se donne tous les jours elle est pas infinie, il faut qu'elle soit alimentée par des résultats gratifiants pour tout le monde... et la fibromyalgie c'est pas drôle tous les jours surtout quand les patientes viennent tous les jours... ou presque des fois il faut se forcer pour les garder continuer d'assurer leur suivi alors qu'on a envie de dire basta quoi !...

**Question 5 :**

***Que pensez-vous de la place des antidépresseurs dans le traitement de la fibromyalgie ? Sont-ils incontournables ? Par rapport aux antalgiques et aux thérapeutiques non médicamenteuses ?***

C'est vrai qu'ils sont souvent incontournables... mais les antalgiques aussi. Les médecines alternatives je connais pas trop, pourquoi pas mais c'est surtout l'activité physique qui est importante dans la prise en charge non médicamenteuse avec le soutien psychologique qui peut et doit être assuré soit par le médecin généraliste et un autre professionnel qui gravite dans la prise en charge, psychologue, masseur, kiné, acupuncteur etc .

**Entretien 11 :**

**Medecin homme 48 ans, exercice urbain**

**Question 1 :**

***Comment percevez-vous cette maladie, ce syndrome ? Y a-t-il un terrain fibromyalgique ?***

C'est un **syndrome fonctionnel**, c'est-à-dire qu'il y a pas de lésion qui est susceptible d'expliquer la fatigue et les douleurs. Le mécanisme qui est bien cerné aujourd'hui c' est un mécanisme... hyperalgésie centrale c'est-à-dire une perturbation.. fonctionnelle du système nerveux où les messages douloureux sont beaucoup plus facilement transmis à la conscience et au cerveau...maintenant ça c'est un mécanisme c'est pas une explication...Ce qui est difficile et ce qui est important c'est d'**imaginer que chaque fibromyalgique est différent** et on arrive par différentes voies à ce mécanisme physiopathologique. On peut arriver à la fibromyalgie par **une maladie physique** qui est douloureuse parce qu'une douleur chronique va sensibiliser le système nerveux... central... à la douleur et va faciliter la douleur comme des lombalgies chroniques ça peut être aussi des **facteurs psychologiques qui ont joué un rôle**, des antécédents de *dépression*, des antécédents de *troubles anxieux*, la présence d'un trouble anxieux, la présence de **facteurs de stress** qui peuvent contribuer à installer la fibromyalgie, des conflits professionnels ou le sentiment d'une non reconnaissance à sa juste valeur. Dans 90 % des cas ce sont des femmes.

C'est pas forcément très intéressant de poser un diagnostic de fibromyalgie face à un patient fibromyalgique mais pour une personne donnée...avec sa douleur avec sa souffrance il faut essayer de trouver les facteurs qui chez cette personne là ont contribué à l'installation du syndrome

***Comment expliquez-vous que ce soit une maladie qui touche plus les femmes ?***

Indéniablement, il y a des facteurs psychologiques, des chocs émotionnels qui sont là et qui ont des conséquences... on sait qu'il y a des familles de fibromyalgiques... il y a peut-être des femmes qui sont prédisposées ou alors... ce qui est sûr c'est qu'on retrouve des facteurs psychologiques ... un terrain anxieux... dépressif pas forcément comme 30 % je crois des patientes fibromyalgiques sont dépressives...ça veut dire qu'il y en a 70 % qui ne sont pas, dépressives, ce qui peut répondre à la question la fibromyalgie est-elle une dépression?(sourire).

**Question 2 :**

***Quelle(s) difficulté(s) éprouvez-vous lors du suivi de vos patientes fibromyalgiques ?***

Le gros problème de la fibromyalgie c'est qu'on n'a pas un doigt en plus ou un doigt en moins, tous les examens sont normaux il n'y a pas de lésion identifiable et c'est ça qui est très dur pour le patient et son entourage, avec un patient qui vit au rythme de ces

douleurs quotidiennes avec l'impression d'avoir été battu au lever le matin, des sensations de brûlures des maux de tête.

Un autre problème de la fibromyalgie c'est que c'est un mot qu'on utilise quand on va pas arriver à expliquer l'origine... des symptômes...

Et je dirai y a un problème de raisonnement par rapport à cette entité... le fait de dire c'est un diagnostic d'élimination on retient ce diagnostic après avoir éliminé le reste ça peut poser quelques problèmes parce qu'il y a des éléments positifs : c'est quand même un état douloureux musculaire permanent il y a quand même 90 % de fatigue, il y a des troubles du sommeil. La douleur est quasi constante c'est du 100 %, les troubles du sommeil c'est 85 %, le dérouillage matinal c'est systématique puis après on fait un bilan biologique et rhumatologique qui sont normaux.

J'ai une de mes patientes sur les six qui a développé un syndrome fibromyalgique comme **conséquence d'abus sexuels dans l'enfance**... a priori j'en aurais qu'une qui en aurait souffert... *Ce qui est difficile c'est de repérer l'écart qui peut y avoir chez une patiente entre sa plainte... démesurée... et une demande de guérir sans volonté de participation de sa part, à sa guérison...* quand on repère ça déjà faut pas éviter certaines questions dans certains cas... pour ma patiente c'étaient des cystites à répétition ou plus généralement des signes urinaires et ça on a vu que c'était souvent associé ou que ça pouvait être associé à de la douleur, la fibromyalgie, la dépression... des troubles sexuels et il faut *savoir poser la question d'un possible abus* en restant le plus neutre afin que le patient ne se sente pas agressé, c'est tout à fait notre rôle de poser ces questions...

Ça c'est pas évident parce qu'on nous l'apprend pas, on doit l'acquérir tout seul avec la pratique savoir reformuler...en sachant que la réponse peut être donnée que dans un deuxième temps...

L'intérêt de prendre le temps, de poser les bonnes questions et de la bonne manière... du moins on essaye... pour éviter un autre problème qu'on rencontre chez ses patients... pour rompre l'escalade des examens et des traitements. Pour avoir des patients qui vont être traités inutilement par une neuromodulation sacrée par exemple voire par un geste chirurgical alors qu'une prise en charge basée sur un soutien psychologique, une psychothérapie, la thérapie dite cognitive et ...comportementale, l'hypnose etc. ça doit rester centré sur la problématique.

Bon, on fait avec ce qu'on a, même s'il faut bien admettre...il reste beaucoup de choses à découvrir sur... la fibromyalgie, avec notamment les borrélioses et autres maladies de Lyme j'entendais un spécialiste de maladie infectieuse qui disait qu'il y avait en France « une sous-estimation dramatique de cette maladie »... avec la controverse qui oppose des patients en colère...le réseau sentinelle des médecins généralistes évaluait environ 35000 nouveaux cas par an donc... les autorités sanitaires qui sont accusées de s'accrocher à un dogme de la rareté de la maladie...

L'impact de l'alimentation, des études qui montrent des résultats positifs en faveur de fibromyalgiques ayant un **régime sans gluten**, en dehors de la maladie coeliaque qu'on connaît etc. les **métaux lourds** etc. il y a *beaucoup d'études qui étudient les mêmes choses et on finance pas assez*...les nouvelles recherches...comme disait De Gaulle « on ne veut pas trouver des chercheurs mais on veut des chercheurs qui trouvent » bon ...

### **Question 3 :**

***Vous arrive-t-il d'évoquer ce diagnostic auprès de vos patientes fibromyalgiques ? Et ce diagnostic, qui est souvent posé par un spécialiste, mérite-t-il d'être remis en question selon vous ?***

Il y a encore beaucoup de médecins qui connaissent pas bien cette maladie... ça peut déranger...troubler, au mieux modifier une certaine vision de la médecine donc de notre métier... faudrait travailler là-dessus déjà pour réduire le retard diagnostique et sortir du... de l'a priori psychiatrique... et puis il y a les éléments positifs du diagnostic donc pourquoi ne pas l'évoquer ? Par contre **un médecin doit toujours rester en alerte ça fait partie de ses rôles surtout en médecine générale** où on peut voir tout et n'importe quoi, et sans connotation péjorative... n'est-ce pas ?...

### **Question 4 :**

***Comment vivez-vous votre relation avec vos patientes fibromyalgiques ?***

Pas mal et pas malheureux une fois que j'ai saisi *les enjeux de la relation et l'importance de bien orienter la relation avec le patient dès le départ* . Actuellement c'est du médical accompagné d'une approche psychologique ou autrement dit une approche psychologique d'accompagnement je pense que ce n'est pas ça en

réalité et en tout cas ça ne devrait plus l'être... **c'est la compréhension globale de la personne mais où le corps et la psyché ne sont jamais dissociés** : on met en lien l'histoire familiale, les traumatismes, le présent, le passé, le professionnel, le social, la dimension du couple et on mélange tout puis on voit comment ça interfère puis après il s'agit de libérer la parole tout en faisant du bien au corps ce peut être un massage sur-mesure pour une patiente un massage doux, de l'art thérapie, de l'hypnose ou de l'acupuncture etc.

Quand on est dans cette...approche...on va renforcer tout de suite la proximité... la confiance de la patiente sans laquelle on ne peut rien faire et y a que comme ça qu'elle va pouvoir comprendre qu'on peut rien faire sans elle, ça va la responsabiliser par rapport à ce syndrome... ou aller dans ce sens... pour éviter les pleurnicheuses et les pleurnicheresses et nous ça nous permet de pas péter les plombs ! donc c'est une démarche salutaire à bien des égards. Si on veut pas censurer le patient, la patiente faut bien se mettre à son niveau... parce qu'il y a **déjà une autocensure**...ceci dit mon rôle de médecin généraliste actif pour améliorer la relation avec ma patiente c'est aussi et surtout de **mettre à jour toutes les dimensions sociales qui sont largement occultées dans la prise en charge des douloureux chroniques en général y compris dans les centres de la douleur ...ce qui est un fait significatif c'est que ces dimensions sociales sont en fait maquillées en dimensions psychologiques individuelles ...et à l'excès et on psychologise un peu trop et on psychiatrise des problèmes sociaux.**

On voit bien la dimension socio-morale qui découle des représentations culturelles de la douleur ...et qui fait de la douleur qui n'est pas explicable par une lésion organique une douleur « imaginaire » et de la personne qui en souffre un « coupable » potentiel...

Quand la douleur a pas d'explication médicale satisfaisante on constate que l'interaction avec les médecins-conseil ou les médecins experts va être un facteur évident de...de renforcement du comportement douloureux et comment aller mieux si on doit prouver qu'on est malade ? On a cette fois-ci une dimension socio-médicale qui résulte de l'interaction problématique du fibromyalgique avec les organismes de sécurité sociale avec les démarches complexes nécessaires, les termes abscons ou trompeurs de la législation qui sont souvent considérés comme périphériques pour nous ,médecins mais qui deviennent vite parfois centraux...

Et enfin, il faut pas oublier la dimension socio-économique avec la précarité, la perte de statut social et l'absence de reconnaissance sociale.

Donc ce qu'on saisit en pratique c'est ça...euh...**de nombreux facteurs sociaux en jeu qui construisent une situation de détresse globale qui est souvent camouflée derrière un diagnostic médical.**

#### **Question 5 :**

***Que pensez-vous de la place des antidépresseurs dans le traitement de la fibromyalgie ? Sont-ils incontournables ? Par rapport aux antalgiques et aux thérapeutiques non médicamenteuses ?***

Tant qu'on va pas mettre des antidépresseurs à toutes les patientes fibromyalgiques, ça peut être efficace sur la douleur... faut voir comment réagissent les patientes... ils sont pas incontournables ça se saurait si les antidépresseurs étaient le traitement de la fibromyalgie... après c'est comme les antibiotiques il peut toujours y avoir des excès de temps en temps mais bon c'est au médecin d'apporter des propositions adéquates.

Les antalgiques sont très utiles aussi on les passe en revue... y'a pas vraiment de règles on dit que le TRAMADOL est efficace ou en tout cas validé dans la fibromyalgie... j'ai de patientes qui ne tolèrent pas du tout et qui prennent du paracétamol... ça veut pas dire que le paracétamol est efficace mais par ailleurs elles ont compris l'enjeu de l'activité physique... pour le reste c'est les goûts et les couleurs entre cures thermales, acupuncture hypnose, psychothérapie ou bien des injections locales... nous on éduque le patient que l'on accompagne...

#### **Entretien 12 :**

***Médecin homme 45 ans, exercice urbain***

#### **Question 1 :**

***Comment percevez-vous cette maladie, ce syndrome ? Y a-t-il un terrain fibromyalgique ?***

C'est une maladie, qui existe... qui est certaine mais elle est discutable et encore discutée par beaucoup de médecins. C'est une pathologie qui entraîne une altération importante de la qualité de vie... avec des patientes qui se sentent incomprises... car ça

touche plus les femmes et c'est relativement fréquent ...avec des douleurs musculaires diffuses qui s'accompagnent d'une fatigue intense ...dans une atmosphère d'anxiété et de dépression. Puis vont avoir des maux de tête, des douleurs pelviennes... des colopathies, un syndrome des jambes sans repos... de façon plus manifeste une angoisse et une dépression qui plus souvent... plus probablement, plus une cause enfin... plus conséquences que cause. On peut pas se dire c'est que du somatique quand on connaît ces patientes... avec un examen clinique pauvre, une biologie qui est normale qui va contraster... avec la richesse de la symptomatologie fonctionnelle. On connaît pas la cause...ça pose problème...faut dire que ce syndrome renferme beaucoup de paradoxes et il interroge pas mal les médecins surtout en premier recours... est-ce qu'il est vraiment utile ce diagnostic ? Quand on voit la complexité de notre pratique au jour le jour...on rajoute de la complexité à la complexité en produisant des nouvelles pathologies...sans doute pour reconnaître les patientes, leur souffrance etc et c'est maintenant une maladie reconnue par l'OMS sous la pression des assos, alors comment on explique que la controverse ne dé-enfle pas ? ça pose problème non ?...

D'autant que sur tous les plans : socio-économique, moral parce que c'est une brèche ...enfin...y a le problème des congés maladie...en longue maladie, en invalidité où il faut opter pour le taux d'incapacité permanente partielle des manifestations de conversion, l'hystérie quoi !...la réglementation, les experts...rien n'est clair et on veut transformer les médecins généralistes en psychanalystes...on nous prend un peu pour des... (agacement)

Après on a des patientes au bout du rouleau, malheureuses, avec des symptômes bien réels et qui subissent...c'est l'époque qui demande à ces patientes de présenter leurs symptômes d'une certaine manière pour qu'on les reconnaisse et qu'on puisse les classer donc on va avoir des symptômes signifiants et des symptômes qui vont perdre leur sens... mais encore faut-il que ça diffuse bien dans notre milieu médical notamment en médecine générale où on reste les premiers concernés parce qu'on est là pour les aider et y a que ça de clair à vrai dire...

### **Question 2 :**

***Quelle(s) difficulté(s) éprouvez-vous lors du suivi de vos patientes fibromyalgiques ?***

On suit des patientes qui ont cette maladie...ces symptômes qui peuvent exister seuls ou bien coexister avec d'autres pathologies... y a pas de critères d'exclusion d'ailleurs d'un... dans la définition du collège de rhumato... c'est-à-dire qu'on va admettre la fibromyalgie sur deux critères une douleur diffuse des points douloureux à la pression et une patiente qui souffre depuis plus de trois mois. Et ses patientes peuvent avoir un cancer, déclencher une maladie génétique ça s'est vu... c'est pas parce qu'on les rassure et qu'on doit les rassurer sur la fibromyalgie qu'on doit les résumer à leur fibromyalgie... surtout quant elles nous prennent la tête comme elles savent le faire... avec des demandes incessantes d'exams, des demandes d'informations ...de renseignements... pour en général pas grand-chose, le plus souvent...je veux dire sur le plan organique et sans méconnaître bien sûr la grande détresse, la grande et vraie souffrance morale qu'elles peuvent exprimer à travers leurs corps.

Cette présentation... ça se peut que ce soit l'arbre qui cache la forêt...une patiente comme ça ça peut toujours nous faire un truc de derrière les fagots...La société actuelle nous a pondue cette chose qu'il faut étiqueter vite comme ça et qui flotte dans la prise en charge des patientes et qui sert à rien sinon accréditer un modèle de prise en charge et la consommation de médicaments... de tous les médicaments anti-dépresseurs, anti-épileptiques, antalgiques etc pour le plaisir de l'industrie pharmaceutique qui a réussi à créer le symptôme pour son traitement...ou les symptômes pour ses traitements...c'est très compliqué il y a la situation médicale complexe, et le cadre sociétal, la conjoncture plus globale...ou c'est plutôt le contraire le cadre sociétal et la nouvelle situation médicale qui en découle...

### **Question 3 :**

***Vous arrive-t-il d'évoquer ce diagnostic auprès de vos patientes fibromyalgiques ? Sinon, ce diagnostic qui est souvent posé par un spécialiste mérite-t-il d'être remis en question selon vous ?***

Oui si on peut l'évoquer ...et chaque situation est unique et ... si on doit l'évoquer le plus tôt c'est fait... le plus la patiente... on va lui éviter ou en tout cas réduire drastiquement le nombre d'exams complémentaires. Donc oui on peut l'évoquer parce que le diagnostic reste clinique... ça leur rend plus service dans la mesure où elles vont accepter plus facilement leur état plus vite ...on va pouvoir s'orienter plus vite vers une stratégie du coping comme on dit... c'est-à-dire « faire avec » ou « faire face », c'est

l'attitude la plus positive pour aider ses patientes je pense.  
 Il n'y a pas de raison de remettre en question ce diagnostic... quand il est posé par un spécialiste puisque par définition ce syndrome, ce diagnostic n'exclut pas les autres.  
 C'est clair... l'essentiel c'est que les professionnels posent tous les diagnostics et surtout les bons le cas échéant...

**Question 4 :**

***Comment vivez-vous votre relation avec vos patientes fibromyalgiques ?***

Comme tous les médecins je peux être embêté face à ces patientes... pas systématiquement... mais j'ai vu, je vois que les femmes fibromyalgiques sont dans une situation difficile le plus souvent... et dans les différentes composantes de leur vie de tous les jours et elles le vivent très mal... en même temps elles ne peuvent que vivre très mal une attitude en plus rejetante ... et notre approche de médecin traitant est d'autant plus délicate que les traitements antalgiques sont peu efficaces ou pas du tout... les antidépresseurs sont souvent prescrits avec un effet partiel... sur la douleur, les symptômes. Il faut un art de vivre du médecin pour prendre en charge décemment ces patientes et c'est la raison pour laquelle je me suis formé à l'haptonomie... pour apprendre à accueillir toute la patiente, dans son entièreté et au-delà de ses symptômes et ça c'est pas un outil dans la boîte du médecin mais véritablement un art de vivre qui réhabilite l'être humain médecin qui ne peut être juste une fonction médicale dénuée d'humanité...

Faut dire que la relation est plus facile avec les patientes quand elles sentent qu'on s'intéresse plus à ce syndrome... y a une sorte d'omerta autour de ce syndrome ... ces dernières années ça s'améliore quand même pas mal . Ça va être une grande part de la médecine de demain. Tout comme les syndromes évoluent la relation du médecin avec son patient évolue... si on admet que la prise en charge sauf cas particulier, ne relève pas du psychiatrique, on va réussir à calmer le patient est à poser un cadre relationnel adéquat avec la confiance qu'il faut pour que les patientes adoptent une stratégie de « coping » qui va les conduire à apprendre à vivre le plus normalement possible avec leur handicap et à leur faire prendre conscience que peut-être il y a un travail psychologique en amont à réaliser avec notre aide ou d'autres professionnels... et dans la longueur. Mais bon... apprivoiser la maladie et cette maladie est-ce que c'est réellement possible ? Rétrospectivement c'est pas non plus très satisfaisant...

**Question 5 :**

***Que pensez-vous de la place des antidépresseurs dans le traitement de la fibromyalgie ? Sont-ils incontournables ? Par rapport aux antalgiques et aux thérapeutiques non médicamenteuses ?***

Oui alors ça j'en ai parlé je crois... c'est globalement décevant que sur les antidépresseurs aux effets partiels ou les antalgiques... c'est un tout il faut pas se limiter aux médicaments faut les utiliser selon la balance bénéfice risque surtout associer les traitements médicamenteux aux traitements... aux thérapeutiques non médicamenteuses en privilégiant l'activité physique, l'exercice physique dit aérobie. On doit aider chaque patiente à vivre avec son syndrome et à confectionner sa propre... carte thérapeutique ... sachant qu'on lui a bien expliqué et elle a bien compris qu'elle doit s'investir dans sa guérison ou son aller mieux... certaines vont arrêter les médicaments, prendre de l'homéopathie faire de l'acupuncture d'autres de l'hypnose et un tas de médecines alternatives, douces... c'est au cas par cas la limite c'est l'échec et on doit l'accepter nous même au départ pour pouvoir les aider par la suite... face à un truc qui est de mieux en mieux connu et dont on ne connaît pas la cause... encore ..mais quoi que ce soit, les clivages n'aident ni le médecin ni le malade... c'est une pathologie de l'ère du temps qui ne cesse d'augmenter... ça fait déjà des années que j'ai arrêté de me voiler la face dans le sens où... on parle bien de la fibromyalgie(sourire)... on fait pas du commerce

au cours de notre relation avec le patient, il y a fusion de l'intérêt du médecin et de l'intérêt du patient... avant de dire que fusion peut être égale à confusion, encore faut-il admettre et puis faire épanouir la relation entre deux êtres humains au-delà des contraintes si ce n'est, morales ,ethiques... et même dans les contraintes d'exercice qu'impose l'époque... le temps, tout ça... il faut considérer le semblable comme un semblable... on compte sur tous les grands pontes pour combler certaines lacunes de

l'enseignement des futurs médecins qui ne soient pas que des techniciens avec à terme une anesthésie affective et un burnout qui les guettent ce qui est catastrophique... pas de psychologie enseignée, les bases de la psychanalyse ou la psychothérapie ne sont pas connues... comment peut-on soigner des malades selon un principe uniquement mathématique ? On s'évertue à dire à la médecine c'est pas une science exacte et en pratique on voit tout le contraire... un manque de cohérence qui doit être analysé. Je dis ça parce que le corps médical ne peut pas s'exonérer de refonder sa formation... avec une société qui... mute, l'information la vulgarisation pour les gens se portent très bien à l'heure d'Internet de la télévision ,la radio des très bons reportages ça avance vite mais l'enseignement médical reste sur une pathologie , diagnostic, examens , traitements un peu minimaliste...même si le catalogue est lui important... Voilà quelques réflexions que suscite le sujet fibromyalgie.

## Table des matières

<b>1 INTRODUCTION.....</b>	<b>10</b>
1.1. Historique et circonstances de l'émergence de cette entité.....	10
1.2. Epidémiologie.....	11
1.3. Le problème des critères de diagnostic .....	11
1.4. Une entité complexe, discutable et discutée.....	12
1.5. Hypothèse.....	12
1.6. Objectifs de l'étude.....	12
<b>2 MATERIEL ET METHODES.....</b>	<b>13</b>
	78.....1
2.1. Type d'étude.....	13
2.1.1. Une étude qualitative.....	13
2.1.2. L'entretien semi-dirigé.....	13
2.1.3. Population et échantillon.....	13
2.1.4. Déroulement des entretiens et recueil de données.....	14
2.1.5. Le guide d'entretien.....	14
2.2. Méthode d'analyse des données.....	15
2.2.1. Analyse des données du discours.....	15
2.2.2. Analyse thématique.....	15
2.3. Méthodologie de recherche bibliographique.....	15
<b>3 RESULTATS.....</b>	<b>16</b>
3.1. Analyse thématique.....	16
3.1.1.Représentations du syndrome fibromyalgique .....	16
a) Une maladie complexe.....	16
b) Des facteurs psychosociaux en jeu.....	18
c) Une entité construite .....	20
3.1.2. Représentations et ressentis des médecins généralistes à propos des patients fibromyalgiques.....	23
a) Qualificatifs employés par les médecins généralistes :.....	23
■ Selon la pathologie :.....	23
■ Selon leurs ressentis :.....	23
b) Ressentis des médecins généralistes à propos de leurs patientes fibromyalgiques.....	24
3.1.3. Difficultés vécues par les médecins généralistes lors de la prise en charge des patients fibromyalgiques.....	30

a) Confrontation aux limites du pouvoir médical.....	30
b) Obtenir l'implication du patient.....	32
c) Les contraintes d'exercice des médecins.....	34
d) Le sentiment d'échec vécu par les médecins généralistes .....	36
e) La prise en charge de la fibromyalgie .....	38
3.1.4. Visions et représentations de leur métier, du rôle de médecin généraliste	
43	
a) L'écoute et la dimension relationnelle.....	43
b) L'éducation thérapeutique .....	47
3.1.5. Considérations sur leur formation de médecins généralistes.....	48
a) Ce que les médecins généralistes disent de leur formation.....	48
b) Moyens mis en œuvre par les médecins pour combler ce manque de	
formation.....	49
<b>4 DISCUSSION.....</b>	<b>50</b>
<b>4.1. Les limites et biais de notre étude.....</b>	<b>50</b>
4.2. Une maladie complexe .....	50
4.2.1. Le syndrome fibromyalgique : une question de terminologie ? .....	50
4.2.2. Une affection psychiatrique ?.....	51
a) Ce n'est vraisemblablement pas une affection psychiatrique:.....	51
b) Une corrélation psycho-sociale manifeste.....	52
c) Conséquence thérapeutique :.....	52
4.2.3. Une maladie « construite » .....	53
4.3 .De la prédominance féminine.....	53
4.4. La prise en charge globale du syndrome fibromyalgique .....	54
4.4.1. Représentations et Recommandations.....	54
4.4.2. Les Paradoxes de la fibromyalgie nuisent à la prise en charge .....	55
4.5. Le rôle du médecin de premier recours.....	55
4.6. Diagnostic contestable ou diagnostic inutile ?.....	56
4.6.1. Pas de traitement spécifique.....	56
4.6.2. Retentissement scientifique, biographique et sociétal du syndrome FM .....	57
.....	<b>58</b>
5 CONCLUSION .....	58
6 BIBLIOGRAPHIE.....	59
7 ANNEXES.....	63