



**HAL**  
open science

# Les représentations et la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie en médecine générale

Déborah Lafargue

► **To cite this version:**

Déborah Lafargue. Les représentations et la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie en médecine générale. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-01779528

**HAL Id: dumas-01779528**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01779528>**

Submitted on 26 Apr 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**Faculté  
de Médecine**  
Aix-Marseille Université

**Les représentations et la prise en charge des patients atteints de  
fibromyalgie en médecine générale**

# **T H È S E A R T I C L E**

**Présentée et publiquement soutenue devant**

**LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE**

**Le 3 Octobre 2017**

**Par Madame Déborah LAFARGUE**

**Née le 15 mai 1989 à Ris- Orangis (91)**

**Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine**

**D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE**

**Membres du Jury de la Thèse :**

**Monsieur le Professeur BENSOUSSAN Laurent**

**Président**

**Monsieur le Professeur BAILLY Daniel**

**Assesseur**

**Madame le Professeur PHAM Thao**

**Assesseur**

**Madame le Docteur RANQUE-GARNIER Stéphanie**

**Directeur**





**Faculté  
de Médecine**  
Aix-Marseille Université

**Les représentations et la prise en charge des patients atteints de  
fibromyalgie en médecine générale**

# **T H È S E A R T I C L E**

**Présentée et publiquement soutenue devant**

**LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE**

**Le 3 Octobre 2017**

**Par Madame Déborah LAFARGUE**

**Née le 15 mai 1989 à Ris- Orangis (91)**

**Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine**

**D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE**

**Membres du Jury de la Thèse :**

**Monsieur le Professeur BENSOUSSAN Laurent**

**Président**

**Monsieur le Professeur BAILLY Daniel**

**Assesseur**

**Madame le Professeur PHAM Thao**

**Assesseur**

**Madame le Docteur RANQUE-GARNIER Stéphanie**

**Directeur**

# AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

**Président** : Yvon BERLAND

## FACULTE DE MEDECINE

**Doyen** : Georges LEONETTI

**Vice-Doyen aux Affaires Générales** : Patrick DESSI

**Vice-Doyen aux Professions Paramédicales** : Philippe BERBIS

**Asseseurs :**

- \* aux Etudes : Jean-Michel VITON
- \* à la Recherche : Jean-Louis MEGE
- \* aux Prospectives Hospitalo-Universitaires : Frédéric COLLART
- \* aux Enseignements Hospitaliers : Patrick VILLANI
- \* à l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé : Fabrice BARLESI
- \* pour le Secteur Nord : Stéphane BERDAH
- \* aux centres hospitaliers non universitaire : Jean-Noël ARGENSON

**Chargés de mission :**

- \* 1<sup>er</sup> cycle : Jean-Marc DURAND et Marc BARTHET
- \* 2<sup>ème</sup> cycle : Marie-Aleth RICHARD
- \* 3<sup>ème</sup> cycle DES/DESC : Pierre-Edouard FOURNIER
- \* Licences-Masters-Doctorat : Pascal ADALIAN
- \* DU-DIU : Véronique VITTON
- \* Stages Hospitaliers : Franck THUNY
- \* Sciences Humaines et Sociales : Pierre LE COZ
- \* Préparation à l'ECN : Aurélie DAUMAS
- \* Démographie Médicale et Filiarisation : Roland SAMBUC
- \* Relations Internationales : Philippe PAROLA
- \* Etudiants : Arthur ESQUER

**Responsable administratif :**

- \* Déborah ROCCHICCIOLI

**Chefs de service :**

- \* Communication : Laetitia DELOUIS
- \* Examens : Marie-Thérèse ZAMMIT
- \* Intérieur : Joëlle FAVREGA
- \* Maintenance : Philippe KOCK
- \* Scolarité : Christine GAUTHIER

### DOYENS HONORAIRES

M. Yvon BERLAND  
M. André ALI CHERIF  
M. Jean-François PELLISSIER

## PROFESSEURS HONORAIRES

MM	AGOSTINI Serge	MM	GALLAIS Hervé
	ALDIGHERI René		GAMERRE Marc
	ALLIEZ Bernard		GARCIN Michel
	AQUARON Robert		GARNIER Jean-Marc
	ARGEME Maxime		GAUTHIER André
	ASSADOURIAN Robert		GERARD Raymond
	AUTILLO-TOUATI Amapola		GEROLAMI-SANTANDREA André
	BAILLE Yves		GIUDICELLI Roger
	BARDOT Jacques		GIUDICELLI Sébastien
	BARDOT André		GOUDARD Alain
	BERARD Pierre		GOUIN François
	BERGOIN Maurice		GRISOLI François
	BERNARD Dominique		GROULIER Pierre
	BERNARD Jean-Louis		HADIDA/SAYAG Jacqueline
	BERNARD Pierre-Marie		HASSOUN Jacques
	BERTRAND Edmond		HEIM Marc
	BISSET Jean-Pierre		HOUEL Jean
	BLANC Bernard		HUGUET Jean-François
	BLANC Jean-Louis		JAQUET Philippe
	BOLLINI Gérard		JAMMES Yves
	BONGRAND Pierre		JOUVE Paulette
	BONNEAU Henri		JUHAN Claude
	BONNOIT Jean		JUIN Pierre
	BORY Michel		KAPHAN Gérard
	BOURGEADE Augustin		KASBARIAN Michel
	BOUVENOT Gilles		KLEISBAUER Jean-Pierre
	BOUYALA Jean-Marie		LACHARD Jean
	BREMOND Georges		LAFFARGUE Pierre
	BRICOT René		LEVY Samuel
	BRUNET Christian		LOUCHET Edmond
	BUREAU Henri		LOUIS René
	CAMBOULIVES Jean		LUCIANI Jean-Marie
	CANNONI Maurice		MAGALON Guy
	CARTOUZOU Guy		MAGNAN Jacques
	CAU Pierre		MALLAN- MANCINI Josette
	CHAMLIAN Albert		MALMEJAC Claude
	CHARREL Michel		MATTEI Jean François
	CHOUX Maurice		MERCIER Claude
	CIANFARANI François		METGE Paul
	CLEMENT Robert		MICHOTÉY Georges
	COMBALBERT André		MILLET Yves
	CONTE-DEVOLX Bernard		MIRANDA François
	CORRIOL Jacques		MONFORT Gérard
	COULANGE Christian		MONGES André
	DALMAS Henri		MONGIN Maurice
	DE MICO Philippe		MONTIES Jean-Raoul
	DEVIN Robert		NAZARIAN Serge
	DEVRED Philippe		NICOLI René
	DJIANE Pierre		NOIRCLERC Michel
	DONNET Vincent		OLMER Michel
	DUCASSOU Jacques		OREHEK Jean
	DUFOUR Michel		PAPY Jean-Jacques
	DUMON Henri		PAULIN Raymond
	FARNARIER Georges		PELOUX Yves
	FAVRE Roger		PENAUD Antony

FIECHI Marius  
FIGARELLA Jacques  
FONTES Michel  
FRANCOIS Georges  
FUENTES Pierre  
GABRIEL Bernard  
GALINIER Louis  
MM POYEN Danièle  
PRIVAT Yvan  
QUILICHINI Francis  
RANQUE Jacques  
RANQUE Philippe  
RICHAUD Christian  
ROCHAT Hervé  
ROHNER Jean-Jacques  
ROUX Hubert  
ROUX Michel  
RUFO Marcel  
SAHEL José  
SALAMON Georges  
SALDUCCI Jacques  
SAN MARCO Jean-Louis  
SANKALE Marc  
SARACCO Jacques  
SARLES Jean-Claude  
SCHIANO Alain  
SCOTTO Jean-Claude  
SEBAHOUN Gérard  
SERMENT Gérard  
SERRATRICE Georges  
SOULAYROL René  
STAHL André  
TAMALET Jacques  
TARANGER-CHARPIN Colette  
THOMASSIN Jean-Marc  
UNAL Daniel  
VAGUE Philippe  
VAGUE/JUHAN Irène  
VANUXEM Paul  
VERVLOET Daniel  
VIALETES Bernard  
VIGOUROUX Robert  
WEILLER Pierre-Jean  
PENE Pierre  
PIANA Lucien  
PICAUD Robert  
PIGNOL Fernand  
POGGI Louis  
POITOUT Dominique  
PONCET Michel

## PROFESSEURS HONORIS CAUSA

### 1967

MM. les  
Professeurs DADI (Italie)  
CID DOS SANTOS (Portugal)

### 1974

MM. les  
Professeurs MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)  
T.A. LAMBO (Suisse)

### 1975

MM. les  
Professeurs O. SWENSON (U.S.A.)  
Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-  
Bretagne)

### 1976

MM. les  
Professeurs P. FRANCHIMONT (Belgique)  
Z.J. BOWERS (U.S.A.)

### 1977

MM. les  
Professeurs C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)  
C.GIBBS (U.S.A.)  
J. DACIE (Grande-Bretagne)

### 1978

M. le Président F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)

### 1980

MM. les  
Professeurs A. MARGULIS (U.S.A.)  
R.D. ADAMS (U.S.A.)

### 1981

MM. les  
Professeurs H. RAPPAPORT (U.S.A.)  
M. SCHOU (Danemark)  
M. AMENT (U.S.A.)  
Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)  
S. REFSUM (Norvège)

### 1982

M. le Professeur W.H. HENDREN (U.S.A.)

### 1985

MM. les  
Professeurs S. MASSRY (U.S.A.)  
KLINSMANN (R.D.A.)

### 1986

MM. les  
Professeurs E. MIHICH (U.S.A.)

T. MUNSAT (U.S.A.)  
LIANA BOLIS (Suisse)  
L.P. ROWLAND (U.S.A.)

**1987**

M. le Professeur P.J. DYCK (U.S.A.)

**1988**

MM. les  
Professeurs R. BERGUER (U.S.A.)  
W.K. ENGEL (U.S.A.)  
V. ASKANAS (U.S.A.)  
J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)  
A. DAVIGNON (Canada)  
A. BETTARELLO (Brésil)

**1989**

M. le Professeur P. MUSTACCHI (U.S.A.)

**1990**

MM. les  
Professeurs J.G. MC LEOD (Australie)  
J. PORTER (U.S.A.)

**1991**

MM. les  
Professeurs J. Edward MC DADE (U.S.A.)  
W. BURGDORFER (U.S.A.)

**1992**

MM. les  
Professeurs H.G. SCHWARZACHER (Autriche)  
D. CARSON (U.S.A.)  
T. YAMAMURO (Japon)

**1994**

MM. les  
Professeurs G. KARPATI (Canada)  
W.J. KOLFF (U.S.A.)

**1995**

MM. les  
Professeurs D. WALKER (U.S.A.)  
M. MULLER (Suisse)  
V. BONOMINI (Italie)

**1997**

MM. les  
Professeurs C. DINARELLO (U.S.A.)  
D. STULBERG (U.S.A.)  
A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne)  
P.I. BRANEMARK (Suède)

**1998**

MM. les  
Professeurs O. JARDETSKY (U.S.A.)

**1999**

MM. les  
Professeurs

J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)  
D. COLLEN (Belgique)  
S. DIMAURO (U. S. A.)

**2000**

MM. les  
Professeurs

D. SPIEGEL (U. S. A.)  
C. R. CONTI (U.S.A.)

**2001**

MM. les  
Professeurs

P-B. BENNET (U. S. A.)  
G. HUGUES (Grande Bretagne)  
J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)

**2002**

MM. les  
Professeurs

M. ABEDI (Canada)  
K. DAI (Chine)

**2003**

M. le Professeur  
Sir

T. MARRIE (Canada)  
G.K. RADDI (Grande Bretagne)

**2004**

M. le Professeur

M. DAKE (U.S.A.)

**2005**

M. le Professeur

L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)

**2006**

M. le Professeur

A. R. CASTANEDA (U.S.A.)

**2007**

M. le Professeur

S. KAUFMANN (Allemagne)

## EMERITAT

### 2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

### 2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

### 2015

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

### 2016

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTES Bernard	31/08/2019

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert	CHARPIN Denis Surnombre	GORINCOUR Guillaume
ALBANESE Jacques	CHAUMOITRE Kathia	GRANEL/REY Brigitte
ALESSANDRINI Pierre Surnombre	CHAUVEL Patrick Surnombre	GRILLO Jean-Marie Surnombre
ALIMI Yves	CHINOT Olivier	GRIMAUD Jean-Charles
AMABILE Philippe	CHOSSEGROS Cyrille	GROB Jean-Jacques
AMBROSI Pierre	CLAVERIE Jean-Michel Surnombre	GUEDJ Eric
ARGENSON Jean-Noël	COLLART Frédéric	GUIEU Régis
ASTOUL Philippe	COSTELLO Régis	GUIS Sandrine
ATTARIAN Shahram	COURBIERE Blandine	GUYE Maxime
AUDOUIN Bertrand	COWEN Didier	GUYOT Laurent
AUFFRAY Jean-Pierre Surnombre	CRAVELLO Ludovic	GUYS Jean-Michel
AUQUIER Pascal	CUISSET Thomas	HABIB Gilbert
AVIERINOS Jean-François	CURVALE Georges	HARDWIGSEN Jean
AZORIN Jean-Michel	DA FONSECA David	HARLE Jean-Robert
AZULAY Jean-Philippe	DAHAN-ALCARAZ Laetitia	HOFFART Louis
BAILLY Daniel	DANIEL Laurent	HOUVENAEGHEL Gilles
BARLESI Fabrice	DARMON Patrice	JACQUIER Alexis
BARLIER-SETTI Anne	D'ERCOLE Claude	JOLIVET/BADIER Monique
BARTHET Marc	D'JOURNO Xavier	JOUVE Jean-Luc
BARTOLI Jean-Michel	DEHARO Jean-Claude	KAPLANSKI Gilles
BARTOLI Michel	DELARQUE Alain	KARSENTY Gilles
BARTOLIN Robert Surnombre	DELPERO Jean-Robert	KERBAUL François
BARTOLOMEI Fabrice	DENIS Danièle	LAFFORGUE Pierre
BASTIDE Cyrille	DESSEIN Alain Surnombre	LANCON Christophe
BENSOUSSAN Laurent	DESSI Patrick	LA SCOLA Bernard
BERBIS Philippe	DISDIER Patrick	LAUGIER René
BERDAH Stéphane	DODDOLI Christophe	LAUNAY Franck
BERLAND Yvon	DRANCOURT Michel	LAVIEILLE Jean-Pierre
BERNARD Jean-Paul	DUBUS Jean-Christophe	LE CORROLLER Thomas
BEROUD Christophe	DUFFAUD Florence	LE TREUT Yves-Patrice Surnombre
BERTUCCI François	DUFOUR Henry	LECHEVALLIER Eric
BLAISE Didier	DURAND Jean-Marc	LEGRE Régis
BLIN Olivier	DUSSOL Bertrand	LEHUCHER-MICHEL Marie- Pascale
BLONDEL Benjamin	ENJALBERT Alain	LEONE Marc
BONIN/GUILLAUME Sylvie	EUSEBIO Alexandre	LEONETTI Georges
BONELLO Laurent	FAKHRY Nicolas	LEPIDI Hubert
BONNET Jean-Louis	FAUGERE Gérard	LEVY Nicolas
BOTTA Alain Surnombre	FELICIAN Olivier	MACE Loïc
BOTTA/FRIDLUND Danielle	FENOLLAR Florence	MAGNAN Pierre-Edouard
BOUBLI Léon	FIGARELLA/BRANGER Dominique	MARANINCHI Dominique Surnombre
BOYER Laurent	FLECHER Xavier	MARTIN Claude Surnombre
BREGEON Fabienne	FOURNIER Pierre-Edouard	MATONTI Frédéric
BRETELLE Florence	FRAISSE Alain Disponibilité	MEGE Jean-Louis
BROUQUI Philippe	FRANCES Yves Surnombre	MERROT Thierry
BRUDER Nicolas	FRANCESCHI Frédéric	METZLER/GUILLEMAIN Catherine
BRUE Thierry	FUENTES Stéphane	MEYER/DUTOUR Anne
BRUNET Philippe	GABERT Jean	MICCALEF/ROLL Joëlle
BURTEY Stéphane	GAINNIER Marc	MICHEL Fabrice

CARCOPINO-TUSOLI Xavier  
CASANOVA Dominique  
CASTINETTI Frédéric  
CECCALDI Mathieu  
CHABOT Jean-Michel  
CHAGNAUD Christophe  
CHAMBOST Hervé  
CHAMPSAUR Pierre  
CHANEZ Pascal  
CHARAFFE-JAUFFRET  
Emmanuelle  
CHARREL Rémi

CHIARONI Jacques  
NICOLLAS Richard  
OLIVE Daniel  
OUAFIK L'Houcine  
PAGANELLI Franck  
PANUEL Michel  
PAPAZIAN Laurent  
PAROLA Philippe  
PARRATTE Sébastien  
PAUT Olivier  
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure  
PELLETIER Jean  
PETIT Philippe  
PHAM Thao  
PIARROUX Renaud  
PIERCECCHI/MARTI Marie-  
Dominique  
PIQUET Philippe  
PIRRO Nicolas  
POINSO François  
POUGET Jean Surnombre  
RACCAH Denis  
RAOULT Didier  
REGIS Jean  
REYNAUD/GAUBERT Martine

GARCIA Stéphane  
GARIBOLDI Vlad  
GAUDART Jean  
GENTILE Stéphanie  
GERBEAUX Patrick  
GEROLAMI/SANTANDREA René  
GILBERT/ALESSI Marie-Christine  
GIORGI Roch  
GIOVANNI Antoine

GIRARD Nadine  
GIRAUD/CHABROL Brigitte

GONCALVES Anthony  
REYNAUD Rachel  
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth  
RIDINGS Bernard Surnombre  
ROCHE Pierre-Hugues  
ROCH Antoine  
ROCHWERGER Richard  
ROLL Patrice  
ROSSI Dominique  
ROSSI Pascal  
ROUDIER Jean  
SALAS Sébastien  
SAMBUC Roland  
SARLES Jacques  
SARLES/PHILIP Nicole

SASTRE Bernard Surnombre  
SCAVARDA Didier  
SCHLEINITZ Nicolas  
SEBAG Frédéric  
SEITZ Jean-François  
SERRATRICE Jacques  
SIELEZNEFF Igor  
SIMON Nicolas  
STEIN Andréas

MICHEL Gérard  
MICHELET Pierre  
MILH Mathieu  
MOAL Valérie  
MONCLA Anne  
MORANGE Pierre-Emmanuel  
MOULIN Guy  
MOUTARDIER Vincent  
MUNDLER Olivier

NAUDIN Jean  
NICCOLI/SIRE Patricia  
NICOLAS DE LAMBALLERIE  
Xavier  
TAIEB David  
THIRION Xavier  
THOMAS Pascal  
THUNY Franck  
TRIGLIA Jean-Michel  
TROPANO Patrick  
TSIMARATOS Michel  
TURRINI Olivier  
VALERO René  
VEY Norbert  
VIDAL Vincent  
VIENS Patrice  
VILLANI Patrick  
VITON Jean-Michel

VITTON Véronique  
VIEHWEGER Heide Elke  
VIVIER Eric  
XERRI Luc

## **PROFESSEUR DES UNIVERSITES**

ADALIAN Pascal  
AGHABABIAN Valérie  
BELIN Pascal  
CHABANNON Christian  
CHABRIERE Eric  
FERON François  
LE COZ Pierre  
LEVASSEUR Anthony  
RANJEVA Jean-Philippe  
SOBOL Hagay

**PROFESSEUR CERTIFIE**

BRANDENBURGER Chantal

**PRAG**

TANTI-HARDOUIN Nicolas

**PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS**

FILIPPI Simon

**PROFESSEUR ASSOCIE A TEMPS  
PARTIEL**

ALTAVILLA Annagrazia  
BURKHART Gary

## MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITE - PRATICIEN HOSPITALIER

ACHARD Vincent	FABRE Alexandre	MOTTOLA GHIGO Giovanna
ANDRE Nicolas	FOUILLOUX Virginie	NGUYEN PHONG Karine
ANGELAKIS Emmanouil	FRERE Corinne	NINOVE Laetitia
ATLAN Catherine	GABORIT Bénédicte	NOUGAIREDE Antoine
BACCINI Véronique	GASTALDI Marguerite	OUDIN Claire
BARTHELEMY Pierre	GAUDY/MARQUESTE Caroline	OVAERT Caroline
BARTOLI Christophe	GELSI/BOYER Véronique	PAULMYER/LACROIX Odile
BEGE Thierry	GIUSIANO Bernard	PERRIN Jeanne
BELIARD Sophie	GIUSIANO COURCAMBECK Sophie	RANQUE Stéphane
BERBIS Julie	GOURIET Frédérique	REY Marc
BERGE-LEFRANC Jean-Louis	GRAILLON Thomas	ROBAGLIA/SCHLUPP Andrée
BEYER-BERJOT Laura	GREILLIER Laurent	ROBERT Philippe
BOUCRAUT Joseph	GRISOLI Dominique	SABATIER Renaud
BOULAMERY Audrey	GUIDON Catherine	SARI-MINODIER Irène
BOULLU/CIOCCA Sandrine	HAUTIER/KRAHN Aurélie	SARLON-BARTOLI Gabrielle
BUFFAT Christophe	HRAIECH Sami	SAVEANU Alexandru
CALAS/AILLAUD Marie-Françoise	JOURDE CHICHE Noémie	SECQ Véronique
CAMILLERI Serge	KASPI-PEZZOLI Elise	SOULA Gérard
CARRON Romain	KRAHN Martin	TOGA Caroline
CASSAGNE Carole	L'OLLIVIER Coralie	TOGA Isabelle
		TREBUCHON/DA FONSECA Agnès
CHAUDET Hervé	LABIT-BOUVIER Corinne	TROUSSE Delphine
COZE Carole	LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina	VALLI Marc
DADOUN Frédéric (disponibilité)	LAGIER Aude	VELLY Lionel
DALES Jean-Philippe	LAGIER Jean-Christophe	VELY Frédéric
DAUMAS Aurélie	LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude	VION-DURY Jean
DEGEORGES/VITTE Joëlle	LEVY/MOZZICONACCI Annie	ZATTARA/CANNONI Hélène
DEL VOLGO/GORI Marie-José	LOOSVELD Marie	
DELLIAUX Stéphane	MANCINI Julien	
DESPLAT/JEGO Sophie	MARY Charles	
DEVEZE Arnaud Disponibilité	MASCAUX Céline	
DUFOUR Jean-Charles	MAUES DE PAULA André	
EBBO Mikael	MILLION Matthieu	

## MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad	DESNUES Benoît	STEINBERG Jean-Guillaume
BARBACARU/PERLES T. A.	LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise	THOLLON Lionel
BERLAND/BENHAIM Caroline	MARANINCHI Marie	THIRION Sylvie
BERAUD/JUVEN Evelyne (retraite octobre 2016)	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky	
BOUCAULT/GARROUSTE Françoise	MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte	
BOYER Sylvie	POGGI Marjorie	
DEGIOANNI/SALLE Anna	RUEL Jérôme	

## MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

GENTILE Gaëtan

**MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS**

ADNOT Sébastien  
BARGIER Jacques  
BONNET Pierre-André  
CALVET-MONTREDON Céline  
GUIDA Pierre  
JANCZEWSKI Aurélie

**MAITRE DE CONFERENCES  
ASSOCIE à MI-TEMPS**

REVIS Joana

**PROFESSEURS ET MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS****PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (mono-appartenants)****ANATOMIE 4201**

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)  
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)  
PIRRO Nicolas (PU-PH)

LAGIER Aude (MCU-PH)

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

**ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203**

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)  
DANIEL Laurent (PU-PH)  
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)  
GARCIA Stéphane (PU-PH)  
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)  
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)  
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)  
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)  
SECQ Véronique (MCU-PH)

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;  
MEDECINE URGENCE 4801**

ALBANESE Jacques (PU-PH)  
AUFFRAY Jean-Pierre (PU-PH) Surnombre  
BRUDER Nicolas (PU-PH)  
KERBAUL François (PU-PH)  
LEONE Marc (PU-PH)  
MARTIN Claude (PU-PH) Surnombre  
MICHEL Fabrice (PU-PH)  
MICHELET Pierre (PU-PH)  
PAUT Olivier (PU-PH)

GUIDON Catherine (MCU-PH)

VELLY Lionel (MCU-PH)

**ANTHROPOLOGIE 20**

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)

**BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501**

CHARREL Rémi (PU PH)  
DRANCOURT Michel (PU-PH)  
FENOLLAR Florence (PU-PH)  
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)  
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)  
LA SCOLA Bernard (PU-PH)  
RAOULT Didier (PU-PH)

ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH)  
GOURIET Frédérique (MCU-PH)  
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)  
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)  
LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)  
DESNUES Benoit (MCF) ( 65ème section )  
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

**BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401**

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)  
ENJALBERT Alain (PU-PH)  
GABERT Jean (PU-PH)  
GUIEU Régis (PU-PH)  
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)  
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)  
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

**ANGLAIS 11****BIOLOGIE CELLULAIRE 4403**

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

ROLL Patrice (PU-PH)

BURKHART Gary (PAST)

GASTALDI Marguerite (MCU-PH)

KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)

LEVY/MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

ROBAGLIA/SCHLUPP Andrée (MCU-PH)

**BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT  
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405**

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)

PERRIN Jeanne (MCU-PH)

**BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301****CARDIOLOGIE 5102**

GUEDJ Eric (PU-PH)

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)

GUYE Maxime (PU-PH)

BONELLO Laurent (PU PH)

MUNDLER Olivier (PU-PH)

BONNET Jean-Louis (PU-PH)

TAIEB David (PU-PH)

CUISSET Thomas (PU-PH)

DEHARO Jean-Claude (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)

FRAISSE Alain (PU-PH) Disponibilité

RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)

HABIB Gilbert (PU-PH)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)

PAGANELLI Franck (PU-PH)

VION-DURY Jean (MCU-PH)

THUNY Franck (PU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

**CHIRURGIE DIGESTIVE 5202**

BERDAH Stéphane (PU-PH)

HARDWIGSEN Jean (PU-PH)

LE TREUT Yves-Patrice (PU-PH) Surnombre

SASTRE Bernard (PU-PH) Surnombre

SIELEZNEFF Igor (PU-PH)

**BIostatistiques, Informatique Médicale  
ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604**

CLAVERIE Jean-Michel (PU-PH) Surnombre

BEYER BERJOT Laura (MCU-PH)

GAUDART Jean (PU-PH)

GIORGI Roch (PU-PH)

**CHIRURGIE GENERALE 5302**

CHAUDET Hervé (MCU-PH)

DELPERO Jean-Robert (PU-PH)

DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)

MOUTARDIER Vincent (PU-PH)

GIUSIANO Bernard (MCU-PH)

SEBAG Frédéric (PU-PH)

MANCINI Julien (MCU-PH)

TURRINI Olivier (PU-PH)

SOULA Gérard (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)

BEGE Thierry (MCU-PH)

BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

**CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002**

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)  
BLONDEL Benjamin (PU-PH)  
CURVALE Georges (PU-PH)  
FLECHER Xavier (PU PH)  
PARRATTE Sébastien (PU-PH)  
ROCHWERGER Richard (PU-PH)  
TROPANO Patrick (PU-PH)

**CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702**

BERTUCCI François (PU-PH)  
CHINOT Olivier (PU-PH)  
COWEN Didier (PU-PH)  
DUFFAUD Florence (PU-PH)  
GONCALVES Anthony PU-PH)  
HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)  
MARANINCHI Dominique (PU-PH) Surnombre  
SALAS Sébastien (PU-PH)  
VIENS Patrice (PU-PH)  
SABATIER Renaud (MCU-PH)

**CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103**

COLLART Frédéric (PU-PH)  
D'JOURNO Xavier (PU-PH)  
DODDOLI Christophe (PU-PH)  
GARIBOLDI Vlad (PU-PH)  
MACE Loïc (PU-PH)  
THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)  
GRISOLI Dominique (MCU-PH)  
TROUSSE Delphine (MCU-PH)

**CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104**

ALIMI Yves (PU-PH)  
AMABILE Philippe (PU-PH)  
BARTOLI Michel (PU-PH)  
MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)  
PIQUET Philippe (PU-PH)

SARLON BARTOLI Gabrielle (MCU PH)

**HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202**

GRILLO Jean-Marie (PU-PH) Surnombre  
LEPIDI Hubert (PU-PH)  
ACHARD Vincent (MCU-PH)  
PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

**CHIRURGIE INFANTILE 5402**

ALESSANDRINI Pierre (PU-PH) Surnombre  
GUYS Jean-Michel (PU-PH)  
JOUVE Jean-Luc (PU-PH)  
LAUNAY Franck (PU-PH)  
MERROT Thierry (PU-PH)  
VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)

**CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503**

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)  
GUYOT Laurent (PU-PH)

**CHIRURGIE PLASTIQUE,  
RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOLOGIE 5004**

CASANOVA Dominique (PU-PH)  
LEGRE Régis (PU-PH)  
HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

**GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201**

BARTHET Marc (PU-PH)  
BERNARD Jean-Paul (PU-PH)  
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH)  
DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)  
GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)  
GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)  
LAUGIER René (PU-PH)  
SEITZ Jean-François (PU-PH)  
VITTON Véronique (PU-PH)

**GENETIQUE 4704****DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003**

BERBIS Philippe (PU-PH)  
 GROB Jean-Jacques (PU-PH)  
 RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

GAUDY/MARQUESTE Caroline (MCU-PH)

BEROUD Christophe (PU-PH)

LEVY Nicolas (PU-PH)  
 MONCLA Anne (PU-PH)  
 SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

KRAHN Martin (MCU-PH)  
 NGYUEN Karine (MCU-PH)  
 TOGA Caroline (MCU-PH)

**ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ;  
GYNECOLOGIE MEDICALE 5404**

BRUE Thierry (PU-PH)  
 CASTINETTI Frédéric (PU-PH)  
 NICCOLI/SIRE Patricia (PU-PH)

ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

**GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403****EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 4601**

AUQUIER Pascal (PU-PH)  
 BOYER Laurent (PU-PH)  
 CHABOT Jean-Michel (PU-PH)  
 GENTILE Stéphanie (PU-PH)  
 SAMBUC Roland (PU-PH)  
 THIRION Xavier (PU-PH)

AGOSTINI Aubert (PU-PH)  
 BOUBLI Léon (PU-PH)  
 BRETELLE Florence (PU-PH)  
 CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)  
 COURBIERE Blandine (PU-PH)  
 CRAVELLO Ludovic (PU-PH)  
 D'ERCOLE Claude (PU-PH)

BERBIS Julie (MCU-PH)  
 LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)  
 TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

**IMMUNOLOGIE 4703**

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)  
 MEGE Jean-Louis (PU-PH)  
 OLIVE Daniel (PU-PH)  
 VIVIER Eric (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)  
 DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)  
 DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)  
 ROBERT Philippe (MCU-PH)  
 VELY Frédéric (MCU-PH)

**HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION 4701**

BLAISE Didier (PU-PH)  
 COSTELLO Régis (PU-PH)  
 CHIARONI Jacques (PU-PH)  
 GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)  
 MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)  
 VEY Norbert (PU-PH)

BACCINI Véronique (MCU-PH)  
 CALAS/AILLAUD Marie-Françoise (MCU-PH)  
 FRERE Corinne (MCU-PH)  
 GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)  
 LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)  
 POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

BERAUD/JUVEN Evelyne (MCF) 65ème section) (retraite octobre 2016)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

**MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603**

LEONETTI Georges (PU-PH)  
 PELISSIER/ALICOT Anne-Laure (PU-PH)  
 PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

**MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503**

BROUQUI Philippe (PU-PH)  
 PAROLA Philippe (PU-PH)  
 STEIN Andréas (PU-PH)

BARTOLI Christophe (MCU-PH)

BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

LAGIER Jean-Christophe (MCU-PH)  
 MILLION Matthieu (MCU-PH)

**MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905****MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; MEDECINE GENERALE ; ADDICTOLOGIE 5301**

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)  
 DELARQUE Alain (PU-PH)

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)  
 DISDIER Patrick (PU-PH)  
 DURAND Jean-Marc (PU-PH)  
 FRANCES Yves (PU-PH) Surnombre  
 GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)  
 HARLE Jean-Robert (PU-PH)  
 ROSSI Pascal (PU-PH)  
 SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)  
 SERRATRICE Jacques (PU-PH) disponibilité  
  
 EBBO Mikael (MCU-PH)

VITON Jean-Michel (PU-PH)

**MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602**

BOTTA Alain (PU-PH) Surnombre  
 LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)  
 SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

GENTILE Gaëtan (MCF Méd. Gén. Temps plein)

**NEPHROLOGIE 5203**

FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

BERLAND Yvon (PU-PH)  
 BRUNET Philippe (PU-PH)  
 BURTEY Stéphanne (PU-PH)  
 DUSSOL Bertrand (PU-PH)  
 MOAL Valérie (PU-PH)  
  
 JOURDE CHICHE Noémie (MCU PH)

ADNOT Sébastien (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)  
 BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)  
 BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)  
 CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)  
 GUIDA Pierre (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)

**NUTRITION 4404****NEUROCHIRURGIE 4902**

DARMON Patrice (PU-PH)  
 RACCAH Denis (PU-PH)  
 VALERO René (PU-PH)

DUFOUR Henry (PU-PH)  
 FUENTES Stéphane (PU-PH)  
 REGIS Jean (PU-PH)  
 ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)  
 SCAVARDA Didier (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH)  
 BELIARD Sophie (MCU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)  
 GRAILLON Thomas (MCU PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

<b>ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)</b>	<b>NEUROLOGIE 4901</b>
CHABANNON Christian (PR) (66ème section) SOBOL Hagay (PR) (65ème section)	ATTARIAN Sharham (PU PH) AUDOIN Bertrand (PU-PH) AZULAY Jean-Philippe (PU-PH) CECCALDI Mathieu (PU-PH) EUSEBIO Alexandre (PU-PH)
<b>OPHTALMOLOGIE 5502</b>	FELICIAN Olivier (PU-PH) PELLETIER Jean (PU-PH) POUGET Jean (PU-PH) Surnombre
DENIS Danièle (PU-PH) HOFFART Louis (PU-PH) MATONTI Frédéric (PU-PH) RIDINGS Bernard (PU-PH) Surnombre	<b>PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904</b>
<b>OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501</b>	DA FONSECA David (PU-PH) POINSO François (PU-PH)
DESSI Patrick (PU-PH) FAKHRY Nicolas (PU-PH) GIOVANNI Antoine (PU-PH) LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH) NICOLLAS Richard (PU-PH) TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)  DEVEZE Arnaud (MCU-PH) Disponibilité  REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)  ROMAN Stéphane (Professeur associé des universités mi-temps)	<b>PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE - PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803</b>
<b>PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502</b>	BLIN Olivier (PU-PH) FAUGERE Gérard (PU-PH) MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH) SIMON Nicolas (PU-PH)  BOULAMERY Audrey (MCU-PH) VALLI Marc (MCU-PH)
DESSEIN Alain (PU-PH) PIARROUX Renaud (PU-PH)  CASSAGNE Carole (MCU-PH) L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH) MARY Charles (MCU-PH) RANQUE Stéphane (MCU-PH) TOGA Isabelle (MCU-PH)	<b>PHILOSOPHIE 17</b>
<b>PEDIATRIE 5401</b>	LE COZ Pierre (PR) (17ème section)  ALTAVILLA Annagrazia (PR Associé à mi-temps)
CHAMBOST Hervé (PU-PH) DUBUS Jean-Christophe (PU-PH) GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH) MICHEL Gérard (PU-PH) MILH Mathieu (PU-PH) REYNAUD Rachel (PU-PH) SARLES Jacques (PU-PH) TSIMARATOS Michel (PU-PH)  ANDRE Nicolas (MCU-PH)	<b>PHYSIOLOGIE 4402</b>
	BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH) BREGEON Fabienne (PU-PH) CHAUVEL Patrick (PU-PH) Surnombre JOLIVET/BADIER Monique (PU-PH) MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)  BARTHELEMY Pierre (MCU-PH) BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH) DADOUN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité) DEL VOLGO/GORI Marie-José (MCU-PH)

COZE Carole (MCU-PH)  
FABRE Alexandre (MCU-PH)  
OUDIN Claire (MCU-PH)  
OVAERT Caroline (MCU-PH)

DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)  
GABORIT Bénédicte (MCU-PH)  
REY Marc (MCU-PH)  
TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (MCU-PH)

**PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903**

AZORIN Jean-Michel (PU-PH)  
BAILLY Daniel (PU-PH)  
LANCON Christophe (PU-PH)  
NAUDIN Jean (PU-PH)

LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise (MCF) (40ème section)  
RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)  
STEINBERG Jean-Guillaume (MCF) (66ème section)  
THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

**PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16**

AGHABABIAN Valérie (PR)

**PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101**

**RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302**

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)  
CHAGNAUD Christophe (PU-PH)  
CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)  
GIRARD Nadine (PU-PH)  
GORINCOUR Guillaume (PU-PH)  
JACQUIER Alexis (PU-PH)  
MOULIN Guy (PU-PH)  
PANUEL Michel (PU-PH)  
PETIT Philippe (PU-PH)  
VIDAL Vincent (PU-PH)

ASTOUL Philippe (PU-PH)  
BARLESI Fabrice (PU-PH)  
CHANEZ Pascal (PU-PH)  
CHARPIN Denis (PU-PH) Surnombre  
REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

GREILLIER Laurent (MCU PH)  
MASCAUX Céline (MCU-PH)

TOMASINI Pascale (Maitre de conférences associé des universités)

**THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804**

**REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802**

GAINNIER Marc (PU-PH)  
GERBEAUX Patrick (PU-PH)  
PAPAZIAN Laurent (PU-PH)  
ROCH Antoine (PU-PH)

AMBROSI Pierre (PU-PH)  
BARTOLIN Robert (PU-PH) Surnombre  
VILLANI Patrick (PU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

**UROLOGIE 5204**

**RHUMATOLOGIE 5001**

GUIS Sandrine (PU-PH)  
LAFFORGUE Pierre (PU-PH)  
PHAM Thao (PU-PH)  
ROUDIER Jean (PU-PH)

BASTIDE Cyrille (PU-PH)  
KARSENTY Gilles (PU-PH)  
LECHEVALLIER Eric (PU-PH)  
ROSSI Dominique (PU-PH)

# **REMERCIEMENTS**

## **Monsieur le Professeur Laurent BENSOUSSAN,**

Je vous remercie infiniment de me faire l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse. Soyez assuré de toute ma sincère gratitude et de mon profond respect.

## **Monsieur le Professeur Daniel BAILLY,**

Votre présence dans ce jury en tant que psychiatre apporte une grande importance à votre jugement. Vous me faites un grand honneur en acceptant de juger mon travail. Soyez assuré de mon profond respect et de ma sincère considération.

## **Madame la Professeur Tao PHAM,**

Vous me faites un grand honneur en acceptant de juger mon travail. Votre présence est d'un grand intérêt au sein de ce jury. Soyez assurée de mon profond respect et de ma profonde gratitude.

## **Madame le Docteur Stéphanie RANQUE GARNIER,**

Je te remercie infiniment d'avoir accepté d'être ma directrice de thèse et aussi pour toute l'aide que tu m'as apporté tout au long de cette grande aventure. Ta gentillesse et ta pédagogie ont été de réels moteurs pour moi et sans toi, cette thèse n'aurait pas été celle qu'elle est actuellement.

## **Madame le Docteur Sophie TARDIEU,**

Je te remercie du temps que tu m'as accordé afin de m'aider dans la méthodologie qualitative qui était un peu abstraite pour moi au départ. Tes conseils avisés m'ont permis d'apprendre ce qu'était la rigueur de la méthodologie dans une étude ainsi que son importance.

## **A Dr Wadih RHONDALI,**

Merci du fond du cœur pour tout ce que tu as fait pour moi dans un des moments les plus difficiles de ma vie. Tu m'as aidé à remonter la pente et m'a fait de nouveau apprécier la vie. Je ne te remercierai jamais assez.

## **A Dr Lionel SEGHIERI,**

Tu es quelqu'un de formidable et j'ai été heureuse de t'avoir eu pour maître de stage. Reste comme tu es et ne change rien. Ta pédagogie et ton amour pour la médecine générale sont les deux principales raisons qui font que passer un stage chez toi, c'est avoir un semestre enrichissant et génial. Merci pour tout.

## **A l'équipe de l'USPH de Salon de Provence,**

Un grand merci à toute l'équipe qui m'a apporté un grand soutien dans la réalisation de cette thèse. Sans votre aide et votre compréhension, la réalisation de cette thèse aurait été beaucoup plus complexe.

## **Un grand merci aux médecins ayant participé à la réalisation de ma thèse.**

En m'accordant un peu de leur temps précieux afin de répondre à mes entretiens et sans qui rien n'aurait été possible.

## **A toute ma famille, et plus particulièrement :**

A mes parents, je vous remercie d'avoir fait de moi celle que je suis aujourd'hui. Cette thèse, je vous la dédie du fond du cœur car sans vous je ne serais pas là où j'en suis. Vous m'avez toujours soutenue dans les moments les plus durs et je vous aime plus que tout.

A ma petite sœur Rebecca, que j'adore et qui me fait rire dès que je la vois. Je te souhaite tout le bonheur du monde car tu le mérites et sache que je serai toujours là pour toi. Tu es et tu resteras ma petite sœur adorée qui prenait mes cheveux pour dormir.

A mon neveu Aaron, le rayon de soleil de notre famille. Tu as fait de moi la plus fière des marraines depuis que tu es entré dans ma vie et j'espère que ta vie sera remplie de joie et de bonheur.

A mes grands-parents maternels et ma grand-mère paternelle, je vous remercie d'avoir cru en moi et de m'avoir toujours soutenue. Je vous aime tous énormément.

A mon papi disparu cette année, je sais que tu es fier de moi et que tu veilles sur moi. Saches que tu resteras à jamais dans mon cœur.

A ma belle-famille, je vous remercie de m'avoir accueillie à bras ouvert en votre sein. Votre gentillesse et votre bienveillance m'ont toujours énormément touché et je vous aime tous profondément.

### **A mes amies chères dans mon cœur :**

A ma grande amie Elodie, qui a toujours été là dans ces années de galère en médecine et qui m'a toujours soutenue. Je ne serai pas là sans toi et je te remercie du fond du cœur d'être toujours à mes côtés depuis toutes ces années. Je te remercie aussi infiniment d'avoir participé à la triangulation des données de mon étude.

A ma copine de galère Maeva, je te remercie d'être là quand j'en ai besoin et de me soutenir dans les moments difficiles. Et bien sûr, je tiens également à te remercier d'avoir participé à ma thèse et de m'avoir aidé dans la triangulation des données ce qui n'a pas été facile.

A Aurore, ma grande amie de toujours qui reste présente dans mon cœur depuis le primaire. Même si nos études nous ont éloignées, on reste toujours liées et tu restes toujours là pour moi.

### **Et bien sûr, à mon chéri que j'aime :**

Tu partages ma vie depuis presque deux ans et je suis comblée de bonheur avec toi. J'espère que de longues années nous attendent encore ensemble et que tu resteras toujours à mes côtés. Je t'aime.

# **TABLE DES MATIERES**

I) INTRODUCTION .....	3
II) MATERIEL ET METHODES .....	5
1) Type d'étude.....	5
2) Population de l'étude.....	5
3) Déroulement de l'étude .....	5
a) Première phase : Entretiens non dirigés .....	5
b) Deuxième phase : Entretiens semi-dirigés.....	6
4) Retranscription des entretiens .....	6
5) Analyse des entretiens .....	7
III) RESULTATS .....	8
1) Caractéristiques de l'échantillon .....	8
2) Phase 1.....	8
3) Phase 2.....	12
IV) DISCUSSION .....	32
1) Les limites de l'étude .....	32
2) Phase 1.....	32
a) Les représentations et définitions de la fibromyalgie .....	32
b) Le diagnostic de fibromyalgie .....	33
c) La prise en charge de la fibromyalgie .....	33
d) Le rôle du médecin généraliste .....	34
e) Les ressentis et réactions des patients fibromyalgiques du point de vue des médecins généralistes.....	34
3) Phase 2.....	34
a) Les représentations et définitions de la fibromyalgie .....	34
b) Le diagnostic de la fibromyalgie .....	36

c)	La prise en charge de la fibromyalgie .....	37
d)	Le rôle du médecin généraliste .....	38
e)	Les ressentis et réactions des patients fibromyalgiques du point de vue des médecins généralistes.....	38
f)	Les solutions apportées par les médecins .....	39
V)	CONCLUSION .....	40
VI)	BIBLIOGRAPHIE .....	42
VII)	ANNEXES .....	44
1)	Annexe 1 : Classification ACR 2010 (11) .....	44
2)	Annexe 2 : Classification de la fibromyalgie (12) .....	45
3)	Annexe 3 : Caractéristiques des patients de la phase 1 .....	46
4)	Annexe 4 : Caractéristiques des patients de la phase 2 .....	47
5)	Annexe 5 : Entretiens de la phase 1 .....	48
6)	Annexe 6 : Entretiens de la phase 2 .....	54

# I) INTRODUCTION

La fibromyalgie touche 2 à 8% de la population (1), ce qui fait de cette pathologie un réel problème de santé publique. En Juillet 2010, a été créé le rapport d'orientation de la fibromyalgie par la Haute Autorité de Santé (HAS) (2). Sa prise en charge se base sur les recommandations d'EULAR (EUropean League Against Rheumatism) de 2016 (3) . La fibromyalgie a été officiellement reconnue en 1992 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui l'identifie comme une entité autonome dans la Classification internationale des maladies – 10<sup>ème</sup> révision (CIM10), sous le code M79.7 (2,4). Cette pathologie touche majoritairement les femmes (5), âgées de 30 à 50 ans, avec enfant, célibataire et sans emploi. Dans leur vie quotidienne, les patients atteints de fibromyalgie subissent des répercussions familiales, sociales et professionnelles (6,7). La prise en charge de la fibromyalgie représente une part importante des dépenses de santé car elle requière des moyens humains et matériels importants (8,9).

Sur le plan physiopathologique, sans arriver encore à la percer totalement à ce jour, on constate l'implication de certains inducteurs dans la fibromyalgie (10).

Le diagnostic de fibromyalgie est basé sur les critères de l'American College of Rheumatology (ACR) de 2010 (11) (cf. annexe 1). L'ensemble des examens complémentaires courants (bilan sanguin, radiographies, biopsies) reviennent normaux.

Cependant, la fibromyalgie peut être associée à d'autres pathologies, ce qui peut complexifier le diagnostic. Les dernières réflexions menées par des experts de cette maladie ont permis la création d'une classification : elle représente les différents stades de la fibromyalgie (12), avec une reconnaissance des formes secondaires (cf. annexe 2). La dépression n'est pas systématiquement associée à cette pathologie car on ne la retrouve « que » dans 40% des cas (13).

La prise en charge de ces patients est complexe et relève d'une stratégie thérapeutique multimodale, interdisciplinaire (14,15) et pluriprofessionnelle (2) avec :

- Le reconditionnement physique,
- L'éducation thérapeutique (ETP),
- Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) (16) pour la gestion des émotions et du stress,
- L'apprentissage des techniques psychocorporelles (2).

Les solutions loco-régionales antalgiques sont aussi à privilégier (2).

Une étude qualitative espagnole (17) de 2017, fondée sur le recueil de données des médecins d'une vingtaine de structures de santé, montre que l'incertitude entourant cette pathologie et sa prédominance féminine semble avoir une influence sur l'exercice des professionnels de santé, avec un manque de reconnaissance de la fibromyalgie comme une maladie handicapante (17). Il en ressort également qu'une formation accrue des professionnels de santé est importante afin d'améliorer le soutien et l'attention accordés aux patients fibromyalgiques (17), ce que démontre également une étude iranienne (18) réalisée en 2015 auprès de médecins généralistes. Par ailleurs, une étude quantitative réalisée en France (19) montrait que 73% des médecins demandent à avoir une formation sur cette pathologie.

L'objectif de notre étude est donc d'établir un état des lieux des représentations des médecins généralistes de la fibromyalgie et sa prise en charge, afin d'apporter des perspectives pour l'améliorer.

## **II) MATERIEL ET METHODES**

### **1) Type d'étude**

L'étude reposait sur une méthode qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la région Provence Alpes Côte d'Azur (PACA). Cette technique permettait d'obtenir des résultats plus riches et plus personnels qu'un questionnaire quantitatif.

### **2) Population de l'étude**

Des médecins généralistes de la région PACA (Hautes-Alpes, Var et Bouches du Rhône) ont été sélectionnés à partir de l'annuaire, avec pour objectif la constitution d'un échantillon diversifié en termes de lieu d'exercice, d'âge et de sexe. Ils ont été contactés de façon aléatoire au téléphone par l'investigateur de l'étude, qui leur présentait le sujet de celle-ci, puis recueillait leur consentement verbal. L'étude se déroulait en 2 phases. Un critère d'inclusion des médecins était commun aux 2 phases : exercer la médecine générale. Un 2<sup>ème</sup> critère d'inclusion ne concernait que la phase 2 : avoir au moins un patient fibromyalgique dans la patientèle. Les médecins généralistes de la phase 1 étaient différents de ceux de la phase 2. La taille de l'échantillon était déterminée *a posteriori* par le phénomène de saturation des données pour chacune des 2 phases.

### **3) Déroulement de l'étude**

#### **a) Première phase : Entretiens non dirigés**

La 1ère phase s'est déroulée de février à mars 2017. Les entretiens se sont déroulés soit par téléphone, soit directement au cabinet du médecin. Le questionnaire se composait de 2 questions volontairement les plus ouvertes possibles :

- Selon vous, qu'est-ce que la fibromyalgie ?
- Comment faites-vous avec ces patients ?

b) Deuxième phase : Entretiens semi-dirigés

La 2<sup>ème</sup> phase s'est déroulée d'avril à juin 2017. Le guide d'entretien semi-dirigé a été élaboré à partir des réponses de la première phase et comportait exclusivement des questions ouvertes.

<b><u>GUIDE D'ENTRETIEN DE LA PHASE 2</u></b>
1) D'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ?
2) Concernant la prise en charge de votre (vos) patient(s) atteints de fibromyalgie : A) Diagnostic : a) Comment avez-vous diagnostiqué la fibromyalgie ? b) Quelle(s) difficulté(s) avez-vous rencontré dans le diagnostic des patients atteints de fibromyalgie ? B) Prise en charge : a) Comment avez-vous pris en charge ces patients ? - Quelles thérapeutiques médicamenteuses avez-vous utilisé ? - Quelles thérapeutiques non médicamenteuses avez-vous utilisé ? b) Quelle(s) ont été les principale(s) difficultés rencontrées dans la prise en charge de ces patients ?
3) Pour résumer, quel est selon vous le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de patients atteints de fibromyalgie ?
4) D'après vous, quel est le ressenti de ces patients lors de l'annonce de la maladie puis dans leur vie quotidienne ?
5) Quelles sont selon vous les solutions à apporter afin d'améliorer la prise en charge de ces patients ?
6) Pour finir, si vous pouviez définir la fibromyalgie en 3 mots quels seraient-ils ?

4) **Retranscription des entretiens**

La transcription des données a été réalisée verbatim, enrichis de commentaires pour signifier les moments de silence et d'interruption de l'entretien par un évènement. Les données ont été anonymisées.

## 5) **Analyse des entretiens**

Le codage des données a été réalisé avec l'aide du logiciel NVIVO11. Ensuite, l'analyse inductive des données socio-anthropologiques a été effectuée par 2 autres médecins n'ayant pas participé à l'élaboration des questionnaires.

### III) RESULTATS

#### 1) Caractéristiques de l'échantillon

12 médecins ont été inclus pour la phase 1 et 18 pour la phase 2, présentant des caractéristiques diversifiées en termes de sexe, d'âge, de lieu d'installation et de type de pratique. (cf annexe 3 et 4)

Caractéristiques	Phase 1, n=12	Phase 2, n=18
Sexe	Féminin : 6 (50%) Masculin : 6 (50%)	Féminin : 8 (44%) Masculin : 10 (56%)
Age	< 50 ans : 3 (25%) > ou égal à 50 ans : 9 (75%) (Moyenne = 52 ans)	< 50 ans : 8 (44%) > ou égal à 50ans : 10 (56%) (Moyenne = 50 ans)
Lieu d'installation	Urbain : 6 (50%) Rural : 6 (50%)	Urbain : 9 (50%) Rural : 9 (50%)
Pratique particulière	Oui : 7 (58%) Non : 5 (42%)	Oui : 5 (28%) Non : 13 (72%)
Maitre de stage	Oui : 3 (25%) Non : 9 (75%)	Oui : 3 (17%) Non : 15 (83%)
Nombre de patients fibromyalgiques	/	< 5 : 3 (17%) 5-10 : 5 (28%) > ou = à 10 : 10 (56%) (Moyenne = 9 patients)

#### 2) Phase 1

Un médecin n'a pas répondu à la première question et a voulu passer à la suivante rapidement :

« *J'aime pas du tout ce genre de question-là. Ah ouais, non, non. Passez aux questions d'après si vous voulez bien ?* »

### a) Représentations et définitions de la fibromyalgie

- La notion de douleur chronique associée à la fibromyalgie est évoquée par 7 des 12 médecins, avec un caractère généralisé largement associé à la représentation de cette pathologie.
- L'insomnie et l'asthénie sont évoquées par 2 médecins.
- 3 médecins évoquent un profil particulier de patients, décrivant une vulnérabilité et des traits de personnalité spécifiques qu'ils n'ont pas clairement explicités.
- Un médecin évoque la prédominance féminine de la fibromyalgie.
- Les 3 quarts des médecins s'accordent sur une composante « psychogène » :

*« J'ai souvent tendance à la rattacher soit à un syndrome anxigène généralisé, soit à une dépression. »*

- L'un des médecins évoque l'évolution de sa représentation de la fibromyalgie :

*« Alors, moi je vais vous dire quelque chose, il y a 25 ans quand on a commencé [...] Voilà je pense que ce sont quand même des gens qui ont de réelles douleurs quand même. Autant auparavant, c'étaient des gens je me disais, oh ils ont mal parce qu'ils sont un peu "fragilous". Maintenant je me dis non, je pense que c'est des gens qui ont vraiment mal, moi. »*

- L'un des médecins décrit la fibromyalgie comme un « fourre-tout », rassemblant toutes les pathologies non étiquetées.
- Un autre médecin explique qu'il ne croit pas en l'existence de cette maladie et que pour lui, il n'y avait aucune preuve réelle de son existence :

*« C'est un truc inventé par les médias ou par les laboratoires pour faire croire à des maladies qui n'existent pas. [...] d'abord, je ne les recherche pas personnellement. Donc, du coup, j'en n'ai pas dans ma clientèle. C'est quand on ne recherche pas des maladies, qu'on ne les a pas, puisque j'y crois pas. Puisque c'est une question de croyance ça [...]. Bon voilà, c'est vraiment pas prouvé. »*

### b) Diagnostic de la fibromyalgie

- Près de la moitié des médecins considèrent la fibromyalgie comme un diagnostic d'élimination devant la négativité de l'ensemble des examens réalisés.
- 5 médecins déclarent avoir recours à un spécialiste, notamment en raison d'une crainte de l'erreur diagnostique. L'un des spécialistes cités est rhumatologue, l'autre est neurologue.

- 2 médecins expliquent avoir recours aux examens biologiques pour établir le diagnostic. Seul 1 médecin dit prescrire des examens d'imagerie.

### c) **Prise en charge des patients fibromyalgiques**

- 2 médecins déclarent utiliser des antalgiques classiques, précisant qu'ils souvent sont inefficaces.
- 3 médecins ont recours aux antidépresseurs, soit à visée antalgique seule, soit dans un contexte de syndrome dépressif associé.
- 2 médecins expliquent faire usage des antiépileptiques et seul 1 médecin propose l'emploi des anxiolytiques et de la kétamine.
- L'oxygénothérapie hyperbare est mentionnée dans un entretien.
- 1 médecin parle de l'effet placebo.
- 2 médecins expliquent avoir recours au spécialiste pour assurer la prise en charge des patients fibromyalgiques, avec par ailleurs 3 médecins expliquant adresser leurs patients en centre de la douleur.
- Les 3 quarts des médecins font appel à la kinésithérapie et 4 médecins ont recours à la psychothérapie.
- L'un des médecins évoque la nécessité d'une pratique sportive.
- Un médecin pense que la fibromyalgie est reconnue en Affection de Longue Durée (ALD).

### d) **Rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des patients fibromyalgiques**

- Le rôle d'écoute est évoqué par un quart des médecins :  
 « *Donc, je les prends moi, je les reçois, je les écoute. [...] Puis bon, je les soigne mais je ne les guéris pas. Voilà, comme tout bon médecin je ne suis pas un guérisseur, moi je suis un soignant. Donc je les soigne, je les resoigne, je discute, je les prends en psychothérapie. Le plus simple c'est ça.* »
- L'importance de la relation médecin malade dans l'alliance thérapeutique est également évoquée par 1 médecin.

e) **Difficultés et impuissance des médecins généralistes face à la fibromyalgie**

- 2 médecins déclarent qu'il est difficile d'établir le diagnostic de fibromyalgie en raison de la crainte d'une erreur de diagnostic :

*« Parfois, même si je sais bien que je me dis que peut être qu'il a une fibromyalgie, je vais peut-être me faire aider quand même. Donc, je vais envoyer quand même le patient vers un neurologue pour voir un petit peu si je ne me suis pas trompé, s'il faut faire d'autres examens, si le diagnostic reste un diagnostic qui tient la route. »*

- L'un des médecins évoque la complexité de l'annonce du diagnostic :

*« Et oralement, je dis toujours attention, il y a le ressenti. On va rien trouver voilà, ce n'est pas que vous êtes malade imaginaire parce que si on commence à dire là... ça, c'est fini, ça part en live. »*

- 4 médecins expliquent se sentir démunis face à la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie :

*« Voilà, il me semble que ça bouge un peu, peut-être... Il y a peut-être des projets un peu d'avenir mais pour l'instant, on est un peu démunis. C'est un peu l'avis que j'ai. »*

- Un seul médecin déclare éprouver un désintérêt à prendre en charge cette pathologie :

*« C'est une pathologie que je ne cerne pas très bien, euh... qui me dépasse un peu, que je n'aime pas prendre en charge parce que je me sens démunis. [...] moi je la cerne pas du tout. [...] Je ne sais pas quoi en dire, je n'y connais rien et ça m'intéresse pas plus que ça à vrai dire. »*

f) **Réactions et ressentis des patients atteints de fibromyalgie du point de vue des médecins généralistes**

- Un médecin estime que l'annonce du diagnostic de fibromyalgie est délétère au patient et à la relation médecin patient :

*« Si je leur en parle après c'est une catastrophe. »*

- Un médecin évoque le nomadisme des patients fibromyalgique devant l'insatisfaction face à l'absence d'efficacité des thérapeutiques :

*« D'abord, ce sont souvent des gens qui tournent un petit peu, qui voient beaucoup de médecins, parce qu'ils sont toujours déçus par les résultats et par ce qu'on a à leur proposer. »*

### 3) Phase 2

#### a) Représentations et définitions de la fibromyalgie

- La notion de douleur est évoquée par l'ensemble des 18 médecins. Certains précisent même l'existence de points douloureux.
- La fibromyalgie est caractérisée par la majorité des médecins comme un syndrome douloureux généralisé, chronique, avec atteintes multiples principalement musculotendineuses et articulaires.
- Concernant les symptômes associés, un seul médecin évoque la fatigue et 4 médecins énoncent les symptômes uro-digestifs et les céphalées.
- 11 médecins associent la fibromyalgie à une pathologie psychiatrique notamment à des syndromes dépressifs et/ou à de l'anxiété :

*« Euh... Je trouve toujours quand même le contexte anxiodépressif sous-jacent. »*

- 2 médecins soulignent que cette composante psychiatrique peut aussi bien être la cause que la conséquence de la fibromyalgie :

*« Le problème c'est de savoir, si la dépression a précédé la fibromyalgie ou si elle en est la conséquence, parce que quelqu'un qui a des douleurs en permanence, ça impacte son moral. »*

- 4 médecins estiment que la fibromyalgie est uniquement d'origine psychiatrique, soulignant cependant la souffrance et le handicap qu'elle induit chez les patients :

*« Le fait suivant, c'est que quand vous avez quelqu'un qui est fibromyalgique, tous les examens sont strictement normaux. [...] Les gens ont des souffrances physiques qui ne cèdent à aucun traitement antalgique quelconque. [...] Les gens sont handicapés puisque ils arrivent à, à se déplacer avec des déambulateurs, des cannes, ils n'ont rien. Sur le plan neurologique, y'a strictement rien. Je veux dire... ça veut dire qu'effectivement, ils ont des douleurs mais qu'ils ne sont pas calmés par les antalgiques majeurs, donc ce sont pas des douleurs physiques. C'est donc des douleurs psychiques qui sont à l'origine d'un véritable handicap. Mais, ce sont des gens qui sont pris en charge dans des unités de la douleur dans lesquelles ils devraient être pris en charge par des, par des... dans des unités uniquement sur... sur le versant psychologique, psychiatrique de la, de la pathologie et non pas sur le côté somatique. Parce que le, le comment dirai-je, le « soma » n'a strictement rien à voir. Ce n'est uniquement qu'un réceptacle et faut que les gens soient pris en charge sur le plan psychiatrique. [...] Mais, je dis pas que c'est des charlatans. Ce sont des gens qui... qui ont des vraies souffrances, une véritable souffrance. [...] C'est une véritable souffrance, mais le traitement n'est que psychiatrique. »*

- 11 médecins évoquent la prédominance féminine de la fibromyalgie, avec l'utilisation récurrente des déterminants « elle » ou « elles » pour désigner les patients fibromyalgiques :

*« Souvent, des femmes après la ménopause [...]. Des hommes, j'en ai pas. »*

- 3 médecins évoquent une moyenne d'âge entre 40 et 50 ans.
- La plupart des médecins évoquent la présence d'une fragilité, avec un contexte de vie difficile :

*« Euh pff {soupir}... Souvent, en fait souvent, c'est les circonstances de vie. Si c'est des gens qui sont dans la merde, bon enfin... dans la merde dans leur vie, ça arrive assez rapidement en fibromyalgie, qui sont en arrêt, en rupture avec leur milieu social et professionnel, euh... On arrivera pas forcément à les soulager. »*

- 3 médecins proposent des hypothèses physiopathologiques : l'abaissement du seuil de la douleur, l'altération de la sensation douloureuse au niveau cérébral et l'altération des récepteurs de la douleur au niveau de la flore intestinale associée à une probable hypersensibilité. Cependant, 2 médecins estiment que la physiopathologie reste inconnue :

*« Après ce que j'en pense, c'est que pour l'instant euh... c'est un gros point d'interrogation. Que aujourd'hui, on sait pas ce que c'est, on sait pas à quoi c'est lié, on connaît pas l'origine. »*

- 2 médecins expliquent que la fibromyalgie représente une source de handicap avec un impact socio-économique important pour les patients :

*« Y'a beaucoup de gens qui sont mis par la sécurité sociale en invalidité 2<sup>ème</sup> catégorie et qui ont 40 ans, 45 ans et quand je leur explique que les gens sont morts sur le plan professionnel parce que ils vont toucher 500-600 euros jusqu'à leur retraite, y'a... ils ont aucune possibilité de reprendre le travail parce que y'a aucune entreprise qui va prendre un handicapé entre guillemets euh... qui est invalide [...] Voilà et donc donner enfin, d'établir un diagnostic de fibromyalgique à mon avis, c'est... c'est un, un coup d'arrêt de mort ! »*

- Un médecin exprime que la fibromyalgie est une maladie « invisible » :

*« Euh et puis, c'est pas écrit sur son front qu'elle est fibromyalgique. Ça va, y'a pas de canne, y'a rien qui... qui montre qu'elle est handicapée. »*

- 5 médecins ont des difficultés à définir la fibromyalgie et l'expriment vivement :

*« Oh purée ! {Silence}, alors la fibromyalgie », « {rire} Aie, aie, aie, hein ! ».*

- 2 médecins associent la fibromyalgie à un « syndrome fourre-tout » :

*« Ça permet de mettre un nom à des symptômes que on avait du mal un peu à recouper. »*

- Un tiers des médecins considèrent la fibromyalgie comme complexe et difficile à prendre en charge :

*« Euh bah, c'est vrai que c'est une pathologie qui nous casse un peu les pieds hein ! ça, c'est clair. Parce que d'abord, on a des tableaux qui sont un peu bâtarde. Euh... alors, on a essayé de répertorier les points, les machins, les trucs. Bon moi j'veux bien mais euh... voilà, c'est, c'est un truc un peu protéiforme... Protéiforme qui, qui est difficilement palpable quoi [...] Bah, comme je vous ai dit au départ, de façon un peu caricaturale hein {rire}. C'est, c'est vrai que c'est des patients compliqués quoi parce que y'a rien qui va et ils ont souvent bah... et même les traitements ne donnent pas de résultat ect... »*

- Un tiers des médecins reconnaît la fibromyalgie comme une pathologie à part entière :

*« La fibromyalgie, c'est une vraie pathologie. »*

- 3 médecins déclarent avoir changé leur représentation de la fibromyalgie et la reconnaître à présent comme une véritable pathologie :

*« On l'a toujours dit. Au début quand euh... la fibromyalgie a commencé à exister entre guillemets, on s'est dit bah au fait, on est en train de poser un diagnostic euh... sur, sur une maladie qui n'en est pas une. Et du coup, ça permet de soulager les, les gens d'savoir qu'ils en ont une. En gros, c'était ça la... la, la phrase au départ. Mais euh, moi j'en suis pas si sûr, c'est, c'est une entité. C'est une pathologie comme une autre. »*

- 3 médecins affirment ne pas croire en l'existence de la fibromyalgie en raison de la normalité des examens et de l'inefficacité des traitements :

*« Hum, qu'est-ce que la fibromyalgie ? Si j'étais honnête, je dirais que c'est une grosse fumisterie qui existe depuis quelques temps et qui permet à des gens un peu perturbés, de, de d'avoir des bénéfices secondaires. [...] jusqu'à aujourd'hui, y'a aucun traitement de la fibromyalgie j'veux dire. Enfin, si y'en avait eu un, on l'aurait su. Et, j pense que y'en aura jamais parce que je veux dire c'est pas, c'est... on guérit de la fibromyalgie par des techniques qui ne sont pas toutes transposables d'un patient à un autre patient. Donc, ça veut dire qu'il y a un vrai problème quoi. C'est pas, y'a pas de consensus sur la fibromyalgie donc j'ai... Y'a des gens qui vont dire que la fibromyalgie c'est une véritable pathologie. Euh... des gens ils vont vous, vous assurer que c'est une véritable maladie et tout. Mais moi, j'connais pas de maladie où tout est normal, y'a aucun traitement qui marche et qu'on appelle maladie ! C'est pas... c'est pas une maladie orpheline parce que vu le nombre de gens qui ont une fibromyalgie, c'est... c'est pas, c'est pas une maladie si rare que ça. Y'a pas euh... enfin elle n'a rien de comment dire... y'a aucun chromosome de la fibromyalgie enfin jusqu'à preuve du contraire. »*

- Pourtant, 2 médecins dénoncent cette non reconnaissance de la fibromyalgie par la majorité des praticiens et de la population générale :

*« Sinon effectivement dans la vie quotidienne, quand elles parlent de fibromyalgie, euh... voilà le commun des mortels effectivement, les considèrent pas comme vraiment malades. »*

- 3 médecins généralistes ont une vision négative de la fibromyalgie, notamment en raison des bénéfices secondaires qu'elle apporte et du cercle vicieux qu'ils induisent.

De plus, l'un des médecins va jusqu'à dénoncer les enjeux financiers que la fibromyalgie implique, estimant que même les médecins spécialisés dans la douleur n'ont aucun intérêt à guérir la fibromyalgie puisqu'il s'agit de leur source de travail et de revenus :

*« Alors maintenant, y'a des spécialistes à Marseille dans des grands hôpitaux qui, qui ont fait de la fibromyalgie. Puis c'est un, c'est malheureusement c'est un... comment dirais-je... une pathologie où y'a beaucoup de pognon à gagner parce que c'est des gens qui sont consommateurs et c'est, c'est euh... c'est favorisé par la médecine d'aujourd'hui quoi. Voilà par la tendance d'aujourd'hui. Voilà, c'est... j'ai une approche un peu très négative de cette euh... de la, de c'qu'on fait de ces patients fibromyalgiques. On les prend pas en charge à mon avis. Enfin, ils veulent pas aussi. C'est que c'est leur fonds de commerce entre guillemets. Enfin c'est... ils peuvent pas guérir de c'qui fait leur fonds de commerce voilà. [...] C'est quand même dommage d'être à l'origine de... enfin de cautionner ça, je trouve c'est scandaleux quand même, hein ! c'est moi en tant que médecin, je ne veux pas cautionner ça, je trouve ça assez dur. »*

- L'un des médecins considère ces patients comme exigeants, voire pénibles :

*« Donc euh, c'est des patients compliqués et c'est vrai que nous on préfère euh... avoir euh... un ulcère à l'estomac. Euh, on sait comment faire hein, quoi traiter ect... quoi. C'est, c'est des gens que vous ne comprenez pas. Vous savez c'que c'est un bâton merdeux ? Un bâton merdeux vous savez pas c'que c'est ? {Rire}. Un bâton merdeux, vous savez pas par où le prendre quoi. Voilà bah, c'est ça. Voilà, un p'tit peu. [...] Euh c'est souvent des pathologies d'emmerdeuses {Rire}. »*

#### ➤ Définition de la fibromyalgie par les médecins en trois termes

- Les médecins sont supposés définir la fibromyalgie en 3 termes. Mais 2 médecins ne citent que 2 termes et un 3<sup>ème</sup> médecin choisit la formule « un grand mystère ». D'autres emploient des groupes de mots pour déterminer une notion précise.

- Sur les 50 termes obtenus, on a pu mettre en évidence 4 thèmes principaux classés par ordre de prépondérance :

→ Le 1<sup>er</sup> thème retrouvé est la définition des symptômes :

- 14 médecins citent la notion de « douleur ».
- 7 médecins citent la « *chronicité* ».
- 5 médecins généralistes évoquent les symptômes associés avec la « *fatigue* » et l'« *atteinte psychologique* ».
- 4 médecins citent « *la localisation musculosquelettique* » ainsi que « *le caractère diffus* ».
- 3 médecins reconnaissent la fibromyalgie comme une véritable maladie, en citant les termes « *pathologie* » ou « *maladie* ».
- Cependant, un autre médecin évoque lui aussi le terme de « *pathologie* » mais précise qu'il ne s'agit pas pour lui d'une véritable maladie.
- 1 médecin reconnaît la fibromyalgie comme un « *syndrome* », c'est-à-dire comme une association de symptômes et non comme une maladie.
- 2 médecins citent l'origine « *inconnue* » et « *idiopathique* » de la fibromyalgie.
- 1 médecin cite le terme « *femme* ».

→ Le 2<sup>ème</sup> thème concerne les conséquences de la fibromyalgie sur la vie des patients :

- Socio-économique : 2 médecins citent les termes « *arrêt de travail* » et « *exclusion sociale* ».
- Physique : 2 médecins évoquent le « *handicap* ».
- Psychique : 3 médecins citent la « *culpabilité* » du patient, la « *perte d'estime de soi* », la « *souffrance psychique* », exprimé par l'un d'entre eux comme le « *burn out du corps* ».

→ Le 3<sup>ème</sup> thème concerne le rôle du médecin, évoqué par un seul médecin, qui utilise les 3 termes suivants : « *patience* », « *mesure* » et « *écoute* ».

→ Le 4<sup>ème</sup> thème concerne les représentations de la fibromyalgie :

- Un « manque de volonté » de la part du patient.
- « Un grand mystère » pour le médecin.

## **b) Diagnostic de la fibromyalgie**

❖ Orientation diagnostique :

- Pour la majorité des médecins, le diagnostic de fibromyalgie repose sur un ensemble

d'éléments cliniques et sur la normalité des examens complémentaires :

« *En gros, en général, c'est sur les aires atteintes et la négativité des autres explorations* ».

- 4 médecins citent les points douloureux sans les préciser.
- Le caractère diffus de la douleur avec des localisations diverses (tendineuses, musculaires et articulaires) est mentionné dans 4 entretiens.
- 3 médecins généralistes parlent évoquent la chronicité de la douleur.
- 1 médecin mentionne l'utilisation d'un questionnaire dans l'aide au diagnostic :

« *Alors maintenant, j'sais qu'y'a des, des questionnaires. Euh... c'est une maladie euh... « à tiroirs » c'est-à-dire, tu fais le questionnaire et si tu as toutes les questions qui sont validées, c'est que tu as la fibromyalgie.* »

- Un tiers des médecins prescrit un bilan biologique.
- 5 médecins prescrivent des examens d'imagerie. L'examen de 1<sup>ère</sup> intention est la radiographie. Les autres examens cités sont l'IRM, l'échographie, l'ostéodensitométrie, la scintigraphie et l'électromyogramme.
- La moitié des médecins exprime la notion de diagnostic d'élimination, précisant que la négativité des examens complémentaires est un critère de diagnostic majeur :

« *C'est souvent un diagnostic d'élimination [...]. Euh... bah, c'est ça, c'est un diagnostic d'élimination. [...] On a fait des examens euh complémentaires biologiques et radiologiques qui éliminaient. [...] On trouvait rien de concret.* »

- Selon 3 médecins, l'inefficacité des traitements fait partie des critères diagnostiques de la fibromyalgie :

« *Et que tous mes traitements ne marchent pas, qu'on sait que c'est une fibromyalgie quand même.* »

- De nombreux médecins généralistes ont recours à un spécialiste afin d'établir le diagnostic de fibromyalgie.

➤ Type de spécialiste sollicité :

- Le principal spécialiste sollicité est le rhumatologue, cité par 11 médecins:

« *En général, je passe la main {rire} et je le fais diagnostiquer par les rhumatologues.*

*Donc euh voilà, quand j'ai un doute, je... j'oriente en expliquant que je pense à une fibromyalgie, mais en général je passe la main, voilà ! Je pose jamais le diagnostic direct, je l'évoque mais je le pose pas précisément. J'pourrais hein, mais j'le fais pas volontairement {rire}.* »

- 3 médecins citent les algologues.
- 2 médecins citent les internistes.
- 1 médecin cite l'intervention du neurologue.
- 1 médecin cite « les spécialistes de la fibromyalgie ».

➤ Recours ou non au spécialiste

- 5 médecins généralistes déclarent qu'ils suspectent le diagnostic mais qu'ils le confirment après avis du spécialiste :

*« Souvent, c'est pas moi qui diagnostique le syndrome. [...] C'est le spécialiste, c'est-à-dire que ce sont souvent des patients qui en ont désespoir de cause, quand on trouve rien on adresse souvent au rhumato, soit à l'interniste, soit au spécialiste de la douleur et ce n'est qu'après avoir éliminé toutes les autres causes... c'est pour ça que ça nécessite euh... de d'avoir recours aux spécialistes. Quand nous on a fait une 1ère démarche diagnostique, qu'on trouve rien, ça nécessite à ce moment-là, de, de... que le diagnostic soit posé par un spécialiste. Au moins pour mettre un nom sur cette maladie quoi. Voilà. Il est rare que ce soit nous qui posions le diagnostic. Même si on le suppose parfois. Voilà. »*

- 2 médecins déclarent que le diagnostic se fait exclusivement par le spécialiste :

*« Alors le syndrome, c'est pas moi qui ait fait le diagnostic. Ça a été fait par des rhumatologues. »*

- Seul un médecin généraliste affirme établir seul le diagnostic.

❖ Difficultés rencontrées dans l'élaboration du diagnostic :

- 4 médecins expriment la difficulté d'établir un diagnostic en raison d'une conviction que la fibromyalgie reste un diagnostic d'élimination :

*« C'est difficile bah oui, c'est difficile à diagnostiquer. Euh... enfin, c'est un diagnostic d'élimination. C'est un diagnostic d'élimination, quand euh... on est pas sur une neuropathie, qu'on est pas sur des... bah qu'on est pas, qu'on est pas, qu'on est pas, bah on se dit bah qu'on est peut-être face à une fibromyalgie. »*

- L'absence d'examen complémentaire confirmant ce diagnostic accentue cette complexité. La principale conséquence est l'errance diagnostique des patients liée à la multiplication des examens complémentaires devant des patients demandeurs :

*« On n'a pas d'examen pour faire le diagnostic euh... comme une IRM, enfin une imagerie ect... [...] en faire le diagnostic, c'est assez compliqué [...]. Euh... c'est l'absence de, de*

*d'examens complémentaires et la... dans le... enfin, le positif en tout cas, c'est que l'ensemble des examens qu'on va faire, vont ressortir négatifs. Et puis euh, voilà enfin le diagnostic, euh... au départ ça peut, ça peut être compliqué parce qu'on va chercher, on trouve rien euh... et on part sur enfin, on suspecte un diagnostic de fibromyalgie et ensuite bah... on fait le questionnaire et on le, et on pose le diagnostic. »*

*« Parce que souvent, ils... quand ils arrivent à... ils sont très demandeurs qu'on trouve la maladie qui explique pourquoi ils ont tout ça et comme le fait la plupart du temps, les examens paracliniques sont, sont normaux alors, euh... ça enfin monte le niveau d'angoisse et de, de euh... frustration de, de euh... réaliser des examens à l'infini. »*

- D'après 3 médecins, la diversité des tableaux cliniques et l'absence de signe clinique spécifique représente une difficulté :

*« Souvent c'est très difficile parce que le tableau n'est pas euh... univoque quoi, hein ! Les gens viennent d'abord parce qu'ils sont fatigués, après ils vont décrire euh... une p'tite douleur. [...] Mais après c'est difficile de... de... bah, à ma connaissance en tout cas de... de... de dire avec certitude sauf si vraiment le tableau est tout à fait typique, ce qui à mon avis, est assez rare hein. Donc euh... c'est ça, la difficulté qu'on a avec cette pathologie hein. »*

- 3 médecins expriment leur crainte d'établir un diagnostic erroné, par excès ou par défaut :

*« Il faut aussi pas passer à côté du... de quelque chose de plus embêtant quoi hein, voilà. Parce que c'est vrai que ça prend tellement des formes bizarres, que je veux dire... je vais dire n'importe quoi mais vous pouvez tomber sur quelqu'un qui a une tumeur cérébrale et qui nous décrit des douleurs euh... avec des, des pertes de force, des choses comme ça vous voyez. »*

*« Donc le patient a mal, euh... donc y'a des rhumatos qui évoquent la fibromyalgie par excès [...] J'avoue que j'évite de porter le diagnostic moi-même parce que le risque, c'est de mettre tout ce qu'on ne comprend pas dans la case fibromyalgie. »*

- Un tiers des médecins déclarent n'éprouver aucune difficulté à établir ce diagnostic avec 2 justifications évoquées :

- L'un des médecins évoque que le diagnostic de fibromyalgie n'est pas difficile à car il s'agit d'un diagnostic d'élimination :

*« Parce que dès que les gens me parlent de leur douleur, je fais comme n'importe quel patient c'est-à-dire que euh... je les traite, je leur fais passer des examens et c'est une fois que tous les examens sont négatifs et que tous mes traitements ne marchent pas, qu'on sait que c'est une fibromyalgie quand même. »*

- Un médecin explique que le diagnostic est orienté par le patient lui-même, qui se

présente en consultation en annonçant lui-même au médecin le diagnostic de fibromyalgie :

« Un diagnostic euh... facile à faire dans certains cas parce que les patients arrivent en disant, ça y'est je suis fibromyalgique ou ils ont déjà été étiquetés fibromyalgiques. »

- L'un des médecins explique ne pas établir lui-même le diagnostic et n'est donc pas concerné par cette question :

« Bah, y' en a pas, puisque c'est pas moi qui ait fait le diagnostic. {Rire} »

### c) Prise en charge de la fibromyalgie

- Tous les médecins s'accordent à essayer de soulager leurs patients :

« Et la seule chose qu'on peut faire aujourd'hui, c'est trouver des moyens que vous souffriez moins. C'est tout. ».

- 1 médecin évoque la prise en charge personnalisée et adaptée au cas par cas :

« Bah, ça va ça va être un peu du coup à coup hein. Parce que euh... en fonction des de comment se manifeste les douleurs, euh... il va y avoir des, des propositions euh... différentes [...] Voilà c'est donc varié. Et, c'est surtout à la carte. »

- 3 médecins proposent tous les moyens thérapeutiques à leur disposition afin de soulager au mieux leurs patients :

« Je suis pas contre, je suis contre rien {rire}. [...] Tout ce qui marche en fait, tout ce qui les soulage. »

- Concernant la prise en charge médicamenteuse :

- 14 médecins prescrivent des antalgiques simples même si 5 d'entre eux estiment qu'ils sont inefficaces.
- 2 médecins généralistes utilisent les traitements morphiniques. Pourtant, l'un d'entre eux signale qu'il considère cette prescription comme inutile.
- Les antidépresseurs sont mentionnés dans 14 entretiens dans le traitement de douleurs type neuropathiques ou la prise en charge de la dépression et autres symptômes psychologiques s'ils sont associés.
- Les neuroleptiques ou antiépileptiques sont cités dans 7 entretiens.
- La kétamine est citée dans 5 entretiens.
- 3 médecins mentionnent la prescription de traitements homéopathiques.

- Un médecin déclare prescrire une corticothérapie par cures répétées.
- 3 médecins généralistes évoquent les anxiolytiques.
- Les myorelaxants sont utilisés par 2 médecins.
- 1 médecin mentionne la prescription de bêta-bloquant type « avlocardyl » même si lui-même doute de son efficacité.
- L'utilisation de magnésium est citée dans 1 entretien.

- Concernant la prise en charge non médicamenteuse :

- 2 médecins généralistes évoquent la pratique d'activité physique.
- La prescription de kinésithérapie est retrouvée dans 13 entretiens, avec certains précisant qu'ils prescrivent des massages.
- 2 médecins utilisent la cryothérapie.
- 1 médecin utilise aussi l'ostéopathie.
- 3 médecins prescrivent des séjours en cures thermales.
- 2 médecins évoquent la pratique de l'électrostimulation transcutanée (TENS).
- 11 médecins mentionnent l'intérêt de la psychothérapie :

*« La prise en charge, elle est simple. Elle est psychiatrique, hein ! [...] faire comprendre au patient que s'il a mal et qu'on lui donne un traitement contre la douleur, que le traitement marche pas c'est qu'il... ou il a pas mal ou le traitement n'est pas le bon traitement. Donc, comme il a mal, c'est pas le bon traitement donc ça veut dire qu'il faut aller dans une autre voie. C'est pas un problème de de thérapeutique par l'allopathie ou la, la... l'homéopathie et la mésothérapie ou, ou l'acupuncture. Ça a rien à voir. C'est un traitement sur une prise en charge sur le plan somatique, soit sur une prise en charge sur le plan psychiatrique. Et ça, je pense que c'est la nécessité de... de... de... d'être pris charge par un psychiatre. Enfin, par une équipe de psychiatre avec infirmier, psychologue, c'que vous voulez mais, mais c'est sur le plan, le versant psychiatrique non pas... non pas somatique. Voilà. »*

- 7 praticiens évoquent l'utilisation de techniques psycho-corporelles dont l'acupuncture, l'étiopathie, la sophrologie, la relaxation, le yoga et l'hypnose.

- 7 médecins ont recours à un spécialiste dans la prise en charge de la fibromyalgie. Les rhumatologues sont cités dans 4 entretiens. Les algologues ou les centres douleur sont évoqués dans 5 entretiens :

*« Alors, après on a des spécialistes qui nous aident hein, fort heureusement hein. Donc euh...*

*voilà les algologues, euh... ceux qui voilà... les, les rhumatos. Vous êtes bien là dans, dans la consultation là-dessus. Donc moi, une fois par an ou deux fois par an, il faut qu'y'a un spécialiste qui voit la personne, comme ça moi ça me permet de me, d'me soulager un peu. Puis, surtout de retrouver un, un souffle, d'imaginer d'autres thérapeutiques, d'autres prises en charge. »*

- D'ailleurs, un médecin généraliste déclare qu'il ne prend pas en charge la fibromyalgie car ses patients sont uniquement pris en charge par leur spécialiste :

*« Et j'avoue qu'après, je n'me suis pas mêlé du traitement. Les patients voient avec leurs spécialistes. Moi, je les vois pour autre chose. A la limite, je finis par oublier l'existence de la fibromyalgie. [...] les quelques fois où ça s'est présenté, je renouvelle des traitements qu'ont été prescrits par des spécialistes. »*

- La prise en charge du handicap et de l'invalidité est évoquée dans 3 entretiens, avec notamment l'aide au reclassement professionnel et la mise en place d'aides à domicile.

- Concernant les difficultés rencontrées au cours de la prise en charge,

- 5 médecins expriment un sentiment d'impuissance face à la chronicité de la fibromyalgie et de l'inefficacité thérapeutique pouvant conduire à un épuisement du soignant :

*« On a un espèce « d'éphémage » de la prise en charge qui moi, enfin moi personnellement, m'épuise parce que du coup bah... voilà, ça me met en échec, ça me fatigue. Et en fait le problème est bah... c'est pas toujours moi ou mes techniques, c'est que la médecine y peut pas toujours grand-chose. »*

- 3 médecins déclarent que les consultations sont chronophages et épuisantes avec des patients demandeurs voire exigeants :

*« Qui nécessite une prise en charge euh... relativement lourde [...] Il faut écouter tout le monde même si on a pas trop le temps [...] Voilà. Euh... je voudrais ajouter quelque chose quand même, là tout ce qui est douleur chronique euh... fibromyalgie en tête, c'est la double peine pour les médecins. Parce que c'est à la fois lourd en termes d'investissement personnel, c'est des patients qui réclament beaucoup de temps. »*

- Ce qui peut conduire à une volonté d'évitement du patient :

*« Et puis euh... l'écoute ça veut dire... bah pas se dire, ah, là, là tiens c'est encore elle, c'est pas vrai quoi ! On peut, on peut parfois hein, penser ça. »*

- Plus de la moitié des médecins généralistes interrogés évoquent le rôle de

l'inefficacité des thérapeutiques actuelles dans l'échec de la prise en charge :

« *Quand on est mis en échec par la douleur c'est-à-dire que bah, on a déjà essayé ça, ça et ça et ça ne marche pas. Puis, vous m'aviez dit de faire tel truc et bah, ça marche pas non plus et puis on est allé une semaine, ça a pas marché et puis voilà, mettre en échec le, le thérapeute, sur toutes les méthodes que j'ai pu demander.* »

- Un tiers des médecins soulignent l'absence de traitement curatif spécifique et l'existence uniquement de traitements symptomatiques :

« *Enfin, jusqu'à aujourd'hui, y'a aucun traitement de la fibromyalgie j'veux dire. Enfin, si y'en avait eu un, on l'aurait su. Et j pense que y'en aura jamais parce que je veux dire c'est pas, c'est... on guérit de la fibromyalgie par des techniques qui ne sont pas toutes transposables d'un patient à un autre patient.* »

- 3 médecins déclarent éprouver un sentiment d'incompétence et de mise en échec :

« *C'est embêtant parce que du coup, c'est des patients qui vont souffrir et que on va avoir du mal à soulager. Alors qu'aujourd'hui, on a même un plan national sur la prise en charge de la douleur mais euh... sur la, sur la fibromyalgie, on est... on est pas très, très bon quoi.* »

- Un tiers des praticiens mettent en cause l'absence d'origine définie de cette pathologie dans l'échec de la prise en charge :

« *On connaît pas bien cette... Enfin, c'est une maladie dont le, la physiopathologie est mal élucidée dont on... pour laquelle on peut vous aider mais dont on ne vous guérira pas et vous n'serez pas totalement soulagé.* »

- 1 des médecins interrogés accuse la Sécurité Sociale de contribuer aux difficultés de la prise en charge :

« *C'est lourd en terme de relation avec les tutelles, c'est-à-dire que c'est des gens qui sont souvent arrêtés et si on a deux trois fibromyalgiques et des choses comme ça, on a la Sécu sur le dos. Parce que on se met à exploser les durées d'arrêt de travail et même si c'est pas bien, je comprends les patients... et les confrères qui leur filent du paracétamol, en attendant qu'ils s'en aillent. Parce que c'est une source enfin, dans l'organisation actuelle du système, c'est une source d'ennuis considérables avec les tutelles. Voilà hum, hum, c'est bon.* »

- 2 médecins soulignent la difficulté de mettre en place des thérapeutiques à visée psychologique car les patients n'en comprennent pas l'utilité :

« *J'ai des patients qui se plaignent énormément de douleurs mais qui, qui refusent justement de enfin... de prendre des... des traitements euh... type euh... anti-dépresseurs parce que voilà*

*pour eux, ils arrivent pas à comprendre que, que... que ce type de traitement peut les, peut les soulager. »*

- 2 médecins évoquent la difficulté d'accès aux centres d'algologie en raison des délais d'attente importants :

*« Euh... c'est toujours pareil. Le parcours de soins aussi, parce que adresser au centre antidouleur, y'a six mois d'attente. C'est toujours compliqué. Quand bien même, il suffit pas de téléphoner, il faut faxer et on rappelle derrière le patient pour qu'il ait un rendez-vous. Enfin ça... ça aide pas à une prise en charge bah, rapide. »*

- 1 médecin précise que comme dans toute pathologie chronique, l'inobservance thérapeutique accentue les difficultés de prise en charge.

#### **d) Rôle du médecin généraliste**

- Le rôle principal d'écoute et de soutien est évoqué par plus d'un tiers des médecins :

*« Bah euh, comme... comme pour toute pathologie, c'est euh... l'écoute [...] Donc voilà. Donc comme avec toutes les pathologies qu'on connaît pas, {rire} ou qu'on connaît mal, {rire} bah on est dans l'écoute. »*

*« Et puis euh... voilà, elles ont besoin j' pense aussi d'exprimer, de trouver quelqu'un qui comprennent vraiment leur problème. »*

- L'accompagnement représente un rôle important pour 3 médecins :

*« Bah, comme toutes les maladies chroniques euh... moi je pense qu'il faut qu'on... c'est un rôle d'accompagnement quoi. [...] Quand on a éliminé d'autres pathologies euh... et donc ça serait plus comme accompagner un, un patient en tant que médecin généraliste dans une maladie chronique dont les grosses décisions euh... relèvent du spécialiste »*

- Le rôle de coordinateur reste un rôle majeur dans la fibromyalgie pour plus d'un tiers des médecins :

*« Hum, bonne question. Le fameux rôle de pivot, histoire de regrouper toutes les infos un peu de droite et de gauche. [...] et puis d'orientation quand euh... quand ça va pas. »*

- Pour un tiers des médecins, le rôle de diagnostic et/ou d'orientation vers le diagnostic constitue un rôle essentiel :

*« Euh... ouais bon, on va se répéter mais effectivement, déjà y penser. Euh... faire le diagnostic ou savoir euh... quand on sait pas le faire, enfin rester humble de toute façon, surtout par rapport à ça. Donc, savoir orienter la patiente. [...] Mais donc euh... rester humble, savoir orienter. »*

- Pour 8 médecins, le principal rôle du médecin généraliste réside dans la prise en charge de la pathologie avec la mise en place des thérapeutiques et l'orientation vers des structures spécialisées.
- La prise en charge en globalité du patient est mise en évidence dans un entretien. Ainsi, le médecin ne prend pas exclusivement en charge la fibromyalgie mais également les autres pathologies ou symptômes du patient en essayant de ne pas systématiquement les associer à la fibromyalgie.
- 3 médecins généralistes évoquent leur rôle de prescripteur raisonné, devant prescrire les examens nécessaires aux patients et non l'ensemble des examens qu'ils réclament :

*« C'est d'orienter les... enfin d'éviter les explorations inutiles parce que souvent, ils... quand ils arrivent à... ils sont très demandeurs qu'on trouve la maladie qui explique pourquoi ils ont tout ça et comme le fait la plupart du temps les examens para cliniques sont, sont normaux, alors, euh... ça enfin, monte le niveau d'angoisse et de, de, euh... frustration de, de, euh... réaliser des examens à l'infini. »*

*« Il faut pas se laisser entraîner non plus dans des explorations intempestives, ect... »*

- L'un des médecins considère avoir un rôle dans l'autonomisation du patient et son inclusion dans la prise en charge :

*« Et puis bah, de temps en temps quand on a plus de solution, et ben c'est de renvoyer le « bébé » c'est-à-dire euh... et vous qu'est-ce que vous en pensez ? Et qu'est-ce qui serait bien pour vous ? Qu'est ce qui pourrais-vous soulager ? C'est-à-dire euh... comme disait, j'avais entendu ça dans une conférence sur la douleur, c'est de laisser de nouveau quand on rame... laisser les rames au patient pour qu'il rame lui tout seul, un peu. Et que nous on se repose {rire}, parce que... lorsqu'on est mis en échec. Voilà, c'est tout. »*

- 1 médecin généraliste souligne la nécessité d'encourager le patient à lutter contre cette maladie afin ne pas se laisser entraîner dans la spirale de la maladie chronique, avec l'altération de la qualité de vie qu'elle induit. Il insiste par ailleurs sur les bénéfices secondaires qu'en retirent les patients :

*« Bah, d'essayer de leur faire comprendre que la pathologie qu'ils ont, c'est une pathologie qui entraîne un... des douleurs qui sont des douleurs qui peuvent être handicapantes mais que soit ils veulent s'en sortir, ils veulent combattre cette maladie, soit ils... soit ils se laissent aller et ils vont devenir des, des assistés de la société. Mais je veux dire c'est, avec la carte d'invalidité, le... le... le... la carte de GIC grande invalide civile avec qui ils vont... qui leur donnent le droit de s'installer sur une place de parking pour handicapé. Avec la... la carte d'invalidité qui va leur permettre de moins payer ci, moins payer ça. Mais j'veux dire, c'est des*

*gens qui vont rater leur vie. C'est quand même dommage d'être à l'origine de... enfin de cautionner ça, je trouve c'est scandaleux quand même. Hein, c'est moi en tant que médecin, je... je ne veux pas cautionner ça, je trouve ça assez dur. [...] Et, il faudrait un peu les secouer, j'crois. Euh, c'est pas plus mal hein. Y'a des gens qui ont des cancers et qui travaillent. Puis y'a des gens qui ont un p'tit cancer et puis qui arrêtent de travailler parce qu'ils sont handicapés. Donc j'veux dire, la vie est difficile et il faut travailler quand même quoi. Enfin, j'veux dire moi je suis assez partisan du travail quoi. Enfin, du travail si on... si on a pas... si on a pas... si on a... j'veux dire c'que j'explique aux gens c'est... j'ai tout le temps la même image. Je leur dis le mec qui a ni bras ni jambes et qui a traversé l'océan atlantique euh... le mec il a 50 ans et j'veux dire il a une tête c'est, c'est plus qu'un, qu'un avion quoi. C'est un, un... le mec c'est « un démolisseur » quoi, j'veux dire. Sans bras, sans jambe, il fait quelque chose que les gens normaux plus jeunes n'arrivent pas à faire donc, ça veut dire que le mec il a une volonté féroce et avec une volonté, on peut s'en sortir de tout et de la fibro. On peut sortir de la fibromyalgie, de la maladie, il faut avoir beaucoup de courage. C'est certain mais il faut avoir du courage. Mais il faut, comment dirai-je voilà. J'ne suis pas négatif hein du tout, mais j'veux dire, je pense que les gens ils sont trop assistés. Voilà. »*

**e) Réactions et ressenti des patients du point de vue des médecins généralistes**

- 3 médecins ont parlé du parcours long et difficile enduré par les patients jusqu'à l'élaboration du diagnostic :

*« Ce sont des patients qui ont souvent un, un parcours qui est pas simple où ils ont entendu un peu tout euh... sur leur euh... sur leur douleur. »*

- A l'annonce du diagnostic, 10 médecins ressentent un sentiment de soulagement du patient car les patients semblent ainsi éprouver la reconnaissance de leur médecin :

*« Alors, le ressenti lors de l'annonce, je pense que c'est souvent un soulagement. Ils aiment bien qu'on mette un nom sur leurs pathologies. »*

- Pour 4 médecins, le diagnostic de fibromyalgie serait bien accepté par les patients :

*« Par contre, si je les prends au sérieux, je leur fais des examens ect... et qu'à la fin je leur dis bon mais voilà, votre bilan est négatif, votre radio est négative ça la... la ect... Je pense que vous faites de la fibromyalgie, ils l'acceptent bien, le diagnostic au final voilà. Parce qu'ils ont quand même vu que je les ai pris au sérieux et que j'ai écouté leur plainte quoi. »*

- Cependant, l'un des médecins souligne que certains patients semblent même éprouver une grande satisfaction à être diagnostiqués fibromyalgiques :

« Ils sont malheureusement contents parce que on a mis une étiquette à leur douleur. [...] Ils sont contents. Donc j'veux dire euh... parce qu'ils connaissent tous la fibromyalgie puis euh... grâce à internet, qui est une euh... une « merde » point de vue éducation médicale, les gens connaissent tous leur maladie. Donc, c'est pour ça j'veux dire, nous on n'fait pas le diagnostic. C'est les gens qui viennent avec leur diagnostic en disant docteur, j'ai vu sur internet que j'ai ça, ça, ça donc c'est une fibromyalgie. Et si ils savent pas et qu'on leur dit que c'est une fibromyalgie, ils sont très contents parce que ça... ils rentrent dans le monde de la fibromyalgie qui est un monde merveilleux quoi Bisounours, Eurodisney de la médecine. »

- A l'inverse, 3 médecins déclarent que leurs patients éprouvent des difficultés à accepter le diagnostic de fibromyalgie, en raison de la non acceptation de la composante psychologique de cette pathologie.
- La moitié des entretiens insistent sur l'impact sur la vie socio-professionnelle du fait de la douleur et du handicap générés par la fibromyalgie.

De plus, 3 médecins évoquent le problème des arrêts de travail à répétition :

« Perte du travail, euh... perte de la vie de famille, euh... des vacances. Enfin toute, toute la vie est, est impactée par la maladie. [...] qui peuvent pas avoir une, une vie normale. Moi, j'en ai une là récemment qui a connu un nouveau gars, et qu'il lui a fait faire de la plongée alors c'était magnifique au début, parce que je pense que l'amour nous permet de faire... faire n'importe quoi. Mais, mais après évidemment, mettre une bouteille de plongée sur le dos, elle est revenue complètement à l'envers quoi. »

- Près d'un tiers des médecins généralistes décrivent un enfermement des patients dans la fibromyalgie :

« Et après, eh ben pff, je pense qu'ils sont plus ou moins résignés. Y'a pas de vraie révolte. [...] Mais, mais en même temps on a l'impression qu'ils essayent pas de s'en sortir, que c'est très particulier comme terrain. »

- Pour un médecin, les patients se rendraient rapidement compte de la complexité de la prise en charge liée à l'absence de standardisation des thérapeutiques :

« Euh, même si rapidement ils se rendent compte que c'est bien joli d'avoir un, un diagnostic mais que au final pour la prise en charge, y'a pas de prise en charge sténotypée donc c'est compliqué. »

- Un médecin généraliste raconte l'impact de la douleur sur le plan psychologique :

« Avec euh... des patientes qui sont pas bien sur le plan psychologique euh... sur une fibromyalgie, j'en ai quoi. Et qui sont pas quand même pas euh... forcément dépressives, mais qui ont quand même euh... un ressenti difficile vis-à-vis de la maladie parce que c'est pas juste

*une maladie chronique qu'on traite euh... et qu'ça passe quoi. Même le diabète, c'est plus facile à gérer parce que le diabète, ça fait pas mal. L'hypertension euh... à priori, ça fait pas mal. Mais là, c'est une pathologie chronique, et en plus tous les jours, elles vous le rappelle à son bon souvenir donc y'a quand même un côté euh, je pense que voilà avoir mal, mal, mal tout l'temps, tout l'temps, tout l'temps, j'pense qu'à un moment donné euh... si elle était pas dépressive au départ, elle peut le devenir. »*

- L'un des médecins explique que la réaction du patient dépend de sa volonté à aller mieux :

*« J'en ai une seule qui a décidé que justement, elle a peut être pas le psychisme pourtant, elle est étiquetée fibromyalgie, elle a décidé que ça ne lui pourrait pas la vie, donc elle travaille et en plus, elle est aide-ménagère. »*

- Quatre médecins évoquent le refus de poursuivre une prise en charge psychologique :

*« Le suivi psycho-psychiatrique euh... C'est des choses je pense qui sont quand même primordiales dans toute maladie chronique, celle-ci en particulier. Et euh... et qu'elles ont tendance à laisser tomber dès qu'ça va un peu mieux et justement, rester essentiellement sur le médicamenteux. Voilà. »*

- Les sentiments éprouvés face à cette pathologie sont multiples :

- Un sentiment de souffrance est mentionné dans plus d'un tiers des entretiens.
- 2 médecins évoquent le désespoir ressenti par les patients atteints de fibromyalgie :

*« En ayant fait le tour de tout, elles désespèrent de la médecine. »*

- 1 médecin met en évidence le sentiment de culpabilité pouvant être une des conséquences de cette pathologie :

*« Euh, elles se sentent coupables, elles le disent pas forcément même à leurs médecins. »*

#### **f) Les perspectives apportées par les médecins généralistes pour améliorer la prise en charge de la fibromyalgie**

- 3 médecins généralistes insistent sur le manque de formation et son effet sur la prise en charge :

*« Hum, déjà d'être p'têtre mieux formés par rapport à cette euh, à cette euh... pathologie. Ouais, ouais, donc euh... mieux formés les médecins de manière initiale et, et en formation continue. »*

- 1 praticien propose une meilleure diffusion de l'information sur la fibromyalgie :

« J'pense qu'il y a peut-être une information en grand public et aussi euh... aux radios, ou médias, en fait au sens large à diffuser. »

- 3 médecins pensent que la découverte d'un traitement médicamenteux curatif spécifique à la fibromyalgie serait une solution :

« Aujourd'hui elle est, elle est pas encore bien pris en charge. Mais de plus en plus, on, on voit que voilà, y'a des, y'a du travail qui est fait dessus et je pense qu'on va arriver dans les années à venir, à, à déjà mieux la définir et, et ensuite surtout, mieux la soigner {rire}. [...] Trouver la bonne thérapeutique. Un médicament qui leur fasse disparaître leur douleur parce que, parce que euh... on a des médicaments qui sont pas hyper efficaces. »

- La reconnaissance en ALD avec la prise en charge à 100% est une des propositions citées par 3 médecins généralistes :

« Alors bon, euh, la solution à apporter, ce serait que la fibromyalgie soit reconnue comme une maladie invalidante donc il faudrait que, que les patients puissent bénéficier vis-à-vis de la Sécu d'une prise en charge en ALD. Ce qui permettrait de... mais le problème c'est que c'est difficile alors... et c'est pour cela que quand on a plusieurs pistes qui permet d'avoir le, le, comment dirais-je de diagnostiquer une fibromyalgie, il faut pouvoir faire une demande vis-à-vis de la Sécu pour que éventuellement si ce sont des douleurs très invalidantes pouvoir bénéficier d'une ALD de façon que la patiente ça ne lui coûte pas une fortune de se faire soigner hein voilà. Mais, ça c'est pas évident hein. [...] Ça c'est pas évident du tout. Je pense que la 1<sup>ère</sup> chose parce que mine de rien les prises en charges, aller voir le sophrologue, ces trucs là et tout, c'est quand même une dépense pécunière qui est importante pour le patient. Mais le fait que je pense déjà le fait qu'il soit euh prise en charge par la Sécu, c'est aussi une reconnaissance de son mal de sa maladie qui peut être à double tranchant hein. Mais enfin, euh... une reconnaissance de sa maladie... ce qui permet déjà psychologiquement pour elle de, de voir qu'elle est écoutée hein, qu'elle est écoutée et au moins entendue quelque part, voilà. »

- En effet, l'un des médecins souligne le coût financier élevé des thérapeutiques alternatives :

« Euh, qu'il y ait un accès facilement à des thérapeutiques alternatives comme la relaxation ou la psychothérapie d'accompagnement, euh... la sophrologie des choses comme ça. Si les patients ont de bons revenus, ont de l'argent, ils peuvent avoir à faire à tout ça sinon c'est un peu difficile quoi. Je pense que c'est là-dessus qu'on pourrait améliorer les choses quoi. »

- La reconnaissance de la fibromyalgie en tant que pathologie est également importante selon 2 médecins :

« Reconnaître que les patients ont un problème parce qu'en fait, on dit souvent qu'ils sont psy

*et puis terminé. »*

- 2 praticiens évoquent l'amélioration de la prise en charge sur le plan socio-économique et professionnel, tout en essayant d'améliorer les conditions de vie du patient :

*« Puis peut être aménager les... les horaires de travail, les pauses de travail [...] ça permettrait d'avoir des, des p'tites euh... des, des journées courtes et qui leur permettraient de s'insérer tout doucement au lieu de... En fait, ils sont isolés euh, sur le plan social. »*

*« Voilà, voilà, donc il faut vite, vite, vite casser ça, voir conserver ce travail, conserver des activités. Euh, faut pas qu'il y ait un, un recul de tout ça et puis une, une apathie enfin bref, un syndrome dépressif qui s'installe. »*

- 2 médecins insistent sur la nécessité d'améliorer la prise en charge psychologique :

*« Euh, la solution c'est quand même de, d'enrayer l'état dépressif qui va naître de, de cette situation. Parce que sinon après, on aura à traiter la dépression franche. »*

- L'un des médecins évoque la nécessité d'écourter les délais de rendez-vous en consultation spécialisée, qui entraîne une inertie thérapeutique :

*« Euh, c'est toujours pareil le parcours de soins aussi parce que adresser au centre antidouleur, y'a six mois d'attente. C'est toujours compliqué. Quand bien même il suffit pas de téléphoner, il faut faxer et on rappelle derrière le patient pour qu'il ait un rendez-vous. Enfin ça, ça aide pas à une prise en charge bah... rapide. En tout cas, des gens qui ont déjà patienté pour souvent des années pour avoir un diagnostic et pour euh... qu'on les soulage. Euh... ouais, j'pense qu'on perd beaucoup de temps euh, pour les soulager, c'est quand même le principal problème. »*

- Un autre médecin souligne la nécessité d'un développement des centres spécialisés :

*« Les prises en charge psychosomatiques, on a quand même euh... un peu du mal dès fois à, à arriver à trouver des, des gens qui ont les capacités, enfin qui savent soigner ce genre de choses quoi. Après, c'est pt'être parce que moi je suis dans une zone qui est un peu entre guillemets désert médical hein. Donc euh... j'dis pas que y'a des endroits, c'est pire que chez moi. On en a déjà parlé mais euh... c'est vrai que sur la prise en charge psychologique je pense que euh... on a pas, on a pas de grosses structures à côté où on peut mettre en place euh, les... le suivi psychologique adéquat pour l'aider à aller mieux quoi. Voilà. »*

- L'un des médecins insiste sur la nécessité de limiter les explorations complémentaires répétitives.
- Par ailleurs, l'un des médecins explique la nécessité de découvrir la physiopathologie exacte de la fibromyalgie. Il compare la fibromyalgie à la migraine qui dans le passé était aussi considérée comme une pathologie psychiatrique :

« Bah, savoir c'que c'est. [...] Donc, il faut que les chercheurs cherchent. Si, si on arrivait euh... si vous savez euh... voilà, si on arrivait à savoir à quoi c'est dû. Un jour, on va probablement trouver. C'est pas possible qu'il y ait des gens qui souffrent et que on trouve pas un jour. Euh, je pense que la seule chose qu'on puisse dire aujourd'hui, c'est qu'on sait pas. Alors, en tous les cas, moi c'est ma conviction. Euh... et c'est comme ça que je, je l'aborde comme une pathologie qu'on ne... dont on ne connaît pas la... la ... la physiopathologie. Quand on la connaîtra, bah à ce moment-là, on... on aura peut-être des... des axes euh, voilà. C'est comme les femmes migraineuses euh... On les a souvent euh... critiquées, étiquetées euh... de différentes façons bah jusqu'au jour où on a compris la physiopathologie de la migraine Puis tout à coup, les triptans sont sortis et tiens, elles sont plus dépressives et tiens, c'est plus des femmes enquiinantes. Euh... c'est plus {rire} des neurasthéniques ou je ne sais quoi, non c'est juste des femmes migraineuses tiens. Voilà, peut-être que on aura la même... euh, y'aura le même dénouement avec les personnes souffrant de cette pathologie. »

- L'un des médecins souligne l'intérêt d'augmenter le temps dédié aux consultations des patients fibromyalgiques :

« Comme dans toutes les pathologies chroniques, et surtout douloureuses hein, c'est à dire la prise en charge...faut que le médecin généraliste ait du temps, ce qui n'est pas toujours le cas. »

- 2 médecins interrogés ne proposent aucune solution et précisent qu'ils ignorent la réponse :

« Pas d'idée. Si je savais. {Rire} »

## **IV) DISCUSSION**

### **1) Les limites de l'étude**

Le biais d'interprétation a été évité grâce à la triangulation des données réalisée par 2 médecins généralistes extérieurs à l'étude, de manière indépendante. En effet, la relecture par une tierce personne évite les erreurs de codage et ajoute un point de vue neutre à l'interprétation des données.

### **2) Phase 1**

Tout d'abord, compte tenu du peu d'informations apportées par la plupart des médecins, l'investigateur a enrichi les entretiens de relances. En effet, les 2 questions sont apparemment trop ouvertes.

#### **a) Les représentations et définitions de la fibromyalgie**

Tous les médecins expriment que la douleur est le principal symptôme associé à la fibromyalgie. Les autres symptômes de la classification ACR (11), c'est-à-dire les troubles cognitifs, le sommeil non réparateur et les autres symptômes somatiques ne sont pas cités par les médecins. En effet, seule l'asthénie est citée une fois et cela par un seul médecin. On peut donc supposer une certaine méconnaissance des critères diagnostiques de la fibromyalgie (11). L'existence de formes secondaires (12) n'apparaît dans aucun des entretiens.

La composante psychologique est évoquée dans la majorité des entretiens. Or, s'il faut en effet la prendre en charge, certains médecins expliquent que la composante psychologique complexifie la prise en charge globale.

La fibromyalgie est perçue comme une pathologie complexe, floue et considérée par certains comme un « fourre-tout ». En effet, selon eux, la fibromyalgie rassemble tous les symptômes actuellement inexpliqués par les médecins.

Malgré les nombreuses avancées des recherches sur la physiopathologie de la fibromyalgie (10), l'un des 13 médecins interrogés ne croit pas en son existence, déclarant qu'il s'agit d'une invention des médias ou des laboratoires.

Néanmoins, il est important de souligner qu'aucun des médecins interrogés ne remet en cause la souffrance des patients et qu'ils s'efforcent de la soulager.

### **b) Le diagnostic de fibromyalgie**

La moitié des médecins généralistes ont recours à un spécialiste afin d'établir ou de confirmer ce diagnostic. On peut donc présumer qu'ils redoutent une erreur diagnostique. Ceci est renforcé par la croyance que la fibromyalgie reste un diagnostic d'élimination selon la majorité des médecins interrogés.

Avant d'établir le diagnostic, un bilan complémentaire minimal, comprenant des analyses sanguines et des radiographies, est en général pratiqué.

### **c) La prise en charge de la fibromyalgie**

Concernant la prise en charge, les traitements médicamenteux sont largement proposés, contrairement aux traitements non médicamenteux qui en dépit de leur importance, sont moins évoqués. A l'inverse des recommandations EULAR de 2016 (3) qui préconisent en première intention les thérapeutiques non médicamenteuses.

La prescription d'activité physique (2) et l'approche bio-psycho-sociale sont des éléments fondamentaux de la prise en charge de la fibromyalgie. Cependant, l'Activité Physique Adaptée (APA) n'est mentionnée dans aucun des entretiens alors qu'elle fait partie des recommandations (2). De même, l'éducation thérapeutique ainsi que les techniques psycho-corporelles ne sont citées dans aucun entretien. Seulement un tiers des médecins feraient appel à la psychothérapie. De plus, aucun d'entre eux n'évoque la notion de thérapie cognitivo-comportementale. L'oxygénothérapie hyperbare est mentionnée dans 1 entretien même si devant le manque de données actuelles, il est difficile de déterminer son efficacité réelle (20–22).

Comme pour le diagnostic, les médecins adressent souvent les patients aux spécialistes pour assurer le suivi. Il peut s'agir de se soulager du poids d'une prise en charge jugée complexe voire pénible pour le médecin à cours de solution.

L'ensemble des traitements médicamenteux recommandés sont mentionnés dans les entretiens, mais seulement par quelques médecins. Par ailleurs, l'un des médecins évoque la supplémentation en magnésium, qui n'est actuellement pas recommandée.

Une étude réalisée en 2013 (23) montre que le traitement par magnésium semble efficace sur la douleur. Néanmoins, d'autres études sont nécessaires afin d'en confirmer son efficacité et ses effets à long terme.

#### **d) Le rôle du médecin généraliste**

Parmi les réponses données lors de la 1<sup>ère</sup> phase, certains médecins évoquent leur rôle d'écoute et de soutien, qui sont en effet fondamentaux pour assurer la qualité de la prise en charge.

#### **e) Les ressentis et réactions des patients fibromyalgiques du point de vue des médecins généralistes**

Devant l'absence d'efficacité des traitements, un sentiment de désarroi et de souffrance des patients est constaté par certains médecins. Cela peut accentuer la complexité de la prise en charge et aggraver le sentiment d'impuissance du médecin.

Par ailleurs, la réaction du patient face à l'annonce du diagnostic est source d'anxiété pour les médecins qui redoutent une rupture de l'alliance thérapeutique.

Il faut par ailleurs souligner que 5 des médecins interrogés ont spontanément demandé à l'investigateur de leur transmettre les résultats de cette étude, témoignant la volonté des médecins d'améliorer leurs connaissances sur la fibromyalgie.

### **3) Phase 2**

Bien que les données des 2 phases se recoupent, les données de la phase 2 sont plus riches que celles de la phase 1. En effet, le guide d'entretien de la phase 2 est né des réponses de la phase 1, justement pour enrichir autant que possible les résultats des entretiens en phase 2.

#### **a) Les représentations et définitions de la fibromyalgie**

Lorsque l'investigateur pose la première question : « *selon vous, qu'est-ce que la fibromyalgie ?* », de nombreuses réactions de médecins généralistes ont dévoilé leur embarras face à cette question. En effet, la plupart des médecins ont eu des difficultés à définir la

fibromyalgie, probablement en raison d'une méconnaissance de cette pathologie. A noter d'ailleurs que plusieurs médecins ont demandé à l'investigateur de répéter la question.

Lors de la dernière question où l'investigateur demande de définir la fibromyalgie en 3 termes, certains médecins ne sont pas parvenus à répondre correctement à la question. En effet, l'un des médecins a répondu « *un grand mystère* » (en italique) et 2 autres n'ont cité que 2 termes sur 3. On peut donc en déduire une réelle difficulté à la définir du fait d'une méconnaissance probable de cette pathologie.

La douleur est le principal symptôme caractérisant cette pathologie selon la majorité des médecins. Cependant, les autres critères diagnostiques présents dans l'ACR (11) en l'occurrence les troubles cognitifs et le sommeil non réparateur, indispensables à l'élaboration du diagnostic ne sont pas mentionnés. Néanmoins, 4 médecins évoquent la présence de symptômes physiques du syndrome dysautonomique.

Comme lors de la phase 1, ce qui caractérise principalement la fibromyalgie, c'est l'association à une composante psychologique associée. Elle peut avoir un impact négatif dans la prise en charge du fait de certaines croyances du médecin mais aussi du patient. Cette composante psychologique est majeure pour 4 des médecins, persuadés que la fibromyalgie est exclusivement d'origine psychiatrique :

*« C'est... ce n'est pas vraiment une, une enfin... une maladie en tant que tel, que c'est plus si on peut résumer ainsi, d'origine psychologique quoi. Voilà. »*

En outre, si la composante psychologique fait partie des critères diagnostiques, sa présence isolée ne permet pas d'évoquer le diagnostic de fibromyalgie (11). D'ailleurs, seul 40% des patients fibromyalgiques sont concernés par une dépression (13).

Comme dans la phase 1, la présence d'une sorte de « terrain particulier » est largement évoquée. Ainsi, 11 médecins associent la fibromyalgie à une pathologie féminine, avec une présence récurrente du « elle » ou « elles » dans les entretiens. Aucun des médecins n'a parlé des formes masculines (24) ou juvéniles. L'association systématique de cette pathologie aux femmes semble avoir une influence sur l'exercice des professionnels de santé avec un manque de reconnaissance de la fibromyalgie comme maladie handicapante, ce qui est cohérent avec les résultats de l'étude espagnole de 2017 (17).

De plus, pour la majorité des médecins, ces patients ont un contexte de vie initial difficile avec une fragilité qui majore le risque d'entrer dans cette pathologie. Or, le modèle murin (10) a clairement démontré que même les souris peuvent développer une fibromyalgie alors qu'elles ne sont pas concernées par ce contexte.

L'impact dans la vie quotidienne est également un des points fondamentaux de cette pathologie. La fibromyalgie est une source importante de handicap et de désocialisation du fait de son impact socio-professionnel souvent retrouvé dans les entretiens ce qui est en accord avec les différentes études (6,7).

Concernant l'origine de la fibromyalgie, des hypothèses ont été formulées, notamment l'atteinte du système nerveux central et la diminution du seuil de la douleur. Mais pour certains médecins, l'origine obscure de la fibromyalgie rend difficile sa reconnaissance en tant que réelle pathologie. On peut donc supposer que la plupart des médecins généralistes n'ont pas connaissance des nombreuses études réalisées (10).

Un tiers des médecins déclarent reconnaître cette pathologie. Trois médecins ont quant à eux affirmé qu'ils ne la reconnaissent pas en tant que pathologie. Leurs principales justifications sont l'absence d'examen complémentaires positifs, l'inefficacité des traitements et l'absence d'origine déterminée. Cette absence de reconnaissance a un impact dans la prise en charge des patients.

Certains médecins estiment que leurs confrères et même la population générale ont une représentation négative de cette pathologie :

*« Euh... enfin, les... le reste du monde a un ressenti négatif pour ces patients, j pense sur leur maladie. »*

Cette pathologie peut être aussi qualifiée par certains de syndrome « fourre-tout » :

*« Ça permet de mettre un nom à des symptômes que on avait du mal un peu à recouper. Donc, c'est comme ça que, c'est comme ça que je le prends. »*

## **b) Le diagnostic de la fibromyalgie**

Concernant les éléments cliniques, des similitudes sont retrouvées par rapport à la phase 1. Pour de nombreux médecins, la douleur et ses caractéristiques (localisations diverses et chronicité) restent des éléments clés du diagnostic. Cependant, comme pour la phase 1, les troubles cognitifs ne sont retrouvés dans aucun des entretiens alors qu'ils font partis des critères diagnostiques et permettent d'évaluer le score de sévérité des symptômes (SSS) (11).

L'intérêt d'utiliser un questionnaire pour confirmer le diagnostic est mentionné par un des médecins. Or, le seul questionnaire existant à l'usage des médecins généralistes est un questionnaire de dépistage appelé le FIRST (25). Le nom de questionnaire n'est cité dans aucun entretien.

La fibromyalgie, comme dans la phase 1 reste un diagnostic d'élimination pour la majorité des médecins généralistes, malgré la reconnaissance récente des formes secondaires (12). Ce postulat peut entraîner comme conséquence une errance diagnostique et l'accumulation d'examen complémentaires répétés et inutiles liés à la crainte de l'erreur de diagnostic.

Comme lors de la phase 1, la majorité des médecins ont recours à un spécialiste afin d'établir et/ou de confirmer le diagnostic.

### c) **La prise en charge de la fibromyalgie**

Pour l'ensemble des médecins, le but est de soulager les patients fibromyalgiques. La prise en charge est multidisciplinaire, adaptée à chaque individu, avec l'utilisation de tous les moyens à disposition : « *je suis contre rien [...] tout ce qui marche en fait, tout ce qui les soulage.* »

Concernant la prise en charge médicamenteuse, comme dans la phase 1, les principaux traitements utilisés sont les antalgiques simples, les anti-dépresseurs et les anti-épileptiques. Deux médecins prescrivent des morphiniques comme traitement antalgique alors que la morphine ne fait pas partie des traitements recommandés et que le risque de dépendance est majeur (2,26). D'autres traitements comme la corticothérapie, les bêta-bloquants et le magnésium sont également mentionnés même s'ils ne font pas partie des traitements recommandés (2).

Concernant la prise en charge non médicamenteuse, la psychothérapie a un rôle majeur. Cependant, aucun médecin n'a évoqué les thérapies cognitivo-comportementales (16). La kinésithérapie a également un rôle essentiel, mais aucun des médecins ne précise le type de rééducation ou de techniques à réaliser. La prescription d'activité physique, comme lors de la phase 1, n'est évoquée dans aucun entretien alors qu'elle fait partie des recommandations (2). Cependant, l'un des médecins a tout de même évoqué la pratique de sport mais sans apporter des précisions.

De nombreux médecins se sentaient impuissants et démunis face à cette pathologie d'où le recours fréquent à un spécialiste. Les principales raisons citées sont l'inefficacité des thérapeutiques médicamenteuses et la présence d'une prise en charge lourde et complexe. Les consultations sont chronophages et les patients demandeurs car souvent non soulagés. Cela pouvait avoir comme conséquence un épuisement du médecin avec parfois un sentiment d'incompétence. Ainsi, l'un des médecins a déclaré qu'il ne prend pas en charge les patients atteints de fibromyalgie et les adresse systématiquement aux spécialistes.

Une autre difficulté est la non reconnaissance de la fibromyalgie en ALD, ce qui a pour conséquence une surveillance des pratiques des médecins par la Sécurité Sociale, notamment du fait de la prescription d'arrêts de travail répétés. Cette pression exercée peut entraîner un découragement des médecins à les prendre en charge.

Pour certains médecins, la prise en charge psychologique peut être rendue difficile par le refus des patients à l'accepter car ils la jugent inutile.

L'amélioration de la formation et de l'information sur cette pathologie, notamment sur toutes les thérapeutiques existantes, pourrait être une solution afin d'en améliorer sa prise en charge.

#### **d) Le rôle du médecin généraliste**

Le rôle d'écoute, de soutien et d'accompagnement des patients est majeur. Le médecin généraliste représente également un pilier dans la prise en charge par son rôle de coordinateur avec les autres spécialistes. Il intervient au 1<sup>er</sup> plan dans l'élaboration du diagnostic et dans la prise en charge. Il a également pour responsabilité de prendre en charge le patient dans sa globalité avec notamment l'approche bio-psycho-sociale qui reste un élément fondamental. Un médecin évoque également le rôle important d'autonomisation du patient et de son inclusion dans la prise en charge afin de la rendre la plus adaptée possible.

#### **e) Les ressentis et réactions des patients fibromyalgiques du point de vue des médecins généralistes**

Cette question a été difficile pour certains médecins probablement en raison de la présence de deux questions en une.

Un médecin parle de l'influence du contexte de vie initial et de la personnalité des patients dans la réaction face à la fibromyalgie dans cette question au lieu d'en parler à la 1<sup>ère</sup> question d'où l'impossibilité de classer cette réponse :

*« Je pense que ça croise avec une histoire de vie. C'est aussi des... enfin comment dire...la capacité qu'a chacun à supporter et à endurer la douleur. Ça... ça croise avec euh... des phases de... enfin, des forces ou des fragilités psychiques que... et des circonstances de vie qui, qui la plupart du temps, échappent au praticien parce que bah d'abord, on a pas le temps et ensuite, comme on est pas rompu à faire ça, on peut faire plus de dégâts qu'autre chose {rire} si on s'amuse à, à aller sonder l'inconscient de nos patients quoi. »*

Un parcours long et difficile avant le diagnostic a souvent été associé à cette pathologie avec une errance diagnostique des patients. Une fois que ce diagnostic est posé, pour la majorité des médecins, les patients se sentent soulagés d'avoir enfin un diagnostic car ils peuvent mettre un nom sur leurs symptômes et se sentent reconnus.

Cependant, la souffrance et le désespoir face à l'absence de traitements efficaces, sont omniprésents. Ils ressentent également une culpabilité en raison du sentiment d'être une charge pour leurs proches et la société.

La fibromyalgie a d'ailleurs un impact important dans la vie quotidienne des patients tant sur le plan physique car elle peut être source de handicap que sur la vie socio-professionnelle. Elle impacte également les patients sur le plan psychique, avec un risque d'enfermement dans la maladie.

#### **f) Les solutions apportées par les médecins**

En raison du discours très volubile de certains médecins, deux d'entre eux ont omis de répondre à la question sur les solutions. Les principales solutions proposées sont l'amélioration de la formation et de l'information sur cette pathologie, la recherche d'un traitement médicamenteux efficace et la reconnaissance de cette pathologie par les médecins mais aussi par la prise en charge en ALD.

La formation initiale et continue ainsi que l'amélioration de l'information sur cette pathologie permettrait le renoncement aux croyances de certains médecins et d'améliorer sa prise en charge. D'ailleurs, un des médecins dit qu'il faut d'abord que certains confrères la reconnaissent comme une pathologie pour que la situation s'améliore :

*« C'est compliqué, puisque y'a beaucoup de gens notamment des médecins conseils, pour qui la maladie n'existe pas. »*

Enfin, il est important de souligner que la moitié des médecins ont demandé à l'investigateur de leur transmettre ce travail, ce qui témoigne de leur réelle volonté des médecins à perfectionner leurs connaissances pour mieux prendre en charge leurs patients fibromyalgiques.

## V) CONCLUSION

Nous avons inclus 12 médecins en phase 1 et 18 médecins en phase 2.

De nombreux médecins généralistes interrogés dans notre étude considèrent la fibromyalgie comme une pathologie complexe, difficile à définir, avec des symptômes cliniques non spécifiques. Ainsi, certains d'entre eux persistent à ne pas la reconnaître comme une véritable maladie d'autant plus qu'il n'existe pas de thérapeutique médicamenteuse spécifique et efficace.

Cependant, il est indiscutable que les médecins s'accordent à reconnaître la souffrance et la douleur de leurs patients, s'efforçant d'améliorer leur qualité de vie, selon le précepte hippocratique : « *La médecine c'est guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours* ».

Deux tiers des médecins interrogés estiment qu'il existe un contexte psychologique associé à la fibromyalgie. Quatre médecins de l'étude sont quant à eux persuadés de l'origine exclusivement psychiatrique de la fibromyalgie.

Par ailleurs, les principales craintes ressenties par les médecins lors de l'élaboration du diagnostic sont l'erreur de diagnostic (par excès ou par défaut). Ainsi, les médecins ont fréquemment recours fréquent au spécialiste pour conforter le diagnostic et ne pas méconnaître une pathologie grave. Aucun des médecins interrogés n'a évoqué de formes secondaires concomitantes, notamment car la majorité considère la fibromyalgie comme un diagnostic d'élimination.

Le médecin généraliste a pour objectif d'assurer une prise en charge globale du patient avec un rôle de soutien, d'accompagnement et de coordination avec les autres spécialistes ce qui peut rendre les consultations chronophages et complexes. Ainsi, l'objectif est d'améliorer la qualité de vie du patient sur tous les plans en l'aidant à ne pas se désocialiser tout en essayant de le soulager au mieux. La nécessité d'une approche bio-psycho-sociale permet d'éviter la précarité sociale mais accentue la difficulté de la prise en charge.

Les médecins généralistes tiennent un rôle déterminant dans le dépistage et l'élaboration du diagnostic, ainsi que dans la prise en charge des patients fibromyalgiques.

En outre, un tiers des médecins de cette étude se retrouvent impuissants devant l'absence de guérison, voire l'absence de soulagement de leurs patients. Ce sentiment d'impuissance peut les conduire à éviter d'aborder le sujet de la fibromyalgie, voire jusqu'à éviter le patient lui-même.

Ainsi, d'après eux, la prise en charge serait améliorée par la reconnaissance de cette maladie en tant qu'ALD, la découverte d'un traitement curatif spécifique, l'amélioration de l'information et de la formation des praticiens à cette pathologie.

Les résultats de ce travail sont cohérents avec les données de la littérature sur la représentation qu'ont les médecins généralistes de la fibromyalgie et de sa prise en charge.

Afin de faire progresser la prise en charge de la fibromyalgie par les médecins généralistes, nous proposons de transmettre un livret d'information sur la fibromyalgie validée par les sociétés savantes. Ce livret inclurait notamment le questionnaire FIRST afin de leur apporter un socle de connaissance de qualité. Un autre livret, comportant des informations accessibles et pertinentes pour le grand public serait à donner aux patients afin de diminuer l'effet chronophage de ces consultations et d'améliorer la diffusion de l'information. Il serait ensuite intéressant de réaliser une nouvelle étude qualitative chez les médecins interrogés sur cette étude afin d'en évaluer l'impact. Puis, le diffuser à l'ensemble des médecins généralistes, suite à d'éventuelles améliorations apportées par l'étude d'évaluation de l'impact de ce livret.

L'amélioration de la diffusion de l'information ainsi que de la formation initiale et continue des médecins généralistes sont des éléments clés dans l'amélioration de la prise en charge de la fibromyalgie.

Ces deux premières phases sont le socle d'une future 3<sup>ème</sup> phase d'étude. En effet, il s'agit de réaliser une étude d'évaluation des connaissances des médecins généralistes à l'échelle nationale, pour pouvoir ensuite leur apporter une information plus adaptée.

## VI) BIBLIOGRAPHIE

1. Clauw DJ. Fibromyalgia: A Clinical Review. JAMA. 16 avr 2014;311(15):1547- 55.
2. Haute Autorité de santé. Syndrome fibromyalgique de l'adulte - Rapport d'orientation [Internet]. Saint Denis La Plaine: HAS; 2010 Juillet [cité 12 mai 2017]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome\\_fibromyalgique\\_de\\_ladulte\\_-\\_rapport\\_dorientation.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome_fibromyalgique_de_ladulte_-_rapport_dorientation.pdf)
3. macfarlane et al. 2016 eular revised recommendations for the management o.pdf [Internet]. [cité 14 mars 2017]. Disponible sur: [http://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3349/recommandations/macfarlane\\_et\\_al.\\_-2016\\_-\\_eular\\_revised\\_recommendations\\_for\\_the\\_management\\_o.pdf](http://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3349/recommandations/macfarlane_et_al._-2016_-_eular_revised_recommendations_for_the_management_o.pdf)
4. M79.7 Fibromyalgie M797 - Code CIM 10 [Internet]. [cité 6 mars 2017]. Disponible sur: <https://www.aideaucodage.fr/cim-m797>
5. Bannwarth B, Blotman F, Roué-Le Lay K, Caubère J-P, André E, Taïeb C. Fibromyalgia syndrome in the general population of France: A prevalence study. Joint Bone Spine. mars 2009;76(2):184- 7.
6. Cathey MA, Wolfe F, Kleinheksel SM, Hawley DJ. Socioeconomic impact of fibrositis. A study of 81 patients with primary fibrositis. Am J Med. 29 sept 1986;81(3A):78- 84.
7. Mick G, Perrot S, Poulain P, Serrie A, Eschalièr A, Langley P, et al. Impact sociétal de la douleur en France : résultats de l'enquête épidémiologique National Health and Wellness Survey auprès de plus de 15 000 personnes adultes. Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement. avr 2013;14(2):57- 66.
8. White LA, Birnbaum HG, Kaltenboeck A, Tang J, Mallett D, Robinson RL. Employees with fibromyalgia: medical comorbidity, healthcare costs, and work loss. J Occup Environ Med. janv 2008;50(1):13- 24.
9. Ghavidel-Parsa B, Bidari A, Amir Maafi A, Ghalebaghî B. The Iceberg Nature of Fibromyalgia Burden: The Clinical and Economic Aspects. Korean J Pain. juill 2015;28(3):169- 76.
10. Sluka KA, Clauw DJ. Neurobiology of fibromyalgia and chronic widespread pain. Neuroscience. 3 déc 2016;338:114- 29.
11. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles M-A, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. Arthritis Care Res (Hoboken). mai 2010;62(5):600- 10.
12. The Four Stages of Fibromyalgia: Potential for More Precise Treatment Approaches [Internet]. ACR Meeting Abstracts. [cité 6 août 2017]. Disponible sur: <http://acrabstracts.org/abstract/the-four-stages-of-fibromyalgia-potential-for-more-precise-treatment-approaches/>

13. Gracely RH, Ceko M, Bushnell MC. Fibromyalgia and Depression [Internet]. Pain Research and Treatment. 2012 [cité 10 mars 2017]. Disponible sur: <https://www.hindawi.com/journals/prt/2012/486590/>
14. Goldenberg DL, Burckhardt C, Crofford L. Management of Fibromyalgia Syndrome. JAMA. 17 nov 2004;292(19):2388- 95.
15. Carville SF, Arendt-Nielsen S, Bliddal H, Blotman F, Branco JC, Buskila D, et al. EULAR evidence-based recommendations for the management of fibromyalgia syndrome. Annals of the Rheumatic Diseases. 1 avr 2008;67(4):536- 41.
16. Burckhardt CS. Multidisciplinary approaches for management of fibromyalgia. Curr Pharm Des. 2006;12(1):59- 66.
17. Briones-Vozmediano E, Öhman A, Goicolea I, Vives-Cases C. « The complaining women »: health professionals' perceptions on patients with fibromyalgia in Spain. Disability and Rehabilitation. 7 avr 2017;0(0):1- 7.
18. Kianmehr N, Haghighi A, Bidari A, Sharafian Ardekani Y, Karimi MA. Are general practitioners well informed about fibromyalgia? Int J Rheum Dis. 1 juill 2015;n/a-n/a.
19. Blotman F, Thomas E, Myon E, Andre E, Caubere JP, Taïeb C. Awareness and knowledge of fibromyalgia among French rheumatologists and general practitioners. Clin Exp Rheumatol. oct 2005;23(5):697- 700.
20. Efrati S, Golan H, Bechor Y, Faran Y, Daphna-Tekoah S, Sekler G, et al. Hyperbaric Oxygen Therapy Can Diminish Fibromyalgia Syndrome – Prospective Clinical Trial. PLOS ONE. mai 2015;10(5):e0127012.
21. Sutherland AM, Clarke HA, Katz J, Katznelson R. Hyperbaric Oxygen Therapy: A New Treatment for Chronic Pain? Pain Pract. 2016;16(5):620- 8.
22. Yildiz Ş, Kiralp M, Akin A, Keskin I, Ay H, Dursun H, et al. A New Treatment Modality for Fibromyalgia Syndrome: Hyperbaric Oxygen Therapy. Journal of International Medical Research. 1 mai 2004;32(3):263- 7.
23. Bagis S, Karabiber M, As İ, Tamer L, Erdogan C, Atalay A. Is magnesium citrate treatment effective on pain, clinical parameters and functional status in patients with fibromyalgia? Rheumatol Int. 1 janv 2013;33(1):167- 72.
24. Buskila D, Neumann L, Alhoashle A, Abu-Shakra M. Fibromyalgia syndrome in men. Semin Arthritis Rheum. août 2000;30(1):47- 51.
25. Perrot S, Bouhassira D, Fermanian J. Development and validation of the Fibromyalgia Rapid Screening Tool (FiRST). PAIN. août 2010;150(2):250- 6.
26. Volkow ND, McLellan AT. Opioid Abuse in Chronic Pain--Misconceptions and Mitigation Strategies. N Engl J Med. 31 mars 2016;374(13):1253- 63.
27. Liste\_des\_ALD\_30.pdf [Internet]. [cité 6 mai 2017]. Disponible sur: [http://www.fondshs.fr/Media/Default/Images/Ressources-Allocations/Liste\\_des\\_ALD\\_30.pdf](http://www.fondshs.fr/Media/Default/Images/Ressources-Allocations/Liste_des_ALD_30.pdf)

## **VII) ANNEXES**

### **1) Annexe 1 : Classification ACR 2010 (11)**

La confirmation du diagnostic de fibromyalgie est encore actuellement basée sur les critères de ACR (American College of Rheumatology) de 2010 (11) par 2 catégories :

- Evaluation par le patient de l'existence ou non d'une douleur au cours de la semaine passée au niveau de 19 sites corporels définis (WPI).
  - Rachis cervical
  - Rachis thoracique
  - Rachis lombaire
  - Articulations temporo-mandibulaires droite et gauche
  - Ceinture scapulaire droite et gauche (face antérieure et postérieure)
  - Thorax
  - Abdomen
  - Bras droit et gauche
  - Avant-bras droit et gauche (face antérieures et postérieures)
  - Hanches (trochanter-fesse) droite et gauche
  - Cuisses droite et gauche aux faces antérieure et postérieure
  - Jambes droite et gauche aux faces antérieure et postérieure
- Evaluation du score de sévérité des symptômes (SSS) = 2 A + 2 B
  - 2A : intensité des 3 symptômes les plus fréquents (score sur 9) : fatigue, sommeil non réparateur et troubles cognitifs
  - 2B : symptômes physiques ou psychologiques ressentis par le patient au cours de la semaine passée (score sur 3)

Les symptômes physiques liés au syndrome dysautonomique ou psychologiques à rechercher sont :

- Généraux : asthénie, anorexie, alopecie, phénomène de Raynaud
- Cognitifs : troubles de la mémoire et de la concentration, insomnie, dépression, nervosité
- Musculaires : douleur musculaire, faiblesse musculaire
- Urologiques : pollakiurie, spasmes vésicaux, douleurs mictionnelles, dysurie
- Digestifs : constipation, diarrhées, nausées, vomissements, syndrome de l'intestin irritable, douleurs abdominales
- Cutanées : ecchymoses, hypersensibilité au soleil, prurit, urticaire
- ORL : troubles de la vision, acouphènes, troubles de l'audition, sécheresse buccale, aphtes buccaux, perte ou modification du goût, sécheresse oculaire
- Neurologiques : céphalées, vertiges, tremblements paroxystiques d'allure dysautonomique, sensation d'engourdissement ou de picotement
- Thoraciques : douleurs thoraciques

Etendue des zones douloureuses	19 sites	0-19	0-19
Echelle de sévérité des symptômes	Fatigue	0-3	0-12
	Troubles du sommeil	0-3	
	Troubles cognitifs	0-3	
	Symptômes somatiques	0-3	

Le diagnostic peut être retenu si :

- WPI supérieur ou égale à 7 ou score SSS supérieur ou égal à 5
- WPI entre 3-6 et SSS supérieur ou égal à 9
- Présence de symptômes à un niveau similaire depuis au moins 3 mois

## **2) Annexe 2 : Classification de la fibromyalgie (12)**

- Stades 1-3 : Régionale avec symptômes classiques
- Stades 4-5 : Généralisée avec diffusion des douleurs et des symptômes supplémentaires
- Stades 6-8 : Avec comorbidités associées et évoluées
- Stade 9 : Secondaire associée à une maladie

### 3) Annexe 3 : Caractéristiques des patients de la phase 1

	<b>Sexe</b>	<b>Age</b>	<b>Mode d'exercice</b>	<b>Nombre d'actes par jour</b>	<b>Durée d'installation</b>	<b>Pratique particulière</b>
<b>M1</b>	Homme	58 ans	Cabinet de groupe/rural	20	20 ans	Médecine du sport
<b>M2</b>	Femme	41 ans	Seule/ rural	20	11 ans	Non
<b>M3</b>	Homme	50 ans	Cabinet de groupe/ rural	30	35 ans	Non
<b>M4</b>	Homme	63 ans	Cabinet de groupe/ urbain	30-40	33 ans	Non
<b>M5</b>	Homme	58 ans	Cabinet de groupe/urbain	20	30 ans	Non
<b>M6</b>	Homme	55 ans	Cabinet de groupe/rural	30	25 ans	Acupuncture
<b>M7</b>	Homme	52 ans	Cabinet de groupe/urbain	40	19 ans	Non
<b>M8</b>	Femme	58 ans	Cabinet de groupe/rural	25	25 ans	Non
<b>M9</b>	Femme	33 ans	Cabinet de groupe/rural	25	6 ans	Médecine du sport
<b>M10</b>	Femme	65 ans	Seul/urbain	15-20	38 ans	Non
<b>M11</b>	Femme	45 ans	Cabinet de groupe/urbain	30	12	Non
<b>M12</b>	Femme	51 ans	Cabinet de groupe/urbain	20	18	Homéopathie

#### 4) Annexe 4 : Caractéristiques des patients de la phase 2

	Sexe	Age	Mode d'exercice	Nombre d'actes par jour	Durée d'installation	Maitre de stage	Pratique particulière	Nombre de Fibromyalgie
M1'	Homme	58	seul/ rural	25	20	Non	Non	5
M2'	Femme	54	groupe/urbain	15	21	Non	Non	5
M3'	Femme	38	seul/rural	35	10	Non	oui (homéopathie)	10
M4'	Homme	68	groupe/urbain	30	40	Non	non	3
M5'	Homme	34	groupe/rural	25-33	5	Non	oui (mésothérapie)	10-15
M6'	Homme	56	groupe/urbain	20	28	Non	non	3
M7'	Homme	33	groupe/rural	24-28	2	Non	non	3-4
M8'	Homme	65	groupe/urbain	30	40	Oui	non	5
M9'	Homme	40	groupe/rural	30-40	7	Oui	non	10-20
M10'	Homme	65	seul/urbain	10	38	Non	oui (expert judiciaire/médecin agréé)	10
M11'	Femme	37	groupe/urbain	25-30	7	Non	non	6-8
M12'	Femme	49	seul/rural	15-25	17	Non	non	10
M13'	Homme	62	groupe/urbain	30	33	Oui	non	10
M14'	Homme	56	groupe/rural	20-30	10	Non	oui (médecine du sport)	10
M15'	Femme	60	groupe/rural	25	30	Non	oui (homéopathie)	5-6
M16'	femme	37	groupe/rural	25-30	4	Non	non	10
M17'	Femme	35	seul/urbain	30	5	Non	non	20
M18'	Femme	50	seul/urbain	20	17	Non	non	10

## **5) Annexe 5 : Entretien de la phase 1**

### **Entretien avec M1 :**

Moi : Alors première question, d'après vous qu'est-ce que la fibromyalgie ? c'est une question très ouverte, je sais.

M1 : {rire} qu'est-ce que la fibromyalgie ?

Moi : oui c'est ça.

M1 : pff {pause}, euh... qu'est-ce que la fibromyalgie. Bah, c'est un syndrome douloureux généralisé on va dire, je ne sais pas un truc comme ça quoi. {Rire} Ouais des douleurs voilà, la plainte des patientes.

Moi : Et sinon comment faites-vous avec ces patients atteints de fibromyalgie ? Au niveau de la prise en charge ?

M1 : Comme on peut {rire} Comme on peut. {Interruption} Comment on fait ? Bah, on essaye d'écouter et puis voilà. Dès fois, je les envoie au centre de douleur à Marseille. Dès fois, on est symptomatique, dès fois c'est le psy, ça dépend si... voilà.

Moi : d'accord, voilà je sais que c'étaient deux questions très très ouvertes.

### **Entretien avec M2 :**

Moi : Donc la première question c'est d'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie ?

M2 : Euh... Donc, ce sont des douleurs articulaires euh... un peu diffuses et des douleurs osseuses euh... sans autre étiologie bien particulière. Euh, avec une composante psychologique on va dire.

Moi : et si vous aviez ce type de patient, comment faites-vous avec ces patients ? comment faites-vous pour gérer ces patients ?

M2 : Bah, déjà je ferai des prises de sang, des radios et puis après je l'enverrai chez le rhumatologue. Et puis, s'il n'y a vraiment aucune maladie sous-jacente enfin, aucune maladie particulière sous-jacente, et s'il me parle d'une fibromyalgie, on va essayer les antidépresseurs et puis la kiné et le sport. Voilà.

### **Entretien avec M3 :**

Moi : Alors la première question, c'est d'après vous qu'est-ce que la fibromyalgie ?

M3 : Bah, j'en sais rien. C'est un truc inventé par les médias ou par les laboratoires pour faire croire à des maladies qui n'existent pas.

Moi : D'accord, ok, il faut vraiment me dire tout ce à quoi vous pensez.

M3 : Disons que, c'est plus dans la partie psychiatrique qu'autre chose ces maladies. Donc, j'en tiens compte bien sûr mais bon si vous voulez, d'abord, je ne les recherche pas personnellement. Donc, du coup, j'en ai pas dans ma clientèle. C'est quand on ne recherche pas des maladies, qu'on ne les a pas, puisque j'y crois pas. Puisque c'est une question de croyance ça. Alors je m'y suis quand même intéressé pour savoir si c'était une maladie réelle mais bon c'est tellement compliqué, et c'est tellement subjectif ces maladies. Alors, il y a des gens qui arrivent dans ma clientèle qui me disent j'ai une fibromyalgie. Avant, on appelait ça une tétanie tout ça. Alors il y a des médecins qui y croient, qui ont fait des recherches là-dessus, mais d'une manière générale, je pense que ce n'est plus trop à la mode. C'était à la mode il y a peut-être 10-15 ans. Maintenant, j'avoue que j'ai peu de gens qui arrivent en me disant, j'ai de la spasmophilie ou

des trucs comme ça, fibromyalgie. J'en ai eu un seul qui aurait eu une fibromyalgie avec une anapath qui soi-disant aurait trouvé des lésions qui pourrait correspondre à ça, mais bon il était très circonspect dans ce qu'il me racontait. Bon voilà, c'est vraiment pas prouvé.

Moi : D'accord et la deuxième et dernière question encore très ouverte. Donc toujours par rapport à la fibromyalgie, comment faites-vous avec ces patients, comment les prenez-vous en charge ?

M3 : Déjà, sur le plan diagnostique, je vous ai dit que je ne vais pas le rechercher. Parce que si je leur en parle, après c'est une catastrophe. Donc, c'est des gens qui bien souvent ont des douleurs un peu d'origine psychogène plutôt. Donc, je les prends moi, je les reçois, je les écoute. J'essaye de leur donner des traitements qui les calme plutôt des anxiolytiques d'ailleurs car pour moi, ce n'est que ça qui peut les calmer. Et puis bah, je les reçois en psychothérapie, ce qui est le mieux d'ailleurs, je pense pour ces gens-là. Puis, petit à petit on fait le chemin. Puis bon, je les soigne mais je ne les guéris pas. Voilà, comme tout bon médecin je ne suis pas un guérisseur moi, je suis un soignant. Donc je les soigne, je les reçoigne, je discute, je les prends en psychothérapie. Le plus simple c'est ça. En évitant de leur donner trop de traitement qui servent à rien de toute façon. Bien souvent quoi qu'on leur donne comme traitement, au bout d'un certain temps, ça leur fait plus rien. Donc, c'est l'effet placebo qui disparaît. Donc, j'aime bien aussi l'effet placebo le traitement, mais bon en sachant très bien que ce sont des placebos.

#### **Entretien avec M4 :**

Moi : La première question, c'est d'après vous qu'est-ce que la fibromyalgie, tout simplement ?

M4 : La fibromyalgie, ce sont des gens qui ont des douleurs musculaires et squelettiques surtout au niveau rachidien, qui en souffrent de façon chronique. Pour qui, les thérapeutiques sont souvent décevantes et sont souvent multiples : les anti-inflammatoires, les antalgiques, la kiné etc... sans qu'on arrive à leur apporter un soulagement vraiment réel. Moi, je trouve quand même que, dans la fibromyalgie, il y a toujours une petite composante anxieuse ou enfin une personnalité anxieuse sous-jacente. Voilà, après au point de vue biologie et au point de vue radio, souvent il y a rien. Il n'y a pas de signes qui permettent de dire justement que c'est ça. Justement, c'est presque un diagnostic d'élimination : quand il n'y a pas de rhumatisme inflammatoire, quand il n'y a rien sur les examens. Voilà

Moi : Donc deuxième question, comment faites-vous avec ces patients ?

M4 : Bah, on est souvent bien embêté parce que c'est des gens... D'abord, ce sont souvent des gens qui tournent un petit peu, qui voient beaucoup de médecins parce qu'ils sont toujours déçus par les résultats et par ce qu'on a à leur proposer, par les résultats de ce qu'on leur propose. Donc, on voit arriver des gens et on voit partir des gens qui arrivent avec un dossier et avec des douleurs, en venant vous voir et en disant moi, ma voisine, elle m'a dit que bon, je vienne vous voir, j'ai des douleurs ect... Quand on regarde tout ce qu'ils ont eu, quand on regarde leurs bilans, on est souvent un peu à court de nouvelles propositions. Voilà, il me semble que ça bouge un peu peut-être, il y a peut-être des projets un peu d'avenir mais pour l'instant, on est un peu démuni. C'est un peu l'avis que j'ai.

#### **Entretien avec M5 :**

Moi : Donc, on commence par la première question. Donc, d'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie ?

M5 : Douleurs tendineuses multiples. Euh... Bilan étiologique négatif. Euh... Chronicité des lésions. Et voilà.

Moi : D'accord et sinon par rapport à ces patients, comment faites-vous pour les prendre en charge ?

M5 : Par rapport au diagnostic, bah... justement on fait un bilan de maladie auto-immune. Enfin, on fait un bilan un petit peu poussé quand même, pour voir s'il n'y a pas une autre cause. On envoie au rhumato pour voir s'il n'y a pas une cause rhumato puisque bon, ils ont des douleurs partout donc, il peut y avoir une cause rhumato. Euh... éventuellement on envoie au neuro puisque dès fois, il y a quand même un profil particulier donc, pour être sûr qu'il n'y ait pas quelque chose là-dessous. Et puis, si tout ça est négatif, bah c'est une fibromyalgie de toute façon. Et après, il faut traiter, alors là les ennuis commencent. C'est pas facile, mais bon on se débrouille. Bah, le traitement pour moi, la base c'est le laroxyll parce que c'est-ce qui donne le plus d'efficacité sur ces douleurs à mon avis, sans trop d'effets secondaires. Le lyrica tous ces trucs là, ça ne marche pas. Après, ils essayent un peu tout hein. J'en ai même une qui est allée il n'y a pas longtemps à Nice, qui s'est fait faire de l'oxygénothérapie hyperbare et ça aurait marché. Elle est partie, elle avait mal partout. Elle est revenue, elle n'avait plus mal. Voilà, mais pour moi, la base c'est le laroxyll quand même. Mais c'est pas évident quoi. C'est pas évident. L'avant dernière, c'était une infirmière de réa à la Timone qui manipulait les malades toute la journée et qui avait mal de tous les côtés. Au bout d'un moment, j'ai quand même dit vous savez peut-être que c'est ça. Mais enfin, c'est jamais évident quoi.

#### **Entretien avec M6 :**

Moi : D'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie ?

M6 : Ah. Donc voilà, c'est un problème. C'est un problème parce que un ressenti par certains patients et d'associations et tout ça, pour une maladie certainement établie, avec une certaine agressivité vis-à-vis des médecins qui ne la reconnaissent pas. Voilà, dans notre pratique, c'est toujours un problème. La relation médecin malade dans ce type de pathologie c'est très, très, très important. Voilà, après que vous dire de plus là-dessus. Voilà, Objectivement on a rien. Ça arrive toujours au même profil de patient et si on prend en compte le côté psychologique de ces patients, tout se passe très bien et les douleurs rétrocedent. Voilà, sur 25 ans ce que je peux dire.

Moi : D'accord et du coup, comment faites-vous avec ces patients ?

M6 : Alors, d'abord c'est par la négation c'est-à-dire en fait que d'abord, on fait des examens. Et quand la négativité est affirmée bah, à ce moment-là, on peut commencer à ouvrir. Et oralement, je dis toujours attention, il y a le ressenti. On va rien trouvé voilà. Ce n'est pas que vous êtes malade imaginaire parce que si on commence à dire là, ça c'est fini, ça part en live. Et par contre, j'essaye toujours de ne pas dériver trop sur les thérapeutiques trop agressives derrière.

#### **Entretien avec M7 :**

Moi : Alors, déjà ma première question c'est d'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie ?

M7 : D'accord. Bah pour moi, c'est une maladie donc, qui maintenant, qui a été nosologiquement on va dire enfin qui a été bien recadré relativement récemment, je dirai 4-5 ans. On a vraiment défini comme une maladie à part entière. Voilà et sinon bah on en parlait un

peu avant mais c'était plus flou. Et donc, pour moi c'est vraiment si je ne m'abuse, c'est la notion de douleur diffuse des insertions tendineuses en fait. Et moi, je l'associe à un problème souvent d'insomnie en fait. Et donc j'ai tendance à alors c'est peut-être ma petite sauce à moi mais pour moi c'est une pathologie qui est intriquée avec l'insomnie. Ce qui fait qu'en fait c'est comme si l'organisme moi l'explication que je donne je ne sais pas si c'est l'officiel du monde scientifique. Mais c'est qu'en fait le corps ne se détendant pas complètement et avec beaucoup d'insomnie, il n'y a pas les heures de sommeil où finalement les tendons sont vraiment passifs, relâchés et donc ils travaillent tout le temps. Et donc il y a des espèces de tendinites un peu hyper sévères et qu'on n'arrive pas à traiter parce que ça s'enflamme. Ça s'auto-entretient voilà.

Et disons, et après il y a un cercle vicieux, insomnie/ douleur, douleur/insomnie puisque quand on a mal on ne peut pas bien dormir, puisque quand on ne dort pas bien ça entretient la tendinite. Voilà un petit peu comment moi je me suis fait. Alors après, est-ce que nous généralistes on peut le poser le diagnostic ça j'ai un léger doute.

Enfin parce qu'après je crois qu'on peut même avoir l'ALD éventuellement maintenant. Je crois. Ça j'ai un doute aussi là-dessus. Souvent, finalement, les officiels je veux dire qui sont vraiment étiquetés. Souvent, elles me viennent d'un rhumato. C'est souvent un rhumato qui a posé le diagnostic. Bon, alors enfin moi j'y avais souvent pensé avant mais c'est vrai que. Donc voilà, ça c'est quelque chose que je ne sais pas si nous on peut, notamment pour la demande d'ALD, est-ce que ça peut passer que par nous éventuellement. Bon enfin, après il y a la notion pour moi vraiment alors, je ne sais pas si c'est une notion de gravité mais en tout cas c'est vrai que moi je parle vraiment de fibromyalgie quand ça dure.

Une notion de durée en fait de gravité par la durée, je dirai au moins plus d'un an comme ça à vue d'œil. Si c'est un ou 2 mois je ne vais pas avoir tendance à penser à ça, c'est vraiment le côté chronique, long plus d'un an j'aurai dit ça. Voilà un petit peu les éléments fondamentaux comme ça qui me viennent. Voilà en simplifier.

Moi : Alors en suite, du coup comment faites-vous avec ces patients atteints de fibromyalgie ?

M7 : Alors parfois quand c'est plutôt le début, j'ai tendance un petit peu... Donc, dépression pourquoi la dépression, bah, j'ai tendance à tenter un peu les antidépresseurs. Pourquoi l'insomnie pardon, j'ai souvent tendance à la rattacher soit à un syndrome anxigène généralisé, soit à une dépression donc j'ai tendance à mettre des antidépresseurs volontiers de la famille des Séroplex, Prozac. Voilà, parce qu'à priori je me dis qu'il faut tenter le coup, voir si on peut les sortir soit du syndrome anxigène généralisé soit de l'insomnie voilà. Parfois, ils sont d'ailleurs déjà sous antidépresseurs. Les antalgiques non je ne vais pas mettre d'anti-inflammatoire, je ne vais pas mettre d'antalgiques, car il risque d'y avoir une escalade. Surtout pas de morphinique. Voilà, Puis après, on peut travailler peut-être en psychothérapie éventuellement. Puis, après on part vraiment si elles sont très longues très sévères, il y a maintenant les centres. Nous on travaille avec des centres spécialisés de la douleur. Je crois qu'il y en a un à la Ciotat. Je crois, avec ce produit là qu'il mette en perfusion. Vous voyez. Ça ne me revient pas là... kétamine, de la kétamine voilà. Bon, moi j'avoue que j'observe, j'apprends mais je ne sais pas du tout. J'ai pas de notion là-dessus. Donc, c'est les spécialistes qui proposent ça voilà. Pour l'instant, les retours j'ai jamais de trucs spectaculaires. Voilà.

### **Entretien avec M8 :**

**Moi :** D'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie ?

**M8 :** Ça, c'est une belle question. Alors, moi, je vais vous dire quelque chose. Il y a 25 ans, quand on a commencé ou peut-être pas 25 ans, mais peut-être 15 ans qu'on en entend vraiment parler. On classait ces gens-là comme des gens un peu... avec un tableau psychologique fragile je dirai. On mettait beaucoup de gens comme ça. Puis, maintenant, je trouve que la définition a un petit peu changé, c'est-à-dire... ce sont quand même des gens qui ont quand même de multiples douleurs, avec une espèce de... je dirai peut-être de fatigabilité. Et voilà, sur un terrain peut être fragile, ça j'en sais rien du tout, j'en sais rien, je ne peux pas très bien dire. En tout cas, moi, dès fois les patients, je les connais tellement depuis longtemps que je ne sais plus très bien s'ils sont fragiles ou pas, ou alors je me dis ils sont peut-être fragiles. Mais, justement comme je le sais, je vais pas dans ce sens-là quoi. Voilà, je pense que ce sont quand même des gens qui ont de réelles douleurs quand même. Autant auparavant, c'étaient des gens je me disais, oh ils ont mal par ce qu'ils sont un peu "fragilous". Maintenant, je me dis non, je pense que c'est des gens qui ont vraiment mal moi. Voilà.

**Moi :** D'accord et sinon du coup, avec ces patients atteints de fibromyalgie, comment faites-vous pour les prendre en charge dans la vie quotidienne ?

**M8 :** Dans ma pratique quotidienne, je vais quand même demander. Je vais quand même essayer de me faire aider par un neurologue souvent. J'envoie souvent mes patients voir le neurologue pour voir un petit peu. Comme c'est quand même un diagnostic aussi un peu fourretout. Quand on sait plus trop quoi faire des patients fibromyalgiques, je pense que peut-être que les neurologues sont peut-être mieux formés que nous, parce que nous bon, on voit quand même pas mal de gens qui ont mal beaucoup mal parce que c'est quelque chose de très fréquent en pratique général. Bien que parfois, même si je sais bien que je me dis que peut être qu'il a une fibromyalgie, je vais peut-être me faire aider quand même. Donc, je vais envoyer quand même le patient vers un neurologue pour voir un petit peu si je ne me suis pas trompé, s'il faut faire d'autres examens, si le diagnostic reste un diagnostic qui tient la route. Et puis, dans un premier temps, bah je dirai que si j'arrive un petit peu, bah du moins si le tableau peut me faire penser à une fibromyalgie, en attente d'aller voir un neurologue, en attendant le rendez-vous, on va peut-être pas le laisser mourir avec ses douleurs, je vais le mettre un petit peu sous lyrica, puisque je trouve que c'est quelque chose qui marche pas trop mal. Voilà, je vais donc me faire aider.

### **Entretien avec M9**

**Moi :** Alors d'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie ?

**M9 :** Qu'est-ce que la fibromyalgie. Euh... c'est une pathologie que je ne cerne pas très bien, euh... qui me dépasse un peu, que je n'aime pas prendre en charge parce que je me sens démuni. Voilà.

**Moi :** D'accord et du coup, comment faites-vous avec ces patients ?

**M9 :** Comment je fais ? Je les adresse à un spécialiste de la fibromyalgie parce que ce n'est pas du tout mon truc. Bah, c'est difficile en fait, parce que j'ai l'impression qu'on ne connaît pas bien l'origine de cette pathologie même si on a progressé et qu'on apprend des choses. En tout cas, moi je la cerne pas du tout. Il y a souvent un contexte psy en parallèle. Alors, quelle est la cause de la pathologie ou est-ce que c'est la pathologie qui est la cause des troubles psychiatriques et

de la dépression qui va avec, je ne sais pas dans quel sens ça va. Je ne sais pas quoi en dire, je n'y connais rien et ça m'intéresse pas plus que ça à vrai dire.

#### **Entretien avec M10 :**

Moi : La première question, c'est d'après vous qu'est-ce que la fibromyalgie ?

M10 : C'est des douleurs musculaires très importantes qui peuvent altérer la vie au quotidien.

Moi : Et du coup, comment faites-vous avec ces patients ?

M10 : Comment je fais avec ces patients ? Euh... Bah, en général, j'adresse ça au neurologue. Il y a des thérapeutiques nouvelles dont je ne suis pas au courant et puis, c'est du ressort des spécialistes. Le kiné est très important. La kinésithérapie est très importante.

J'en ai eu un dans ma patientèle, il y a très, très longtemps, et je n'ai pas le souvenir qu'il ait eu des traitements particuliers. Mais à l'époque, on en parlait à peine.

#### **Entretien avec M11 :**

Moi : Donc la première question, c'est d'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie ?

M11 : Euh, la manifestation somatique d'une souffrance psychologique profonde. Profonde, je dis bien. Je pense qu'il y a une vraie grosse souffrance psychologique derrière.

Moi : Et du coup, comment faites-vous avec ces patients ?

M11 : Un mélange de prise en charge antalgique classique, psychothérapeutique. On les oriente parfois vers le centre antidouleur. C'est difficile parce qu'en général, elles sont euh... elles sont souvent, pas toujours hein, mais elles sont souvent complètement en refus de l'origine psychogène de la douleur et elles sont également pas toutes encore une fois, mais un certain nombre ont des personnalités hystériques et mettent en échec tous les traitements. Donc c'est assez compliqué en général.

#### **Entretien avec M12 :**

Moi : D'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie ?

M12 : Euh... c'est une maladie qui atteint plus souvent la femme que l'homme, souvent à l'âge adulte. Voilà. J'aime pas du tout ce genre de question-là. Ah ouais, non, non. Passez aux questions d'après si vous voulez bien ?

Moi : pas de soucis donc comment faites-vous avec ces patients ?

M12 : Comment je fais avec ces patients-là ? Alors, ça dépend si je les ai au départ ou si je les ai une fois que le diagnostic a été posé ou supposé. Donc, en fait, il y a différents cas de figures et ça reste quand même souvent un diagnostic d'élimination donc, il faut explorer beaucoup pour éliminer autre chose.

## **6) Annexe 6 : Entretien de la phase 2**

### **Entretien avec M1' :**

Moi : Alors, première question, d'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ?

M1' : Bah, c'est pas simple. C'est une pathologie qui est très compliquée, souvent des femmes après la ménopause euh... avec un fond dépressif en général, anxio-dépressif. Euh... difficile à prendre en charge hein, surtout tout seul. Donc euh... pas de traitement curatif et pff, on va dire que c'est plutôt une pathologie qu'une vraie maladie quoi. Voilà, donc prise en charge souvent multidisciplinaire euh... avec l'aide de spécialistes parce que c'est pas simple à gérer. Il faut une prise en charge à la fois psychologique, physique euh... pour la douleur. Traitement, il n'y a rien de vraiment euh... très efficace. Et c'est par poussées, hein il y a des périodes où il y a des poussées, des périodes où, où ça se calme. Souvent, ensuite il y a une rechute quand il y a du stress. Voilà, donc après au niveau traitement, souvent, un p'tit anti-dépresseur quand même, le laroxyl ou autre chose. Euh... des antalgiques. Donc, on essaye un p'tit peu tout. Euh... myorelaxants, euh... les anti-inflammatoires, ça marche pas. Voilà, euh... prise en charge psychologique souvent. Hein, psychologue voilà. Voilà, donc moi... moi c'est pas ma tasse de thé, hein. J'en raffole pas quand même, parce que quand on les voit arriver au cabinet, c'est... c'est pas facile. La prise en charge est compliquée.

Moi : D'accord et du coup par rapport aux patients...

M1' : J'essaye de pas travailler seul. D'ailleurs, quand j'ai des fibromyalgies, je... je les prends pas en charge tout seul, donc je me fais aider soit des rhumato de ville, soit à l'hôpital. Euh... voilà, le centre de la douleur de l'hôpital. Enfin, la consultation douleur souvent, ça m'aide pas mal aussi. Euh... j'essaye que la prise en charge soit, soit multidisciplinaire et à plusieurs. Parce que nous on les voit souvent, quand ils rechutent en phase aigüe et puis, après euh... après j'aime bien, j'aime bien qu'on soit plusieurs quand même.

Moi : Donc pour les prendre en charge...

M1' : Et les gens voilà, il faut leur parler pas mal, il faut les rassurer pas mal. Et tout seul, c'est pas toujours facile.

Moi : D'accord et du coup, par rapport aux patients là justement que vous avez eu enfin, que vous avez euh... atteints de fibromyalgie, comment vous avez-eu enfin, comment vous avez-vous réussi à faire le diagnostic ?

M1' : Bah, le diagnostic, en général je le fais tout seul hein. Donc ça, les points... les points douloureux euh... Le contexte euh... ça... bon que le traitement fonctionne pas. Les antalgiques et puis, une pathologie qui se chronicise, qui a tendance à durer euh... sans qu'on trouve de, de problème ni au niveau... par un examen complémentaire radio ou autre, ni au niveau sanguin donc bilan paraclinique normal et puis, et puis des gens qui souffrent. Donc, le diagnostic en général, je le pose tout seul quand même.

Moi : D'accord et vous rencontrez en général des difficultés par rapport au diagnostic ou euh... voilà en faisant les examens hein voilà ?

M1' : Euh... non alors après si j'ai un doute, je demande à un rhumato ou à un collègue mais en général, euh... je le fais seul et, et c'est clinique.

Moi : D'accord.

M1' : Voilà, un diagnostic clinique.

Moi : D'accord, très bien

M1' : Avec l'expérience. Bon, au début, on a toujours peur de dire euh... vous avez pas de pathologie organique quoi hein. Mais bon, on arrive quand même à le faire.

Moi : D'accord et du coup, voilà bon, ça on en a un peu parlé tout à l'heure, par rapport à la prise en charge thérapeutique. Donc déjà médicamenteuse, comment vous les prenez en charge et non médicamenteuse ? Donc, comment voilà ?

M1' : Bah, non médicamenteuse souvent, il y a une petite psychothérapie associée. Et puis, médicamenteuse, c'est les antalgiques simples hein, le paracétamol, tramadol euh... euh... et le lyrica dès fois. Euh... le laroxyl souvent à petite dose ou un autre anti-dépresseur. Dès fois, du kiné euh... voilà sinon euh... sophrologie, enfin tout ce qui... acupuncture, enfin tout ce qui peut aider quoi. J'suis pas contre euh... Homéopathe si ils veulent. C'est pas moi qui fait les... voilà je suis pas contre, je suis contre rien {rire}.

Moi : D'accord.

M1' : Tout ce qui marche en fait, tout ce qui les soulage sachant que dès fois, c'est... ça rechute quand il y a un stress au travail, quand il y a... voilà, ça rechute bien quand même.

Moi : D'accord et du coup pour vous, euh... pour résumer quel est selon vous le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge justement de la fibromyalgie ?

M1' : Donc, le rôle c'est le diagnostic souvent. C'est, c'est lui qui fait le diagnostic. Euh... après voilà l'aiguillage hein, voir s'il faut se faire aider avec les conseils. Les traitements euh... chroniques, les traitements de phase aiguë, les traitements de rechute. Donc, c'est quand même... il est au centre à mon avis du problème quoi, de la prise en charge.

Moi : Et euh... d'après vous, en fait par...

M1' : Ya le l'avlocardyl aussi, je ne l'ai pas cité. Je sais pas si ça marche ou pas, mais bon on donne.

Moi : D'accord euh... quel est le ressenti de ces patients lors de l'annonce de la maladie puis, dans la vie quotidienne, lorsque vous les voyez ?

M1' : En général, ils savent pas ce que c'est hein. Donc, le ressenti... ils savent pas ce que c'est. On leur dit, moi j'essaye de les rassurer. Souvent, je retarde le... l'annonce en fait, parce que en plus, si on leur dit, ils disent ça y est, on est foutu, on a pas de maladie grave. Donc, je ... j'essaye de retarder parce que souvent, après ils s'enferment un peu dans la maladie quoi, hein. Ils ont tendance.

Moi : D'accord et après au niveau de la vie quotidienne ? Enfin quand vous voyez les patients, comment ça se déroule, enfin ?

M1' : Ouais non. Après, une fois qu'ils ont... que j'essaye de leur faire accepter leurs problèmes, leur faire comprendre un peu comment ça fonctionne, et après ça se passe, ça se passe plutôt bien. Bon, ça varie beaucoup d'une personne à l'autre hein. Mais, c'est souvent des femmes autour de la ménopause. C'est toujours pareil hein, un peu dépressives. Des hommes j'en ai pas.

Moi : D'accord et donc pour finir, si vous pouviez définir la fibromyalgie en 3 termes, comment vous la définiriez ?

M1' : Oh, là, là c'est compliqué ça... {rire} euh... en 3 termes. Pour moi, c'est pas une vraie maladie, c'est une pathologie. Euh... chronique. Euh... et c'est difficile à définir hein. Pathologie douloureuse euh... chronique et j'sais pas, j'ai pas trop de... J'ai pas réfléchi à ça en fait. Je sais pas.

Moi : Donc, voilà c'est vraiment 3 termes qui voilà quand on parle de fibromyalgie, voilà vous pensez tout de suite à ça, ça et ça.

M1' : {Hésitation} J'ai... j'avoue que j'ai du mal à définir hein. Je pense que c'est pas facile à définir.

Moi : D'accord.

M1' : J'ai pas... Ça me vient pas.

Moi : D'accord, bon, ok très bien, bon bah voilà.

### **Entretien avec M2'** :

Moi : Alors, maintenant on va commencer ce questionnaire. Alors voilà, c'est des questions qui sont très ouvertes. C'est une thèse qualitative donc, vous me dites tout c'est qui vous passe par la tête par rapport à ces questions. Vraiment, y'a aucune bonne ni mauvaise réponse. Voilà, donc 1<sup>ère</sup> question, d'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie et que pensez-vous de cette maladie ?

M2' : Alors, la fibromyalgie, c'est un syndrome douloureux essentiellement. Euh... bon après, avec des caractéristiques euh... {pause}, comment dire euh... ce sont des, des gens qui se... qui se présentent avec des douleurs assez atypiques, qui sont pas en relation avec une pathologie articulaire ou euh... donc euh... systématisées, sur une articulation ou sur un membre. Euh... y'a un impact sur la vie quotidienne, y'a un impact sur la vie professionnelle, et ce sont pas des, des gens qui montrent non plus de... des vrais signes de dépression. Donc, c'est un peu comme ça que je me dis, y'a pt 'être de la fibromyalgie euh... derrière.

Moi : D'accord.

M2' : Après, ce que j'en pense, c'est que pour l'instant euh... c'est un gros point d'interrogation, que aujourd'hui on sait pas ce que c'est, on sait pas à quoi c'est lié, on connaît pas l'origine, et euh... moi c'est ce que je dis à mes patients dans tous les cas. Je leur dis bah vous souffrez très bien, euh... enfin très bien, ok je, je prends en compte c'est que vous me dites mais maintenant, je n'sais pas euh... vous la traitez parce que je n'sais pas ce que c'est. Et la seule chose qu'on peut faire aujourd'hui, c'est trouver des moyens que vous souffriez moins. C'est tout. Moi, c'est comme ça que... c'est comme ça que je l'aborde, et c'est comme ça que... c'est comme ça que je leur en parle.

Moi : D'accord, et du coup par rapport aux patients que vous avez et qui sont atteints de fibromyalgie, au niveau du diagnostic, est-ce que ... voilà, comment avez-vous diagnostiqué ce syndrome et quelles difficultés avez-vous rencontré pour diagnostiquer ce syndrome chez ces patients ?

M2' : Bah, c'est souvent un syndrome. Un... un diagnostic d'élimination. Et puis, depuis que j'ai découvert euh... les... y'a deux médecins que j'ai répertoriés euh... qui sont un peu spécialisés dans la fibromyalgie sur Marseille. Euh... du coup, maintenant, j'envoie au moins une fois euh ... là-bas pour que voilà, on soit au moins... au moins deux à dire la même chose. Et puis voilà.

Moi : D'accord et est-ce que vous réalisez des bilans, ce genre de chose ?

M2' : Bah, des bilans oui. Je cherche un bilan inflammatoire. Euh... si la douleur est un peu plus localisée à un endroit ou à un autre, ben peut-être qu'il y aura un peu d'imagerie. J'en sais rien, c'est pas systématique. Et puis, c'est tout.

Moi : Et du coup, voilà, est-ce que au niveau du diagnostic, est-ce que vous avez rencontré des difficultés ?

M2' : C'est difficile bah oui. C'est difficile à diagnostiquer. Euh... enfin, c'est un diagnostic d'élimination. C'est un diagnostic d'élimination, quand euh... on est pas sur une neuropathie, qu'on est pas sur des... bah, qu'on est pas, qu'on est pas, qu'on est pas, bah on se dit bah qu'on est peut-être face à une fibromyalgie. Comme on sait pas c'que sait, comme on sait pas le diagnostiquer, comme on sait pas le traiter euh...

Moi : D'accord et du coup par rapport à la prise en charge de ces patients, comment euh... quelles thérapeutiques utilisez-vous que ce soit médicamenteuse ou non médicamenteuse chez ces patients ?

M2' : Bah, ça va... ça va être un peu du coup à coup hein. Parce que euh... en fonction des... de comment se manifeste les douleurs, euh... il va y avoir des, des propositions euh... différentes. Donc déjà, moi c'que, ce que me renvoie les patients, c'est que le fait déjà de leur dire, bon vous avez mal, je mets pas ça en compte, je n'mets pas ça en doute, pardon. Euh... vous dites que vous n'êtes pas dépressifs, j'entends en effet que vous n'êtes pas dépressifs et là je peux faire une évaluation de la dépression avec l'échelle d'Hamilton où... voilà, qui va montrer qu'en effet, quasiment à chaque fois, y'a pas de dépression. C'est pour ça que je vous dis que c'est un diagnostic d'élimination. Mais, je sais pas c'que c'est. Donc, déjà le fait de, de pas leur... ce sont des patients qui ont souvent un, un parcours qui est pas simple où ils ont entendu un peu tout euh... sur leur euh... sur leur douleur. Et du coup, de leur dire bon bah voilà, euh... ok vous avez mal et bah, y'a pas de doute là-dessus, euh... vous vous sentez pas dépressif, ok y'a pas de doute là-dessus. Euh... bah on va voir comment on peut vous soulager. Donc, les propositions sont multiples. En fonction des gens, ça va pouvoir être de euh... ça va pouvoir être déjà de toutes les façons, des propositions de technique de relaxation que ce soit de la sophrologie, que ce soit de la méditation, que ce soit du yoga. Enfin bref, on évoque un peu tout. Euh... il peut y'avoir une prise en charge euh... psy si euh... le, l'impact euh... sur la vie quotidienne et professionnelle est important. Il va y'avoir un peu des médicaments antidouleur avec euh... bah là voilà, on tâtonne un peu, y'en a certains sur certains patients c'est ça qui va marcher. Sur un autre, ça va être autre chose. Euh, donc euh... le traitement ça va être euh ... au départ à tâtons. Après, il peut y avoir un peu de kiné qui, qui améliore. Euh... enfin, voilà.

Moi : D'accord.

M2' : C'est ouvert. Après, quand ils me disent oh, je pourrai pas essayer un peu l'acupuncture, mais bien sur, allez essayer l'acupuncture. Euh... voilà, je mets d'obstacle à rien en leur disant bah voilà, faut tester, faut essayer de trouver c'qui vous soulage et, et du coup, ils font souvent preuve euh... d'imagination et chacun trouve sa ... son p'tit cocktail un peu de médicament, un peu de de relaxation. Euh... voilà. Y'a un médecin psychiatre là sur, sur Aix qui euh... qui propose de la méditation et ça... ça... ça... bon, ça aide les gens. Ouais. Voilà, c'est donc varié. Et, c'est surtout à la carte.

Moi : Alors, pour résumer, selon vous, quel est justement le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de ces patients ? Voilà quel est son rôle ?

M2' : Bah, euh... comme, comme pour toute pathologie, c'est euh... l'écoute et l'accompagnement et puis euh ... bah la, la prise en charge médicale. Mais bon, pour l'instant, avec la fibromyalgie, on est quand même euh... avec plus de points d'interrogations qu'avec des réponses hein. Donc, voilà. Donc, comme avec toutes les pathologies qu'on connaît pas, {rire} ou qu'on connaît mal, {rire} bah, on est dans l'écoute dans la... voilà. Après, y'a un gros

quand même euh... au début là, comme on avait dit au niveau du dépistage, euh ... c'est vrai que maintenant, on fait quand même euh... pas mal de sérologies de la maladie de Lyme. Voilà, parce qu'on a eu quelques, quelques surprises quand même. J'en ai une hein, qui non pas une, un, un jeune qui, qui avait été étiqueté euh... fibromyalgique et puis, en fait, en faisant la sérologie, bah, elle est revenue positive. Et euh... et il a été grandement amélioré par le traitement antibio hein. Voilà {rire}.

Moi : D'accord et donc, du coup, quelles sont quelles seraient les solutions qui permettraient justement d'améliorer la prise en charge... ?

M2' : Bah, savoir c'que c'est.

Moi : ... De ces patients ?

M2' : Donc, il faut que les chercheurs cherchent. Si, si on arrivait euh... si vous savez euh... voilà, si on arrivait à savoir à quoi c'est du. Un jour, on va probablement trouver. C'est pas possible qu'il y ait des gens qui souffrent et que on trouve pas un jour. Euh... je pense que la seule chose qu'on puisse dire aujourd'hui, c'est qu'on sait pas. Alors, en tous les cas, moi c'est ma conviction. Euh... et c'est comme ça que je, je l'aborde comme une pathologie qu'on ne... dont on ne connaît pas la ... la ... la physiopathologie. Quand on la connaîtra, bah, à ce moment-là, on, on aura peut-être des, des axes euh... voilà. C'est comme les femmes migraineuses euh... On les a souvent euh... critiquées, étiquetées euh... de différentes façons bah jusqu'au jour où on a compris la physiopathologie de la migraine. Puis, tout à coup, les triptans sont sortis et tiens, elles sont plus dépressives et tiens, c'est plus des femmes enquiquinantes. Euh... c'est plus {rire} des neurasthéniques ou je ne sais quoi. Non, c'est juste des femmes migraineuses tiens. Voilà peut-être que on aura la même, euh... y'aura le même dénouement avec les personnes souffrant de cette pathologie.

Moi : Et pour finir, si vous pouviez définir la fibromyalgie en 3 mots, quels seraient-ils ?

M2' : La définir ?

Moi : En 3 mots.

M2' : Pathologie non connue.

Moi : D'accord et voilà c'est fini.

### **Entretien avec M3' :**

Moi : Donc du coup, voilà, ma thèse est sur la fibromyalgie. Donc, déjà, je vais vous poser une question vraiment très large. C'est euh... d'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ?

M3' : {rire} Aie, aie, aie hein ! Alors, euh... bon déjà, c'est donc du coup, des douleurs généralisées en général. Euh... je trouve toujours quand même le contexte anxiodépressif sous-jacent. Donc, pour moi, je ne pense pas que ce soit une... enfin une... bon je ne dirai pas une vraie maladie parce que les gens souffrent hein, voilà. Mais, effectivement, on leur fait passer des tas d'exams notamment électromyogramme, radio, échographie des articulations qui leur font mal. Tout revient négatif. Euh... on essaye des antalgiques, ça marche pas. On essaye des anti-inflammatoires, ça marche pas {interruption car parle avec un autre interlocuteur}. Donc, en effet, antalgiques marchent pas, anti-inflammatoires marchent pas. Enfin, y'a rien qui marche et j'en ai une notamment, elle est soulagée que par ses perfusions de kétamine. Alors, voilà, donc euh... voilà, moi je suis pas trop convaincu avec ça alors après, vous me direz bon avec, avec votre thèse. Ouais j'suis pas convaincue de l'origine somatique de la maladie.

Moi : D'accord.

M3' : Je pense que c'est une somatisation d'un syndrome dépressif sous-jacent, pour moi. Voilà.

Moi : Très bien, pas de soucis, euh... et du coup par rapport aux patients que vous avez pris et que vous prenez en charge, par rapport au diagnostic.

M3' : Ouais.

Moi : Comment avez-vous diagnostiqué justement ce syndrome et est-ce que vous avez éprouvé des difficultés à établir ce diagnostic ?

M3' : Difficultés non, parce que dès que les gens me parlent de leur douleur, je fais comme n'importe quel patient c'est-à-dire que euh... je les traite, je leur fais passer des examens et c'est une fois que tous les examens sont négatifs et que tous mes traitements ne marchent pas, qu'on sait que c'est une fibromyalgie quand même.

Moi : D'accord.

M3' : Bah, je veux dire avant de conclure, j'essaye d'éliminer une polyarthrite rhumatoïde. Euh... voilà.

Moi : Et au niveau des examens, vous réalisez quels types d'examens en général ?

M3' : En général, prises de sang euh... bien complète avec euh... facteur rhumatoïde euh... je vais même parfois jusqu'au HLA B27 pour éliminer une spondylarthrite. Des anticorps, le bilan auto-immun là, anticorps anti-nucléaires, anti-CCP. Euh... je fais comme je vous dis. Parfois, si c'est vraiment localisé sur une articulation donc radios plus ou moins écho. Euh... j'envoie chez le rhumatologue pour un électromyogramme. Si jamais il me dit... si je sais que c'est au niveau d'un membre inférieur, en général je fais ça

Moi : D'accord, très bien et du coup par rapport à la prise en charge, on en avait un p'tit peu parler d'ailleurs, euh... au niveau des thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses, qu'est-ce que vous utilisez ? qu'est-ce que vous faites ?

M3' : Alors euh... je commence par euh... toujours pareil comme une polyarthrite rhumatoïde, je commence par des antalgiques, anti-inflammatoires, et pourquoi pas cure de cortancyl même des fois. Euh... quand je vois euh... enfin si je vois qu'il y a un terrain anxiodépressif sous-jacent, j'attaque un anti-dépresseur. Et je me suis formée en homéo aussi pour ça, pour ces pathologies un peu chroniques. Donc, je serai pas contre pour de l'homéopathie aussi. Voilà. {Rire}.

Moi : D'accord, très bien et voilà au niveau des thérapeutiques non médicamenteuses ?

M3' : Ouais kiné. Je leur conseille pourquoi pas acupuncture. Euh... beaucoup euh... genre yoga, sophrologie parce que toujours pareil, moi je suis persuadée du, du syndrome dépressif sous-jacent. Donc, je pense que si c'est des gens qui se détendent bien, euh... ça peut fonctionner sur leurs douleurs.

Moi : D'accord, très bien et du coup pour résumer, quel est selon vous le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie ? Quel est, voilà quel est son rôle ?

M3' : Euh ...c'est ça, bilan de débrouillage je dirai, c'est-à-dire qu'on est là pour éliminer d'autres pathologies. Euh ...voilà, et après en effet une fois qu'on a tout éliminé, que rien ne marche, euh ...après on adresse à l'hôpital pour les fameuses perfusions de kétamine. Puisqu'à priori, y'a que ça qui les soulage. Voilà.

Moi : D'accord.

M3' : Euh... j'pense voilà, c'est pour éliminer d'autres maladies, le rôle principal du médecin généraliste. Voilà.

Moi : D'accord, et euh... d'après vous, quel est le ressenti de ces patients lors de l'annonce de la maladie puis dans leur vie quotidienne ? Comment vous ressentez euh... quand vous les voyez arriver, pour leur annoncer voilà, vous avez une fibromyalgie ?

M3' : Bah alors, justement moi, quand je les vois arriver, je leur annonce jamais d'office le diagnostic parce que souvent, ils le prennent mal. Parce que souvent, quand j'essaye de leur expliquer que c'est une somatisation euh... voilà, euh... ils peuvent mal le prendre. Par contre, si je les prends au sérieux, je leur fais des examens ect... et qu'à la fin je leur dis, bon mais voilà votre bilan est négatif, votre radio est négative ça... la... la ect... Je pense que vous faites de la fibromyalgie, ils l'acceptent bien le diagnostic au final, voilà. Parce qu'ils ont quand même vus que je les ai pris au sérieux et que j'ai écouté leur plainte quoi.

Moi : D'accord et au niveau de leur vie quotidienne ?

M3' : Ah, ils en souffrent hein. Maintenant, j'en ai une notamment qui doit avoir la quarantaine euh... ça s'est passé rapidement. En un an, elle a commencé à être handicapé, elle a... elle s'est fait faire les papiers pour avoir le statut d'handicapé. Euh... euh... voilà, elle s'est fait refaire un reclassement professionnel, elle s'est fait prendre une aide-ménagère pour l'aider. Voilà. Voilà bon, après y'a des trucs que je ne comprends pas {rire}. Voilà, d'ailleurs qu'est-ce que vous en pensez-vous d'ailleurs, vu que vous faites votre thèse là-dessus ?

Moi : Euh, par rapport à la fibromyalgie ?

M3' : Ouais vous pensez que c'est une vraie maladie ? Vous la prenez au sérieux, pas au sérieux ?

Moi : Euh, si vous voulez je finis déjà le questionnaire après y'a pas de soucis...

M3' : Ouais, ouais.

Moi : ... Et après, je vous dirai tout ce que je sais dessus. Euh... et du coup afin d'améliorer la prise en charge de ces patients, quels seraient les solutions euh... à apporter justement pour améliorer la prise en charge de ces patients ?

M3' : A la limite, une équipe pluridisciplinaire qui associeraient euh... psychologue, rhumatologue, euh... kiné, voilà. Puis à la fois, une prise en charge de la douleur et de leur contexte dépressif sous-jacent. Voilà, pour moi, voilà. Par exemple, dans des services de rhumatologie à l'hôpital, ils font une consultation fibromyalgique où euh... voilà, les patientes peuvent voir les 3 spécialistes dont je vous ai parler en une seule « consult » par exemple. Voilà

Moi : D'accord et dernière question, pour finir, euh... si pouviez définir la fibromyalgie en 3 mots quels seraient-ils ?

M3' : Douleur, handicap et dépression {rire}.

Moi : D'accord, parfait.

### **Entretien avec M4' :**

M4' : Je viens d'avoir une patiente récente qui est venue me voir, qui a fait tout un tas de, de bilan, des choses en interniste, puisqu'on pensait qu'elle avait une maladie auto-immune et chez elle, on est en train de parler de fibromyalgie. C'est une infirmière qui a 45 ans quoi et qui est peut-être aussi euh... euh... en Burn out donc, ça c'est difficile de cerner le truc. Quand je lui dis qu'elle a peut-être une petite dépression, elle me dit non, non j'suis pas déprimée. J'me sens pas triste tout ça. Mais, n'empêche que dans son... dans sa façon de se présenter des trucs

comme ça où il y avait une sorte de lassitude, de ras le bol, et elle se plaint de douleur un peu partout. Et c'est tout récent. Et sinon, j'ai une autre patiente qui avait... chez qui, on avait parlé de fibromyalgie. C'était elle aussi une infirmière que maintenant j'ai perdu de vue, qui est à la retraite maintenant. Et qui avait des douleurs un p'tit peu partout, mais c'est quand même assez diffus. Et puis, j'ai une jeune patiente, enfin une patiente qui a 50ans, qui a aussi probablement une fibromyalgie et je crois, elle est suivie par le Dr Mechtouf.

Moi : D'accord, donc à peu près 3 patients ?

M4' : Que j'ai en tête, après les autres oui, ça peut arriver. Mais, au moins 3 chez qui on peut soupçonner une fibromyalgie mais c'est un diagnostic, vous le savez comme moi, d'élimination et encore comme y'a pas d'examen... Alors, maintenant on commence à envisager certaines hypothèses. Moi, j'avais lu récemment un article c'est dans « sciences et avenir » d'ailleurs, c'est même pas dans une revue médicale hein, où on parlait, c'est très à la mode de la... de la flore intestinale qui pouvait avoir pt 'être un truc ou d'un problème au niveau de... de... au niveau de de certains récepteurs de la douleur qui seraient peut-être impliqués chez les fibromyalgiques qui pouvaient peut-être euh... y'aurait peut-être une hypersensibilité à certains stimuli qui chez nous, ne sont pas douloureux mais chez eux, deviendraient douloureux. Une anomalie de certains récepteurs voilà, sensitifs mais ça demande des études euh... approfondies quoi, hein. Donc, il commence à y avoir de nombreuses recherches là-dessus.

Moi : C'est sûr.

M4' : Voilà.

Moi : Donc, voilà du coup, je vais commencer le questionnaire sur la fibromyalgie. Donc, sur l'objet de ma thèse. C'est des questions qui sont très ouvertes donc voilà, vous me dites tout ce que vous pensez sur ces questions-là. C'est vraiment très ouvert, y'a pas de bonnes ni mauvaise réponse, voilà. Donc la 1<sup>ère</sup> c'est, d'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie et qu'en pensez-vous de cette pathologie ?

M4' : Alors, la fibromyalgie bah, c'est une entité qui se définit par des douleurs euh... neuromusculaires ou articulaires chez des patients et chez qui on ne retrouve rien. C'est-à-dire, y'a pas de syndrome inflammatoire, y'a pas d'arthrose, y'a pas de de cause mécanique ou autre et euh... qui surviennent souvent, dans un... dans un contexte, dans un contexte euh... plus ou moins dépressif mais pas toujours. Le problème c'est de savoir si la dépression a précédé la fibromyalgie ou si elle en est la conséquence parce que quelqu'un qui a des douleurs en permanence, ça impacte son moral voilà. Alors, euh... suite à c'que je viens de vous dire, pendant quelque temps, moi j'ai pensé que euh... y'avait effectivement... c'était peut-être des gens qui souffraient de troubles psychosomatiques. Bah, peut-être que effectivement, les dernières découvertes me feraient pt'êtr e un p'tit peu changer d'avis. Peut-être que ce sont des gens qui souffrent réellement, qui souffrent réellement. La cause après, c'est plus difficile.

Moi : Désolé {mon téléphone sonne, je l'éteins} voilà.

M4' : Voilà, ce sont des gens qui souffrent et comme on retrouve rien c'est difficile à... c'est difficile à traiter quoi. Et voilà, c'est difficile à traiter, voilà.

Moi : D'accord et du coup, par rapport aux patients que vous avez eu atteint de fibromyalgie, comment euh... vous avez diagnostiqué, comment vous en êtes venus à ce... au diagnostic du syndrome et est c'que il y'a eu des difficultés à... ?

M4' : Souvent, c'est pas moi qui diagnostique le syndrome.

Moi : D'accord.

M4' : C'est le spécialiste, c'est-à-dire que ce sont souvent des patients qui en en désespoir de cause, quand on trouve rien, on adresse souvent au rhumato, soit à l'interniste, soit au spécialiste de la douleur et ce n'est qu'après avoir éliminé toutes les autres causes... c'est pour ça que ça nécessite euh... de... d'avoir recours aux spécialistes. Quand nous on a fait une première démarche diagnostic, qu'on trouve rien, ça nécessite à ce moment-là, de... de... que le diagnostic soit posé par un spécialiste. Au moins, pour mettre un nom sur cette maladie quoi. Voilà. Il est rare que ce soit nous qui posons le diagnostic. Même si on le suppose, parfois. Voilà.

Moi : Et au niveau des spécialistes, vous faites appel en général à... ?

M4' : Souvent, c'est des rhumatos, parce que souvent, ils se plaignent de douleurs musculosquelettiques donc euh... c'est des troubles musculosquelettiques quand même donc euh... ces, ces douleurs-là. C'est des rhumatos. Ça peut être aussi le neurologue qui... chez... parce qu'on fait des électromyogrammes tout ça et tout. Quand il y a des douleurs particulières ou des examens particuliers, ça peut être le neurologue. Puis, on a quand même sur l'coin un spécialiste de la douleur. Quoi, y'a Mechtouf tout ça. Y'a des médecins sur Marseille. Y'a des... des... des médecins qui sont spécialisés dans les douleurs, les douleurs chroniques et c'est eux qui éventuellement peuvent poser des diagnostics.

Moi : D'accord, très bien et du coup, par rapport à la prise en charge de ces patients est-ce que enfin quelles thérapeutiques médicamenteuses mais aussi non médicamenteuses ... ?

M4' : C'est surtout non médicamenteux, parce que l'exemple montre que les thérapeutiques médicamenteuses, évidemment ça peut soigner ponctuellement, les antalgiques au long cours mais euh... c'est pas ça qui va les soulager. Il peut y avoir aussi des... au niveau médicamenteux, donc une prise en charge psychologique. Ça peut être les antidépresseurs, les... les... les antiépileptiques genre lyrica et tout qui peuvent soigner les douleurs. L'homéopathie hein, on sait que arsenicum album, certains médicaments homéopathiques sont utilisés dans ces indications-là. Mais euh... avec plus ou moins de succès, il suffit d'y croire. Sinon, c'est soit la cryothérapie, soit la physiothérapie c'est-à-dire la kiné, des trucs comme ça, les massages euh... voilà. Et puis, après éventuellement, on peut aller un peu plus loin, la sophrologie, la relaxation, le yoga et tout pour les douleurs, voilà. On est un peu démuné tant qu'on a pas trouvé le substratum physico-chimique enfin, on dirait physico-biologique, métabolique, euh... on est un peu coincé quoi. Donc, euh... à part de leur proposer ce qu'on proposait avant les cures thermales, les, les massages, les... voilà la relaxation, voilà. Les antidépresseurs peuvent avoir un rôle là-dessus, cymbalta tout ça et tout voilà.

Moi : D'accord. Très bien et du coup est-ce que vous rencontrez des difficultés face à la prise en charge de ces patients ?

M4' : Bah oui, bah oui, y'a des difficultés parce que il faut d'abord... bah, il faut les écouter puis après, il faut essayer de parler avec eux de leurs symptômes, de leur expliquer que pour l'instant, on sait pas d'où ça vient. Si c'est bien une fibromyalgie, puisque dès fois, c'est pas toujours le cas. Mais si c'est bien une fibromyalgie, le... le je crois qu'il faut être un peu dans l'empathie avec elles, parce qu'elles ont besoin d'être écoutées. Donc, leur dire qu'on croit qu'elles ont des douleurs ou quoi, mais que on n'a pas de solution miracle, mais qu'on peut essayer au moins de les soulager hein, pour essayer de faire quelque chose. Et que elles-mêmes doivent participer à leur thérapeutique, c'est-à-dire de de d'être un peu active dans leur façon

de d'être prise en charge. Voilà, hein. Voilà, de pas être toujours dans le déni vis à vis de certaines thérapeutiques.

Moi : C'est sûr.

M4' : Voilà.

Moi : D'accord euh... pour résumer, quel est selon vous le rôle du médecin généraliste justement dans la prise en charge de patients atteints de fibromyalgie ?

M4' : Bah, je pense qu'il est quand même assez essentiel dans la mesure où euh... lorsque le... la patiente aura vu le spécialiste de la douleur, qu'elle aura vu le rhumato, au un truc comme ça et tout. Euh... la prise en charge au long cours va être assuré, après avoir reçu tel ou tel type de conseil de la part du spécialiste, ça va être assuré par le généraliste. Quand le sujet va faire une crise, il va avoir mal et tout vers qui il va se tourner en 1<sup>er</sup>, c'est le généraliste qui va essayer de dénouer ce qui peut être du ressort du... du... je dirai de la fibromyalgie ou du psychosomatique euh... de l'organique. C'est pas toujours facile. Parfois, on peut... on peut avoir euh... une fibromyalgie et puis, faire une crise de goutte. C'est pas interdit hein, voilà {rire}

Moi : C'est sûr.

M4' : Donc, il faut pas passer à côté d'un, d'un problème réellement organique pour pouvoir le traiter comme il faut. Hein, voilà hein. C'est tout. Donc, je pense que la prise en charge et oui... et puis, de toute façon, le, le médecin généraliste lui, il va un peu dispatcher en fonction des symptômes, vis-à-vis... c'est lui qui va faire les demandes de cure, c'est lui qui va peut-être orienté sur euh... un sophrologue, ou sur un psychologue et tout, voilà. Donc, euh... si il y a une composante euh dépressive importante, c'est lui qui orientera sur le, sur le psychiatre. Voilà donc, c'est lui qui prendra en charge de toute façon. Ou du moins, on reviendra toujours à lui.

Moi : Voilà, une sorte de rôle de coordinateur ?

M4' : C'est un rôle de coordinateur mais aussi un rôle actif, pas que coordinateur c'est-à-dire euh... il va... il va... il va mettre en place quelque fois des stratégies thérapeutiques hein, voilà.

Moi : D'accord, très bien, et donc pour vous, quels seraient les solutions à apporter afin d'améliorer la prise en charge de ces patients ?

M4' : Alors bon, euh... la solution à apporter, ce serait que la fibromyalgie soit reconnue comme une maladie invalidante donc il faudrait que, que les patients puissent bénéficier vis-à-vis de la Sécu d'une prise en charge en ALD. Ce qui permettrait de... mais le problème, c'est que c'est difficile alors et c'est pour cela que, quand on a plusieurs pistes qui permet d'avoir le... le... comment dirais-je de diagnostiquer une fibromyalgie, il faut pouvoir faire une demande vis-à-vis de la Sécu pour que éventuellement, si ce sont des douleurs très invalidantes pouvoir bénéficier d'une ALD, de façon que la patiente ça ne lui coûte pas une fortune de se faire soigner hein, voilà. Mais ça, c'est pas évident hein. Ça, c'est pas évident du tout. Je pense que la 1<sup>ère</sup> chose, parce que mine de rien, les prises en charges, aller voir le sophrologue, ces trucs là et tout, c'est quand même une dépense pécuniaire qui est importante pour le patient. Mais, le fait que... je pense déjà le fait qu'il soit euh... pris en charge par la Sécu, c'est aussi une reconnaissance de son mal, de sa maladie qui peut être à double tranchant hein. Mais enfin, euh... une reconnaissance de sa maladie ce qui permet déjà psychologiquement pour elle de... de... de voir qu'elle est écoutée hein, qu'elle est écoutée et au moins entendue quelque part, voilà. Après évidemment euh... le principal truc, c'est surtout, enfin, moi j' pense que c'est de savoir enfin... c'est d'écouter et d'être dans l'empathie parce que ce sont des... des... des...

gens qui souffrent hein. Je pense que c'est ça. Dans la mesure où on n'a pas de traitement miracle, qu'est-ce qu'on peut faire de plus, hein. Voilà. Voilà.

Moi : Et pour finir, si pouviez définir la fibromyalgie en 3 mots quels seraient-ils ?

M4' : 3 mots ? douleur musculo-squelettique.

Moi : Voilà c'est fini.

### **Entretien avec M5' :**

Moi : Bon voilà, on va commencer le questionnaire. Donc, ce sont des questions qui sont vraiment très ouvertes. Voilà, c'est une thèse qualitative. Donc, vous me dites tout c'qui vous passe par la tête par rapport à ces questions. Y'a pas de mauvaises réponses, ni de bonnes réponses. Voilà, alors d'après vous, déjà, qu'est-ce que la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ?

M5' : Euh... c'est une pathologie qui cliniquement se manifeste... J'ai aussi fait un truc sur la douleur mais je me souviens pas de tout. Donc, euh... qui se manifeste que d'un point de vue fonctionnel pour les patients, par des douleurs d'horaire mixte, avec des gonflements articulaires qui ne sont pas forcément perçus par l'examineur. Des signes associés de type végétatifs qui peuvent être une sécheresse de la bouche, une dysurie, euh... hum donc ça et avec une réponse aux antalgiques qui est souvent décevante. Et qui nécessite une prise en charge euh... relativement lourde avec une grande errance des patients puisque la plupart du temps, les examens paracliniques sont normaux. Et en général, les praticiens doutent de la véracité des douleurs alléguées comme ce sont des patients qui sont plus ou moins au début, souvent arrêtés, ça pff... ça crée une certaine confusion dans la relation médecin malade.

Moi : D'accord.

M5' : Voilà, ça vous va ? Enfin, j'ai pas trop dévié.

Moi : Non, non mais de toute façon, comme je vous avais dit, vous me dites ce que vous pensez et voilà et rien de plus. D'accord et du coup, par rapport aux patients voilà, et que vous avez eu atteints de fibromyalgie, par rapport au diagnostic, euh... comment avez-vous établi ce diagnostic et quelles difficultés avez-vous rencontré ?

M5' : Alors, euh... c'est compliqué, parce que j'ai des... j'ai repris une patientèle donc euh... j'ai des patients qui étaient étiquetés fibromyalgiques depuis longtemps, d'ailleurs qui sont assez enfin, pour certains assez peu douloureux donc euh... on peut douter que ce soit vraiment ça. Euh... et donc, les patients chez qui, enfin, que j'ai connu du temps où le diagnostic a été évoqué euh... et ben c'est, c'est relativement compliqué. Parce que enfin, en général, on commence par évoquer un truc rhumato et puis bon, on le... au niveau des explorations rhumatologiques, y'a rien. Donc le patient a mal, euh... donc y'a des rhumatos qui évoquent la fibromyalgie par excès pour euh... dire que c'est pas eux et que euh... enfin, voilà. Y'a quelques rhumatos qui sont un peu versés dans le diagnostic de fibromyalgie. La plupart euh, l'évoquent quand ils sont face à des douleurs euh... musculosquelettiques qui ne correspondent pas à c'qu'ils estiment être dans le champ de la rhumatologie. Donc ça, c'est un peu compliqué aussi. Euh... hum pff, en général, on se... ce qui finit par se faire, c'est passer par le centre antidouleur et c'est là en général, que le diagnostic finit par être évoqué, plus ou moins porté parce que oui, enfin, même enfin, je sais pas si oui, enfin y'a des schémas corporels, des arguments biopsiques et de toute façon, la biopsie est plus trop faite. Euh... voilà, en gros en général, c'est sur les aires atteintes et la négativité des autres explorations, qu'on évoque le

résultat. Ça reste quand même un diagnostic par défaut puisque c'est quand on ne trouve rien et qu'il y a une atteinte évocatrice, que... on porte entre guillemets le diagnostic. Euh... voilà, c'est les centres antidouleur, c'est pas mal parce que souvent y'a quand même un vécu psychique un peu particulier et c'est des patients qui ont besoin de, d'un accompagnement assez enveloppant sans pour autant qu'on les surcharge de methotrexate, d'anti-TNF {rire}, et de machin comme ça. Voilà.

Moi : D'accord.

M5' : J'avoue que j'évite de porter le diagnostic moi-même parce que le risque c'est de mettre tout ce qu'on ne comprend pas dans la case fibromyalgie.

Moi : D'accord.

M5' : Voilà.

Moi : Et du coup, par rapport à la prise en charge de ces patients, euh... quelles thérapeutiques utilisez-vous que ce soit médicamenteuse mais également non médicamenteuse ?

M5' : Alors euh... je fais jusque-là... enfin, à moins qu'il y ait des atteintes de type arthrosiques ou autres associées, je fais pas de mésothérapie sur les fibromyalgiques parce que c'est des trop grandes aires. Et souvent, enfin en général, les... les prises en charge sont décevantes, enfin médicamenteux {rire}. Souvent, ils répondent partiellement à un cocktail antalgiques niveau II, AINS, quand ils sont entre guillemets en crise. Hum, il y a aussi tout ce qui est lyrica et les choses comme ça qui ont enfin, tout a une... enfin, c'est souvent une addition de plusieurs choses, de kiné, d'antalgiques de type euh... nociceptifs et d'antalgiques de type euh... douleur neurologique qui les soulage. Il faut souvent une prise en charge psychologique associée qui passe aussi par le centre antidouleur parce que les... souvent, les psychiatres de ville, déjà y'en a pas beaucoup à Salon, qui sont assez désorientés face à la douleur somatique. En gros, enfin, en gros, ils considèrent que si il y a une douleur somatique, c'est que c'est pas enfin, c'est que c'est pas psy. Euh pff {soupir}, souvent en fait souvent, c'est les circonstances de vie. Si c'est des gens qui sont dans la merde bon enfin, dans la merde dans leur vie, ça arrive assez rapidement en fibromyalgie, qui sont en arrêt en rupture avec leur milieu social et professionnel euh... on arrivera pas forcément à les soulager. Si c'est des gens qui sont à peu près insérés et à peu près raisonnables, à qui on arrive à expliquer que de toute façon, ce sera enfin... qu'on peut limiter leur douleur donc euh... et qu'on pourra sans doute pas l'enlever totalement, ça se passe, oui. J'ai aussi oublié de lister les méthodes type kiné, TENS et cryothérapie, des choses voilà tout ce qui est méthode physique, ça c'est un élément. Voilà, ça fait partie des choses qui les soulagent. Souvent, c'est plus enfin, c'est une association de moyens médicamenteux et non médicamenteux et d'un compte de support psy qui, qui palie les situations. Pff voilà, y'a des gens qui, qui sont dans des circonstances favorables et qui ont les outils pour comprendre ce qui se passe, si on prend le... si on arrive à trouver un fonctionnement où il y a plusieurs personnes qui leur expliquent à peu près la même chose, parce que ça aussi c'est déstabilisant. Du médecin qui leur dit vous n'avez rien, c'est dans la tête. Au rhumato qui leur dit, mais c'est p'têtre une polyarthrite. Tout en passant par {rire} le médecin de la douleur qui dit vous avez une fibromyalgie. On connaît pas bien cette... Enfin, c'est une maladie dont le... la physiopathologie est mal élucidée dont on, pour laquelle on peut vous aider mais dont on ne vous guérira pas et vous n'serez pas totalement soulagé. Voilà, y'a des gens qui se perdent là-dedans, qui se perdent dans leur vie. Ya des gens, ça se passe mieux. C'est, c'est très variable.

Moi : D'accord.

M5' : Voilà.

Moi : Très bien et pour résumer, quel est selon vous le rôle du médecin généraliste justement dans la prise en charge de ces patients ?

M5' : Euh... euh... pff {rire}, c'est d'orienter les... enfin d'éviter les explorations inutiles parce que souvent, ils... quand ils arrivent à... ils sont très demandeurs qu'on trouve la maladie qui explique pourquoi ils ont tout ça et comme le fait la plupart du temps, les examens para cliniques sont, sont normaux alors, euh... ça enfin monte le niveau d'angoisse et de... de... euh... frustration de... de... euh... réaliser des examens à l'infini. Et voilà, de trouver, d'avoir des correspondants qui soient un peu sensibilisés au truc pour éviter hein, de passer par le rhumato qui dit que c'est dans la tête ect... ect... Voilà.

Moi : Hum.

M5' : Voilà, c'est d'avoir un... d'avoir un réseau de prise enfin, des modalités et un réseau de prise en charge qui évite la surenchère thérapeutique et euh... un discours trop erratique. Hum, hum.

Moi : D'accord. Euh... justement par rapport au ressenti de ces patients lors de l'annonce de la maladie et aussi dans leur vie quotidienne, comment vous, vous le ressentez quand vous voyez ces patients justement ? Comment vous, vous le voyez ?

M5' : Euh, si on a... si on arrive à bien leur expliquer c'est qui est une fibromyalgie, souvent ça les apaise quelque part. Parce que euh... comme je vous le disais, sinon ils ne comprennent pas pourquoi d'un côté, on veut les mettre sous anti-TNF, sous des traitements lourds et de l'autre, on leur dit que c'est dans la tête. Donc, euh... pff, si le problème c'est d'annoncer la maladie parce que euh..., il y a aussi... enfin y'a des gens qui accepteront le diagnostic, y'a des gens qui ne l'accepteront pas parce que bah, c'est un diagnostic par défaut et qu'on aura pas... non... enfin, qu'on aura pas un examen pour leur dire là y'a écrit... que ce qu'il y a écrit ici, ça veut dire que vous avez la fibromyalgie. C'est si l'annonce est réussie, ça se passe bien. Si comment dire, {le téléphone sonne}, si on se heurte aux représentations enfin, si c'est difficile d'amener les représentations du patient aux nôtres, c'est très compliqué. Excusez-moi, allo {interruption car médecin interrogé répond au téléphone}. Pardon.

Moi : Y'a pas de soucis, non y'a pas de problème. Donc voilà, vous disiez par rapport à l'annonce que ça peut euh... voilà que ça peut aller. Mais euh...

M5' : Oui, si l'annonce passe bien, si c'est... si c'est fait en rapport avec c'est que la patient est capable d'entendre euh... ça passe mais sinon... {rire} voilà.

Moi : Et même, par rapport à leur... justement leur vie quotidienne ? Comment vous vous voyez un peu comment ça se passe ? Est-ce que c'est ? Comment voilà, comment vivent ces gens atteints de fibromyalgie ? Comment vous vous le ressentez ?

Moi : Bah, c'est là où on revient au contexte de vie, hein. Y'a des comment dire... y'a des gens qui une fois qu'on leur a trouvé « un cocktail » de prise en charge qui leur correspond à peu près, qui abaisse leur douleur, arriveront à fonctionner normalement. Y'en a d'autres qui... sur, sur lesquels, on part sur des arrêts infinis et des désocialisations parce que euh... ils auront quoi qu'on fasse trop mal et enfin... j'avais fait la formation de la douleur à Montpellier. Je, je pense que ça croise avec une histoire de vie. C'est aussi des... enfin, comment dire la capacité qu'a chacun à supporter et à endurer la douleur, ça, ça croise avec euh... des phases de... enfin des forces ou des fragilités psychiques que... et des circonstances de vie qui, qui la plupart du temps, échappent au praticien parce que bah, d'abord, on a pas le temps et ensuite, comme on

est pas rompu à faire ça, on peut faire plus de dégât qu'autre chose {rire} si on s'amuse à, à aller sonder l'inconscient de nos patients quoi.

Moi : C'est sûr.

M5' : Voilà.

Moi : Et pour vous du coup, quelles seraient les solutions à apporter afin d'améliorer la prise en charge de ces patients ?

M5' : {Rire} C'est très compliqué, enfin. C'est une grande question. C'est là... c'est un peu pour moi... c'est l'impensée de la médecine moderne c'est-à-dire l'articulation entre la maladie et le social. Euh... euh... en gros, il, il faudrait que le champ d'intervention de la médecine aille jusqu'au social, c'est qui, c'est qui n'est pas le cas actuellement. Si tout le monde est plein de bonne volonté, qu'on a mis des assistantes sociales partout, on a toujours pas de prise sur les conditions de vie de nos patients. Et de toute façon, ce sera toujours limité c'est à dire que on peut pas expliquer au conjoint que euh... son compagnon qui se plaint tout le temps bah, en fait, c'est qu'il a une maladie mais qui est pas une maladie avec des enfin... c'est compliqué à expliquer au conjoint. C'est que de... une maladie qui est une maladie mais où y'a pas d'imagerie, où y'a pas de marqueur sérologique {rire}. Voilà. C'est voilà. Ben, c'est la limite de la médecine euh... pur et dur c'est-à-dire que bah, ensuite, y'a la médecine. Puis, déjà, c'est compliqué puisque y'a beaucoup de gens notamment des médecins conseils pour qui la maladie n'existe pas. Et y'a bah, y'a tout le reste une fois qu'on a.... Qu'on a peu près circonscrit le champ du pathologique c'est-à-dire le social, le personnel, l'émotionnel. Voilà, si... enfin, c'est un problème plus global qui concerne beaucoup de maladie hein. C'est l'articulation entre la... le pathologique et le, le social. Hum, hum.

Moi : D'accord. Et pour finir, si vous pouviez définir la fibromyalgie en 3 mots quels seraient-ils ?

M5' : Euh... {rire}, un mot important ce serait patience. Souvent, c'est long d'arriver à quelque chose avec un patient fibromyalgique. Ecoute, parce que bah, enfin le problème c'est qu'il faut... c'est un problème global. Il faut écouter tout le monde même si on a pas trop le temps. Et euh... mesure parce que bah, on est tenté de mettre euh... enfin de faire toujours plus pour arriver au bout de la maladie, mais c'est une maladie dont le... la principale difficulté, c'est qu'on arrivera pas au bout. Voilà. Euh... je voudrais ajouter quelque chose quand même, là tout ce qui est douleur chronique euh... fibromyalgie en tête, c'est la double peine pour les médecins. Parce que c'est à la fois lourd en terme d'investissement personnel. C'est des patients qui réclament beaucoup de temps, et c'est lourd en terme de relation avec les tutelles c'est-à-dire que c'est des gens qui sont souvent arrêtés et si on deux trois fibromyalgiques et des choses comme ça, on a la Sécu sur le dos. Parce que on se met à exploser les durées d'arrêt de travail et même si c'est pas bien je comprends les patients et les confrères qui leur filent du paracétamol, en attendant qu'ils s'en aillent. Parce que c'est une source enfin, dans l'organisation actuelle du système, c'est une source d'ennui considérable avec les tutelles. Voilà, hum, hum c'est bon.

Moi : très bien.

### **Entretien avec M6' :**

Moi : Je vais donc commencer mon questionnaire sur la fibromyalgie. C'est des questions qui sont très ouvertes. Donc, comme je vous ai dit, pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Vous

me dites tout c'que euh... tout c'qui vous passe par la tête par rapport à... par rapport à ces questions.

M6' : D'accord.

Moi : Donc la 1<sup>ère</sup> c'est d'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ?

M6' : Oh ! ça, c'est difficile à dire euh... C'est une maladie que je n'ai pas étudié à la faculté, que j'ai découvert dans la... dans la presse et que j'ai longtemps considéré et qu'on considère encore comme une entité un p'tit peu, peu précise, avec toujours cette arrière-pensée que c'est... ce n'est pas vraiment une, une... enfin une maladie en tant que tel, que c'est plus, si on peut résumer ainsi d'origine psychologique quoi. Voilà.

Moi : D'accord. Euh... par rapport voilà, par rapport aux patients justement que vous avez et qui sont atteints de fibromyalgie, par rapport au diagnostic, euh... comment en êtes-vous venus justement à ce diagnostic et est-ce que vous avez eu des difficultés à établir le diagnostic de fibromyalgie ?

M6' : Euh... alors, le diagnostic ce n'est pas moi qui l'ai posé. Je... c'est des patientes. C'est vrai que les 3 qui me reviennent en tête, ce sont des femmes comme patients et les, les diagnostics qui a été évoqué euh... par des spécialistes si mes souvenirs sont bons : rhumatologue et le neurologue. Et, j'avoue qu'après je n'me suis pas mêlé du traitement. Les patients voient avec leurs spécialistes. Moi, je les vois pour autre chose. A la limite, je finis par oublier l'existence de la fibromyalgie.

Moi : D'accord.

M6' : Ou alors, elles me disent et ben j'ai mal là mais, ça c'est en rapport avec ma fibromyalgie et je viens consulter parce que j'ai mal ailleurs quoi.

Moi : D'accord, d'accord très bien et du coup, par rapport à la prise en charge, utilisez-vous des thérapeutiques médicamenteuses et/ou non médicamenteuses dans la pratique quotidienne ?

M6' : Non, généralement, les quelques fois où ça s'est présenté, je renouvelle des traitements qu'ont été prescrits par des spécialistes et si il me semble qu'il y a des, des douleurs un peu « rebelles » et qu'il y a une composante anxieuse plus majorée, je me permets parfois de rajouter du laroxyll en goutte à prendre le soir.

Moi : Et au niveau des thérapeutiques non médicamenteuses, du coup vous, vous orientez... ?

M6' : Je renouvelle de la kinésithérapie.

Moi : D'accord.

M6' : Et là pour rédiger l'ordonnance euh... je demande à la patiente. Bah, j'pense à une autre patiente qui est décédée. Euh... je demande là, on met quoi les épaules ? On met le dos ? On met les membres inférieurs ? Voilà.

Moi : D'accord, d'accord très bien. Pour résumer, quel est selon vous le rôle justement du médecin généraliste dans la prise de ces patients atteints de fibromyalgie ?

M6' : Bah, comme toutes les maladies chroniques euh... moi, je pense qu'il faut qu'on... c'est un rôle d'accompagnement quoi. Mais, pff moi ne connaissant pas et n'étant pas formé, lisant pas volontiers les articles médicaux sur la fibromyalgie, je m'estime pas compétent. Il faudrait p'tête que j'fasse l'effort, si je veux accompagner les patients dans cette maladie. Je pense que c'est plus euh... {pause}, il me semble que c'est quand même souvent, un diagnostic de spécialistes parce que il me semble que c'est souvent, un diagnostic d'élimination. Quand on a éliminé d'autres pathologies euh... et donc ça serait plus comme accompagner un, un patient en

tant que médecin généraliste dans une maladie chronique dont les grosses décisions euh... relèvent du spécialiste.

Moi : D'accord, d'accord, très bien et du coup pour vous, quelles seraient les solutions euh... qu'il faudrait apporter afin d'améliorer la prise en charge de ces patients ? Quel serait le moyen ou les moyens pour améliorer la prise charge et même le diagnostic de de ces patients ?

M6' : Après moi, je vais faire un peu une réponse passe partout euh... Comme dans toutes les pathologies chroniques, et surtout douloureuses hein, c'est à dire la prise en charge, faut que le médecin généraliste ait du temps, ce qui n'est pas toujours le cas. Euh... qu'il y ait un accès facilement à des thérapeutiques alternatives comme la relaxation ou la psychothérapie d'accompagnement, euh... la sophrologie, des choses comme ça. Si les patients ont de bons revenus, ont de l'argent, ils peuvent avoir à faire à tout ça, sinon c'est un peu difficile quoi. Je pense que c'est là-dessus, qu'on pourrait améliorer les choses quoi.

Moi : Et donc dernière question, pour finir, si vous pouvez définir la fibromyalgie en trois mots, quels seraient-ils ?

M6' : Moi, je dirais pour moi, c'est une maladie {le téléphone sonne} euh... musculaire et articulaire douloureuse chronique voilà {rire}.

Moi : Très bien.

M6' : Excusez-moi {le médecin répond au téléphone}.

### **Entretien avec M7' :**

Moi : Alors voilà, c'est des questions qui sont vraiment très ouvertes. C'est une enquête qui est qualitative donc vous me dites... y'a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Vous me dites tout c'qui vous passe par la tête par rapport aux questions que je vais vous poser. D'accord. Donc, la 1<sup>ère</sup> question est assez vaste. C'est, d'après vous qu'est-ce que la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ?

M7' : D'accord. Alors le... la fibromyalgie, c'est une euh... une euh... pathologie euh... chronique, euh... qui touche euh... muscle et enthèses, euh... musculaires. Euh... qui serait dû d'après mes, mes dernières connaissances à, à une euh... absence d'anomalie organique mais hyper euh... réceptivité aux neuromédiateurs de la... de la douleur. Voilà.

Moi : D'accord. Et que pensez-vous de cette pathologie ?

M7' : Euh... elle existe {rire} déjà. Euh... elle est assez compliquée à diagnostiquer. Euh... c'est que souvent, on s'acharne à, à trouver d'autre cause hein. Et c'est retenu bien souvent après euh... de nombreuses années euh... sans euh... d'errance diagnostic.

Moi : D'accord.

M7' : Voilà.

Moi : Très bien. Donc, maintenant, voilà, par rapport à... par rapport aux patients que vous avez atteints de fibromyalgie, par rapport au diagnostic, comment vous avez diagnostiqué cette pathologie et est-ce que vous avez eu des difficultés justement à établir ce diagnostic ?

M7' : Alors, euh... donc le, le diagnostic... bon moi, y'en avait qui étaient déjà connus euh... pour ça. Le diagnostic avait parfois été fait par le rhumato ou parfois même au CHU justement hein, à la fin de cette phase d'errance. Euh... moi je fais le diagnostic euh... sur euh... un terrain particulier. Euh... souvent, des personnes qui se plaignent de douleurs multiples euh... avec un un contexte psychologique souvent d'anxiodépressif. Euh... souvent, euh... des patientes au sexe féminin avec des problèmes aussi de de céphalées, euh... migraine, euh... voilà. Mais

quand même, avec un retentissement euh... important de... des douleurs. Enfin après... Et, et voilà. Et après de manière concrète, euh... euh... avec les, les points de douleur.

Moi : D'accord.

M7' : Voilà que je prends, je le repère sur internet et je... on essaye de les reproduire.

Moi : D'accord très bien et du coup, est-ce que vous faites des examens complémentaires ? Quel type à peu près ?

M7' : Euh... oui dans ce contexte-là, oui. Y'a toujours eu des examens complémentaires avant. Hein, euh... donc, euh... voilà un bilan sanguin avec recherche de syndrome inflammatoire euh... si ça peut évoquer une, une polyarthrite. On essaye aussi d'éliminer ça euh... Voilà donc radio, biologie quoi.

Moi : D'accord. Par rapport maintenant à la prise en charge de ces patients, au niveau des thérapeutiques, quelles thérapeutiques médicamenteuses utilisez-vous et également non médicamenteuses ? Voilà

M7' : Alors, au niveau euh... médicamenteux, euh... moi j'utilise euh... beaucoup le cymbalta. Donc euh... voilà. Au niveau non médicamenteux, je préconise euh... de garder justement une activité euh... physique avec respect quand même de euh... de douleurs euh... acceptables. Euh, voilà à peu près.

Moi : D'accord, très bien. Est-ce que justement vous avez des difficultés dans la prise en charge de ces patients ?

M7' : Euh... oui, j'ai des patients qui se plaignent énormément de douleurs mais qui, qui refusent justement de... enfin de prendre des, des traitements euh... type euh anti-dépresseurs parce que voilà pour eux, ils arrivent pas à comprendre que... que... que ce type de traitement peut les soulager.

Moi : D'accord. Pour résumer, quel est selon vous le rôle du médecin généraliste justement dans la prise en charge de ces patients ?

Moi : Euh... je pense qu'elle est très importante euh... Euh... elle permet quand même, à mon avis, bien souvent, de, de regrouper tous les examens qui ont été faits des fois par des spécialistes différents pour euh... évoquer le, le diagnostic. Un peu plus dur de le poser mais bon ça c'est quand même, ça reste euh ça reste possible. Voilà quand on est sûr qu'il y a pas qu'il y a pas autre chose quoi.

Moi : D'accord. Très bien. Et justement par rapport aux patients que vous avez atteints de fibromyalgie euh, qu'avez-vous ressenti par rapport enfin lors de l'annonce de la maladie, dans leur vie quotidienne, comment ressentez-vous le ressenti de ces patients ?

M7' : Après l'annonce hein ?

Moi : Oui voilà.

M7' : Alors, c'est un généralement un grand soulagement qui a même parfois amélioré les douleurs de, de poser un nom sur euh... sur le... sur leurs symptômes. Euh... ils étaient quasiment tous dans, dans l'attente justement d'un diagnostic. Donc, permettait de euh... de euh... de... de justement de poser un nom et, et de plus être considéré comme euh... uniquement atteint d'une pathologie euh... psy et voilà. Euh... voilà.

Moi : D'accord. Et même au niveau de leur vie quotidienne ? comment, comment vous vous le voyez par rapport à ces patients ?

M7' : Bah, ça... le fait d'avoir posé le diagnostic, ça, ça... généralement ça permet de bien améliorer les choses. Euh... euh... y'en a même qui ont justement pu reprendre une activité

euh... alors qu'ils ne travaillaient plus parce que euh... voilà ils savaient pas. Ils avaient l'impression qu'ils étaient atteints d'une maladie potentiellement grave et, et voilà... y'avait vraiment un retentissement psychologique de de de cette incertitude.

Moi : D'accord, très bien. Euh... maintenant, quelles sont selon vous les solutions à apporter justement afin d'améliorer justement la prise en charge de ces patients ?

M7' : Hum, déjà d'être p'tête mieux formés par rapport à cette euh... à cette euh... pathologie. C'était quoi la question ?

Moi : Les, les solutions à apporter afin d'améliorer justement.

M7' : Ouais, ouais, donc euh... mieux formés les médecins de manière initiale et, et en formation continue. Euh... et peut-être euh... moins hésiter quand on... quand on suspecte et qu'on ait limité... éliminé les autres pathologies rhumatismales, à, à justement introduire un traitement euh... voilà de type euh... y'en a d'autres euh... les tricycliques, les, les... et d'autres anti-dépresseurs. Euh... qui je trouve les, les améliore bien.

Moi : D'accord.

M7' : Donc, à vous de voir.

Moi : Très bien. Dernière question, pour finir, si vous pouviez définir la fibromyalgie en 3 mots quels seraient -ils ?

M7' : Euh... douleur, souffrance psychologique et euh... arrêt de travail.

Moi : Très bien, c'est fini.

### **Entretien avec M8' :**

Moi : Donc, comme je vous ai dit, mon questionnaire c'est sur la fibromyalgie. C'est une thèse qualitative donc, que des questions ouvertes. Donc, y'a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Vous me dites tout ce que vous avez à dire, je n'aurai aucun jugement là-dessus. Voilà. Donc, 1<sup>ère</sup> question, très vague. D'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ?

M8' : {Rire} C'est une question très ouverte ! Euh... bah, c'est vrai que c'est une pathologie qui nous casse un peu les pieds hein, ça c'est clair. Parce que d'abord, on a des tableaux qui sont un peu batards. Euh... alors, on a essayé de répertorier les points, les machins, les trucs. Bon, moi j'veux bien mais euh... voilà, c'est, c'est un truc un peu protéiforme, protéiforme qui est difficilement palpable quoi. Voilà pour... voilà. Euh... c'est souvent des pathologies d'emmerdeuses {Rire}.

Moi : Au moins vous êtes honnêtes. Je n'en demande pas plus, y'a pas de soucis. Euh... voilà. Et du coup, par rapport à ces patientes fibromyalgiques, au niveau du diagnostic, comment vous en êtes venus au diagnostic et est-ce que vous avez eu des difficultés justement à venir au diagnostic ?

M8' : Oui, oui, souvent, c'est très difficile parce que le tableau n'est pas euh... univoque quoi hein. Les gens viennent d'abord, parce qu'ils sont fatigués, après ils vont décrire euh... une p'tite douleur. Après, ils vont chercher sur internet. Après, ils vont dire, je crois que j'ai de la fibromyalgie. Y'en a quelques-uns, euh... ça m'est arrivé qui viennent et qui vous disent, je... j'ai de la fibromyalgie. A bon, d'accord. Mais après, c'est difficile de, de, bah, à ma connaissance, en tout cas de... de... de dire avec certitude sauf si vraiment le tableau est tout à fait typique, ce qui à mon avis est assez rare hein. Donc euh... c'est ça la difficulté qu'on a

avec cette pathologie, hein. En plus de ça, les thérapeutiques sont pas non plus géniales et donc, voilà.

Moi : D'accord très bien. Euh... et du coup au niveau de la prise en charge, voilà, quels sont les thérapeutiques que vous utilisez médicamenteuses et non médicamenteuses chez ces patients ?

M8' : Vous savez en médecine générale, les thérapeutiques non médicamenteuses en règle générale hein, tout c'qui est du domaine de euh... des problèmes euh... psychologiques, dépressifs ect... on va le faire une fois parce que, parce que les gens viennent, vous confie leur problème donc euh... mais après, on peut pas le faire euh... plus souvent. Donc en réalité, nous on a soit un rôle de thérapeute, dans la mesure où on a une thérapeutique qui est bien établie et qu'on peut mettre en place hein, et suivre. Soit, on a un rôle de, de euh... comment dirai-je... {le téléphone sonne} le médecin généraliste qui va orienter euh... des patients vers d'autres spécialités, voilà, que ce soit en médecine interne, que ce soit en neurologie, que ce soit en psychiatrie ect... quoi. Donc, on, on est assez démuné quand même vis-à-vis de... et bon à part peut-être certains, qui euh... à qui ça plaît de faire de la psychothérapie euh... euh... « de comptoir entre guillemets » {rire} dans leur cabinet. Bon voilà, j'pense qu'il faut pas s'illusionner non plus hein. Voilà.

Moi : D'accord, très bien et du coup voilà, quelles ont été les principales difficultés rencontrées dans la prise en charge de ces patients ?

M8' : Bah c'est ça. C'est d'abord... la 1<sup>ère</sup> des choses, c'est de faire admettre que c'est ça. Alors, c'est vrai que avant, c'était pas connu du tout. Donc, euh... euh... voilà. Maintenant, ça l'est un peu plus. Donc, souvent les gens, ils sont contents d'avoir surtout ce... dans ce type de pathologie, d'avoir un diagnostic. Donc, euh... vous savez souvent les gens, ils, ils ont besoin d'être identifiés à une maladie. Et, et c'est vrai {rire} que la fibromyalgie bah, c'est bien commode quoi. Voilà. Euh... bon après. {Rire}

Moi : D'accord.

M8' : Vous voulez pas couper une seconde {interruption car en communication au téléphone}.

Moi : Donc, prochaine question, pour résumer un p'tit peu, quel est selon vous, le rôle du médecin généraliste justement dans cette pathologie ?

M8' : Et, pff... le rôle, c'est d'essayer de pas passer à côté d'une autre pathologie. Voilà, je crois que c'est ça le plus important. Parce que le tableau est tellement hétéroclite, je dirai que euh... on peut se faire noyer un p'tit peu sous les symptômes qu'on y décrit euh... voilà. Donc, il faut pas se laisser entrainer non plus dans des explorations intempestives ect... Et il faut aussi pas passer à côté du... de quelque chose de plus embêtant quoi hein, voilà. Parce que c'est vrai que ça prend tellement des formes bizarres, que je veux dire... je vais dire n'importe quoi mais, vous pouvez tomber sur quelqu'un qui a une tumeur cérébrale et qui nous décrit des douleurs euh... avec des, des pertes de force, des choses comme ça vous voyez. Euh, vous dites oh bah ça c'est encore ça, alors que c'est quelque chose de plus grave quoi. Voilà, donc c'est, c'est ça notre rôle. C'est de pas de pas se tromper hein. On est pas forcé d'être... d'avoir le diagnostic précis. Euh... mais il faut essayer et c'est vrai pour beaucoup de pathologie. Mais c'est, ne pas se tromper quoi. Pas passer à côté de quelque chose de plus embêtant. Voilà.

Moi : D'accord. Très bien. Euh... d'après vous, aussi quel est le ressenti justement des patients que vous avez lors de l'annonce de cette maladie et dans leur vie quotidienne ? Comment ressentez-vous quand vous voyez ces patients justement ?

M8' : Moi, comment je me je ?

Moi : Voilà, comment vous le ressentez par rapport aux patients que vous voyez ?

M8' : Bah, comme je vous ai dit au départ, de façon un peu caricaturale hein {rire}. C'est, c'est vrai que c'est des patients compliqués quoi, parce que y'a rien qui va et ils ont souvent, bah... et même les traitements ne donnent pas de résultat ect... Donc euh... c'est des patients compliqués et c'est vrai que nous on préfère euh... avoir euh... un ulcère à l'estomac. Euh... on sait comment faire hein, quoi traiter ect... quoi. C'est, c'est des gens que vous ne comprenez pas. Vous savez c'que c'est un bâton merdeux ? Un bâton merdeux, vous savez pas c'que c'est ? {Rire}. Un bâton merdeux, vous savez pas par où le prendre quoi. Voilà bah, c'est ça. Voilà, un p'tit peu.

Moi : D'accord et donc pour finir, si pouviez définir la fibromyalgie en trois mots, quels seraient-ils ?

M8' : En trois mots ? {Rire}

Moi : En trois mots, oui.

M8' : Pff... c'est compliqué ça hein, en trois mots. Bah, moi, j'dirai euh... douleur musculaire euh... idiopathique {rire}. Voilà, {rire} hein, ça vous fait trois mots ça.

Moi : Parfait.

### **Entretien avec M9' :**

Moi : Donc mon questionnaire, c'est une thèse qualitative. Donc, c'est que des questions ouvertes. Donc, y'a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Voilà, et tu me dis enfin, faut me dire tout c'qui te passe par la tête, par rapport à ces questions. La 1<sup>ère</sup> est très vague, c'est d'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ?

M9' : Alors, la fibromyalgie, c'est une douleur chronique euh... mais l'étiologie, elle est pas certaine euh... à priori ce serait plutôt un problème d'intégration de la douleur avec des douleurs entre guillemets euh... pff, comment dire euh... pff, qui sont ressenties mais qu'on a du mal à objectiver. Donc c'est pour ça que... c'est déjà... on a pas d'examen pour faire le diagnostic euh... comme une IRM, enfin une imagerie ect... Euh... après euh... c'est vrai qu'ça touche beaucoup plus les femmes que les hommes. Euh... et euh... voilà, en faire le diagnostic, c'est assez compliqué. Alors maintenant, j'sais qu'y'a des, des questionnaires. Euh... c'est une maladie euh... « à tiroir » c'est-à-dire, tu fais le questionnaire et si tu as toutes les questions qui sont validées, c'est que tu as la fibromyalgie. Voilà euh... hum, après oui, l'étiologie, je sais pas où ça en est, au niveau physiopath. Si ils ont découverts, euh... on sait pas. Non toi, tu dis rien {rire}. D'accord, c'est que moi qui parle. Donc euh... voilà je dirai plutôt, euh... dérèglement au niveau de la sensation douloureuse, euh... au niveau cérébral, voilà. Enfin aux dernières nouvelles, c'est c'que je savais de la fibromyalgie. Voilà

Moi : D'accord et du coup, que, que pensez-vous de cette pathologie ?

M9' : Ah bah, qu'on est bien embêté pour la soigner correctement parce que les antalgiques, ça marche moyennement. Euh... la prise en charge est plutôt euh... avec une composante psychologique qui est difficile à mettre en place parce que déjà, bon bah, ça a pas des résultats toujours très probants, parce que il faut avoir des, des personnes formées à faire ce genre de chose et que on sait que bah, la psychologie ou la psychiatrie dans la... dans la ville où je suis euh... c'est compliqué et euh... voilà. Euh... et puis qu'est-ce que j'en pense ? J'pense que

c'est compliqué voilà {rire}. Après euh... et sur le diagnostic, et pour expliquer aux patients c'qui ont, et pour les traiter. Voilà.

Moi : Très bien. Donc là maintenant, voilà, en prenant des situations de patient atteints de fibromyalgie que vous avez pu prendre en charge, on va commencer déjà par la partie diagnostic.

M9' : Ouais.

Moi : Comment avez-vous diagnostiqué la fibromyalgie chez ces patients et quelles difficultés avez-vous rencontré justement, dans ce diagnostic ?

M9' : Ah ben, la difficulté. Alors, comment un diagnostic ? Alors, bon généralement, on a un faisceau d'indices qui nous disent que ça ressemble, quand même à une fibromyalgie. En général, j'ai fait validé en les envoyant chez le rhumatologue, qui a l'habitude de ce genre de pathologie de façon à c'que ça soit très catégorisé, puisque comme ça, on a un diagnostic posé et clair. Et ensuite, la 2<sup>ème</sup> question c'était ?

Moi : Euh... quelles difficultés avez-vous rencontré justement dans le diagnostic ?

M9' : Euh... c'est l'absence de... de... d'examens complémentaires et la.. dans le... enfin, le positif en tout cas, c'est que l'ensemble des examens qu'on va faire, vont ressortir négatifs. Et puis euh... voilà enfin le diagnostic, euh... au départ ça peut, ça peut être compliqué parce qu'on va chercher, on trouve rien euh... et on part sur... enfin, on suspecte un diagnostic de fibromyalgie et ensuite bah, on fait le questionnaire et on le... et on pose le diagnostic.

Moi : Et du coup, quels examens complémentaires ?

M9' : En théorie, si on a une fibromyalgie, on en fait pas hein {rire}. Jusqu'à preuve du contraire, pour l'instant, euh... voilà, on va faire toutes les imageries qu'on veut, on pourra ni... En fait, généralement c'est plutôt des... c'est plutôt des, des diagnostic d'élimination. Après avoir éliminé que c'est pas une pathologie inflammatoire, euh... rhumatologiques, euh... une pathologie auto-immune, une pathologie euh... euh... paranéoplasique, euh... pff, métabolique euh... On va tous se les faire, vasculaire, neuro {rire} euh... voilà.

Moi : Très bien, euh... maintenant par rapport à la prise en charge, donc euh... au niveau de la prise en charge de ces patients, quelles thérapeutiques médicamenteuses avez-vous utilisé ainsi que les thérapeutiques non médicamenteuses ?

M9' : Alors euh... hum en général, je laisse faire le rhumatologue {rire}. Comme ça, c'est fait. Après qu'est-ce qui a qui marchait ? Euh... bon les antalgiques, c'est pas très efficace en général. On les essaye quand même, pour être sûrs qu'ils ne marchent pas. Après, on part plutôt euh... dans euh... les traitements euh... des douleurs neuropathiques, mais ça a pas forcément une efficacité non plus. Euh... j'sais pas, y'a le laroxyl, j'crois qui peut avoir un peu des indications. Donc, dès fois, effectivement, quand on voit que rien a marché, moi j'propose du laroxyl avec une introduction progressive. On fait des tests d'épreuve pour voir si ça améliore le patient ou pas. Euh... et après y'a le gros travail sur la psychologie quoi. Euh... la prise en charge psychologique et euh... la kinésithérapie, je pense que ça peut aider aussi. Voilà, éventuellement, pourquoi pas des cures. Je sais qu'éventuellement, y'a des centres euh... de, de cure qui ont une orientation fibromyalgie, qui sont reconnus et qui font ça bien.

Moi : Très bien. Et quelles ont été les principales justement difficultés rencontrées dans la prise en charge de ces patients ?

M9' : C'est la chronicité hein. C'est que, tu leur dis que, que ça va rester et que enfin, tu vas essayer des trucs. Déjà euh, y'a quand même, une p'tite sensation de d'échec puisque les

thérapeutiques standards marchent pas donc, bah, on se sent un peu démunis, les patients aussi. Euh... y'a euh... effectivement le côté chronique euh... qui est difficile à gérer. Euh... parce que, on va avoir des patients qui souffrent, qui souffrent, qui souffrent, qui sont en demande et on a pas forcément les outils pour les soulager quoi. Voilà. Euh... plus que des pathologies chroniques où finalement, on a quand même des traitements. Je veux dire un hypertendu aujourd'hui euh... c'est pris en charge. Les gens qui sont à peu près, qui ont à peu près compris comment ça marchait, ils prennent leur traitement et puis, et puis c'est réglé. Mais c'est vrai que du coup-là, on part sur des traitements qui en plus, on peut avoir quelques effets secondaires assez désagréables. Euh... ça va altérer aussi euh... leur vie professionnelle, leur vie sociale. Euh... et ça c'est vrai que, c'est embêtant parce que du coup, c'est des patients qui vont souffrir et que on va avoir du mal à soulager alors qu'aujourd'hui, la... la... la..., on a même un plan national sur la prise en charge de la douleur mais euh... sur la... sur la fibromyalgie, on est, on est pas très, très bon quoi. Mais, c'est pas parce que on va pas... c'est parce que on a pas les thérapeutiques adéquates euh... et parce que la prise en charge est, est compliquée ouais. Voilà et puis après, y'a des impacts au long cours sur euh... la vie des patients. Euh... moi, j' pense notamment à des problèmes de travail, et euh... ça handicape vachement pour bosser. Ils peuvent pas donc euh... ça, ça peut poser des problèmes. Et puis, sur leur vie en général hein, euh... ça peut poser des problèmes dans un couple, euh... avec les enfants. Euh... euh... voilà, après c'est vrai que, c'est un peu désespérant qu'on vous dise euh... vous allez avoir mal tout le temps quoi. Voilà, donc y'a un côté effectivement euh... euh... c'est la chronicité, je pense et le fait qu'on ait pas tous les outils adéquats, qui fait que ça peut vraiment poser problème euh... à long terme.

Moi : Très bien. Euh... maintenant pour résumer, quel est selon vous le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des patients, des patients atteints de fibromyalgie ?

M9' : Alors, déjà c'est les écouter, ça c'est la 1<sup>ère</sup> chose. Pas négliger les symptômes, ça c'est important aussi, parce que bon, la fibromyalgie, on dit bon voilà euh... c'est la nouvelle forme de l'hystérie . Euh... c'est des femmes alors tu comprends, où elles écoutent, ou je sais pas non, elles ont mal, elles ont mal et c'est pas parce que on arrive pas à objectiver leur douleur, que si elles s'en plaignent, c'est que c'est un symptôme. Et qu'un symptôme, c'est euh... c'est réel. Voilà. Pour le patient, c'est réel donc euh... euh... voilà, c'est pas une hallucination. La fibromyalgie, c'est une vraie pathologie. Aujourd'hui elle est, elle est pas encore bien pris en charge. Mais de plus en plus, on, on voit que voilà, y'a des... y'a du travail qui est fait dessus et je pense qu'on va arriver dans les années à venir, à, à déjà mieux la définir et, et ensuite surtout, mieux la soigner {rire}. Et c'est vrai qu'c'est compliqué. Et donc euh... j'ai perdu le fil.

Moi : Le rôle du médecin du médecin généraliste ?

M9' : Le rôle des généralistes. Moi, je dirai, bah déjà euh... si ce n'est faire le diagnostic au moins euh... au moins euh... commencer à avoir un faisceau d'indices, qui nous oriente vers ça. Donc euh... éliminer les fameuses pathologies euh... autres euh, faire le diagnostic d'élimination. Euh... et après euh... une fois que le diagnostic est bien posé, c'est plutôt bah, le travail au long cours de prise en charge euh... sur le plan psychologique et, et essayer de faire en sorte de permettre à ces patients de s'améliorer. Voilà.

Moi : Très bien, euh... ensuite d'après vous, par rapport au ressenti des patients, quel est le ressenti de ces patients quand, lorsque vous euh... lorsque tu les vois dans leurs vies quotidiennes, lors de l'annonce de la maladie, comment ressents-tu enfin, quand tu euh... leurs ressenti en fait ?

M9 : Bah, généralement, c'est quand même des patientes, parce que c'est plutôt des femmes jeunes. Donc, du coup, elles ont déjà quand même une petite idée de ce qui se passe, parce que aujourd'hui, avec les nouvelles technologies de communication, elles se renseignent et bon elles trouvent les grilles, elles rentrent dans les cases. Forcément, et après et bah du coup, on se retrouve dans une situation, où elles arrivent déjà en suspectant, qu'on va arriver à ce diagnostic. Euh... après euh... si tu me remets la question devant, ça serait plus pratique, c'était quoi la question déjà ?

Moi : Euh... le ressenti justement de ces patients lors de l'annonce de la maladie, dans leurs vies quotidiennes, par rapport à enfin, c'est que toi tu ressens quand tu... ?

M9' : Ah alors, comment, comment ils ressentent leurs pathologies ?

Moi : Oui, c'est ça.

M9' : Bah, le fait qu'on mette quand même, un euh... un diagnostic sur leurs douleurs, j'ai pense que c'est important parce que euh..., quelque part elles se disent bon voilà, je, je me plaignais pas pour rien quoi. Et, c'est vrai que par contre, euh... y'a le côté chronique un peu inexorable euh... où elles sont là et elles restent et on essaye de les améliorer, qui est un peu pénible euh... au quotidien, avec euh... des patientes qui sont pas bien sur le plan psychologique euh... sur une fibromyalgie, j'en ai quoi. Et qui sont pas, quand même pas euh... forcément dépressives, mais qui ont quand même, euh... un ressenti difficile vis-à-vis de la maladie parce que c'est pas juste une maladie chronique qu'on traite euh... et qu'ça passe quoi. Même le diabète, c'est plus facile à gérer, parce que le diabète, ça fait pas mal. L'hypertension euh... à priori, ça fait pas mal. Mais là, c'est une pathologie chronique, et en plus tous les jours, elles vous le rappelle à son bon souvenir. Donc, y'a quand même un côté euh... je pense que voilà, avoir mal, mal, mal tout l'temps, tout l'temps, tout l'temps, j'ai pense qu'à un moment donné euh... si elle était pas dépressive au départ, elle peut le devenir. Donc, y'a un gros impact psychologique et social. J'ai pense que l'impact social, il est aussi important avec des problèmes sur le travail quoi. Et sur la vie euh... même pas que sur le travail, sur la vie personnelle en général, quoi. Donc euh... l'impact, oui il est négatif et il est, il est constant quoi. On voit des patients qui sont pas bien. On peut le dire comme ça.

Moi : D'accord, euh... quelles sont maintenant selon vous, les solutions du coup, qu'on pourrait apporter afin d'améliorer la prise en charge de ces patients ?

M9' : Trouver la bonne thérapeutique. Un médicament qui leur fasse disparaître leur douleur parce que, parce que euh... on a des médicaments, qui sont pas hyper efficaces. Euh... et au-delà des problèmes... ouais après, après les... les prises en charge psychosomatiques, on a quand même euh... un peu du mal dès fois à, à arriver à trouver des, des gens qui ont les capacités, enfin qui savent soigner ce genre de choses, quoi. Après, c'est pt'être parce que moi je suis dans une zone, qui est un peu entre guillemets désert médical, hein. Donc euh... j'ai dis pas que y'a des endroits, c'est pire que chez moi. On en a déjà parlé mais euh... c'est vrai que sur la prise en charge psychologique, je pense que euh... on a pas, on a pas de grosses structures à côté où on peut mettre en place euh... les, le suivi psychologique adéquat pour l'aider à aller mieux quoi. Voilà.

Moi : D'accord, et pour finir si vous pouviez définir la fibromyalgie en 3 mots, quels seraient-ils ?

M9' : Euh... c'que je veux comme 3 mots ? C'est des questions ouvertes ?

Moi : Oui c'est ça, en 3 mots.

M9' : Bah, en 3 mots je dirai femme, douleur, et il m'en faut un 3<sup>ème</sup>. Et un 3<sup>ème</sup>, euh... pff, {pause} femme, douleur, chronique j'dirai. Vraiment la chronicité, je pense que c'est, c'est pt'être plus la... la... La... c'est vraiment la problématique de c'te douleur là. Voilà.

### **Entretien avec M10'** :

Moi : Donc voilà, donc moi, c'est une thèse qualitative donc, avec que des questions ouvertes. Y'a pas de bonnes ni de mauvaises réponses.

M10' : Ouais, d'accord, ok.

Moi : Vous me dites tout ce que vous...

M10' : Oui d'accord.

Moi : ... Pensez là-dessus et voilà, c'est tout. 1<sup>ère</sup> question, d'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ?

M10' : Hum, qu'est-c'que la fibromyalgie ? Si j'étais honnête, je dirais que c'est une grosse fumisterie qui existe depuis quelque temps et qui permet à des gens un peu perturbés, de, de d'avoir des bénéfices secondaires.

Moi : D'accord.

M10' : {Rire} Et si vous voulez, bon je vais dire c'est, c'est dans la pratique que j'ai de... que j'ai de cette pathologie euh... qui me permet de dire ça {le téléphone sonne}. Excusez-moi {interruption car répond au téléphone}. Le fait suivant, c'est que quand vous avez quelqu'un qui est fibromyalgique, tous les examens sont strictement normaux. Les radiographies, scintigraphies, IRM euh... ostéodensitométrie, bilans sanguins, tout est normaux. Tout est normal, d'accord. Les gens ont des souffrances physiques qui ne cèdent à aucun traitement antalgique quelconque. Même les paliers I, paliers II, paliers III. Ya aucun traitement. Les gens sont handicapés puisque ils arrivent à, à se déplacer avec des déambulateurs, des cannes, ils n'ont rien. Sur le plan neurologique, y'a strictement rien. Je veux dire, ça veut dire qu'effectivement, ils ont des douleurs mais qu'ils ne sont pas calmés par les antalgiques majeurs donc ce sont pas des douleurs physiques. C'est donc, des douleurs psychiques qui sont à l'origine d'un véritable handicap. Mais, ce sont des gens qui sont pris en charge dans des unités de la douleur dans lesquelles ils devraient être pris en charge par des... par des... dans des unités uniquement sur, sur le versant psychologique, psychiatrique de la... de la pathologie et non pas sur le côté somatique. Parce que le, le comment dirai-je le, le « soma » n'a strictement rien avoir. Ce n'est uniquement qu'un réceptacle et faut que les gens soient pris en charge sur le plan psychiatrique. C'que les gens refusent puisqu' ils ont trop de bénéfices secondaires. Enfin, ils s'installent dans une espèce de bénéfice secondaire qui est un peu favorisé par les médecins du travail, par, par la Sécu qui, qui mettent ces gens en invalidité. C'est, c'est le pire des services qu'on puisse leur rendre. Voilà, moi c'est ma, ma façon de voir les choses. Mais, je dis pas que c'est des charlatans. Ce sont des gens qui, qui ont des vraies souffrances, une véritable souffrance mais qui sont pas pris. C'est... c'est... ça n'a rien avoir avec une sclérose en plaque, avec une pathologie vraie, une polyarthrite rhumatoïde. C'est une véritable souffrance mais le traitement n'est que psychiatrique. Ce n'est pas, c'est pas un traitement, je

veux dire. Alors maintenant, y'a des spécialistes à Marseille dans des grands hôpitaux qui, qui ont fait de la fibromyalgie puis, c'est un... c'est malheureusement c'est un... comment dirai-je une pathologie, où y'a beaucoup de pognon à gagner parce que c'est des gens qui sont consommateurs et c'est... c'est euh... c'est favorisé par la médecine d'aujourd'hui quoi. Voilà par la tendance d'aujourd'hui. Voilà, c'est... j'ai une approche un peu très négative de cette euh... de la... de c'qu'on fait de ces patients fibromyalgiques. On les prend pas en charge à mon avis. Enfin, ils veulent pas aussi. C'est que c'est leur fonds de commerce entre guillemets. Enfin c'est... ils peuvent pas guérir de c'qui fait leur fonds de commerce voilà.

Moi : D'accord.

M10' : Voilà.

Moi : Très bien, alors, maintenant donc du coup par rapport aux patients que vous avez atteints de fibromyalgie, euh... au niveau du diagnostic, comment avez-vous diagnostiqué cette pathologie et quelles difficultés avez-vous rencontré dans ce diagnostic justement ?

M10' : Bah, si vous voulez, c'est plus les patients qui font le, le diagnostic que nous. Puisque les gens ils ont, comment dirai-je... quand on leur fait des examens... si vous voulez moi, je, je... j'ai jamais diagnostiqué une, une fibromyalgie. J'ai jamais dit à quelqu'un qu'il était atteint d'une fibromyalgie parce que je veux dire, c'est, c'est euh... c'est leur donner une étiquette euh... qui est pas... enfin comment dire, c'est pas leur rendre service. Voilà c'est, c'est un p'tit peu... Je, je fais un... comment dire, je euh... un grand pas en disant que si jamais on. Y'a pas de comparaison possible mais j'veux dire c'est... y'a beaucoup de gens qui sont mis en... par la sécurité sociale en invalidité 2<sup>ème</sup> catégorie et qui ont 40 ans, 45 ans. Et, quand je leur explique que les gens sont morts sur le plan professionnel parce que ils vont toucher 500-600 euros jusqu'à leur retraite. Y'a... ils ont aucune possibilité de reprendre le travail parce que y'a aucune entreprise qui va prendre un handicapé entre guillemets euh... qui est invalide parce que les gens, ils veulent bien prendre un invalide parce que ça... ça... ils payent moins de... ils ont des bénéfics, ils payent moins de charge sociale. Ils payent moins des charges mais ils veulent quand même un invalide qui, point de vue charge, qui leur coute moins de charge mais qui travaille comme un mec normal. Donc c'est un peu, c'est un peu paradoxal. Mais, j'veux dire, y'a... et la Sécu préfère mettre des mecs en invalidité 2<sup>ème</sup> catégorie parce que ça sort du chômage, de l'ANPE, de... de... enfin ça sort des des, des chiffres traditionnels et puis ça revient moins cher quand même. Plutôt que payer un arrêt de travail longtemps. Voilà et donc, donner, enfin d'établir un diagnostic de fibromyalgique, à mon avis, c'est... c'est un, un coup d'arrêt de mort parce que y'a aucun... y'a aucune... Enfin, jusqu'à aujourd'hui, y'a aucun traitement de la fibromyalgie, j'veux dire. Enfin, si y'en avait eu un, on l'aurait su. Et j'pense que y'en aura jamais, parce que je veux dire c'est pas... c'est... on guérit de la fibromyalgie par des techniques qui ne sont pas toutes transposables d'un patient à un autre patient. Donc ça veut dire, qu'il y a un vrai problème quoi. C'est pas... y'a pas de consensus sur la fibromyalgie donc j'ai... Y'a des gens qui vont dire que la fibromyalgie, c'est une véritable pathologie. Euh... des gens, ils vont vous... vous... vous assurer que c'est une véritable maladie et tout. Mais moi, j'connais pas de maladie où tout est normal, y'a aucun traitement qui marche et qu'on appelle maladie. C'est pas, c'est pas une maladie orpheline. Parce que vu le nombre de gens qui ont une fibromyalgie, c'est, c'est pas... c'est pas une maladie si rare que ça. Y'a pas euh... enfin, elle n'a rien de comment dire... y'a aucun chromosome de la fibromyalgie enfin jusqu'à preuve du contraire. Bien.

Moi : D'accord, très bien. Euh... du coup, maintenant par rapport à la prise en charge dont vous en avez un p'tit peu parlé...

M10' : La prise en charge elle est simple, elle est psychiatrique hein.

Moi : ... Donc au niveau justement, au niveau des thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses, qu'est-ce que vous utilisez ?

M10' : Bah, des thérapeutiques médicamenteuses. Quand vous avez filer de... de... de... des neuroleptiques, des antalgiques de palier II, de palier III, bah on va passer au patch de morphine parce que c'est débile. Euh... enfin non, palier II. On reste sur le palier II et puis je vais dire à mon avis, c'est uniquement un accompagnement. Enfin, faire comprendre au patient que s'il a mal et qu'on lui donne un traitement contre la douleur, que le traitement marche pas c'est qu'il... ou il a pas mal ou le traitement n'est pas le bon traitement. Donc, comme il a mal, c'est pas le bon traitement donc ça veut dire qu'il faut aller dans une autre voie. C'est pas un problème de, de thérapeutique par l'allopathie ou la... la... l'homéopathie et la mésothérapie ou l'acupuncture, ça a rien avoir. C'est un traitement soit sur une prise en charge sur le plan somatique, soit sur une prise en charge sur le plan psychiatrique. Et ça, je pense que c'est la nécessité de... de... de... d'être pris charge par un psychiatre. Enfin, par une équipe de psychiatre avec infirmier, psychologue c'que vous voulez mais, mais c'est sur le plan, le versant psychiatrique non pas, non pas somatique. Voilà.

Moi : D'accord, et quelles ont été justement les principales difficultés rencontrées dans la prise en charge de ces patients ?

M10' : Bah, l'acceptation du patient que sa maladie... que sa maladie n'est pas dans... dans... dans une articulation mais plus dans, dans son vécu. Et donc, lui faire comprendre que le... c'est comme les gens qui sont dépressifs et qui sont fatigués, qui sont crevés, ils vont essayer toutes les vitamines possibles et inimaginables, non remboursés bien évidemment, ils vont essayer toutes les thérapeutiques et y'a aucune thérapeutique qui marche parce qu'en fait la fatigue n'est pas une fatigue physique, mais une fatigue nerveuse, psychologique. Et donc, c'est des gens qui faut... il faut leur donner un traitement pour mieux dormir. Il faut leur donner un traitement pour être un peu moins anxieux, moins stressé, et donc une prise en charge médicamenteuse ou par des conseils de... de... de changement de mode de vie mais c'est certainement pas... Faut pas chercher un, un, un manque de fer, de sodium, de calcium, de potassium, de... de... de... sel, de poivre ou de autre chose. Ya rien qui manque. Voilà.

Moi : D'accord. Donc pour résumer, quel est selon vous aussi, le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de ces patients ?

M10' : Bah, d'essayer de leur faire comprendre que la pathologie qu'ils ont, c'est une pathologie qui entraîne un, des douleurs qui sont des douleurs qui peuvent être handicapantes mais que soit, ils veulent s'en sortir, ils veulent combattre cette maladie, soit ils... soit ils se laissent aller et ils vont devenir des, des assistés de la société. Mais, je veux dire c'est... avec la carte d'invalidité, le... le... le... la carte de GIC grande invalide civil avec qui ils vont... qui leur donnent le droit de s'installer sur une place de parking pour handicapé. Avec la, la carte d'invalidité qui va leur permettre de moins payer ci, moins payer ça. Mais, j'veux dire, c'est des gens qui vont rater leur vie. C'est quand même dommage, d'être à l'origine de, enfin de cautionner ça, je trouve c'est scandaleux quand même. Hein, c'est moi en tant que médecin, je, je ne veux pas cautionner ça, je trouve ça assez dur.

Moi : D'accord. Ok, euh... sinon alors encore une autre question, d'après vous, quel est le ressenti de ces patients lors de l'annonce de la maladie et aussi dans leur vie quotidienne ? Comment... ?

M10' : Ils sont malheureusement contents parce que on a mis une étiquette à leur douleur.

Moi : D'accord.

M10' : Ils sont contents. Donc, j'veux dire euh... parce qu'ils connaissent tous la fibromyalgie puis, euh... grâce à internet, qui est une euh... une « merde » point de vue éducation médicale, les gens connaissent tous leur maladie. Donc, c'est pour ça, j'veux dire, nous on n'a fait pas le diagnostic, c'est les gens qui viennent avec leur diagnostic en disant docteur, j'ai vu sur internet que j'ai ça, ça, ça donc c'est une fibromyalgie. Et si ils savent pas et qu'on leur dit que c'est une fibromyalgie, ils sont très contents parce que ça... ils rentrent dans le monde de la fibromyalgie qui est un monde merveilleux quoi « Bisounours », « Eurodisney de la médecine ».

Moi : D'accord, euh... maintenant quelles sont selon vous, les solutions à apporter afin d'améliorer la prise en charge de ces patients ?

M10' : Bah déjà, il faudrait que, comment dirai-je, il faudrait que les, les médecins arrêtent enfin, à mon avis, que les médecins arrêtent de rentrer dans ce jeu des patients avec l'escalade des examens des... des... Quand on a fait de... une IRM, scanner et une scintigraphie, il faut arrêter de faire les examens. Il faut arrêter de... de... de... d'accéder aux demandes du, du patient, c'est qui ils sont tout le temps demandeurs puisque ils ont une souffrance et ils veulent que la souffrance soit traduite par des anomalies. Comme y'a aucune anomalie sur tous les bilans qui sont faits, ça les... ça les... ça la... ça ne correspond pas à leur attente. Donc, ils vont tout le temps trouver un médecin qui va dire : ah non, on vous a pas fait cet examen, ou il faut le refaire parce que là il était normal. Maintenant, il peut être anormal, donc il faut à tout prix le refaire. Et donc déjà, j'veux dire qu'il faudrait que les, les médecins arrêtent de rentrer dans le jeu de la... de... des patients fibromyalgiques. Et, il faudrait un peu les secouer, j'crois. Euh... c'est pas plus mal hein. Y'a des gens qui ont des cancers et qui travaillent, puis y'a des gens qui ont un p'tit cancer et puis, qui arrêtent de travailler parce qu'ils sont handicapés. Donc, j'veux dire, la vie est difficile et il faut travailler quand même, quoi. Enfin, j'veux dire moi, je suis assez partisan du travail quoi. Enfin, du travail si on... si on a pas... si on a pas... si on a... j'veux dire c'est que j'explique aux gens, c'est j'ai tout le temps la même image. Je leur dis, le mec qui a ni bras ni jambes et qui a traversé l'océan atlantique euh... le mec, il a 50 ans et j'veux dire, il a une tête c'est, c'est plus qu'un, qu'un avion quoi. C'est un... un... le mec c'est « un démolisseur » quoi, j'veux dire. Sans bras, sans jambe, il fait quelque chose que les gens normaux plus jeunes, n'arrivent pas à faire donc, ça veut dire que le mec il a une volonté féroce et avec une volonté, on peut s'en sortir de tout et de la fibro. On peut sortir de la fibromyalgie, de la maladie, il faut avoir beaucoup de courage. C'est certain, mais il faut avoir du courage. Mais il faut, comment dirai-je, voilà. J'ne suis pas négatif, hein du tout, mais j'veux dire, je pense que les gens, ils sont trop assistés. Voilà.

Moi : D'accord et du coup pour finir, si vous pouviez définir la fibromyalgie en 3 mots quels seraient-ils ?

M10' : Euh... douleur, handicap et manque de volonté, voilà.

Moi : Très bien.

**Entretien avec M11' :**

Moi : C'est un questionnaire sur la thèse de la fibromyalgie. Comme j'ai dit, y'a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Voilà, j'suis pas là pour juger. Juste voilà répondre euh... tout ce qui vous passe par la tête par rapport aux questions que je vais poser. C'est des questions qui sont ouvertes voilà.

M11' : Ok.

Moi : Donc euh... y'a pas d'bonnes ni de mauvaises réponses. La 1<sup>ère</sup> question qui est très ouverte, d'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ?

M11' : Ok. Alors, qu'est c'que la fibromyalgie ? Bah déjà... c'est une maladie euh... qui a une origine rhumatologique euh... qui nécessite un diagnostic et des examens complémentaires pour arriver au diagnostic euh... A ma connaissance, y'a pas de traitement étiologique. Par contre, effectivement, y'a des traitements symptomatiques euh... différents euh... Qu'est que tu m'as dit ?

Moi : Que pensez-vous euh... de cette pathologie ?

M11' : Je pense qu'elle est difficile à diagnostiquer, c'est souvent un diagnostic d'élimination. Euh... qu'elle est difficile à prendre en charge euh... et puis, qui est connoté péjorativement par les médecins et par les patients, patientes d'ailleurs, souvent. Euh... d'ailleurs par exemple, moi j'ai découvert que j'avais une patiente fibromyalgique, ça faisait p'tête 2 ans que je la suivais. En fait, on avait pt'êtré pas forcément mis en avant sa pathologie, elle avait p'tête pas un traitement très lourd, elle était pas suivie en tout cas, au centre antidouleur. Euh... voilà, pour eux je pense que c'est effectivement difficile et les médecins oui, on le sous-diagnostique et puis effectivement, on le sous-traite ou sur-traite aussi. Euh... et puis voilà.

Moi : Très bien. Maintenant, voilà en prenant des situations de patients atteints de fibromyalgie. Euh... on va commencer déjà par la partie diagnostic. Comment du coup, avez-vous diagnostiqué le syndrome fibromyalgique chez ces patients et quelles difficultés avez-vous rencontré ?

M11' : Alors, en fait moi j'suis installée depuis 7 ans donc, y'en a pas beaucoup que j'ai diagnostiqué. Allez, pt'êtré une. Euh... bah, c'est ça, c'est un diagnostic d'élimination. Euh... y'avait des douleurs, des myalgies, des douleurs articulaires diffuses. On a fait des examens euh... complémentaires biologiques et radiologiques qui éliminaient. C'était une femme d'une quarantaine d'années voilà, le plus souvent. Donc euh... celle-ci donc, je me rappelle effectivement le cas. On trouvait rien de concret mais les douleurs étaient vraiment majeures et on était en arrêt de travail. Ça l'handicapait dans sa vie perso et pro. Donc, j'l'ai adressé au rhumatologue en suspectant une fibromyalgie. C'est c'qui a été confirmé après par le rhumatologue. Pour les autres, ce sont des suivis essentiellement oui.

Moi : D'accord, ok. Maintenant du coup, par rapport à la prise en charge, donc comment avez-vous pris en charge ces patients donc, les thérapeutiques médicamenteuses mais également non médicamenteuses qui ont été utilisées ? Voilà.

M11' : Alors, pour euh... donc, au niveau médicamenteux. Ecoute, du coup euh..., elles se... enfin, on va dire, j'ai que des femmes. Euh... elles sont, elles étaient donc déjà prises en charge. La majorité de mes patientes étaient déjà prises en charge par euh... effectivement, soit un centre antidouleur, soit un rhumatologue. Après euh... alors, au niveau médicamenteux, euh... elles étaient euh... sous palier II antalgique voir euh... sous morphine. Euh... décontractants musculaires et anxiolytiques. Euh... et puis euh... peut-être quelques anti-inflammatoires ou

paracétamol, non pas paracétamol, anti-inflammatoire euh... ou majoration du palier II, à la demande en fonction de crises.

Moi : D'accord et maintenant, quelles thérapeutiques non médicamenteuses avez-vous utilisées ?

M11' : Alors euh... elles étaient déjà pour la plupart suivies. Euh... elles avaient déjà un suivi euh... psychologiques, pas psychiatriques, psychologiques. Dont une, un suivi psychiatrique mais bon alors, est-ce que c'était la cause ou la conséquence. Enfin, en tout cas, c'était euh... associée à la fibromyalgie, y'avait un réel syndrome dépressif. J'connais pas la chronologie des choses donc, c'est pour ça. Donc, elle était suivie par le psychiatre, elle avait pas de psychologue. Les autres étaient suivies euh... par un psychologue mais pas toutes. Et euh... en centre antidouleur, elles y vont toutes au moins une fois par an voire 2 fois et une, un peu plus, qui est sous kétamine. Euh voilà, non médicamenteux tu m'as dit ?

Moi : Oui.

M11' : Donc je crois que c'est à peu près tout.

Moi : D'accord.

M11' : Ah oui, pardon, des... de la kiné aussi. La prise en charge par le kiné c'est important. {Rire}.

Moi : D'accord. Très bien. Pour résumer, quel est selon vous, le rôle justement du médecin généraliste dans la prise en charge de ces patients ?

M11' : Euh, ouais {rire}. Euh... le rôle dans la prise en charge de ces patientes ? Euh... ouais bon, on va se répéter mais effectivement, déjà y penser. Euh... faire le diagnostic ou savoir euh... quand on sait pas le faire, enfin rester humble de toute façon, surtout par rapport à ça. Donc, savoir orienter la patiente. Et euh... et puis nous enlevez nous aussi euh... voilà tout c'qu'on peut penser de la fibromyalgie et c'qu'on a pu entendre euh... Que c'est pas une vraie maladie, que c'est psy euh... Voilà qu'c'est des hystériques enfin, c'est vrai que c'est c'qui traîne et si moi qui ai fait mes études dans les années euh 2000, c'est quand même euh... c'était pas bien net de nous parler des différents points pour faire le diagnostic. Mais donc euh... rester humble, savoir orienter. Euh... je pense aussi euh... du coup euh... bien expliquer à la patiente justement euh... qu'c'est une pathologie qui, qu'il y'a quand même une prise en charge qui existe et qui peut la soulager. Euh... qu'on pourra malheureusement pas la soigner définitivement. C'est une maladie chronique, donc il peut y avoir des crises, enfin, bon des rechutes. Et puis aussi euh... ben, pour le suivi effectivement, le suivi euh... ben, des médicaments. Souvent, on re prescrit tout c'qui est effectivement kiné, euh... et puis penser à la réorienter au centre antidouleur parce que parfois, elle décroche aussi ou même le suivi psycho psychiatrique euh... C'est des choses je pense qui sont quand même primordiales dans toute maladie chronique, celle-ci en particulier. Et euh... et qu'elles ont tendance à laisser tomber dès qu'ça va un peu mieux et justement, rester essentiellement sur le médicamenteux. Voilà.

Moi : Très bien. Euh... ensuite, euh... une question encore un peu large. D'après vous, voilà quel est le ressenti de ces patients lorsque vous faites l'annonce de la maladie et même quand vous les voyez dans la vie quotidienne ? Enfin, dans leur vie quotidienne, quel est le ressenti de ces patients quand vous les voyez en face à face ?

M11' : Ouais, bon voilà, c'est ce qu'on euh... c'que j'te disais effectivement. Euh... elles se sentent coupables, elles le disent pas forcément même à leurs médecins. Euh... et puis euh... enfin, j'pense à une en particulier qui a hum des injections de kétamine, des perfusions. Elle

euh... enfin même pour venir au cabinet médical, elle conduit pas. Mais, elle me disait même pour prendre le bus euh... c'est compliqué pour elle puisque les à-coups dans le bus, euh... les vite, vite, faut descendre monter, alors qu'elle est pas très loin du cabinet, c'est compliqué donc, vraiment pour le quotidien. Euh... et puis, c'est pas écrit sur son front qu'elle est fibromyalgique. Ça va, y'a pas de canne, y'a rien qui, qui montre qu'elle est handicapé. Euh... d'ailleurs euh... on fait souvent une reconnaissance à la MDPH par rapport à ça, euh... qui est important aussi pour elle, la prise en charge à 100% aussi. Euh... oui, sinon effectivement dans la vie quotidienne, quand elles parlent de fibromyalgie, euh... voilà le commun des mortels effectivement les considèrent pas comme vraiment malades. Et euh... qu'est-ce que je voulais dire d'autres ? {Pause} Je sais plus, tu peux me répéter la question ?

Moi : Le ressenti de ces patients.

M11' : Le ressenti. Euh... oui, c'est ça. Euh... et du coup, elles se... c'est vrai qu'c'est à la mode mais dans ces pathologies aussi un peu chroniques spécifiques qui sont d'autant plus développées, elles vont pas mal sur internet euh... soit dans des forums. Enfin, elles en savent quand même euh... souvent plus que nous sur c'qui peut se faire en thérapeutique euh... autre effectivement qu'allopathique. Et puis euh... voilà, elles ont besoin, j'pense aussi d'exprimer, de trouver quelqu'un qui comprennent vraiment leur problème euh... Souvent, je fais un parallèle aussi avec les patientes qui ont de l'endométriose. Je sais que c'est des maladies aussi sous-diagnostiquées, où y'a une prise en charge compliquée et euh... elles aussi oui... sur... quand elles peuvent avoir internet, ou qu'elles le manipulent facilement, elles trouvent du réconfort. Sinon euh... c'est compliqué puis elles me disent même face aux autres spécialistes euh... ne serait-ce qu'un cardiologue. Euh... quand ils voient leur liste de médicaments euh... quand elles ont du palier II chronique ou un palier III au niveau antalgique, tout de suite, ou l'antidépresseur ou l'anxiolytique, ils ont envie de leur diminuer voir de leur arrêter. Euh... ils comprennent pas bien pourquoi et comment fonctionne une fibromyalgie. Ou plutôt un ressenti négatif. Euh... enfin, les... le reste du monde a un ressenti négatif pour ces patients, j'pense sur leur maladie.

Moi : D'accord, quelles sont du coup selon vous, les solutions à apporter justement afin d'améliorer la prise en charge de ces patients ?

M11' : Euh... alors, ouais y'a plusieurs stades. J'pense qu'il y a peut-être une information en grand public et aussi euh... aux radios, ou médias, en fait au sens large à diffuser. Euh... et puis aussi euh... la formation des médecins et effectivement externe comme interne de toute spécialité puisqu'on voit qu'ça à l'entrée de pas mal de spécialité et de discipline. Et euh... et puis aussi, voilà, faire j'pense même après des formations continues là-dessus pour savoir c'qui arrive, c'qu'on peut proposer nous en tant que généraliste. Euh... c'est toujours pareil le parcours de soins aussi parce que adresser au centre antidouleur, y'a six mois d'attente. C'est toujours compliqué. Quand bien même il suffit pas de téléphoner, il faut faxer et on rappelle derrière le patient pour qu'il ait un rendez-vous. Enfin ça, ça aide pas à une prise en charge bah, rapide. En tout cas, des gens qui ont déjà patienté pour souvent des années pour avoir un diagnostic et pour euh... qu'on les soulage. Euh... ouais, j'pense qu'on perd beaucoup de temps euh... pour les soulager, c'qui est quand même le principal problème. Euh... ouais, je verrai ces niveaux-là effectivement, pour améliorer la prise en charge.

Moi : Très bien. Et pour finir.

M11' : Encore ! {Rire}

Moi : Après c'est terminé.

M11' : Tu dis toujours pour finir là. {Rire}

Moi : Non là, c'est bien pour finir là. Si vous pouviez définir la fibromyalgie en 3 mots, quels seraient-ils ?

M11' : {Rire} C'est pas la plus simple celle-ci. Euh... douleur, culpabilité et euh... et {pause}, perte d'estime de soi.

Moi : Très bien.

### **Entretien avec M12' :**

Moi : Donc voilà du coup, ma thèse se porte sur la fibromyalgie. Comme j'ai dit, y'a pas de mauvaises ni de bonnes réponses. Je suis pas là pour juger. Euh... je vais vous poser des questions qui sont assez ouvertes. Donc voilà, vous me dites tout c'qui vous passe par la tête là-dessus. Alors, 1<sup>ère</sup> question qui est très ouverte. D'après vous, qu'est-ce que justement la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ?

M12' : Qu'est-ce que la fibromyalgie ? Alors a priori, ce sont des douleurs euh... musculaires, articulaires, diffuses, chroniques euh... dont l'étiologie reste quand même assez obscure. Euh... qu'est-ce que j'en pense ? {Rire} Pas grand-chose. Hum, bon, j' pense que c'est souvent lié à un état dépressif voilà, donc après...

Moi : D'accord, du coup en prenant des situations de patients que vous avez, atteints de fibromyalgie que vous avez pu prendre en charge, par rapport déjà, on va prendre la partie diagnostic. Par rapport au diagnostic, comment avez-vous diagnostiquer la pathologie...

M12' : Alors le syndrome, c'est pas moi qui ait fait le diagnostic. Ça était fait par des rhumatologues euh.. voilà.

Moi : D'accord, du coup quelles difficultés avez-vous rencontré dans le diagnostic des patients ?

M12' : {Silence}.

Moi : D'accord.

M12' : Bah, y' en a pas, puisque c'est pas moi qui ait fait le diagnostic. {Rire}

Moi : Maintenant, on va passer à la partie prise en charge des patients atteints de fibromyalgie. Comment du coup, avez-vous pris en charge ces patients ? Déjà, quelles thérapeutiques médicamenteuses avez-vous utilisé pour cibler un peu ?

M12' : Ah ben, des antalgiques et puis des anti-dépresseurs, des anxiolytiques voilà.

Moi : D'accord, et maintenant, quelles thérapeutiques non médicamenteuses avez-vous utilisé ?

M12' : Séance de kiné, {silence}, voilà.

Moi : D'accord, et quelles justement ont été les principales difficultés rencontrées dans la prise en charge de ces patients ?

M12' : L'observance du traitement, voilà.

Moi : D'accord, alors pour vous, quel est selon vous le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge justement de ces patients atteints de fibromyalgie ?

M12' : L'orientation vers les spécialistes.

Moi : D'accord. D'après vous aussi euh... quand vous justement vous avez des patients voilà atteints de fibromyalgie qui viennent vous voir au cabinet, quelle est le ressenti de ces patients lors de l'annonce de la maladie et aussi dans la vie quotidienne ? Comment vous vous le voyez euh... ?

M12' : Alors, le ressenti lors de l'annonce, je pense que c'est souvent un soulagement. Ils aiment

bien qu'on mette un nom sur leurs pathologies. Après, leurs vies au quotidien euh... ça paraît assez compliqué quand même.

Moi : D'accord.

M12' : Parce que ils souffrent quand même pas mal euh... voilà. {Silence} Alors, après effectivement, comme il y a l'observance au niveau traitement qui est pas toujours excellente, l'amélioration est pas toujours excellente non plus quoi, voilà.

Moi : D'accord, quelles sont du coup selon vous les solutions à apporter afin d'améliorer justement la prise en charge de ces patients ?

M12' : {Silence} Un meilleur suivi euh... peut-être une prise en charge psychologique. Ouais, voilà.

Moi : D'accord, pour finir, si vous pouvez définir la fibromyalgie en trois mots, quels seraient-ils ?

M12' : {Silence} Je n'sais pas... syndrome algique chronique.

Moi : D'accord, très bien.

### **Entretien avec M13' :**

Moi : Voilà, c'est, c'est un questionnaire anonyme. C'est pour savoir un p'tit peu voilà, l'état des lieux de la fibromyalgie en médecine générale. Voilà, donc c'est des questions totalement ouvertes. Donc, vous répondez tout ce qui vous passe par la tête par rapport à ces questions. Donc, 1<sup>ère</sup> question assez large. Euh... d'après vous qu'est-ce que la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ? Voilà.

M13' : Hum, qu'est-ce que la fibromyalgie ?

Moi : Voilà.

M13' : Euh... c'est un syndrome euh... fourre-tout, une euh..., une grande boîte. Euh... il faut que je donne une définition clinique ?

Moi : Oui, tout c'que vous savez et pensez dessus.

M13' : Voilà, c'est un diagnostic d'élimination. Un diagnostic euh... facile à faire dans certains cas, parce que les patients arrivent en disant, ça y'est je suis fibromyalgique ou ils ont déjà été étiquetés fibromyalgiques. Euh... c'est un diagnostic euh, parfois contestable. Euh... humm, c'est un diagnostic sujet à effet de mode puisque avant, ça existait pas. Maintenant, ça existe et je trouve qu'y'en a moins ces dernières années. Y'en a eu beaucoup, il y a une quinzaine d'années, quand on a en parlé. J'trouve que maintenant, on en voit moins. Y'a des gens qui disent que c'est la suite de la spasmophilie ou que c'est un peu le même genre de terrain. Euh... donc, c'est un syndrome douloureux associé à des, à des symptômes digestifs, des symptômes urinaires, euh... des syndromes... des symptômes euh... psychologiques avec euh... avec euh... une certaine étendue, une durée dans le temps, dans... et sur le corps, avec une certaine étendue de la symptomatologie sur le corps. Euh... pas facile, difficile à soigner. Euh... bah chais pas quoi dire d'autre.

Moi : D'accord. En prenant du coup voilà, des situations de patients que vous avez atteints de fibromyalgie, on va commencer déjà par la partie diagnostic.

M13' : Oui.

Moi : Donc, par rapport au diagnostic, comment avez-vous diagnostiqué le syndrome fibromyalgique chez ces patients ? Et quelles difficultés avez-vous rencontré ?

M13' : Bah, c'est pt 'être pas moi qui ai fait le diagnostic. Je l'ai pt'êtré évoqué mais euh... je pense pas que j'ai dit à une patiente, parce qu'il s'agit beaucoup souvent de femmes, pas uniquement, mais je suis pas sûr que j'ai dit à quelqu'un, vous avez une fibromyalgie. J'ai pt'êtré dit, peut-être vous avez une fibromyalgie. Les gens qui venaient en me disant, j'ai une fibromyalgie, je leur ai dit vous avez peut-être une fibromyalgie. Donc, en fait, ça passe euh... souvent par des, par des euh... centres de la douleur ou, ou des médecins spécialisés, des internistes. Euh... dès fois, je les envoie à Marseille, aussi dans certaines des cliniques un peu spécialisées là-dedans.

Moi : D'accord.

M13' : Ou des, des personnes qui s'occupent plus particulièrement de la fibromyalgie.

Moi : D'accord, par rapport à la prise en charge maintenant.

M13' : Oui.

Moi : Euh... comment avez-vous pris en charge ces patients ? On va commencer déjà par quelles thérapeutiques médicamenteuses avez-vous utilisées ?

M13' : Bon déjà, la fibromyalgie se distingue par l'échec des thérapeutiques donc euh... {rire} comment les ai-je pris en charge ? Euh, bah par les antalgiques, des, des antidépresseurs, des anxiolytiques. Euh... je les ai envoyés faire, faire euh... chez des spécialistes ce que je disais en 1<sup>ère</sup> partie, bah tout à l'heure.

Moi : D'accord, et quelles thérapeutiques ?

M13' : Chez le kiné, chez... chez... les thalassos.

Moi : Justement quelles thérapeutiques non... ?

M13' : Cures thermale, euh...

Moi : ... Justement quelles thérapeutiques non médicamenteuses ? Donc voilà.

M13' : Voilà euh... électrothérapie, aussi l'électrothérapie, électrothérapie, psychothérapie, la, la balnéothérapie, la, la crénothérapie, la...euh... qu'est-ce que j'ai pas dit ? Euh... l'ostéopathie, l'acupuncture, l'étiopathie. Donc je sais pas {rire}

Moi : D'accord, très bien et quelles ont été justement les principales difficultés rencontrées dans la prise en charge de ces patients ?

M13' : Bah, l'échec des thérapeutiques hein, hein, c'est l'échec hein. C'est l'échec, l'échec de la... de souvent... ou la difficulté de les améliorer. Euh... au moins, pendant un certain temps puis après on a une espèce de... il me semble d'une baisse de l'intensité si ce n'est pour les patientes, une baisse de l'intensité ou une espèce de baisse de la dramatisation du, du problème, une espèce de euh... une accalmie et on a l'impression que euh... souvent, que ça va un peu mieux. Même si elles le disent pas mais... ou alors en ayant fait le tour de tout, elles désespèrent de la médecine. Je sais pas.

Moi : D'accord, euh... quel est selon vous le rôle justement du médecin généraliste dans la prise en charge de ces patients ?

M13' : Euh... bah, les écouter euh... en évaluer, en évaluer les conséquences euh... personnelles, familiales, professionnelles. Euh... puisqu'on les connaît, souvent on les connaît un peu mieux que... que... que les spécialistes qui les suivent. Les accompagner dans leur démarche dès fois, pour être reconnus. Parfois, parfois en affection de longue durée, dès fois sur euh... remplir des dossiers d'invalidité. Euh... en renouveler les traitements des autres voilà.

Moi : D'accord. Euh... d'après vous, quand vous recevez justement les patients atteints de fibromyalgie, quel est le ressenti de ces patients lors de l'annonce de la maladie, puis même dans la vie quotidienne ?

M13' : Pff, le ressenti ?

Moi : Le ressenti.

M13' : Dans la vie quotidienne et du diagnostic ?

Moi : Oui ou lors de l'annonce du diagnostic.

M13' : Euh... euh... pff, bon en général ils le savent puisqu'ils sont allés sur internet et que... enfin ils le savent, c'est eux qui, qui poussent à ce diagnostic. Euh... bah, j'sais pas c'est rare qui...qui...qui ne s'y attendent pas en fait. Autant, on peut la surprendre en leur disant qu'ils ont une polyarthrite ou une euh... ou un Horton, autant si on leur annonce qu'ils ont euh... une fibromyalgie c'est... enfin, j'ai pas eu l'impression que ça les ai étonné beaucoup.

Moi : D'accord.

M13' : En tout cas les ressentis, c'est pas l'étonnement voilà.

Moi : D'accord

M13' : Ça peut être euh... j'sais pas le ressenti peut-être euh... {silence}. Bah, ça a l'air d'être important euh... pour elles, enfin pour les patientes qui, qui ont une étiquette fibromyalgique. Ça a l'air important parce que jusque-là, on leur a toujours refusé tout, tout diagnostic et enfin, ils ont un diagnostic. Euh, même s'ils se rendent pas toujours compte que pour les médecins, c'est un peu euh... enfin pour beaucoup de médecins pas pour tous mais bon, c'est un espèce de fourre-tout. Et de... {silence}. Ah donc, en fait, il peut y avoir un certain soulagement à avoir un diagnostic pour certains.

Moi : Hum, d'accord. Très bien. Quelles sont selon vous les solutions à apporter justement afin d'améliorer la prise en charge de ces patients ?

M13' : Pas d'idée. Si je savais ! {Rire}

Moi : Pour finir si vous pouviez définir la fibromyalgie en 3 mots, quels seraient t'ils ?

M13' : Euh... pff fatigue, douleur, dépression.

Moi : Parfait.

### **Entretien avec M14' :**

Moi : Donc voilà donc, c'est un questionnaire, c'est une thèse qualitative sur la fibromyalgie. Y'a pas de mauvaises ou de bonnes réponses. Voilà, vous me dites tout c'qui vous passe par la tête par rapport aux questions, que je vais vous poser. C'est des questions assez ouvertes. Voilà, donc la 1<sup>ère</sup> question qui est très ouverte. Euh... d'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ?

M14' : Oh purée ! {silence}. Alors la fibromyalgie, bon c'est une maladie euh... essentiellement qui, qui se manifeste par des algies. A un moment, on a dit que c'était lié à une baisse du seuil de la sensibilité à la douleur. Ce qu'on remarque, c'est quand même souvent chez des personnalités particulières. Et je peux pas en dire plus, parce que je crois que personne en sait plus pour l'instant {rire}.

Moi : Pas de soucis, ça me va, il n'y pas de problème. Euh... du coup, en prenant des situations de patients que vous avez dans votre patientèle atteint de fibromyalgie, euh... que vous avez pu donc prendre en charge, par rapport déjà à la partie diagnostic, comment avez-vous diagnostiqué le syndrome fibromyalgique chez ces patients ?

M14' : C'est pas moi qui l'ai diagnostiqué. C'est les rhumatos, la plupart du temps.

Moi : D'accord, euh... bon, quelles difficultés avez-vous pu dans le diagnostic, donc du coup ?

M14' : {silence}.

Moi : D'accord, donc 2<sup>ème</sup> partie, par rapport maintenant à la prise en charge de ces patients, comment avez-vous pris en charge du coup, ces patients ? Déjà, quelles thérapeutiques médicamenteuses avez-vous utilisé chez ces patients ?

M14' : Alors bon, des antalgiques. Euh... chez certains des antidépresseurs ou des neuroleptiques mais sans grand effet. Voilà.

Moi : D'accord. Et du coup, quelles thérapeutiques aussi non médicamenteuses avez-vous utilisé ?

M14' : Bah, de la kiné.

Moi : D'accord et du coup, quelles ont été les principales difficultés rencontrées justement dans la prise en charge de ces patients ?

M14' : On est au même point que il y a 10 ans.

Moi : C'est à dire ?

M14' : On sait toujours pas. On n'arrive pas à les soulager. Voilà.

Moi : D'accord. Quel est du coup selon vous, le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de ces patients ?

M14' : Bah, essayer de les écouter, de les soulager, de faire de la psychothérapie.

Moi : D'accord. D'après vous, quand vous recevez du coup des patients atteints de fibromyalgie, quel est le ressenti de ces patients lors de l'annonce de la maladie puis aussi dans leurs vies quotidiennes ? Comment, quel est le ressenti de ces patients ?

M14' : Ils sont contents de savoir, d'avoir quelque chose. Voilà, la plupart du temps, mais comme on a rien, on a pas forcément de réponses à leur apporter. On en est au même point aussi.

Moi : Quelles sont du coup selon vous, les solutions à apporter afin d'améliorer les recherches ?

M14' : J'en sais rien ! {Rire}

Moi : Non, mais, je vous ai dit y'a pas de bonnes ou mauvaises réponses. Il y a pas de soucis. Pour finir, si vous pouviez définir la fibromyalgie en trois mots, quels seraient-ils ?

M14' : Ah ! Un grand mystère. {Rire}

Moi : Trois mots ? D'accord, parfait.

### **Entretien avec M15' :**

Moi : On peut commencer. Donc ma thèse est une thèse qualitative donc, sur la fibromyalgie. C'est des questions assez ouvertes. Y'a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Vraiment, vous me dites tout c'qui vous passe par la tête par rapport aux questions que je vais vous poser. Je suis pas là pour juger. Donc la 1<sup>ère</sup> question est assez vaste. D'après vous, qu'est-ce qu'est la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ?

M15' : Alors, c'est une pathologie qui je pense est très douloureuse euh... mais qui évolue sur un terrain très particulier de ce que j'ai pu en voir. Euh... c'est toujours des patientes. Je, je dirais, on a l'habitude de donner un anti-dépresseur...mais qui sont pas forcément dépressives. Mais qui ont une façon de voir la vie, qui fait qu'elles, qu'elles ressentent leurs douleurs peut être plus fort que ce qu'elle existe.

Moi : D'accord, très bien. Euh... en prenant du coup, les situations de patients que vous avez atteint de fibromyalgie, déjà pour la partie diagnostic. Par rapport au diagnostic, comment avez-vous diagnostiqué le syndrome fibromyalgique chez ces patients ?

M15 : Bah la, la répétition des plaintes et des consultations pour les mêmes plaintes. Euh... l'inefficacité des anti-inflammatoires, les antalgiques marchent mal. Euh... passage par... chez le rhumato. On a un rhumato dans le coin qui a fait sa thèse sur la fibromyalgie et qui nous aide à diagnostiquer avec les points douloureux ect... Voilà.

Moi : Très bien et du coup, quelles difficultés avez-vous rencontré lors du diagnostic justement de ces patients ?

M15' : Y' en a pas. {Rire}

Moi : Très bien. Maintenant, Déjà la 2<sup>ème</sup> partie, la prise en charge. Par rapport à la prise en charge de ces patients euh... quelles thérapeutiques médicamenteuses avez-vous utilisé chez ces patients ?

M15' : Bon alors, tout le panel qu'on nous propose en ce moment {rire}. Donc, les antalgiques, les antidépresseurs, le magnésium ect... Et passage par la clinique machin truc, qui fait des, des kétamine c'est ça ?

Moi : Hum. D'accord, et quelles thérapeutiques non médicamenteuses aussi avez-vous utilisé ?

M15' : Le psychiatre euh... psychologue, c'est mal pris en charge de ce côté-là.

Moi : Du coup, quelles ont été les principales difficultés que vous avez rencontrées dans la prise en charge ?

M15' : Dans la prise en charge ? Bah, pas d'amélioration en fait, grosses difficultés et en général elles sont en arrêt de travail euh... et puis ça passe en invalidité. J'en ai une seule qui a décidé que justement, elle a peut être pas le psychisme pourtant. Elle est étiquetée fibromyalgie, elle a décidé que ça ne lui pourrait pas la vie, donc elle travaille et en plus, elle est aide-ménagère.

Moi : D'accord, pour résumer, quel est selon le rôle du médecin généraliste euh... dans la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie ?

M15' : Bon bah, le diagnostiquer euh... reconnaître que les patients ont un problème parce qu'en fait, on dit souvent qu'ils sont psy et puis terminé. Et puis, faudrait arriver à améliorer la prise en charge et justement autre que médicamenteuse quoi. Mais pour l'instant, il n'y a rien de prévu surtout et même les ALD sont exonérantes quoi.

Moi : Très bien, d'après vous, quel est le ressenti de ces patients que, lorsque vous les recevez au cabinet lors de l'annonce de la maladie et puis dans la vie quotidienne lorsque vous les voyez ?

M15' : Euh... l'annonce de la maladie, j'ai pas souvent à le faire parce que en fait souvent, ils ont l'idée déjà que c'est ça et c'est juste la confirmation. Et après, ben pff, je pense qu'ils sont plus ou moins résignés. Y'a pas de vraie révolte. Mais, mais en même temps, on a l'impression qu'ils essayent pas de s'en sortir, que c'est très particulier comme terrain. Vous en avez vu je suppose.

Moi : Très bien, euh... quelles sont du coup selon vous, les solutions à apporter afin d'améliorer la prise en charge de ces patients ?

M15' : Bah, la prise en charge par ALD, par 100%, et puis, peut être aménagé les, les horaires de travail, les pauses de travail et le reconnaître ça par le 100%. Donc, ça permettrait d'avoir des, des p'tites euh... des, des journées courtes et qui leur permettrait de s'insérer tout doucement au lieu de... En fait, ils sont isolés euh... sur le plan social.

Moi : Très bien, pour finir, si vous pouvez définir la fibromyalgie en trois mots, quels seraient-ils ? En trois mots.

M15' : Euh... douleur, exclusion sociale euh... {silence} et terrain psychologique particulier.

Moi : Très bien.

### **Entretien avec M16' :**

Moi : Donc, en fait c'est une thèse qualitative. Donc, c'est que des questions ouvertes. Y'a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Voilà, vous me dites euh... voilà, je porterai pas du tout de jugement sur ce que vous direz.

M16' : Très bien.

Moi : Donc, 1<sup>ère</sup> question. D'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ?

M16' : Ah, euh... la fibromyalgie. Bah, c'est une entité clinique hein. Donc, c'est un ensemble de points douloureux répartis, c'est comme ça, que je la connais {rire}. Et, y'a toujours un terrain quand même particulier hein, chez les fibromyalgies qui est du coup bah... j' pense que c'est une entité. Ça permet de mettre un nom à des symptômes que, on avait du mal un peu à recouper. Donc, c'est comme ça que, c'est comme ça que je le prends.

Moi : D'accord, très bien. En prenant justement des situations de patients que vous avez atteints de fibromyalgie, déjà on va commencer par la partie diagnostic. Par rapport au diagnostic, comment avez-vous diagnostiqué la fibromyalgie chez ces patients ?

M16' : En général, je passe la main {rire} et je le fais diagnostiquer par les rhumatologues. Donc euh... voilà, quand j'ai un doute, je, j'oriente en expliquant que je pense à une fibromyalgie, mais en général, je passe la main, voilà. Je pose jamais le diagnostic direct, je l'évoque, mais je le pose pas précisément. J'pourrais hein, mais j' le fais pas volontairement {rire}.

Moi : Et du coup, quelles difficultés avez-vous rencontrés dans le diagnostic des patients atteints de fibromyalgie ?

M16' : C'est que c'est un diagnostic... bon c'est poser dans des points cliniques, mais c'est pas... y'a pas de signe très objectif finalement. Donc, c'est compliqué à... c'est compliqué à poser, vraiment. C'est pour ça que je le fais pas d'ailleurs {rire}.

Moi : Très bien, maintenant, on va continuer par la partie prise en charge. Euh... au niveau de la prise en charge de ces patients, quelles thérapeutiques médicamenteuses avez-vous utilisé déjà ?

M16' : Bah, antalgiques simples, antalgiques classiques hein, palier I et II euh... rarement palier III parce que à cause des dépendances etc... Et puis, quand ça va vraiment pas, ben souvent, souvent, j'essaye des médicaments pour les douleurs neuropathiques. Euh... et après, j' fais poser le diagnostic et après, j'évoque éventuellement tout ce qui est anti-dépresseurs etc... Et après, j'adresse pour la... si vraiment on s'en sort plus, pour évaluer la possibilité de la kétamine, puisque à priori ça l'air d'être un peu efficace chez certains donc... mais pas en 1<sup>er</sup>, mais pas en première intention.

Moi : D'accord, et du coup, quelles thérapeutiques non médicamenteuses aussi avez-vous utilisées ?

M16' : Kiné, souvent. Souvent, je fais passer par le kiné.

Moi : D'accord, et du coup, quelles ont été les principales difficultés rencontrées dans la prise

en charge de ces patients ?

M16' : Bah, c'est que ça ne marche pas bien {rire}. Ce qu'on propose, ça ne marche pas très... donc ils reviennent et, et on a du mal, on a du mal à les soulager. Donc du coup, c'est pour ça que parfois en dernier recours, on utilise les centres justement spécialisés mais c'est, c'est compliqué à prendre en charge parce que c'est pas une pathologie qui est fixe hein, voilà. C'est, c'est pas un infarctus qu'on traite avec ce qu'on sait. C'est quand même une pathologie assez ouverte encore.

Moi : D'accord, très bien, prochaine question. Quelle est selon vous, du coup le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie ?

M16' : Hum, bonne question. Le fameux rôle de pivot, histoire de regrouper toutes les infos, un peu de droite et de gauche. Euh... et puis, et puis, j'pense qu'on fait un peu de psychothérapie sans le vouloir aussi. Euh... voilà un espèce de soutien et puis d'orientation quand euh... quand ça va pas. Pour moi, c'est vraiment ça quoi.

Moi : D'accord, d'après vous aussi, lorsque vous voyez du coup, les patients atteints de fibromyalgie au cabinet, quel est le ressenti de ces patients lors de l'annonce et aussi dans leurs vies quotidiennes ?

M16' : Alors à l'annonce, ils sont plutôt satisfaits d'avoir un mot, une pathologie. Euh... même si rapidement, ils se rendent compte que c'est bien joli d'avoir un, un diagnostic mais que au final, pour la prise en charge, y'a pas de prise en charge sténotypée donc c'est compliqué. Et dans la vie quotidienne, alors y'en a quand même un certain nombre qui, qui se pose beaucoup sur ce diagnostic, qui mettent beaucoup de choses sur ce diagnostic-là. Donc, c'est pas toujours facile de leur dire non, mais ça c'est pas forcément lié à votre fibromyalgie. Donc, c'est, c'est bien pour eux au niveau... au niveau acceptation. Y'a quelque chose et on reconnaît qu'ils ont quelque chose. Après, j'pense que, dans la vie quotidienne euh... puis même au niveau travail etc... Parfois, ça peut leur poser des, des soucis. Donc, y'a du pour ou du contre dans c'te, dans cette annonce de diagnostic et ils le prennent généralement comme ça. Enfin moi, de ce que j'ai en tout cas.

Moi : D'accord, quelles sont du coup selon vous, les solutions à apporter justement afin d'améliorer la prise en charge de ces patients ?

M16' : Bah, déjà qu'ils soient vraiment reconnus parce que c'est pas une pathologie qui... elle est reconnue enfin. Elle est connue, mais elle est pas reconnue, c'est-à-dire y'a pas de... le 100% n'est pas toujours accepté pour la fibromyalgie, suivant les caisses. Euh... et... et... et... y'a pas de... voilà, y'a pas de... de protocole euh... de traitement vraiment, vraiment bien précis. Euh... donc, soit on arrive à trouver, j'en sais rien moi une molécule qui permet de les soulager et autres ou, ou alors de créer des centres peut être de référence euh... où ils peuvent avoir une prise en charge psychologique, euh... et autre autour, un peu plus globale.

Moi : Très bien, pour finir, si vous pouvez définir la fibromyalgie en trois mots, quels seraient-ils ?

M16' : {Pause} Trois mots, trois mots, trois mots. {Pause} Euh... douleur, chronique euh... non, ça fait pas trois mots ça. J'mettrais douleur, chronique, psychologique mais ça fait pas {rire}. Voilà 3 mots, moi je mettrais ça.

Moi : Très bien, parfait.

### **Entretien avec M17' :**

**Moi :** Donc, voilà ma thèse se base enfin... c'est une thèse qualitative sur la fibromyalgie. Voilà, les représentations et la prise en charge. Donc, je vais vous poser des questions qui sont très ouvertes, vraiment il faut me dire tout ce que vous pensez là-dessus. Y'a pas de bonnes ni de mauvaises réponses, et j'ferai pas de jugement là-dessus. Voilà, c'est pas le but de mon étude. 1<sup>ère</sup> question, d'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ?

**M17' :** C'est un syndrome euh... d'abaissement du seuil de la... de la douleur chronique. C'est une pathologie difficile à diagnostiquer parce qu'elle a de multiples symptômes et est difficile à accepter de la part des patients. Voilà.

**Moi :** D'accord, en prenant du coup des situations de patients que vous avez atteints de fibromyalgie, euh... donc déjà, par rapport au diagnostic, comment avez-vous diagnostiqué la fibromyalgie chez ces patients et quelles difficultés avez-vous rencontré ?

**M17' :** Euh.. comment ? C'est des patients euh... douloureux multiples. Euh... souvent, j'les envoie quand même chez le rhumato, pour qu'il y ait un diagnostic de posé qui soit, en plus du mien. Souvent, dans des contextes quand même de gens un peu fragiles, un peu anxieux, enfin, voilà. Et { interruption car le téléphone sonne et elle l'éteint } et, et j' me souviens plus de la 2<sup>ème</sup> partie de la question ?

**Moi :** Quelles difficultés avez-vous du coup rencontré euh... pour le diagnostic ?

**M17' :** Pour le diagnostic, l'acceptation des patients. Parce que pour eux, c'est pas une pathologie.

**Moi :** D'accord.

**M17' :** Ils sont pas... enfin, ils sont pas satisfaits de... du diagnostic qu'on leur donne. Ils auraient aimé qu'on mette un nom plus, plus précis. Ils aimeraient une pathologie plus... j'sais pas. Surtout que souvent, les gens quand on leur présente, ils ont enfin, y'a plein de gens qui pensent que c'est très psy, enfin que c'est de l'ordre du psychiatrique. Y'a sûrement une part de psychiatrie là-dedans, on est bien d'accord, mais de ce fait, ils l'acceptent moins bien. Enfin pour moi {rire}. J'sais pas c'que vous ont dit les autres, avant moi {rire}.

**Moi :** Et du coup, maintenant on va passer à la partie prise en charge. Euh... du coup déjà voilà, comment avez-vous pris en charge ces patients, donc les thérapeutiques, quelles thérapeutiques médicamenteuses avez-vous utilisez déjà premièrement ?

**M17' :** Les thérapeutiques médicamenteuses, elles sont variables mais vous avez bah, certains antidépresseurs, certains antidouleurs classiques, enfin antalgiques classiques. Euh... voilà, c'est essentiellement ça.

**Moi :** Et quelles thérapeutiques non médicamenteuses avez-vous utilisez ?

**M17' :** De la kiné et parfois, de la psychothérapie.

**Moi :** Quelles ont été du coup, les principales difficultés rencontrées dans la prise en charge de ces patients ?

**M17' :** La mise en place de la psychothérapie et de l'antidépresseur. Même si, on leur dit que c'est bien pour traiter la douleur et non la dépression.

**Moi :** D'accord. Euh... maintenant autre question. Pour résumer, quel est selon vous du coup, le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de des patients atteints de fibromyalgie ?

**M17' :** Bah, en fait euh... c'est compliqué. Puisqu'en fait, c'est très global, c'est plutôt bah oui... c'est bah... parce qu'en fait, c'est tout. Parce que c'est les seuls, qui mettent en place

vraiment les choses, à part certains rhumatos. Donc, je dirai, c'est mettre en place toutes les thérapeutiques et euh... le soutien psychologique à ces patients.

Moi : Très bien. D'après vous, quel est le ressenti justement de ces patients lorsque vous leur faites l'annonce de la maladie et puis, quand vous les voyez dans la vie quotidienne ?

M17' : Quel est le ressenti ?

Moi : Le ressenti de ces patients.

M17' : Bah, ils l'acceptent pas toujours, comme j'veus disais au début finalement, ça se retrouve. Et, oui enfin c'est plutôt qu'ils ne l'acceptent pas. Parce que ils auraient euh... oui ils préféreraient que ce soit une pathologie organique et non euh... bah, qu'on est pas capable de mettre quoi que ce soit, enfin de... de... de tangible entre guillemets et ça les ennuit.

Moi : D'accord. Euh... quelles sont selon vous les solutions à apporter afin d'améliorer justement la prise en charge de ces patients ?

M17' : Bah, quoi soit mieux formés, pour mieux leur expliquer. C'est bien un abaissement du seuil de la douleur.

Moi : Et pour finir, si pouviez définir la fibromyalgie en 3 mots quels seraient-ils ?

M17' : Douleur, chronique. Ah ! c'est dur en 3 mots. Et multiple.

Moi : Très bien.

### **Entretien avec M18' :**

Moi : Donc, on va pouvoir commencer mon questionnaire. C'est une thèse qualitative, donc avec que des questions ouvertes. Vous me dites tout c'qui vous passe par la tête, par rapport à ces questions. Y'a pas de bonnes, ni de mauvaises réponses. C'est toujours pareil, j'suis pas là pour juger, juste là pour faire un état des lieux, voilà. Alors donc, 1<sup>ère</sup> question, c'est assez vaste. D'après vous, qu'est-ce que la fibromyalgie et que pensez-vous de cette pathologie ?

M18' : Alors, pour moi, euh... c'est une euh... comment j'pourrais la faire synthétique. Euh... {pause} une maladie psychosomatique, sans arrière-pensée là derrière, c'est-à-dire qu'c'est vraiment l'un, l'un ne va pas sans l'autre. Euh... donc intéressant la femme à 98%, j'ai que des femmes. Euh... avec effectivement des douleurs euh... musculaires sans autre signe biologique, ni problème articulaire. Donc, on est dans la maladie du muscle et du tendon.

Moi : D'accord, très bien. Euh... donc, maintenant en prenant des situations de patients atteints de fibromyalgie, que vous avez pu prendre en charge.

M18' : Ouais

Moi : On va commencer déjà par le diagnostic. Comment avez-vous diagnostiqué du coup, la fibromyalgie chez ces patients ?

M18' : Euh... et par le, le début brutal, la caractéristique des douleurs euh... sur les points tendineux euh... divers et variés hein, de la tête aux pieds. Euh... la douleur chronique invalidante, répétitive, jour nuit, euh... avec un retentissement, comme je disais... comme je disais au début, psychologique important.

Moi : D'accord.

M18' : C'est-à-dire euh... perte du travail, euh... perte de la vie de famille, euh... des vacances. Enfin toute, toute la vie est, est impactée par la maladie.

Moi : D'accord et du coup, quelles difficultés avez-vous rencontré dans le diagnostic de fibromyalgie ?

M18' : Aucun, aucune difficulté.

Moi : Très bien, parfait, ensuite maintenant par rapport à la prise en charge. Donc, déjà, comment avez-vous pris en charge ces patients ? Enfin, du coup, quelles thérapeutiques déjà médicamenteuses avez-vous utilisé, plus précisément ?

M18' : Alors ben, selon les recommandations euh... le lyrica, cymbalta quand ça peut bien marcher mais y'a un épuisement assez rapide. Mais, c'est vrai qu'c'est des médicaments qui peuvent très bien fonctionner. Après, le laroxyl bien sûr. Après moi, ce que je fais souvent, c'est des séjours de rupture en, en clinique pour la kétamine. Donc, ça je le propose assez vite pour pas qu'on ait un cycle douloureux permanent. Et puis après, je propose aussi très vite tout le reste c'est-à-dire euh... l'hypnose brève, la MDR euh... les autres prises en charge de la douleur autre que médicamenteuses. Euh... ouais, la relaxation enfin bref, tout ce qu'elles peuvent mettre en place, je le dis de le faire quoi. Voilà.

Moi : Et du coup, on a un peu voilà, aller sur l'autre question.

M18' : Je suis allée trop loin ?

Moi : Non, non pas de soucis. Euh... donc quelles thérapeutiques non médicamenteuses avez-vous utilisé ?

M18' : Ah bah, voilà.

Moi : Du coup, celles que vous m'avez énoncées. D'accord, y'en a d'autres ou... ?

M18' : Ouais, bah ce que j'viens de dire. Après c'est vrai qu'elles sont toutes un peu spécifiques hein. Ça peut être le yoga, après parfois, ne serait-ce que la marche, la randonnée. Mais bon, euh... ouais, c'est des gens fatigables euh... euh... qui peuvent pas avoir une, une vie normale. Moi, j'en ai une là récemment qui a connu un nouveau gars, et qu'il lui a fait faire de la plongée alors c'était magnifique au début, parce que je pense que l'amour nous permet de faire, faire n'importe quoi. Mais, mais après évidemment, mettre une bouteille de plongée sur le dos, elle est revenue complètement à l'envers quoi. Euh... voilà, et c'est la fatigabilité moi, qui me, qui qui m'émeut le plus dans cette... dans cette pathologie quoi. C'est... et puis la chronicité de la douleur, j'crois que c'est vraiment ça en fait, ça laisse aucun répit en fait. Et du coup, c'est des gens qui peuvent venir effectivement souvent dans la consultation et parfois, quand nous-même on est épuisé euh... on les prend pas toujours souvent bien en charge. C'est pour ça que j'aime bien les diagnostiquer puis, mettre tout de suite en place le plan de traitement pour pas me laisser déborder par la plainte permanente euh... donc vous pouvez plus rien pour moi, on a déjà essayé. Y'a des épuisements, dès fois les gens s'en vont et puis parfois, elles reviennent. Parfois pas, voilà. {Rire} C'est des maladies chroniques quoi.

Moi : Parfait, euh... et du coup quelles ont été les principales difficultés que vous avez rencontré dans la prise en charge de ces patients ?

M18' : Et bah, c'est ça. C'est justement le, le, quand on...quand on est mis en échec par la douleur c'est-à-dire que bah, on a déjà essayé ça, ça et ça et ça ne marche pas. Puis, vous m'aviez dit de faire tel truc et bah, ça marche pas non plus et puis, on est allé une semaine, ça a pas marché et puis voilà, mettre en échec le, le thérapeute, sur toutes les méthodes que j'ai pu demander. Et du coup, on a un espèce « d'éphémage » de la prise en charge qui moi, enfin moi personnellement, m'épuise parce que du coup bah voilà, ça me met en échec, ça me fatigue. Et en fait le problème et bah, c'est pas toujours moi ou mes techniques, c'est que la médecine y peut pas toujours grand-chose. Et que il faut revoir le problème du début euh... parce que à chaque fois, c'est souvent quand... c'est une maladie dans laquelle elle rentre euh... de façon brutale suite à un événement, alors harcèlement sur le lieu de travail euh... conjugopathie et

dispute avec un enfant euh... Enfin, des trucs comme ça et, et du coup, c'est des personnes qui allaient bien jusqu'à ce qu'ils aillent plus bien, comme si elles avaient lâché prise quoi en quelque sorte. Et, et du coup bah, tout fout le camp. Après, c'est des femmes de... voilà entre 40 et 50 ans qui, qui partent comme ça dans, dans... alors y'en a qui sont très combattantes, qui veulent euh... toutes les... la carte d'invalidité, euh... le... l'invalidité niveau 2 Sécu pour avoir un complément de salaire, enfin euh... qui demandent des, des visites chez la médecine du travail souvent. Enfin, très épuisantes parce que elles sont revendicatrices. Puis, y'en a d'autres qui se laissent complètement allées aussi. Donc, c'est la prise en charge au long cours qui est casse pied, voyez euh... Là moi, j'en ai là une sur le tapis qui me demande à tout prix, d'être prise en charge, euh... {rire}. Je rigole parce que, elle me casse les pieds depuis 3 ou 4 mois pour qu'elle soit prise en charge régulièrement en hôpital de jour. Puis, maintenant que j'ai obtenu la place, elle dit bah moi, c'est l'été. Et puis, en septembre, moi j'pars à Bali. Donc, je me dis bon après tout, j'me casse bien la « nénette » pourquoi hein. En plus, ça me rapporte zéro franc, zéro centime. Je vais pas faire taxer un coup de téléphone. Mais enfin, c'est plus des coups de téléphone, c'est des dossiers à remplir enfin, c'est très chronophage quoi. C'est, c'est chronophage. Voilà, c'est une prise en charge qui est chronophage pour le, pour le médecin traitant.

Moi : Très bien d'accord. Euh... ensuite autre question, quel est selon vous du coup, le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie ?

M18' : Et bah voilà, c'est l'écoute hein. C'est être là, c'est l'écoute. Et puis bah, de temps en temps, quand on a plus de solution, et ben c'est de renvoyer le « bébé » c'est-à-dire euh... et vous qu'est-ce que vous en pensez, et qu'est-ce qui serait bien pour vous, qu'est ce qui pourriez-vous soulager ? C'est-à-dire euh... comme disais, j'avais entendu ça dans une conférence sur la douleur, c'est de laisser de nouveau quand on rame... laisser les rames au patient pour qu'il rame lui tout seul, un peu. Et que nous on se repose {rire}, parce que lorsqu'on est mis en échec... Voilà, c'est tout. Alors, après on a des spécialistes qui nous aident hein, fort heureusement, hein. Donc euh, voilà les algologues, euh... ceux qui... voilà les, les rhumatos. Vous êtes bien là dans, dans la consultation là-dessus. Donc moi, une fois par an ou deux fois par an, il faut qu'y'a un spécialiste qui voit la personne comme ça, moi ça me permet de me, d'me soulager un peu. Puis, surtout de retrouver un, un souffle, d'imaginer d'autres thérapeutiques, d'autres prises en charge. Donc oui, mon, mon rôle, il est important. Mon rôle d'écoute est important, mon rôle de prescription d'antalgique bien sûr, et puis euh... l'écoute ça veut dire, bah pas se dire, ah là, là tiens, c'est encore elle, c'est pas vrai quoi ! On peut, on peut parfois hein penser ça.

Moi : D'accord. Alors autre question, euh... il n'en reste plus que 3. D'après vous du coup, quand vous voyez ces patients au cabinet. On en a un peu parlé aussi tout à l'heure mais voilà, lors de l'annonce de la maladie et aussi dans la vie quotidienne, comment vous vous voyez justement euh... le ressenti de ces patients euh... quand vous les voyez en consultation ?

M18' : Soulagés. Soulagés sauf si le parcours est long avant moi. Mais, à partir du moment où j'l'annonce euh... puis j'l'annonce relativement vite hein. Quand on a... quand j'ai enlevé euh... les autres causes des, des douleurs chroniques et diffuses. Et bien, soulagées, soulagées ou certaines mêmes, font le diagnostic avant même que j'l'annonce. J'ai lu un article là-dessus, j'ai une cousine qui a ça, euh... donc non, c'est bien, c'est bien vécu hein. C'est pas euh... c'est bien vécu au contraire. On l'a toujours dit, au début, quand euh... la fibromyalgie a commencé

à exister entre guillemets, on s'est dit bah, au fait, on est en train de poser un diagnostic euh... sur, sur une maladie qui n'en est pas une. Et du coup, ça permet de soulager les, les gens d'savoir qu'ils en ont une. En gros, c'était ça la... la... la phrase au départ. Mais euh... moi j'en suis pas si sûr, c'est, c'est une entité, c'est une pathologie comme une autre. Voilà, on la traite comme elle est et puis, on essaye de pas se laisser déborder. Voilà.

Moi : D'accord, euh... avant-dernière question, alors quelles sont du coup, par rapport à tout ce qu'on a parlé, selon vous, les solutions du coup à apporter afin d'améliorer la prise en charge de ces patients ?

M18' : Euh... la solution c'est quand même de, d'enrayer l'état dépressif qui va naître de, de cette situation. Parce que sinon après, on aura à traiter la dépression franche.

Moi : D'accord.

M18' : Voilà, voilà, donc il faut vite, vite, vite casser ça, voir conserver ce travail, conserver des activités. Euh... faut pas qu'il y ait un, un recul de tout ça et puis une, une apathie enfin bref, un syndrome dépressif qui s'installe.

Moi : D'accord, dernière question alors pour vous, pour finir, je veux dire, si vous pouviez définir la fibromyalgie en 3 mots, quels seraient-ils ?

M18' : {Silence}, euh pfff.

Moi : Trois termes voilà.

M18' : Euh, chronicité parce que j'en ai pas encore vu une guérir et ça, ça m'énerve. Pas, pas de rémission non plus. Enfin, des, des périodes de rémission mais brèves, 6 mois euh... Donc, c'est ça, qui est pénible quoi. C'est vraiment la chronicité, la douleur. Euh... après forcément bah, comme je l'ai dit, psychosomatique ça c'est vraiment le maître mot c'est-à-dire, que ça joue évidemment euh... sur tout le reste quoi, sur des états psychiques. Euh... c'est pas un troisième mot, euh... c'est une maladie qui peut arriver chez la bien portante. Voilà. On ne naît pas fibromyalgique.

Moi : D'accord, on le devient après par la suite ?

M18' : Bah, on le devient et c'est pas toujours celles qu'on croit qui vont le faire, voyez c'que je veux dire. Parfois, c'est des gens très dynamiques. Vous savez moi, j'ai l'impression que c'est un « Burn out » en fait. C'est un « Burn out » euh... euh... ouais c'est ça. C'est un « Burn out du corps ».

Moi : D'accord.

M18' : C'est un cri de détresse du corps pour dire qu'il y a un truc qui ne va pas autour. C'est pour ça que parfois, la médecine y peut rien. Parce qu'on est pas dans la vie des gens. On sait pas trop tout ce qui se passe. On sait pas les traumatismes qui sont, qui se sont déclenchés. Et j'ai l'impression qu'c'est comme une conséquence d'un état, d'une, d'une névrose d'angoisse ou de comment pourrais-je vous dire, d'un, d'un choc psychologique qui a déclenché ça. Voilà, c'est ça. Et au même titre que, on dit toujours on a un cancer euh... on a eu un cancer parce qu'on a eu un choc ou il a fait sa maladie de parkinson parce que sa femme est morte ou pareil pour l'Alzheimer, vous voyez ce que je veux dire. C'est le point de départ d'un... d'un... d'un événement de vie. Bon après, événements de vie à partir du moment où on est sur cette planète, on en a tous quoi. On a tous perdu un parent, on a tous euh... était bah, pas nous heureusement {rire} au chômage. Nous, on le sera jamais. {Rire} Euh... mais y'a toujours eu un événement euh... traumatisant. Et bah, ces femmes-là elles ont eu cet événement traumatisant. Voilà

Moi : D'accord, bon bah c'est...

M18' : Donc, on va dire, ouais psychosomatique, chronique et euh... un point de départ euh...  
Burn out ou ouais Burn out du corps, ça m'plait bien.

Moi : Bon, voilà c'est terminé.

## SERMENT D'HIPPOCRATE

**Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.**

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans **aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions**. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas **usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité**.

**J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.**

Je ne tromperai **jamais leur confiance** et **n'exploiterai pas le pouvoir hérité** des circonstances pour forcer les consciences.

**Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera**. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

**Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés**. **Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers** et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

**J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.**

**Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.**



## **RESUME**

**INTRODUCTION** : La fibromyalgie est une pathologie mal connue, représentant un réel problème de santé public. Les médecins généralistes tiennent un rôle important dans son dépistage, son diagnostic et sa prise en charge, avec un fort impact dans la vie des patients. L'objectif de notre étude est d'établir un état des lieux des représentations de la fibromyalgie par les médecins généralistes pour déterminer d'éventuelles problématiques et si tel est le cas, identifier des voies d'améliorations.

**METHODE** : Il s'agit d'une étude qualitative réalisée par entretiens individuels réalisée auprès d'un échantillon de médecins généralistes représentatifs de la région PACA. Elle se déroule sur 2 phases : une phase d'entretiens non dirigés puis une phase d'entretiens semi-dirigés. Dans la phase 2, pour être inclus, les médecins avaient dans leur patientèle au moins un patient atteint de fibromyalgie.

**RESULTATS** : La fibromyalgie pour de nombreux médecins généralistes est considérée comme une pathologie clinique complexe, difficile à définir, avec des symptômes cliniques non spécifiques. Certains médecins persistent à ne pas la reconnaître comme une véritable maladie. Ceci était renforcée par l'absence d'une physiopathologie précise et donc d'un traitement curatif efficace. Les consultations étaient chronophages et frustrantes par l'inefficacité des traitements ce qui pouvaient générer un sentiment d'impuissance voire d'épuisement. Malgré tout, même les médecins qui avaient une représentation négative de la fibromyalgie reconnaissaient la souffrance et la douleur de leurs patients.

**CONCLUSION** : Améliorer la formation des médecins généralistes pourrait faciliter sa reconnaissance en tant que pathologie et optimiser sa prise en charge.

**MOTS CLES** :

Fibromyalgie - Douleur chronique - Médecine générale - Représentations - Prise en charge - Relation médecin malade - Recherche qualitative