

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2012

N° 113

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Qualification en MEDECINE GENERALE

Par

Marine LETELLIER

Née le 16 Septembre 1984 à Caen

Présentée et soutenue publiquement le 25 octobre 2012

**Les difficultés des médecins généralistes lors de la prise
en charge des patients fibromyalgiques : étude
qualitative par entretiens semi-dirigés.**

Jury :

Président : Monsieur le Professeur Yves MAUGARS

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Jean-Paul CANEVET

Monsieur le Professeur Jean-Marie VANELLE

Monsieur le Professeur Gérard DABOUIS

Madame la Professeur Véronique GUIENNE

Monsieur le Docteur Julien NIZARD

Les difficultés des médecins généralistes lors de la prise en charge des patients fibromyalgiques : étude qualitative par entretiens semi-dirigés.

La relation de soins est difficile entre les patients fibromyalgiques et les médecins généralistes.

Objectif : Explorer comment les médecins généralistes perçoivent les caractéristiques de l'interaction avec les patients fibromyalgiques, quelles difficultés ils expriment, à quelles ressources ils font appel pour les prendre en charge.

Méthode : Étude qualitative par entretiens individuels semi dirigés auprès d'un échantillon diversifié de médecins généralistes en Loire Atlantique, Vendée et Calvados. Les verbatim ont fait l'objet d'une analyse thématique et structurale.

Résultats : Les difficultés rencontrées étaient liées aux caractéristiques cliniques complexes et intriquées, aux hésitations entre déterminisme biologique et psychosocial, aux comorbidités psychiatriques et à une éventuelle construction sociale de la maladie. Elles étaient liées aussi aux caractéristiques du système de soins (conception de son propre rôle médical, relation avec les spécialistes, contraintes de temps, recours aux médicaments). Elles variaient selon les postures affichées: empathique, compassionnelle, paternaliste ou conflictuelle.

Perspectives : Les médecins généralistes étaient ambivalents, tiraillés entre leur empathie face à un patient souffrant et les exigences de respect de la norme professionnelle. Cependant, l'intuition que la plainte fibromyalgique traduit une souffrance qui implique le patient dans toutes ses dimensions était largement partagée. Elle permettait de tenir à distance le sentiment d'échec. Cette hypothèse pourrait être vérifiée par observation directe en consultation et par des études quantitatives dans une perspective d'amélioration de la qualité de la relation de soins.

Mots clés : fibromyalgie, médecine générale, relation médecin patient

Difficulties of General Practitioners in the management of fibromyalgia patients: a qualitative study by semi-structured interviews

The relationship of care is difficult between fibromyalgia patients and general practitioners.

Objectives: To explore how general practitioners perceive the characteristics of the interaction with fibromyalgia patients, what difficulties they express, what resources they use to support them.

Methods: Qualitative study with semi-structured interviews with a diverse sample of general practitioners in France, in Loire Atlantique, Vendée and Calvados. Verbatim were analyzed thematically and structurally.

Results: The difficulties were related to complex and intricate clinical features, hesitation between biological determinism and psychosocial, psychiatric co morbidities and possible social construction of disease. They were also related to the characteristics of the health care system (conception of its own medical role, relationship with specialists, time constraints, use of medication). They displayed various attitudes: empathetic, compassionate, paternalistic or conflictual.

Conclusion: The general practitioners were ambivalent, torn between their empathy for a patient and the need to respect professional standards. But the medical practitioner's intuition that fibromyalgia involves the patient in all dimensions was widely shared, keeping at bay a sense of failure.

This hypothesis could be tested by direct observation through consultation and quantitative studies with a view to improving the quality of the caregiving relationship.

Keywords: fibromyalgia, general medicine, doctor-patient relationship

Table des matières

pages

| | |
|--|-----------|
| I – Introduction | 8 |
| I-1 État des lieux | 8 |
| I-1-1 Définition de la fibromyalgie | 8 |
| I-1-1-1 Définition | 8 |
| I-1-1-2 Critères diagnostiques | 9 |
| I-1-1-3 Prévalence | 10 |
| I-1-2 Maladie complexe | 11 |
| I-1-2-1 Symptômes subjectifs, somatiques et psychologiques | 11 |
| I-1-2-2 Maladie psychosomatique ? | 12 |
| I-1-2-3 Conséquences socioprofessionnelles lourdes | 12 |
| I-1-3 Relation de soin difficile | 13 |
| I-1-3-1 Personnalité des patients | 13 |
| I-1-3-2 Nomadisme médical | 13 |
| I-1-3-3 Prise en charge globale complexe : des résultats inconstants | 13 |
| I-2 Hypothèse | 14 |
| I-3 Objectifs de l'étude | 14 |
| II- Matériel et Méthode | 15 |
| II-1 Type d'étude | 15 |
| II-2 Recherches bibliographiques | 16 |
| II-3 Méthode de sélection de l'échantillon | 16 |
| II-4 Recueil des entretiens semi-dirigés | 16 |
| II-5 Analyse des entretiens | 17 |
| III- Résultats | 17 |
| III-1 Analyse structurale | 18 |
| III-2 Analyse thématique | 19 |
| III-2-1 Difficultés inhérentes aux caractéristiques du patient | 19 |
| III-2-1-1 Somatique | 19 |
| - Maladie complexe | 19 |
| - Diagnostic | 21 |
| III-2-1-2 Psychologique | 24 |
| - Déterminisme | 24 |
| - Co-morbidités | 26 |
| III-2-1-3 Social | 27 |
| - Conditions socioprofessionnelles | 27 |
| - Maladie construite | 27 |
| III-2-2 Difficultés inhérentes au système de soins | 30 |
| III-2-2-1 Caractéristiques du médecin généraliste | 30 |
| III-2-2-2 Vécu du médecin généraliste | 32 |
| III-2-2-3 Vision du médecin | 36 |
| III-2-2-4 Contraintes de cabinet | 37 |
| III-2-2-5 Recours aux thérapeutiques médicamenteuses | 41 |
| III-2-3 Caractéristiques de l'interaction médecin/patient | 43 |
| III-2-3-1 Relation empathique | 43 |
| III-2-3-2 Relation compassionnelle | 44 |

| | |
|--|-----------|
| III-2-3-3 Relation égalitaire | 45 |
| III-2-3-4 Relation paternaliste | 45 |
| III-2-3-5 Relation conflictuelle | 45 |
| IV- Discussion | 46 |
| IV-1 Méthodologie et limites de notre étude | 46 |
| IV-2 Analyse des résultats | 47 |
| IV-2-1 Difficultés inhérentes aux caractéristiques du patient | 47 |
| IV-2-1-1 Maladie somatique complexe | 47 |
| IV-2-1-2 Lien entre fibromyalgie et hystérie | 47 |
| IV-2-1-3 Maladie construite | 48 |
| IV-2-2 Difficultés inhérentes au système de soins | 49 |
| IV-2-2-1 Caractéristiques du médecin | 49 |
| IV-2-2-2 Ambivalence et paradoxe du discours : difficultés déniées, échec reconnu et difficile à accepter | 50 |
| IV-2-2-3 Rôle de la plainte | 50 |
| IV-2-2-4 Approche dualiste | 52 |
| IV-2-2-5 Contraintes sociales pesant sur le médecin | 53 |
| IV-2-2-6 Difficultés relationnelles avec les spécialistes | 53 |
| IV-2-2-7 Thérapeutiques | 54 |
| IV-2-2-8 Problématique de formation | 54 |
| IV-2-3 Caractéristiques de l'interaction médecin/patient | 55 |
| IV-2-3-1 Attitudes des médecins | 55 |
| IV-2-3-2 Défaut de compréhension médecin/malade | 56 |
| V- Conclusion | 57 |
| VI- Bibliographie | 58 |
| VII- Annexes | 62 |
| Annexe 1 : Grille d'entretien | 62 |
| Annexe 2 : Grille Intermed | 63 |
| Annexe 3 : Grille d'analyse | 64 |
| Annexe 4 : Entretiens | 67 |
| Entretien 1 | 67 |
| Entretien 2 | 76 |
| Entretien 3 | 81 |
| Entretien 4 | 87 |
| Entretien 5 | 93 |
| Entretien 6 | 97 |
| Entretien 7 | 100 |
| Entretien 8 | 110 |
| Entretien 9 | 113 |
| Entretien 10 | 117 |
| Entretien 11 | 123 |
| Entretien 12 | 129 |
| Entretien 13 | 131 |
| Entretien 14 | 136 |

Les difficultés des médecins généralistes lors de la prise en charge des patients fibromyalgiques : étude qualitative par entretiens semi-dirigés

I – Introduction

I-1 État des lieux sur la fibromyalgie

I-1-1 Définition de la fibromyalgie

I-1-1-1 Définition

Les médecins ont commencé à s'intéresser au syndrome douloureux chronique au début du XXI^{ème} siècle. Leur vision de cette pathologie a évolué au fil du temps. En 1904, dans le *British Medical Journal*, le neurologue anglais William Gower propose le terme de fibrosite (*fibrositis*) pour le désigner. (1) Il sera remplacé en l'absence de support inflammatoire par le terme de fibromyalgie par le Docteur Hench en 1976. (2) En 1981, le Docteur Muhammad B. Yunus publie les premiers essais cliniques contrôlés portant sur les symptômes de la fibromyalgie. Il propose les premiers critères diagnostiques : plus de cinq points douloureux associés à l'existence de trois autres critères mineurs (un état anormal d'anxiété, une asthénie, des troubles du sommeil, une céphalée chronique, une colopathie fonctionnelle, une impression de gonflement des tissus mous, un engourdissement ou des paresthésies des extrémités, une aggravation de la douleur par l'anxiété ou le stress ou l'influence de facteurs climatiques).

En France, le Docteur Kahn, président de la Société française de Rhumatologie, développe le concept de polyarthropathie.(2) Il propose en 1986 le terme de «syndrome polyalgique idiopathique diffus de type fibromyalgique » qui est préféré par les médecins de la douleur et les

rhumatologues car il semble plus intégratif et moins stigmatisant pour les patients. Cette dénomination ne sera cependant pas retenue par la communauté internationale.

En effet, dans les années 1990, les troubles, qui caractérisent ce syndrome, sont classés dans la Classification Internationale des Maladies (CIM 10) soit dans les troubles de l'appareil locomoteur (Chapitre XIII *Diseases of the musculoskeletal system and connective tissue*) comme «maladie rhumatismale non spécifique» soit dans les «troubles de somatisation» (Chapitre V : *Mental and behavioural disorders*), en particulier sous le code F45.4 « syndrome douloureux somatoforme persistant». (1)

En 1990, l'American College of Rheumatology committee (ACR) définit des critères de classification de la maladie avec pour finalité de faciliter les études épidémiologiques et la recherche sur cette pathologie controversée. Puis, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) reconnaît en 1992 cette maladie comme rhumatismale et l'introduit dans la Classification Internationale des Maladies, codée sous M 70.0 comme rhumatisme non spécifique puis en 2006 en M 79.7 comme fibromyalgie parmi les maladies musculo-squelettiques et du tissu conjonctif. En 2005, l'European League Against Rheumatism (EULAR) reconnaît la fibromyalgie comme une entité douloureuse réelle.

Le syndrome fibromyalgique est présent sous le code L18 dans la Classification Internationale en Soins Primaires (ICPC-2) élaborée sur l'initiative de la WONCA (*World Organization of National Colleges, Academies, and Academic Associations of General Practitioners*)

I-1-1-2 Critères diagnostiques

En 2010, l'American College of Rheumatology propose une nouvelle série de critères diagnostiques de la fibromyalgie. Ils associent la douleur à des symptômes de fatigue, des troubles du sommeil et des problèmes cognitifs. La recherche des onze points algiques sur dix huit de Yunus est remplacée par l'indice de douleur diffuse WPI (*W i d e s p r e a d P a i n I n d e x*). Le médecin examine dix neuf régions anatomiques auxquelles il attribue un point si elles ont été symptomatiques dans la dernière semaine : mâchoire,

épaule, bras et avant-bras, hanche, cuisse et jambe, côtés droit et gauche, région cervicale, dorsale et lombaire, thorax et abdomen.

Un score de sévérité des symptômes (SSS) doit également être appliqué. **(3)** Il s'agit de coter sur une échelle de 0 à 3 selon la sévérité deux groupes de symptômes. Le premier groupe de symptômes inclut la fatigue, le sommeil non réparateur, les troubles cognitifs. Le second groupe inclut les symptômes somatiques, tels que céphalée, côlon irritable, vessie irritable. **(4)**

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

- WPI > ou = 7 et SSS > ou = 5, ou si WPI entre 3 et 6 et le SSS > ou = 9
- Le tableau est présent depuis plus de trois mois.
- La recherche de diagnostics différentiels est négative.

Le syndrome fibromyalgique peut être primitif ou secondaire à d'autres pathologies : maladies rhumatologiques, maladies de système, maladies endocriniennes, neurologiques ou infectieuses. **(5)** Les examens complémentaires biologiques, histologiques et radiologiques sont normaux ou peu perturbés en cas de syndrome fibromyalgique primitif. **(6)** La fibromyalgie est donc un diagnostic d'exclusion.

I-1-1-3 Prévalence

La prévalence de la fibromyalgie est de 1 à 2 % dans la population générale. **(7)** Cependant la prévalence de patients étiquetés fibromyalgiques dans le dossier médical en médecine générale est de 0.1 à 0.2 % et de 2.1 à 2.8 % en rhumatologie libérale. Les médecins généralistes ont en consultation 3 patients fibromyalgiques par an, les rhumatologues libéraux 36 à 41 par an. **(1)**

En France, la prévalence de la fibromyalgie est estimée à 3,4 % chez la femme et à 0,5 % chez l'homme. **(7)** Il existe une prédominance de femmes jeunes puisque 80% des patients sont des femmes et que 90% ont moins de 60 ans. **(1)** Les patients ont des symptômes de fatigue chronique dans 6 à 7% des cas, des troubles du sommeil dans 22 à 25% des cas et des syndromes dépressifs dans 59 à 62 % des cas. **(8)** Cependant, les signes de dévalorisation, d'auto-accusation, d'anhédonie, d'apragmatisme et la propension suicidaire propres au syndrome dépressif sont généralement absents chez les patients fibromyalgiques. **(4)**

I-1-2 Maladie complexe

I-1-2-1 Symptômes subjectifs, somatiques et psychologiques

La fibromyalgie est perçue actuellement comme la résultante d'une interaction entre des aspects somatiques et psychologiques, avec des symptômes objectifs et subjectifs. Les symptômes difficilement quantifiables sont la fatigue, les troubles du sommeil, le syndrome des jambes sans repos. Ils sont évalués par des échelles de qualité de vie. **(9)** La fibromyalgie est multifactorielle : les facteurs déclenchants sont les traumatismes physiques et émotionnels, les microtraumatismes musculaires, les syndromes douloureux périphériques, les infections par parvovirus, virus Epstein-Barr, maladie de Lyme, fièvre Q, les facteurs iatrogènes, un état de stress post traumatique **(3)** et les troubles du sommeil assimilés au syndrome des jambes sans repos. Les facteurs aggravants sont: la détresse émotionnelle, les changements climatiques, l'insomnie et les activités répétitives et vigoureuses. **(1)**

Les recherches actuelles sur la physiopathologie de cette maladie tendent à conclure à une sensibilisation du système nerveux central chez des sujets génétiquement prédisposés.**(10)** Il existerait une augmentation des mécanismes d'excitation et une diminution des mécanismes d'inhibition de la douleur, soit une augmentation de la substance P et une baisse de la sérotonine (5-HT) et de la noradrénaline (NA) dans le liquide céphalo-rachidien. Il a été découvert une atteinte de la fonction des axes hypothalamo-hypophysaire et surrénalien et du système sympathique entraînant une perturbation de la sécrétion des corticoïdes et une diminution du taux d'hormone de croissance. **(6)** Cependant ces recherches n'ont pas encore fait la preuve de la causalité de ces anomalies. D'autres études prouvent grâce à la débitmètrie cérébrale par tomographie par émission de positons une réduction des flux sanguins cérébraux dans le thalamus et les noyaux gris centraux ce qui caractériseraient une réduction des processus centraux d'inhibition de la transmission douloureuse. D'autre part, l'IRM fonctionnelle montre une augmentation localisée du débit sanguin cérébral sous l'effet d'un stimulus douloureux chez les patients fibromyalgiques en comparaison à un groupe témoin ce qui indiquerait une augmentation du traitement cortical et sous cortical de la douleur. **(3)**

I-1-2-2 Maladie psychosomatique ?

Parallèlement à ces études, d'autres s'orientent vers le lien qui existerait entre des symptômes psychologiques et leurs traductions physiques. Un état de stress post-traumatique pourrait déclencher le syndrome fibromyalgique. (4) Cependant d'autres auteurs suggèrent que les douleurs diffuses rencontrées dans le syndrome de stress post traumatique correspondent en fait à une fibromyalgie non diagnostiquée. (11)

I-1-2-3 Conséquences socioprofessionnelles lourdes

La maladie est responsable d'une altération des capacités fonctionnelles et cognitives avec des répercussions sociales et familiales. Les patients atteints souffrent de repli sur eux et d'isolement entraînant une altération de leur qualité de vie et des difficultés à se maintenir dans l'emploi. (12) Le coût est élevé pour la société car cette pathologie invalidante touche une population jeune en âge de travailler : l'impact économique secondaire à la baisse de productivité et l'absentéisme des patients est donc important. (13) Les données de l'HAS, basées sur une étude transversale menée de 2005 à 2008, montrent que 8% des patients diagnostiqués fibromyalgiques ont eu un arrêt de travail dans l'année (entre 2005 et 2008) dont 20 % à 30 % avec deux ou trois arrêts et 10 à 18 % avec plus de cinq arrêts. (1)

Cependant, les études sur le retentissement social et professionnel ont été faites sur des formes sévères du syndrome, chez des patients qui consultent dans des centres de prise en charge de la douleur. Elles ne concernent pas toutes les personnes qui répondent aux critères de classification, lesquelles peuvent à l'extrême n'exprimer aucune plainte spontanée. (4)

Le coût économique de la fibromyalgie est également lié au diagnostic clinique tardif avec des examens para cliniques coûteux et inutiles. Selon certaines études, si 50% des diagnostics étaient réalisés plus tôt, les économies seraient de 50,3 millions d'euros pour les organismes d'assurance maladie et 73,4 millions d'euros pour la société. Les visites des médecins de premier recours, les tests et bilans diagnostiques, médicaments et avis de spécialistes représenteraient 60%, 23%, 12% et 5% de ces économies. (14)

I-1-3 Relation de soins difficile

I-1-3-1 Personnalité des patients

Il n'existe pas de personnalité pré morbide spécifique de la fibromyalgie. **(15)** En revanche, il existe des traits de personnalité plus marqués chez les patients fibromyalgiques tels l'hypocondrie, la dépression, l'hystérie de conversion **(16)** qui sont interprétés comme des facteurs de vulnérabilité au développement de douleurs chroniques.

La douleur et ses conséquences émotionnelles peuvent être associées à des conduites addictives comme l'automédication, la consommation excessive d'opioïdes, de somnifères, de benzodiazépines, d'alcool, de caféine. **(17)**

I-1 -3-2 Nomadisme médical

Certains patients fibromyalgiques sont en recherche constante d'examens complémentaires et de soins, les exposant à un nomadisme médical si leur médecin traitant ne répond à leurs demandes. Le vécu subjectif de l'histoire de la douleur, c'est-à-dire la perception d'un événement comme étant ou non traumatique, est décrit comme prédictif du comportement de recherche de soins ou du comportement face à la maladie. **(11)** La recherche de soins serait une manière de parler de la plainte et de la souffrance. Néanmoins, ces demandes de soins sont vécues comme oppressantes par les professionnels car elles font douter les médecins. Ils hésitent entre poursuivre les explorations para cliniques pour conserver un lien thérapeutique ou limiter raisonnablement les investigations. **(18)**

I-1-3-3 Prise en charge complexe globale : des résultats inconstants

Plusieurs études observent qu'il n'y a pas d'aggravation à long terme de la maladie mais plutôt une stabilisation, voire une légère amélioration avec les années. **(4)** En revanche, à court terme les résultats sont inconstants. En effet, malgré le suivi des recommandations thérapeutiques françaises et internationales **(19 ; 20)**, la prise en charge peut-être déstabilisante en raison de la variabilité de la qualité de la relation de soins. L'état général, les capacités fonctionnelles, les

symptômes psychologiques sont fluctuants selon des facteurs environnementaux et sociaux.

I-2 Hypothèse

La fibromyalgie est une maladie complexe quant à son origine, son étiologie, sa réalité factuelle et ses thérapeutiques. Notre expérience professionnelle nous indique que les médecins généralistes ressentent fréquemment des difficultés avec ces malades et une réticence à leur prise en charge.

Balint a développé la notion de « médecin-remède ». La relation de soin est en elle-même une thérapeutique, mais quelquefois elle peut avoir des répercussions négatives. En effet, si les médecins sont sceptiques ou agressifs, la relation de soins sera de mauvaise qualité avec une stigmatisation des patients ou une iatrogénie.

Les raisons de ces difficultés sont peu étudiées dans la littérature internationale. Or leur connaissance permettrait d'apporter des réponses adaptées aux professionnels et aux patients afin d'améliorer la prise en charge de cette pathologie.

I-3 Objectifs de l'étude

L'objectif de cette étude est d'explorer comment les médecins généralistes perçoivent les caractéristiques de l'interaction avec les patients fibromyalgiques, quelles difficultés ils expriment, à quelles ressources ils font appel pour les prendre en charge.

Cette étude cherche à vérifier l'existence de typologies de médecins généralistes afin de comprendre les particularités de chaque relation médecin/patient au travers des pratiques décrites dans une perspective d'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients.

II- Matériel et Méthode

II-1 Type d'étude

Une étude qualitative a été réalisée, basée sur des entretiens semi-dirigés de 15 médecins généralistes installés en libéral dans les départements de Loire-Atlantique, de Vendée et du Calvados. Selon J.C. Kaufman (21) « les méthodes qualitatives ont pour fonction de comprendre plus que de décrire systématiquement ou de mesurer ». Elles permettent de prendre connaissance de la complexité subjective des actions d'un individu dans un contexte particulier. Mucchielli définit la méthode qualitative comme une « succession d'opérations et de manipulations techniques et intellectuelles qu'un chercheur fait subir à un objet ou phénomène humain pour en faire surgir les significations pour lui-même et les autres hommes » (22)

Les entretiens exploraient cinq domaines (**Annexe 1**) :

- La description des patients fibromyalgiques visant à percevoir le ressenti des médecins généralistes.
- La prise en charge des patients fibromyalgiques visant à explorer la relation médecin/malade.
- Les difficultés propres à cette pathologie visant à explorer les ressources des médecins généralistes.
- Les différences dans les difficultés rencontrées dans la prise en charge de patients douloureux chroniques sur une pathologie clairement identifiée visant à expliciter les particularités du syndrome fibromyalgique.
- Les voies d'amélioration proposées par les médecins généralistes afin de comprendre quelles sont les projections de leur idéal, de leurs valeurs et de leurs représentations.

Des relances étaient prévues selon les principes de J.C. Kaufman : « La meilleure question n'est pas donnée par la grille : elle est à trouver à partir de ce qui vient d'être dit par l'informateur ». (21) L'objectif était de ne pas ignorer des champs non abordés spontanément par la personne interrogée.

II-2 Recherches bibliographiques

Les supports bibliographiques étaient Cismef, Pubmed, les rapports de la Haute Autorité de Santé. Les mots clés utilisés ont été : fibromyalgie, syndrome fibromyalgique, médecine générale, soins primaires, relation médecin/patient, relation médecin/malade.

II-3 Méthode de sélection de l'échantillon

Des médecins généralistes de Loire-Atlantique, de Vendée et du Calvados ont été choisis avec un objectif de construction d'un échantillon raisonné, avec une diversité de lieu d'exercice, de durée d'exercice, d'âge, de sexe. Les départements choisis correspondaient au lieu d'exercice actuel et au lieu d'études médicales du chercheur. Les médecins ont été sélectionnés soit dans l'annuaire professionnel selon leur commune d'exercice urbain, semi urbain ou rural soit par contact indirect par le biais de connaissances professionnelles, soit lorsque la prise en charge d'un de leurs patients au sein du Centre d'Évaluation et Traitement de la Douleur du CHU de Nantes était réalisée. Les médecins généralistes ont été contactés par téléphone à leur cabinet et se sont vus présenter le sujet de l'étude puis poser la question de la présence de patients fibromyalgiques dans leur patientèle. Si la réponse était positive, un entretien sur leur lieu d'exercice était proposé. Les entretiens étaient arrêtés lors de la saturation des données.

II-4 Recueil des entretiens semi-dirigés

L'entretien était individuel en face à face réalisé sur le lieu de travail des médecins interrogés. Ils avaient lieu après leurs consultations du matin ou de l'après-midi. L'entretien était enregistré sur magnétophone. Afin de limiter les coupures de récit, il n'y avait pas de prise de note conjointe. L'intégralité des données a été retranscrite a posteriori sur support écrit, complétée par les notes d'observation d'attitudes non verbales, telles que des silences, des soupirs, des sourires, le ton du médecin. **(Annexe 4)**

II-5 Analyse des entretiens

Les thèmes ont été construits à partir des critères de la grille INTERMED (23) (Annexe 2) qui évalue la complexité biopsychosociale d'une situation clinique. Elle étudie quatre domaines : biologique, psychologique, social, le recours au système de soins. Cette grille d'analyse prévue à l'avance a été révisée lors de la première lecture pour faire immerger l'imprévu (Annexe 3).

Le traitement des données a été fait a posteriori par le chercheur, aidé de personnes ressources, un médecin généraliste enseignant et une sociologue chercheur.

L'analyse était conduite à la main. Le codage a été fait par analyse thématique. Le texte était découpé intégralement en unités de signification, selon la démarche de l'Analyse de Contenu. Le traitement des données qualitatives a été mené d'un point de vue sémantique. (24) L'analyse empirique était décomposée en 3 stades:

- Un stade analytique en première lecture ouverte qui permettait une étude des idées de base en sous catégories.
- Un stade synthétique en seconde lecture mettant en évidence des idées clés et des catégories centrales
- Un stade explicatif qui recherchait des facteurs explicatifs et des critères de relations entre les catégories et les sous catégories.

En complément, une analyse structurale a été faite pour mettre en valeur les mots clés et leur ordre chronologique dans les entretiens et rechercher les oppositions fondamentales.

III- Résultats

Les entretiens semi-dirigés ont été réalisés de novembre 2011 à mars 2012. La durée était de 30 minutes à 90 minutes. L'échantillon comprenait 7 hommes, 8 femmes ; 9 exerçaient en milieu urbain et semi urbain ; 6 exerçaient en milieu rural. 5 médecins exerçaient seuls et 10 exerçaient en cabinet de groupe. Le temps d'exercice était variable : 1 remplaçait depuis 1 an, les autres exerçaient depuis 5 à 30 ans.

III-1 Analyse structurale

Les mots clés apparaissant au premier temps du discours des médecins interrogés sont l'anxiété associée, les dysfonctionnements psychologiques et socio familiaux des patients. La vision globale « biopsychosociale » de la maladie est majoritairement présente dans les entretiens.

La sensation de mise en échec est évoquée spontanément, soit sous forme de questionnement avec des propos contradictoires (« *Je suis en échec...(air dubitatif). Pour moi c'est pas un échec si c'est lui qui m'agressait. Finalement, je percevrais comme ça sur le coup mais finalement c'est un échec de ma part. C'est possible que je sois mis en échec par moment par cette pathologie.* » E8/97) soit sous forme de répétition pour conforter leurs propos. (« *On est toujours en échec, toujours sur ce type de maladie, on est en échec permanent, moi je me sens en échec permanent en tout cas.* » E2/ 93) Ce sentiment apparaît tardivement dans les entretiens, majoritairement après la question 4, après une mise en confiance par le chercheur grâce à une communication non verbale d'approbation du discours.

Les difficultés relationnelles avec les spécialistes sont récurrentes, à tous les temps de l'entretien en raison d'une sensation de remise en question de leurs compétences (« *Quand vous écoutez des spécialistes ils vont toujours vous dire il faut former les médecins généralistes (ton énervé). [...] la question que je pose toujours c'est qu'il ne faut pas oublier qu'on a fait des études médicales, que les gens qui nous ont enseigné ces différentes matières c'est eux qui disent qu'on doit être formés. Il y a quand même un problème et on les a pas attendus pour se former (ton agressif).*» E1/235) ou pour expliquer leur isolement. (« *J'aimerais mieux avoir rapidement une possibilité de le faire examiner, d'avoir une expertise sur le patient, ce sont des pathologies que l'on cerne mal.* » E4/146)

Nous avons constaté des creux dans les discours. Les signes associés au syndrome douloureux ne sont jamais cités. En effet, les médecins évoquent les symptômes du premier groupe comme la fatigue chronique, le sommeil non réparateur, quelquefois les troubles cognitifs. En revanche, les symptômes somatiques du second groupe, comme les céphalées, côlon irritable, vessie irritable, cystalgies, dystonie temporo-mandibulaire, dysautonomie avec hypotension orthostatique

ne sont pas cités. Les médecins semblent définir la fibromyalgie uniquement comme un syndrome douloureux diffus.

III-2 Analyse thématique

Le chercheur a décomposé les difficultés en trois catégories : liées aux caractéristiques du patient et de sa maladie, liées aux caractéristiques du système de soins ou liées à la relation médecin/ patient.

III-2-1 Difficultés inhérentes aux caractéristiques du patient

III-2-1-1 Somatique :

- Maladie complexe

Les médecins généralistes décrivent la fibromyalgie comme complexe, chronique, parfois incurable, avec une multitude de plaintes douloureuses diffuses. Les patients sont en recherche d'un diagnostic avec un nomadisme médical, une quête d'examen complémentaires et de thérapeutiques.

Tous les médecins généralistes s'accordent à définir la fibromyalgie comme une maladie complexe. Pour certains, la gestion de la chronicité est difficile : (*« Les écouter c'est bien beau mais on les entretient pas mal et il n'y a pas de stimulation, comme les lombalgiques. [...] Ils deviennent de plus en plus inactifs et de plus en plus douloureux et de plus en plus dans la plainte et ils n'ont que leur maladie après. »* E10/126). Cependant plusieurs médecins admettent cette donnée. (*«Finalement ils arrivent à accepter la maladie de façon chronique si je leur dis que c'est comme un diabète ou de l'hypertension, il faut soigner cela de façon chronique et qu'il n'y aura pas de médicament miracle. »* E14/75) Ils adaptent leurs objectifs (*« L'idée ce n'est pas d'aboutir à zéro symptôme c'est vraiment que les symptômes correspondant à la fibromyalgie, de les atténuer.»* E9/110) Ils les accompagnent dans leur parcours. (*« Je vais leur proposer de la sophrologie puis*

cela ne va pas leur convenir ou je vais leur proposer d'aller voir un acupuncteur et puis ils vont dire que cela ne leur a rien fait. Donc à ce moment-là ce n'est pas grave on cherche autre chose, on cherche d'autres pistes [...] mais ils ne vont pas être dans le reproche. » E12/58)

Pour d'autres, cette maladie engendre des difficultés par son caractère incurable. (*« À chaque fois que je me suis posée la question du bénéfice qu'elles attendaient de ça ; parce que quand vous êtes à leur faire des arrêts de travail en vous demandant quand est ce que ça va s'arrêter. Finalement quel bénéfice a le patient à tout cela ? Quand vous corrigez tout cela vous vous apercevez que finalement elle ne peut pas s'en sortir sauf si un jour on lui dit « il va falloir que ce soit vous qui vous sortiez de cette situation » et que vous pointez les éléments du doigt. Mais c'est terrible, ça peut aller très très loin. » E11/233 ; « On n'arrive pas à tout soulager, ce n'est pas possible et puis je pense qu'il y a une installation de la souffrance qui est très longue à gérer et à guérir » E14/57)* Ce sentiment d'incurabilité apparaît dans de nombreux entretiens. (*« Il y a des fois j'ai envie de leur dire ça n'ira jamais mieux. » E2/92 ; « Je ne connais pas quelqu'un étiqueté fibromyalgique qui s'en soit bien sorti. » E3/125)* Il est défini comme lié au contexte de vie plus qu'à la maladie. (*« Elle avait une souffrance sur son travail enfin elle l'exprimait comme cela, [...] elle trouvait qu'on lui en demandait toujours trop [...], je me suis dit tiens elle va partir en retraite... Ça fait deux ans qu'elle est en retraite, je me disais ça va s'arranger et ben non, [...] ça c'est déplacé, maintenant c'est sa mère qui pose problème ! » E10/165)*

La notion de plaintes multiples avec des douleurs diffuses revient dans plusieurs entretiens. (*« On n'a pas forcément le temps d'écouter leurs plaintes diffuses, j'ai mal aux pieds, j'ai mal à la tête. Il y a des fois on a envie de leur dire : «Stop il faut arrêter ». C'est lourd dans ce sens-là (ton neutre). » E6/91)*. Elles sont décrites comme constantes. (*« Le fibromyalgique [...] doit faire peur parce que certains médecins les voient comme le côté on a toujours mal, on se plaint tout le temps. » E11/122)*. Un questionnement découle également de la multitude de plaintes. (*« C'est vrai qu'on ne peut pas s'empêcher de penser qu'il y a un profil psychologique qui fait que peut-être d'autres symptômes somatoformes » E15/20)*. Les médecins s'interrogent sur la fonction réelle de la plainte. (*« Une autre expression pour avoir un autre refuge parce que je le vois comme ça. Donc une expression corporelle douloureuse. » E4/109)*

Le recherche d'un diagnostic suscite des difficultés : (*« On leur fait normalement tous les examens et on ne trouve rien donc très souvent ils sont étiquetés psy ou bien dépressifs ou tout ce que tu veux et donc il y a souvent une escalade, changement de médecin, de parcours, plusieurs avis, plusieurs algologues. »* E14/65 ; *« On a vu cette escalade diagnostique et thérapeutique petit à petit sur des gens étiquetés fibromyalgiques. »* E14/9)

- Diagnostic :

Les médecins estiment difficile d'établir le diagnostic car la définition reste imprécise. La description des symptômes par les patients est parfois incohérente. Le diagnostic se fait soit de manière approfondie avec une prise en compte du contexte de vie du patient soit focalisée sur les plaintes et les lésions organiques. Ils ont une approche dualiste de cette maladie mais ils sont limités par l'intrication psychosomatique. D'ailleurs, ils ont des difficultés à évoquer cette intrication avec leurs patients.

Le dilemme de poser le diagnostic se retrouve dans de nombreux entretiens. Il est fait par excès lorsqu'il n'y a pas d'autres explications. (*« Il y a des critères très stricts et je pense que malheureusement les critères ne sont pas toujours remplis et que des gens avec plein de douleurs qu'on n'arrive pas à étiqueter parce qu'on ne trouve rien sont étiquetés fibromyalgiques un petit peu par surestimation. »* E14/12) D'autres fois, il est fait par défaut. (*« On ne sait pas mettre un nom réellement sur le type de douleurs qu'elles ont. C'est une interprétation puisqu'on n'a aucune preuve biologique ou radiologique ou électromyographique. »* E5/20 ; *« C'est à la frontière de beaucoup de spécialités et en fait je pense que c'est plus les patients qui m'apprennent qu'autre chose. »* E12/78 ; *« C'est un diagnostic d'élimination, c'est une personnalité de tel type qui souffre de telle façon et pour laquelle on a fait tout un tas de bilans et d'examen et qu'au terme de tous ces bilans et examens on est arrivé à l'absence de conclusion. »* E2/131) Il peut être posé pour aider les patients. (*« Très souvent les gens pour guérir ou pour accepter leur maladie ont besoin de causes »* E14/126)

Le manque de définition précise pose problème aux médecins généralistes. (*« Alors concept organique, concept de société, mal-être, le spleen de Baudelaire, qu'est ce que c'est la fibromyalgie réellement ? [...] Ce sont nos voies de douleurs mais un peu impénétrables quelque part. »*

E13/112) Les patients décrivent leurs douleurs en termes non médicaux ce qui engendre des difficultés chez les médecins. (« *On peut croire les gens, mais il y a des choses pour lesquelles on a vachement de mal à adhérer, à certains détails.*» E7/20) Par ailleurs, ils ont des difficultés à nommer ce diagnostic. (« *Ce n'est pas un diagnostic que j'aime vous donner, vous livrer mais voilà vous êtes tout à fait sans doute dans ce cadre-là mais bon ce n'est pas quelque chose de grave, c'est quelque chose d'ennuyeux.* » E13/60)

Certains médecins font un diagnostic approfondi tel qu'il est défini par Balint. (« *On cherche toujours à savoir depuis quand et depuis quoi est apparue la fibromyalgie, c'est-à-dire l'élément déclenchant qui est souvent un événement d'ordre traumatique, on va dire émotionnel ou traumatique physique mais très souvent traumatique émotionnel.* » E9/44 ; «*Ce sont des gens qui viennent avec un diagnostic et qui racontent leur histoire mais leur histoire est quand même un problème.* » E3/15)

D'autres médecins font un diagnostic focal. (« *J'essaye de faire une démarche en séparant chaque plainte, généralement quand il y a plusieurs plaintes.* » E8/10 ; « *Ce sont souvent des personnes qui ont eu des douleurs pour par exemple une hernie discale, sciatique ou une névralgie cervico-brachiale ou qui ont souffert quand même dans leur corps et on a l'impression que à partir de cet élément se développent des douleurs qui ressemblent à des douleurs type fibromyalgiques avec les points douloureux connus et des douleurs plus diffuses.* » E5/6) Ils s'interrogent sur l'évolution du terme employé pour cette symptomatologie. (« *Ce sont des diagnostics qui sont arrivés il y a à peu près une quinzaine d'années sur le terrain des patients qu'on étiquetait avant enthésopathie.*» E14/7)

La difficulté se retrouve aussi dans le désaccord entre les différents spécialistes pour poser le diagnostic. (« *Quand les rhumatos ne sont pas d'accord et qu'on a le c. entre deux chaises, qu'est-ce qu'on fait ? Qui on croit ?* » E4/192 ; « *Par exemple un psychiatre [...] dira que c'est une hystérique, un médecin de la douleur dira fibromyalgie ou un rhumato également donc c'est vrai que ce n'est pas facile de se détacher de cela et de se dire que c'est essentiellement somatique.*» E8/31)

Plusieurs médecins ont une approche dualiste de cette pathologie. Certains estiment qu'elle est purement psychiatrique. (*« Le médecin dit que c'est une fibromyalgie parce qu'il ose pas dire que c'est psy donc il veut répondre de manière médicale et médicamenteuse à une pathologie sans vouloir avouer à la patiente que c'est psy »* E8/104) D'autres qu'elle est purement organique. (*« J'ai envie de dire que c'est une maladie de la filtration des stimuli normaux du corps et ces gens-là ne les filtrent plus. C'est un peu l'image que je m'en fais. C'est que les gens ne filtrent pas ce qui est douloureux et non douloureux mais ils le traduisent comme une douleur. »* E3/25) Ils ont pu acquérir cette approche lors de leurs études (*« Même si la faculté ou le spécialiste en conclut qu'il y avait effectivement, pour certains des problèmes algiques, enfin il y avait un soubassement douloureux, donc ça on l'entend bien l'hyperalgie mais que l'ensemble des examens étaient négatifs donc en gros on n'a rien ! »* E11/24) ou au contact des patients. (*« C'est qu'on n'arrive pas à identifier clairement; dès qu'on est dans le corps on nous rappelle la tête, dès qu'on est dans la tête on nous rappelle le corps, quand on arrive à essayer de mettre les deux à équidistance ça va être « oui mais vous savez que ce médicament je le supporte pas »* E7/52)

La plupart des médecins interrogés pensent que les patients ont eux-mêmes une vision dualiste de leur fibromyalgie. (*« Elles ne sont pas du tout fiables même sur le plan de la perception de leur propre douleur cela va jusque là. C'est comme si, enfin moi je le perçois comme si la tête et le corps était complètement dissociés. »* E11/130) Tant que les patients n'auront pas pris conscience de la double dimension psychocorporelle, la prise en charge ne pourra pas se faire. (*« On n'avance pas parce que ce dépressif avec sa douleur chronique, on n'arrivera pas à traiter le mécanisme certainement à l'origine de sa douleur chronique. »* E1/126 ; *« Il faut arriver à convaincre les patients que leur ressenti douloureux ou leur façon d'exprimer la douleur passe par un phénomène psychique. »* E1/187)

De nombreux énoncés illustrent l'intrication psychosomatique de cette pathologie. (*« J'ai plus le sentiment qu'il s'agit d'une expression corporelle d'une souffrance psychologique »* E4/147 ; d'une *« concrétisation physique des problèmes psychiques »* E13/7 ; *« Celle qui effectivement est complètement pathologique sur le plan psychologique, elle, rien ne va jamais se résoudre, tout va être toujours problème. Sa douleur est un problème déjà c'est-à-dire que sa perception douloureuse est un problème. »* E11/135) Cette prise de conscience modifie la prise en charge. (*« Le corps s'exprime mais il faut aller au-delà. »* E11/152)

L'intrication psychosomatique est difficile à évoquer avec les patients. (« *Si vous abordez le plan psychologique alors là c'est mal vécu puisque ça entraîne tellement de problèmes dans le couple, sur le travail, tous les gens qui sont fatigables, irritables, rejetés. Ils finissent par être mal compris* » E10/115 ; « *Cela se passe entre votre tête et votre corps et comme vous n'êtes pas en adéquation avec votre corps vous ne pouvez pas avancer* » E11/83) Cependant, quelques patients admettent le lien entre leurs symptômes et leurs conditions de vie. (« *Tout était bien et actuellement il y a un souci avec un de ses fils ça y est les douleurs dorsales, lombaires sont revenues, elle revient pleurer dans mon cabinet. Alors qu'on m'explique ?* » E1/50) Les médecins eux-mêmes constatent cette intrication. (Ce sont «*des tableaux intriqués, cela veut dire qu'il y a souvent une cause objectivable au rhumato mais c'est super rare qu'il y ait une histoire personnelle lisse et simple.* » E7/ 6)

III- 2-1-2 Psychologique :

- Déterminisme

L'existence d'un déterminisme psychologique est retrouvée dans de nombreux entretiens. Les dysfonctionnements psychologiques antérieurs pourraient être responsables du déclenchement de la maladie puis d'une restriction des capacités d'adaptation à un phénomène éprouvant.

Certains médecins généralistes décrivent un déterminisme psychologique avec des dysfonctionnements antérieurs. (« *Il y a souvent un gros passé dans la vie de ces femmes. Elles ont [...] des antécédents de stress, d'accidents de la vie, elles sont mal dans leur vie de couple ou au niveau de leur boulot. Il y a toujours quelque chose de lourd je dirai de l'ordre des non dits.* » E10/7) Ceci nécessite une prise de conscience de la part des patients. (« *Il faut leur faire comprendre que leurs douleurs sont peut-être des problèmes anciens, refoulés, ce n'est pas un discours facile.* » E10/59) L'annonce de ces dysfonctionnements peut être difficile à évoquer. (« *Alors je pense que certains l'acceptent lorsqu'on les connaît bien et qu'on leur dit cela correspond à tel moment de votre vie, il y a eu quelque chose qui a déclenché la maladie je pense qu'ils arrivent à l'accepter plus facilement.* » E14/88) Un médecin s'interroge sur la causalité des

dysfonctionnements psychologiques. (*« Je n'arrive pas à déterminer [...] comme c'est une maladie chronique un peu insidieuse au départ, ou bien elles sont devenues psychiatriques, dans le sens dépressives voire plus, mais est-ce qu'elles sont devenues dépressives parce qu'elles avaient une douleur chronique, car on sait tous qu'une douleur chronique peut engendrer ou nous acheminer là-dessus, ou bien sont-ils fibromyalgiques parce qu'ils sont psychiatriques et ça je crois que c'est le nœud du problème. » E1/9*)

Ils retrouvent parfois des facteurs déclenchants. (*« On retrouve souvent chez ces femmes des ruptures, on retrouve des éléments qui montrent qu'à un moment donné la fibromyalgie s'est exprimée mais il y avait au sein du couple ou ailleurs un élément qui a souvent été déclencheur, donc un élément à la base psychologique, qui réveille ou qui active la douleur. » E11/229*) Ils constatent un événement provoquant le syndrome fibromyalgique. (*« Des gens qui ont souvent des soubassements anxio-dépressifs et puis qui ont eu des soucis soit dans leurs vies professionnelle ou privée et qui basculent à un moment donné dans le syndrome fibromyalgique » E13/6*)

Certains médecins décrivent une restriction du coping ou de ces capacités à s'adapter. (*« Plus on l'infantilisait, moins on le responsabilisait et moins il était acteur de sa maladie et de sa prise en charge notamment pour bouger, kinés etc... Plus il attendait... » E11/225*) Celles-ci sont aggravées par les médecins eux-mêmes. (*«[l'algologue a] une démarche totalement dérivante sur les injections de KETAMINE, les hospitalisations, endormir la douleur alors qu'au contraire il faut qu'ils affrontent leurs problèmes, il ne faut surtout pas endormir cela. » E11/111*) Elles modifient la prise en charge proposée par le médecin. (*« Quelqu'un qui se bat contre sa douleur chronique ou sa maladie chronique il va certainement vivre mieux son problème. Quelqu'un qui va le subir ou qui est dans la fatalité ou tout du moins qui va subir son problème ne va pas bien le vivre. » E1/103*) De la même manière, les personnes interrogées s'interrogent sur la causalité de cette restriction du coping. (*« Elle est très demandeuse de choses mais elle ne va peut être pas jusqu'au bout de la démarche parce qu'elle s'auto-étiquette psy aussi. Parce qu'elle a eu d'autres plaintes somatiques avant sur d'autres organes et donc à cet examen on ne trouve rien donc à force d'entendre dire vous n'avez rien, vous n'avez rien, c'est dans votre tête. Les gens un petit peu finissent par dire ben si c'est dans ma tête pourquoi je dois y aller. » E14/33*)

- Comorbidités :

Plusieurs médecins constatent la présence de comorbidités psychiatriques, préexistantes ou secondaires de type syndrome anxio-dépressif qui peuvent gêner la prise en charge. Certains observent une similitude avec l'hystérie ou du moins une distinction floue et s'interrogent sur le rôle de la plainte douloureuse.

Des médecins décrivent un syndrome anxio-dépressif associé. (« *[Des] femmes [...] dépressives ou déprimées, pas forcément dépressives mais un profil, elles ne sont pas dans une grande activité, plaintives. Moi je trouve déprimées toujours.* » E10/5 ; « *Ils ont tous un profil psychogène à la base mais il y en a pour lesquels les choses vont être clairement dites rapidement et on va éviter une chronicisation de la plainte et des phénomènes douloureux* » E11/142). Cependant, ils questionnent la causalité de ce syndrome anxio-dépressif. (« *Ils ont [...] un tableau dépressif réactionnel [...]. Je pense que le fait de souffrir tout le temps, le fait de ne pas être reconnu [...] c'est normal qu'ils soient un peu dépressifs.* » E2/38)

Certains médecins nuancent leurs propos. (« *Ils ne sont pas tous dépressifs, après on retrouve une fragilité, quand je parle de terrain je parle de fragilité psychologique. Donc ce sont des gens qui vont être plus sensibles à des événements, enfin leurs soubassements psychologiques vont être fragiles.* » E11/163). Ils observent malgré tout une ressemblance dans la personnalité. (« *Il y a quand même un profil psychologique particulier, ce sont des gens qui sont un peu [...] intravertis, [...] qui est assez replié sur lui-même, qui n'est pas à l'aise dans la société, qui n'est pas à l'aise dans son boulot. Qui sont quand même d'un naturel anxieux [...] ce ne sont quand même pas des gens [...] qui s'exposent. Ce sont des gens un peu à l'étroit et qui ont peut être besoin de reconnaissance au départ.* » E2/29)

La distinction entre la pathologie hystérique et la pathologie fibromyalgique reste floue. (« *Je dirais qu'une hystérique elle peut tout avoir dont une fibromyalgie [...], elle peut être hystérique et avoir une fibromyalgie mais tous les fibromyalgiques ne sont pas hystériques du tout.* » E11/161 ; « *On a pendant longtemps parlé de spasmophilie, hystérie. Est-ce que c'est la même chose sous un autre nom, d'une autre façon ?* » E5/64) Certains médecins s'interrogent sur l'utilité de ce

symptôme. (*« Il ne faut pas retirer ce symptôme parce que s'il n'y a pas de symptôme on risque de basculer dans de la psychiatrie vraie. »* E13/157)

III-2-1-3 Social

- Conditions socioprofessionnelles

Les conditions socioprofessionnelles sont responsables d'une aggravation de la maladie. Les patients peuvent être isolés dans les domaines familial, social, professionnel, financier, ce qui nuit à la prise en charge.

Certains médecins constatent un dysfonctionnement social associé qui aggrave le tableau, soit professionnel (*« Celles-là qui sont les plus dans la plainte actuellement, ce sont des femmes qui ne travaillent pas »* E10/206) soit personnel (*« Ces gens-là ont aussi des gros problèmes vis-à-vis de leur entourage parce que tout leur entourage est en échec. Le conjoint, les enfants, vous savez au bout d'un moment les gens plaintifs ça fatigue et ça fatigue tout le monde (sous-entendu appuyé), ça fatigue pas que le médecin. »* E2/100 ; *« Les proches quand ils [les patients] sont toujours fatigués, toujours douloureux ce n'est pas très amusant pour eux de gérer cela non plus, c'est difficile pour la famille. »* E13/124) Les difficultés financières limitent le parcours de soins (*« On a énormément de gens à la CMU, beaucoup de gens sans mutuelle donc c'est vrai que cela pose un problème de prise en charge globale. »* E14/97) Cependant un médecin nuance ce constat. (*« Elles perdent leur métier mais elles ne perdent pas leurs familles c'est-à-dire que les maris sont assez proches, ça englobe tout le monde bien »* E3/69) Le patient a un rôle dans la systémique familiale. (*« Ils sont rentrés dans un personnage comme ça avec une certaine reconnaissance de l'entourage ; comme une sorte d'équilibre qui se crée. »* E3/59) La désinsertion socioprofessionnelle cause des difficultés aux médecins généralistes interrogés. (*« Mon sentiment ? Qu'on puisse les maintenir en activité et non pas dans l'inactivité »* E10/126)

- Maladie construite

Certains médecins considèrent qu'une fois le diagnostic posé, les patients ont une étiquette qui peut avoir un rôle de reconnaissance sociale et médicale mais entraîner par

ailleurs une stigmatisation. Ils s'interrogent sur la médicalisation culturelle des symptômes qui révèle un mal être sociétal.

Une stigmatisation médicale est constatée dans quelques entretiens avec la description d'un profil particulier sans que celui-ci soit clairement défini. (« *C'est vrai qu'on ne peut pas s'empêcher de penser qu'il y a un profil psychologique* » E 15/20 ; « *Ce sont des gens très fidèles, à partir du moment où on les écoute.* » E10/175) Tout le parcours de prise en charge est difficile. (« *L'adhésion déjà au diagnostic, l'adhésion au fait qu'on ne trouvera rien et la difficulté c'est que pour certaines formes très psychologiques intriquées souvent il est plus facile de donner une réponse ou de poursuivre une maladie physique qu'une maladie mentale et ces personnes là elles mettent énormément les médecins en défaut parce qu'elles consultent, elles re-reconsultent, elles poursuivent les quêtes et les attentes et cela peut aller jusqu'au service d'algologie ou en arrive à des dérives malheureusement qui vont s'amplifier et donc arriver à des phénomènes de dépendance et du coup on ne se sort jamais du profil psycho.* » E11/61) La stigmatisation médicale est évoquée par différents médecins comme un état d'esprit de leurs confrères. (« *Moi j'ai pas mal de collègues médecins pour qui la fibromyalgie cela n'existe pas.* » E10/118) Cependant, certains assument cette prise de position. (« *Dans mon intime conviction, c'est-à-dire pas ce que j'ai lu dans les livres et ce qu'ils m'ont appris, d'ailleurs ce qu'on m'a peu appris, [...] c'est un fourre-tout où on met les hystériques, [...] les fibromyalgiques, [...] des pathologies somatiques réelles qu'on connaît pas encore qu'on va sûrement découvrir un jour, dont des pathologies auto-immunes.* » E8/83 ; « *Quand on en parle entre médecins on va ricaner et quand on est face aux patients on va dire : « Ah bah c'est encore une fibromyalgique, elle a mal partout, de toute façon elle a toujours mal.* » » E11/150)

Au cours d'un entretien évoquant la prise en charge en centre antidouleur, un médecin fait un lapsus révélateur de son ressenti de la fibromyalgie. (« *J'ai le sentiment vraiment qu'il y a une prise en charge, une prise en compte psychologique avec un apprentissage du corps, de l'image corporelle vraiment, de la personne et du ressenti, c'est moins flou après être passé en psychologie (lapsus, après être passé au centre d'algologie).* » E4/31)

Les médecins sont ambivalents dans leur décision de poser une étiquette de fibromyalgie, pour certains celle-ci aide à faire reconnaître la maladie, pour d'autres elle les

enferme. (« *Je pense que poser un diagnostic cela peut aider beaucoup et à la fois donc ça enferme les gens dans un diagnostic et en plus pour leur dire après : « Bon les traitements ne marchent pas. » Est-ce qu'effectivement c'est vraiment utile ?* » E15/145) Ils s'interrogent sur l'utilité d'étiqueter. (« *C'est déjà une étiquette qui quand même leur permet d'obtenir un statut, ils ou elles, c'est souvent elles n'ont pas l'impression d'être un peu malades de la tête* » E2/23) L'étiquette a une connotation péjorative. (« *Moi je ne leur mets pas d'étiquette de psy, je trouve que ça ne colle pas avec les différentes typologies de personnes qui vont développer ce type de syndrome.* » E3/158)

La notion de médicalisation culturelle de la fibromyalgie apparaît dans plusieurs entretiens. (« *On a mis un nom sur quelque chose qui existait avant, qui n'était sans doute pas étiqueté comme cela qui a permis une reconnaissance de la part des gens.* » E13/118) Ils pensent qu'il peut s'agir d'un mal être sociétal occidental. (« *C'est quand même une pathologie qui reflète une certaine société* » E10/148 ; « *On est dans une société qui se plaint beaucoup, qui se sent mal.* » E10/185 ; « *Il y a beaucoup de gens qui ne sont plus des battants [...] il y a des jeunes aussi qui se battent moins, qui sont moins dans la prise en charge, ils sont vite dans l'échec, dans les aides.* » E10/195)

D'autres constatent un besoin de reconnaissance sociale. (« *Il y a généralement un changement de leur problématique quand elles ont obtenu une reconnaissance, une invalidité ou la retraite cela s'améliore en général pas mal.* » E13/10 ; « *Ils ont des plaintes supraliminaires mais ont pleins de revendications infraliminaires.*» E7/89) La demande de soutien est importante. (« *Elles ont besoin que les gens autour d'elles entendent leur souffrance, l'expression de quoi ? Puisqu'il n'y a pas de support physique.* » E5/43) L'un des médecins s'interroge sur la fonction de la reconnaissance sociale. (« *Les miennes elles ont quand même fait le tour d'internet, de toute la littérature, des associations donc voilà. Quelle est la part de la reconnaissance qui est nécessaire dans une maladie ou de l'alibi ?* » E13/32 ; « *Ce sont des gens qui sont dans une ambivalence, comme s'ils n'avaient pas eu de chance et quelque part il fallait que nous on rétablisse la chance* » E7/139; « *Il faut tendre l'oreille symboliquement.*» E7/90)

Plusieurs médecins décrivent une demande des patients de reconnaissance médicale de la fibromyalgie. (« *Ils finissent par être mal compris, tandis que quand ils amènent une vraie maladie alors là la reconnaissance est autre* » E10/117 ; « *Elles ne sont pas forcément dans une demande de*

soins, mais dans une demande de diagnostic. Donc une fois qu'on a mis un diagnostic, bien souvent au niveau de la plainte cela se modifie. C'est-à-dire que, une fois qu'on leur dit ce qu'ils ont, du coup la quête pour voir des spécialistes finit par s'arrêter parce que c'est vraiment le profil particulier des fibromyalgiques. » E11/17) Cette reconnaissance médicale permet de justifier leur état. (« On sert un peu peut-être d'alibi, de béquille aussi. » E13/128) Cependant un médecin pense que surmédicaliser les douleurs est néfaste à long terme pour les patients (Le patient se dit que « si on m'a injecté de la MORPHINE c'est que j'ai quelque chose de très grave. Voilà après ils sont en demande tout le temps » E6/99) ou vain. (« La reconnaissance leur a apporté quelque chose mais de toute façon de court terme puisque la douleur est toujours là. » E3/172) Lors d'un entretien, un médecin s'interroge sur son propre besoin de reconnaissance de cette pathologie. (« C'est une entité qui est quand même pas mal [...] niée par plein de médecins, pour certains médecins de ville la fibromyalgie ça n'existe pas. Alors après peut être que ça n'existe pas mais on a des gens malheureux donc c'est pas le tout de leur dire vous avez un truc qui n'existe pas mais enfin bon qu'est-ce qu'on fait ? » E1/52)

Quelques médecins évoquent une difficulté d'aider les patients à affronter la stigmatisation sociale. (Poser un diagnostic « est toujours très rassurant pour les gens, ça nous fait une belle jambe parce que ça n'a pas changé grand-chose mais au moins psychologiquement parlant ils étaient reconnus comme étant pas forcément des psys parce que certains ça les travaille pas mal, ça a reculé le problème. » E3/169) D'autres tempèrent cette stigmatisation. (« Avant on leur disait que c'était rien, on les prenait pas vraiment en considération. Maintenant on prend quand même en considération leur douleur qui est réelle à la fois physique mais aussi morale... » E2/25)

III-2-2 Difficultés inhérentes au système de soins

III-2-2-1 Caractéristiques du médecin généraliste

Les médecins généralistes pensent que la prise en charge des patients fibromyalgiques relève de leur champ de compétences. En revanche, ils se sentent parfois impuissants à apporter une réponse adaptée. Ils sont insatisfaits de leur formation et des connaissances actuelles sur cette pathologie mais estiment que ce n'est pas le principal obstacle. Leur

personnalité et leur éthique professionnelle conditionnent la proportion de patients fibromyalgiques dans leur patientèle.

Les médecins interrogés sur la perception de leurs connaissances répondent qu'ils se sentent insuffisamment formés car cette pathologie est récente (« *La fibromyalgie moi je l'ai découverte à la sortie des études c'est quelque chose de relativement récent.* » E11/222) ou la définition est floue (« *C'est à la frontière de beaucoup de spécialités et en fait je pense que c'est plus les patients qui m'apprennent qu'autre chose.* » E12/77 ; « *On serait plus à l'aise en connaissant la maladie, ne la connaissant pas on ne sait pas très bien quoi proposer. C'est plus facile de prendre en charge les patients qu'on comprend que ceux qu'on ne comprend pas.* » E2/77). Cependant tous ne remettent pas en question leurs connaissances ou leur formation. (« *Je me dis que c'est bien beau de dire qu'on n'a pas été formés mais que finalement ça n'avance à rien.* » E15/203 ; « *C'est l'éternelle question, quand vous écoutez des spécialistes ils vont toujours vous dire il faut former les médecins généralistes (ton énervé). [...] La question que je pose toujours c'est qu'il ne faut pas oublier qu'on a fait des études médicales, que les gens qui nous ont enseigné ces différentes matières c'est eux qui disent qu'on doit être formés. Il y a quand même un problème et on les a pas attendus pour se former (ton agressif).* » E1/235)

Lorsqu'ils sont interrogés sur leurs compétences, leur ressenti est différent. Certains se sentent impuissants. (« *Il y a des fois j'ai envie de leur dire ça n'ira jamais mieux.* » E2/92) D'autres estiment avoir les compétences pour les prendre en charge. (« *Comme toujours avec des patients où c'est compliqué, on a quand même toujours la réponse.* » E1/296)

Selon certains médecins, leur personnalité et celles de leurs confrères interviennent dans la constitution de leur patientèle. (« *Quand j'entends des collègues qui disent : « je ne vois pas de dépressifs, pas de fibromyalgiques... » enfin les pathologies lourdes c'est que de toute façon ils se sont arrangés pour les rejeter.* » E10/175 ; « *Là où intervient quelque chose de fondamental c'est la personnalité du médecin. [...] Le premier truc qui ne correspondra pas aux fibromyalgiques ce sont des médecins qui restent enfermés dans une thérapeutique.* » E1/162) Un médecin s'interroge sur l'absence de patients fibromyalgiques dans son cabinet. (« *C'est vrai que je pense qu'on a souvent peur des patients qui se plaignent un petit peu trop, si on a l'impression qu'on ne peut pas les soulager et c'est peut être la peur de l'échec tout simplement et du coup j'aurai tendance à dire que*

peut être j'ai tendance à repousser ce genre de patients inconsciemment et que ce n'est pas un hasard que je n'en aie pas vu plus. J'espère que ce n'est pas le cas (rires) mais peut être qu'effectivement on éloigne sans s'en rendre compte les patients dont on sent qu'on ne va pas pouvoir les guérir. » E15/27)

Certains médecins parlent d'éthique professionnelle. (« *Quand un patient ou une patiente se plaint je le crois. Je suis persuadé que ce n'est pas une plainte en l'air, je crois à la douleur et à la plainte et je veux répondre à ça. » E4/139 ; « Il faut déjà que le médecin comprenne qu'il y a une réelle souffrance, ce qui n'est pas toujours évident. » E2/73*) Ils souhaitent rester objectifs. (« *Il ne faut pas oublier que ce sont des gens qui souffrent on est bien d'accord (ton autoritaire). Ce n'est pas parce que nous on pense que..., qu'eux ils sont bien. » E1/89*)

III-2-2-2 Vécu du médecin généraliste

Le vécu de la prise en charge est difficile. Les médecins ressentent un épuisement professionnel. Leur discours révèle des signes de désengagement, de burn-out. Ils se montrent agacés et s'interrogent sur la possibilité de bénéfices secondaires contrariant la prise en charge. Ils ont quelquefois un sentiment d'échec mais qu'ils estiment lié à leur profession. Ils se disent parfois dans une impasse thérapeutique. Cependant, certains sont satisfaits de la prise en charge lorsqu'ils parviennent à une réduction des médicaments ou à une réinsertion socioprofessionnelle.

Plusieurs médecins se sentent en épuisement professionnel face à ces patients. (« *[Ce sont] des gens qui te demandent un surinvestissement au niveau émotionnel. Il faut que tu lâches tout parce que les fibromyalgiques ils se suicident, les fibromyalgiques peuvent plus du tout marcher. [...] Ce sont des gens qui sont à la limite. » E7/62 ; « Il y a un épuisement et du patient vis-à-vis de sa douleur et du médecin qui fait que, puisqu'on est dans la chronicité, donc on n'a pas des résultats à court et moyen termes forcément flagrants donc il faut de la persévérance, il faut que personne ne s'épuise. » E9/123 ; « À long terme, plus personne ne veut les voir. Ils ont saoulé tout le monde, mais quand je dis saoulé c'est saoulé. C'est-à-dire que tu leurs propose des trucs, ils veulent pas, tu leur propose pas ils en veulent (ton exalté, ironique). » 7/95*). L'épuisement provient parfois de cette résistance opposée pour ne pas risquer le burn-out. (« *Il faut surtout ne pas se*

laisser aller à la lassitude vis-à-vis de ces patients, rester toujours quand même en éveil , performant, continuer à avoir de véritables échanges et ne pas parfois baisser les bras. » E13/104) Cependant, l'un des médecins, à l'inverse, trouve une stimulation intellectuelle lors de cette prise en charge. (C'est « *un travail intéressant parce que c'est un travail justement dans la durée. Il y a une relation qui s'instaure et c'est toujours plus satisfaisant parce que justement ce sont des prises en charge plus compliquées, pour arriver à un résultat. Alors qu'en fait de soulager une hernie discale c'est bien sûr très très important mais c'est « facile » (sourires) parce qu'on sait le faire » E12/63)*

Dans certains entretiens transparait un désengagement professionnel. («*Avec les années je pense que j'ai pris pas mal de recul vis-à-vis de ça. Vu le profil et le contexte particulier je pense qu'il faut rapidement se sortir.*» E11/34) Ceci explique que chaque médecin compte dans sa patientèle une proportion variable de patients fibromyalgiques. («*C'est épuisant et je crois que les médecins qui ne les écoutent pas bien, ils [les patients] changent de médecins et les médecins qui écoutent se coltinent pas mal de gens comme cela.* » E10/86) Certains disent se désinvestir au long cours. («*Au départ[...]on fait faire des bilans et puis après c'est fatiguant donc je ne réponds pas forcément à toutes leurs demandes.* » E10/30) Ils peuvent se désengager en minimisant la pathologie. («*Le fibromyalgique il va se plaindre souvent mais ça va pas être dramatique au long cours, une sclérose en plaque c'est plus difficile parce qu'on [...] est plus dans l'affectif dans la prise en charge de cette pathologie-là. [...] Sur un fibromyalgique je n'hésite pas à lui dire « bah attendez c'est pas grave » je vais banaliser, enfin pas banaliser mais je vais leur expliquer que je comprends bien leurs plaintes mais qu'il n'y a pas de risque vital.* » E6/78) Néanmoins, la volonté d'assurer le rôle propre de cette profession est retrouvée dans quelques énoncés. («*Si notre boulot c'est faire le tri et dispatcher aux spécialistes, c'est plus de la médecine générale ! » E3/11)*

Certains médecins se disent dans une impasse thérapeutique avec ce type de patients. («*Mais de toute façon elle aura beau faire tout un tas d'exams il n'y a pas plus d'éléments qui seront mis en avant.* » E11/37 ; «*des fois je donne de l'homéopathie, des fois je fais de la mésothérapie sans grande conviction mais je crois que c'est désespérant.* » E2/120) L'attitude est différente entre confrères et lorsque le patient est face à eux au cabinet. («*Quand on en parle entre médecins on va ricaner et quand on est face aux patients on va dire : « Ah bah c'est encore une fibromyalgique, elle a mal partout, de toute façon elle a toujours mal ». Enfin voilà mais on n'avance pas.* » E11/44) Ils se sentent quelquefois impuissants. («*Ça peut parfois être pesant parce*

qu'on n'a pas toujours les réponses » E5/92 ; « Il n'y a pas un médicament qui fait ses preuves, donc on alterne mais c'est un échec permanent à moins que dans les Centres antidouleurs ? (sourire entendu), mais si on en avait je pense que ça se saurait » E2/106) L'impasse thérapeutique est ressentie principalement dans la prise en charge au long cours. (« À court terme il n'y a pas de difficulté, parce qu'on a quelqu'un devant soi qui souffre par définition et on va toujours pouvoir lui répondre avec une thérapeutique. Le problème du moyen terme c'est que ça fait trois fois qu'il revient et on n'a toujours pas bougé dans notre histoire ou on l'a un peu amélioré, on a discuté, on lui a donné des moyens... et puis sur le long terme c'est la catastrophe [...] on n'a toujours pas bougé par rapport à sa première consultation, on en est toujours au même point. » E1/114) Cette sensation d'impasse thérapeutique est plus marquée avec les patients fibromyalgiques. (« Quelqu'un qui a une pathologie clairement identifiée, s'il se plaint d'une douleur tu mets un antalgique en fonction du niveau de la douleur que le patient t'exprime et tu fais pareil avec le fibromyalgique sauf que j'ai l'impression que ça marchera jamais (air dubitatif). » E8/45)

Plusieurs médecins s'interrogent sur l'existence de bénéfices secondaires. (« On se pose toujours la question du bénéfice de la reconnaissance en maladie, moi c'est toujours la question que je peux me poser. Est-ce qu'elles ont un bénéfice quelque part ? Enfin une reconnaissance à travers la maladie. Donc ce qui explique que l'on a beaucoup de mal à gérer. » E13/155 ; « Elles vont beaucoup mieux quand on n'a plus les pressions qui peuvent être professionnelles mais aussi familiales » E13/43). Ceux-ci limitent la prise en charge. (« Pour celles où il y a eu une espèce de quête où on revient, et c'est plus grave, à une justification à leur état, c'est-à-dire que tout le contexte autour d'elles fait qu'elles ont intérêt à rester malade. Je vais être dur avec tout ça parce que... c'est toujours rechercher s'il y a un intérêt à la continuité de la plainte et bien là à ce moment-là tout sera chronique. » E11/147)

La sensation de mise en échec est retrouvée dans quelques entretiens. (« On est toujours en échec, toujours sur ce type de maladie, on est en échec permanent, moi je me sens en échec permanent en tout cas. » E2/93 ; « C'est possible que je sois mis en échec par moment par cette pathologie, c'est même sûr. Je ne suis pas parfait... » E8/100 ; « On se remet en question sans arrêt, sans arrêt, la pathologie chronique est pour nous quelque chose de difficile notamment dans le domaine de la douleur » E1/156) Cependant, quelques-uns nuancent l'expression de leur ressenti. (« On n'est pas que dans des échecs vis-à-vis de ces patients-là. [...] La plupart [...] sont plutôt

satisfaits de leur prise en charge et ils sont dans l'acceptation. Ils arrivent à gérer eux-mêmes, à dépasser un peu ça. » E11/148). Ils estiment que cela est intrinsèque à leur profession. (« L'échec fait partie de notre métier il faut l'accepter [...] mais sans se remettre en cause systématiquement surtout lorsqu'il y a des pathologies que l'on n'arrive pas à guérir, qu'on arrive à soigner, à soulager mais pas à guérir.» E14/110) Parfois la difficulté n'est pas décrite comme liée à la pathologie mais au patient lui-même. (« Quand ce sont des patients que je connais bien je sais qu'ils vont rester, le problème ce sont les gens que tu vois qui ont déjà fait 3-4 médecins, qui viennent pour une hypothétique nouvelle thérapie on sait qu'on va les décevoir. Là aussi il faut l'accepter.» E14/139) Ils rationalisent ces situations avec l'expérience. (« Nous on l'accepte parce qu'il faut dans sa tête accepter qu'on ne peut pas tout guérir. C'est difficile ce n'est pas ce qu'on nous apprend à la faculté mais on l'apprend petit à petit dans le métier.» E14/142).

Plusieurs médecins se disent agacés par ce type de patients. («Parfois il y a des consultations où on se sent un petit peu agacé, on ne comprend pas trop pourquoi et [...]ce sont souvent des personnes angoissées qui font que du coup l'angoisse rejaillit chez moi » E15/38 ; « Donc la difficulté c'est déjà de se détacher, de rester objectif et de pas se dire elle me casse les pieds, elle fait que se plaindre.» E8/31). Cependant, ils essaient de se raisonner. (« Il y a des moments on a envie de dire : « bon ben c'est bon quoi, allez vous pouvez peut-être bouger un peu plus, faire des choses. ». Puis on se dit ben non c'est crétin, ils ressentent eux la douleur ce n'est pas notre rôle de leur parler comme cela. » E13/146)

Cependant, lorsqu'ils sont interrogés sur le sentiment général de leur prise en charge, plusieurs médecins se disent satisfaits. (« Je trouve que pour l'instant ceux que j'ai eus, je m'en sors pas trop mal. » E6/67 ; « La prise en charge est correcte, elle est bonne. Globalement ils sont plutôt contents » E13/102 ; « Quel plaisir quand ça marche. Il y a quelques gens qui ont accepté le pari d'avancer avec moi ça fait dix ans que je suis installé. Quel plaisir ! C'est eux qui me remontent [...] quand je trouve que c'est un petit peu dur et dévalorisant, je les vois souriants. » E7/318) Les objectifs de satisfaction sont soit la réduction des thérapeutiques médicamenteuses («J'ai des cas de, oui on peut dire, de guérison. En tout cas le plus souvent une atténuation de l'intensité des douleurs, de la consommation médicamenteuse allopathique et de la lourdeur donc du traitement allopathique» E9/73), soit la réinsertion socioprofessionnelle. (« Chaque fois que la personne arrive à reprendre son travail ou va de nouveau faire des activités à la maison ou à se

tenir ne serait ce qu'à ses rendez-vous d'arthérapie ou de sophrologie c'est une petite victoire qui va amener la personne après par la suite à reprendre une vie normale» E12/38) D'autres minimisent leur rôle. (« Je ne crois pas que j'ai eu beaucoup de succès dans la thérapeutique (Rire gêné). Non je ne suis pas très fier de moi là. » E2/147 ; « On n'a pas toujours des succès » E12/43)

III-2-2-3 Vision du médecin

Les médecins ont deux approches de la fibromyalgie ; ils ont soit une vision biopsychosociale qui prend en compte des facteurs explicatifs dans tous les domaines de la vie du patient soit une vision biomédicale avec des facteurs explicatifs uniquement organiques de la maladie.

Certains médecins ont une vision biopsychosociale selon la définition d'Engel. (*« Il faut tenir compte de la globalité à mon avis, du vécu quotidien de ces personnes et de leur expression par leur douleur physique. » E5/87)* Ils prennent en compte le contexte de vie. (*« La prise en charge en homéopathie ça a l'intérêt d'être une prise en charge globale c'est-à-dire qu'on cherche toujours à savoir depuis quand et depuis quoi est apparue la fibromyalgie » E9/42)* Plusieurs approches sont tentées pour prendre en charge un patient. (*« Y a plein de gens dépressifs qui viennent avec une plainte somatique et dès que vous avez réussi à les faire pleurer vous avez gagné et ça c'est fondamental mais il faut savoir le faire c'est-à-dire que si vous avez quelqu'un qui vient, ça peut être des douleurs comme des fibromyalgiques mais ça peut être aussi des douleurs lombaires ou des douleurs de tête et puis vous creusez un petit peu le problème [...] En fait vous êtes confrontés non pas à quelqu'un qui a un problème de dos mais à quelqu'un qui est sur un phénomène dépressif et là faut s'engouffrer là-dedans car c'est par ce biais que vous allez aider cette personne. Par contre vous auriez très bien pu vous arrêter au problème de dos, c'est beaucoup plus facile mais ça ce n'est pas faire son boulot. » E1/302)* Cette vision globale est dite nécessaire dans la profession. (*« J'exige d'eux qu'ils me disent tout ce qui se passe dans leur tête mais j'ai pas dit du tout que j'allais tenir compte de tout. Par contre je leur explique où cela se range donc oui je tiens compte de tout parce que je suis généraliste. » E7/173)*

D'autres ont une vision biomédicale de la pathologie fibromyalgique. (*« Je trouve assez logique qu'il puisse y avoir chez certaines personnes, soit un problème qui vienne d'une origine*

virale ou d'autre, un dérèglement de cette partie du cerveau qui filtre, que ce soit la position de mon pied, et que ça se soit transformé en douleur. » E3/145 ; « Qu'on ait du mal à les comprendre à cause de la fluidité de leurs gestes c'est sûr que ça peut surprendre [...] je ne vois pas de fibromyalgiques rigides » E3/80)

III-2-2-4 contraintes de cabinet

La prise en charge en ambulatoire présente des contraintes comme le manque de disponibilité et l'isolement lors du diagnostic et du suivi. Les médecins sont dans la crainte d'une organicité sous jacente. Ils établissent une collaboration professionnelle afin de s'appuyer sur une prise en charge pluridisciplinaire. Cependant, ils se plaignent de difficultés relationnelles avec les médecins spécialistes, tantôt partenaires, tantôt concurrents. Ils considèrent les centres antidouleur comme une aide mais doutent quelquefois de leur efficacité.

La disponibilité est un critère de qualité qui manque à plusieurs médecins. (*« Il faudrait avoir deux consultations dans la journée, une consultation pour évacuer tout ce qu'ils ont à dire et une consultation pour avancer dans les autres pathologies. » E10/97 ; « Ça prend plein de temps, ça met en retard, c'est « pignou » il y a du service après-vente. » E7/58*) Il en découle parfois un sentiment de frustration. (*« La difficulté c'est le temps, l'écoute et de ne pas penser que ces gens là pourraient faire quelque chose d'autre à un moment donné. » E10/94 ; « Ce sont des patients qui demandent beaucoup de temps. Quand je vois leurs noms sur mon planning je sais que ça ne va pas durer vingt minutes. » E6/53 ; « Une disponibilité de ma part aussi qui n'est pas toujours idéale pour adapter le traitement. » E9/102*) Néanmoins, un médecin remarque que cette disponibilité et cette proximité sont liées à sa fonction (Ce sont *«des gens qui te demandent un sur investissement au niveau émotionnel il faut que tu lâches tout. » E7/63* mais *« le point de vue est assez clair c'est que les patients ce sont tes voisins, ils traversent la rue ils viennent te voir. [...] Les patients hyperalgiques, ils viennent là ils pleurent, au téléphone ils pleurent » E7/220*).

Dans de nombreux énoncés, les médecins se plaignent d'un isolement, soit lors des circonstances du diagnostic (*« J'aimerais mieux avoir rapidement une possibilité de le faire examiner, d'avoir une expertise sur le patient, ce sont des pathologies que l'on cerne mal. »*

E4/146) soit au cours de la prise en charge. (« *Les délais sont super longs, c'est plusieurs mois de délai, ça aussi ça complique un peu la qualité de la prise en charge.* » E9/133) Ils regrettent le nombre insuffisant de centres antidouleur. (« *J'aimerais bien que le patient puisse être pris en charge plus rapidement, un développement des structures.* » E4/143 ; « *Nous on veut des spécialistes plus accessibles, pas des réseaux douleur.* » E3/91) Cependant, des solutions ont été trouvées pour lutter contre cet isolement. (« *On est deux [avec l'algologue] pour les suivre.* » E6/19 ; « *Je me suis entourée avec mes internes [...] quand l'interne est là, ça rebooste, elle a un œil neuf, elle repart sur des choses.* » E13/106 ; « *C'est absolument rassurant pour nous de savoir que le centre d'algologie la prend en charge, que c'est un contact pluridisciplinaire.* » E4/16). Certains médecins sont en demande d'aide. (« *On n'a pas vraiment de réseau adapté pour ce type de pathologie à la campagne. Je pense qu'en ville les prises en charge doivent être de meilleure qualité, nous on n'a pas (air désabusé). [...] Je pense qu'on a besoin d'un réseau pour soutenir les soignants.* » E2/58)

La pratique d'une collaboration professionnelle est retrouvée dans tous les entretiens. Les médecins généralistes évoquent un tableau de fibromyalgie mais ils ne posent pas le diagnostic sans l'avis d'un confrère spécialiste. (« *Je cherche toujours à le faire confirmer soit par le rhumatologue soit par le neurologue soit par l'équipe de la douleur* » E9/26 ; « *Je travaille avec un algologue de Nantes pour qu'il me confirme [...] la pathologie et puis après c'est lui généralement qui les prend en charge et moi je les vois ensuite pour des renouvellements.* » E6/16)

Tous les médecins proposent une prise en charge pluridisciplinaire avec kinésithérapie, psychologues ou psychiatres, spécialistes rhumatologues ou neurologues. (« *Je ne traite pas la fibromyalgie tout seul.* » E4/76 ; « *Il faut effectivement prendre en compte les différents profils et du coup [...] il y a toujours une participation [...] des kinés, lentement psychiatres plutôt que psychologues et puis on va dire ostéopathes* » E11/14) Un médecin a fait le choix de travailler seul. (« *J'essaie tout. Tu comprends bien que c'est une sorte d'hospitalisation à domicile pour les fibromyalgiques où je donne tout ce que je peux.* » E7/205)

Concernant la prise en charge psychologique, leurs avis sur une orientation vers un psychologue ou un psychiatre divergent. (« *[Avec les] psychologues [...] il y a toujours des problèmes d'argent et [...] je trouve que les psychiatres ne sont pas très intéressés par ce genre de*

pathologie. » E10/55 ; « Je n'impose pas le psychologue mais systématiquement [...] quand ça perdure, je leur dis : « écoutez ce serait bien qu'il y ait un psychologue qui vous prenne en charge » alors on biaise un peu, [...] « c'est une maladie invalidante, c'est gênant pour votre entourage donc ce serait bien qu'on vous aide ». Il ne faut pas leur dire [qu'] il y a un problème en dessous dépressif. » E13/75) La difficulté de proposer une psychothérapie est présente dans plusieurs entretiens. (« C'est ça qui est difficile en fait je trouve c'est de dire à la patiente la part psychologique de la prise en charge plus ou moins de la pathologie. » E8/21 ; « Je crois que nous sommes sur un domaine particulier d'un ressenti douloureux et je pense qu'il faut que la psychiatrie nous aide. Il faut arriver à convaincre les patients que leur ressenti douloureux ou leur façon d'exprimer la douleur passe par un phénomène psychique. [...] Il faut expliquer, argumenter. » E1/185)

Le recours aux médecins spécialistes soulève des difficultés. Certains sous-estiment cette pathologie. (*« J'ai le sentiment que même les médecins de la sécurité sociale ne les considèrent pas. On a même le sentiment que certains rhumatologues portent le diagnostic de polyalgie ou de fibromyalgie à contre courant de leurs collègues. » E4/146*) D'autres pensent qu'il y a parfois un surdiagnostic. (Il faut que *« certains rhumatologues arrêtent de dire que quand ils ont exploré et déclenché des points douloureux chez quelqu'un qui psychologiquement n'est pas bien, il est fibromyalgique. » E1/194*) Ils relatent des difficultés relationnelles avec les spécialistes, soit pour poser le diagnostic (*« Si on a tendance à penser qu'il y a une fibromyalgie on va plutôt envoyer vers tel rhumatologue que tel autre qui sera susceptible de bien vouloir porter le diagnostic. » E4/153*), soit pour l'annonce du diagnostic (*« Nos confrères n'[']emploient pas forcément [le diagnostic], ils nous les renvoient en nous disant probablement ce qu'on suspectait est confirmé et ils nous laissent le soin généralement d'annoncer le bébé à la dame » E13/56*) soit lors du relais vers les centres antidouleur. (*« Jusqu'au jour où, on va dire malheureusement, il y a encore un algologue qui a cru faire mieux que les autres, qui l'a mis sous MORPHINE mais on s'en sort pas du tout voilà et on est dans un engrenage terrible. » E11/168 ; « Quand tu envoies au CETD et [...] quand il y a des problèmes ils ne sont pas disponibles donc [...] toi tu as l'impression que tu te laisses déborder par une plainte que eux ils sont dans la maîtrise. » E7/215*) Parfois, ils leur reprochent de remettre en question leurs compétences. (*« Quand vous écoutez des spécialistes ils vont toujours vous dire il faut former les médecins généralistes (ton énervé). » E1/235*)

De la même manière, les médecins ne sont pas unanimes sur les centres antidouleur. Certains les considèrent comme une aide à la prise en charge ambulatoire soit par leur abord pluridisciplinaire (« *C'est absolument rassurant pour nous de savoir que le centre d'algologie la prend en charge, que c'est un contact pluridisciplinaire qui va pouvoir la prendre en charge à la fois sur le plan physique, sur le plan de la réadaptation fonctionnelle et puis sur le plan psychologique.* » E4/20 ; « *Quand on les envoie au CETD c'est qu'on est épuisé et puis c'est peut-être aussi rassurant pour le patient parce que le médecin est toujours un peu seul et la médecine moderne veut que l'on fasse des examens, que l'on demande l'avis à un confrère spécialiste* » E10/183) soit par la possibilité d'alterner les consultations (« *Le CETD permet de souffler pour le médecin et une réécoute pour le patient et peut être une réassurance pour le médecin qui voit les comptes rendus revenir en disant : « C'est bien une fibromyalgie » et de voir qu'eux aussi peuvent être en échec.* » E10/187 ; « *Le centre antidouleur ça permet quand même d'avoir un autre avis, [...] de bien conforter le médecin traitant qu'il n'est pas passé à côté d'autre chose parce que des douleurs chroniques ça peut être tout et n'importe quoi.* » E2/123). Un médecin interrogé déclare être soulagé de constater que les centres antidouleur peuvent ressentir des difficultés. (« *Je m'aide des médecins de la douleur, je vois qu'eux aussi pataugent pas mal et moi je souffle.* » E10/68) D'autres médecins considèrent que les centres anti-douleur ne les soutiennent pas. (« *On a le sentiment que l'éligibilité à une prise en charge en centre d'algologie est très difficile (ton énervé). Il faut vraiment que le patient soit bien, qu'on ait bien cerné sa pathologie, qu'il a été suffisamment patient pour attendre le premier rendez-vous*» E4/138) Plusieurs se disent déçus de l'apport de ces centres dans la prise en charge globale. (« *Je remarque qu'elles reviennent avec des conseils uniquement ou une prise en charge personnelle de la sensation douloureuse et je pense qu'il y a une petite déception. Peut-être que je les prépare mal ?* » E4/71 ; « *On ne se fait aucune illusion sur le résultat, d'ailleurs il n'y a pas un centre de la douleur qui m'a ramené un patient non douloureux.* » E3/97 ; « *Il faut que le médecin soit ouvert à tout ce qu'on n'a pas dans les CETD, les CETD ils sont bien pointus, bon c'est important les CETD mais chez les fibromyalgiques c'est l'échec complet.* » E1/179)

Une difficulté récurrente des médecins généralistes est l'obligation de correspondre à la norme professionnelle. Ils craignent de passer à côté d'une organicité. (« *Il faut qu'on soit toujours sûr du diagnostic, qu'on ne perde pas de vue que peut-être le diagnostic initial est à reconsidérer aussi.* » E9/126 ; « *Comme tous les patients chroniques, il faut jamais oublier qu'ils ont le droit de*

faire autre chose. » E1/71 ; « *Il faut faire très attention puisque les gens toujours dans la plainte quelle que soit la pathologie à un moment donné il faut savoir reposer son dossier et puis dire[...]je reprends tout et je vois si ça n'a pas changé. C'est cela le plus dur je trouve, c'est savoir à un moment se dire qu'elle n'est pas en train de développer un véritable rhumatisme ou une autre pathologie paranéoplasique. On est toujours dans la crainte avec ces gens-là.* » E10/40 ; « *Quelquefois dans les plaintes multiples et variées se glisse un élément qui peut être nouveau et qui peut effectivement être carrément organique. C'est peut-être là la difficulté du patient fibromyalgique, de rester attentif à son discours.* » E13/21 ; « *Je fais une révision quand même de temps en temps.* » E10/32). Cependant, ils reprochent aux patients cette demande permanente d'examen complémentaires. (« *Ils viennent avec ces plaintes-là et ensuite il faut écouter puis passer à autre chose. C'est l'autre chose qui est difficile.* » E10/82 ; « *Moi celles qui m'embêtent le plus ce sont celles qui sont dans la plainte continue, qui poussent à aller faire des examens.* » E10/17) L'un d'entre eux s'interroge sur la légitimité de ces craintes. (« *J'ai demandé des examens complémentaires qui auraient pu s'avérer inutiles si de façon globale on connaissait mieux le patient* » E15/61 ; « *Quand il y a un antécédent de fibromyalgie, c'est vrai qu'on ne peut pas s'empêcher de penser qu'il y a un profil psychologique qui fait que peut être d'autres symptômes somatoformes...* » E15/19) Cependant, quelques médecins sont pragmatiques. (« *Souvent je leur dis que ça rentre dans ce cadre, les troubles du sommeil, les douleurs, la fatigabilité tout ça. [...] Généralement on fait un bilan de départ, si tout le bilan est normal après je leur dis stop on arrête ça sert à rien (ton semblant autoritaire).*» E6/41)

III-2-2-5 Recours aux thérapeutiques médicamenteuses

Les médecins ont constamment recours aux médicaments antalgiques, co-analgésiques ou homéopathiques. Cependant certains s'interrogent sur leur efficacité réelle car l'observance thérapeutique est difficile à obtenir et l'intensité des thérapeutiques n'est pas corrélée au bénéfice. Leur usage dans les centres antidouleur leur semble parfois abusif.

Tous les médecins interrogés ont recours aux médicaments. Ils peuvent être homéopathiques. (Ils utilisent des « *médicaments homéopathiques qui correspondent directement à l'étiologie, à la cause déclenchante [...] correspondant typiquement à la douleur, sa localisation, sa forme et ce qu'on appelle les modalités, ce qui l'améliore ou ce qui l'aggrave et donc à chaque*

type de douleur peut correspondre un médicament homéopathique. » E9/40) Certains regrettent la place importante des thérapeutiques médicamenteuses. (« *Au CETD souvent il y a une réponse chimique [...] ça fait partie d'une aide [...] une ou deux fois par an avec des injections de KETAMINE et puis après...(silence)...Donc il va falloir faire tout le boulot entre ces séances.* » E12/26 ; « *Il y a beaucoup d'effets secondaires pour peu d'efficacité.* » E8/16). Néanmoins, plusieurs médecins ont constaté une certaine efficacité. (« *On s'aperçoit quand même que la chimie marche, enfin les aide puisque quand ils arrêtent la chimie...* » E3/157)

Quelques-uns ont des difficultés avec l'intensité du traitement prescrit. (« *Il y a une escalade dans les morphiniques qui est un petit peu je pense exagérée parce qu'ils ont beaucoup d'effets secondaires et très souvent avec peu d'effet sur la douleur.* » E14/40 ; « *Nous on est là avec des antalgiques et des antalgiques qui vont crescendo.* » E10/133 ; « *On a vu [depuis une quinzaine d'années] cette escalade diagnostique et thérapeutique petit à petit sur des gens étiquetés fibromyalgiques.* » E14/8) Ils les estiment néfastes. (« *On peut les shooter avec des tas de cachetons. C'est vrai que quand ce seront des zombies ils n'auront plus mal nulle part mais ils ne vivront plus.* » E14/94)

L'observance thérapeutique est une difficulté retrouvée dans plusieurs entretiens. (« *Les difficultés à moyen terme c'est sûrement l'observance parce que le traitement homéopathique, comme leurs traitements allopathiques c'est du quotidien, du continu. En plus le traitement homéopathique il va être évolutif c'est-à-dire si leurs douleurs évoluent, le traitement homéopathique change donc il faut vraiment une relation de confiance.* » E9/98; La difficulté « *à moyen terme c'est [...] qu'elles acceptent de mettre en place les thérapeutiques.* » E5/58) Le refus des traitements prescrits est une réalité pour de nombreux médecins, soit par intolérance (« *Elle ne supporte rien, rien, rien, antidépresseurs elle est malade, Paracétamol, ça lui fait rien mais sinon tout ce que je peux lui donner elle revient et n'en veut pas.* » E10/61) soit par ignorance (Le patient dit : « *je veux pas être un toxico aux médicaments, moi je suis clair je leur dis « si vous pensez que vous avez le choix retournez donc à avoir mal »* E7/78) Un médecin a une théorie personnelle sur leur refus. (« *On s'aperçoit que quelquefois les traitements ne sont pas forcément suivis donc on peut peut-être se poser la question de la réalité de la douleur sous-jacente complètement (ton sceptique.)* » E13/41)

Chaque médecin a sa propre expérience avec le traitement. (*« On a entendu que c'étaient des gens qui étaient "psychiatriquement" pas bien parce que les antidépresseurs et sédatifs marchaient. En fait je pense que c'est sur la perception de la douleur qu'ils agissent plus qu'autre chose. »* E14/12). Les effets relatés par les patients ne correspondent pas toujours aux effets reconnus scientifiquement. (*« On est toujours confronté à des aberrations thérapeutiques. »* E1/87) Ils reprochent aux centres antidouleur le recours systématique aux antalgiques. (*« Au CETD[...] ils reviennent tous avec cinq médicaments antidouleur, ça ça nous avance pas à grand-chose. »* E6/23)

III-2-3 Caractéristiques de la relation médecin/ malade

III-2-3-1 Relation empathique

Dans chaque entretien transparait un type de relation médecin/ malade. Certains médecins ont une attitude d'empathie, d'aide où le patient est le seul à avoir la solution à son problème mais où le médecin l'accompagne lors de la prise en charge. (*« On peut pas dire aux gens « Ben écoutez on a tout essayé il n'y a rien qui marche débrouillez-vous » on ne peut pas faire ça, donc il faut toujours transmettre un optimisme [...] Là où intervient quelque chose de fondamental c'est la personnalité du médecin, on parle de la relation médecin patient mais c'est fondamental. [...] Si on veut aider les gens ça repose essentiellement là-dessus. »* E1/159) Ils souhaitent qu'une relation interactive s'instaure. (*« Je veux être une aide pour la patiente et non pas un distributeur de conseils. »* E4/125)

Cette attitude permet d'instaurer une alliance thérapeutique avec une décision partagée de l'orientation de la prise en charge. (*« De ma grande expérience des fibromyalgiques ou des douloureux chroniques il faut de l'empathie pour ces gens-là. C'est comme ça qu'on travaille mais c'est vrai qu'il faut s'en occuper. On aide les gens s'ils sentent qu'on est concerné par leurs problèmes. Si vous mettez un barrage énorme on ne les aide pas [...]. Comme toujours avec des patients où c'est compliqué, on a quand même toujours la réponse. Quand [...] vous avez un souci vous me le passez et moi je vous le renvoie sous forme de thérapeutique donc il y a un phénomène de transfert, si vous ne permettez pas ce transfert les gens restent avec leurs problèmes. Ils vont partir avec leur thérapeutique parce qu'évidemment le médecin en aura mis une et vous pourrez*

jamais aider ces gens-là. » E1/292 ; « Là on prend notre temps, on fait dans l'ordre donc quand vous me dites cela, je structure, donc moi je suis médecin de famille [...]. Donc je prends sur moi mais du coup je cadre, cela veut dire que moi on peut m'appeler quoi qu'il y ait comme problème de médecin il n'y a pas de souci je réponds mais du coup je cadre c'est un rapport réciproque. » E7/168).

Il n'y a pas positionnement de toute puissance médicale. (*« Je crois qu'il faut savoir dire aux patients : « J'entends votre douleur mais je ne peux pas... » E11/54*) Une relation de participation mutuelle s'établit avec un objectif d'autonomisation du patient. (*« Il faut à un moment donné poser les choses avec son patient et faire avec lui. » E11/50*)

Cependant, l'autonomisation du patient évolue quelquefois vers un désengagement professionnel qui amène le patient à autodéterminer son parcours de soins et sa trajectoire de vie. (*« Un jour vous allez leur dire : « Voilà je pense qu'il faut arrêter de tourner autour de votre problème de myalgies ou de fibromyalgie. Physiquement vous ressentez des choses on ne les résout pas forcément par des médicaments, pas forcément par des réponses et cela se passe entre votre tête et votre corps et comme vous n'êtes pas en adéquation avec votre corps vous ne pouvez pas avancer » E11/93 ; « Elle ne peut pas s'en sortir sauf si un jour on lui dit : « Il va falloir que ce soit vous qui vous sortiez de cette situation » et que vous pointez les éléments du doigt. Mais c'est terrible, ça peut aller très très loin. » E11/199*)

III-2-3-2 Relation compassionnelle

Parfois, l'attitude empathique devient compassionnelle. Les médecins font un amalgame avec un sentiment de sympathie envers les patients et leurs maux. (*« On les écoute, on les plaint. Je ne pourrais pas ne pas être dans l'empathie. » E4/90*) Un médecin reconnaît que ce type de patients demande un surinvestissement professionnel et personnel qui peut selon la personnalité du praticien engendrer une attitude compassionnelle. (*Ce sont « des gens qui te demandent un surinvestissement au niveau émotionnel il faut que tu lâches tout parce que les fibromyalgiques ils se suicident, les fibromyalgiques peuvent plus du tout marcher. Je peux comprendre tout cela, y compris une sorte d'effet placebo. Tout ce que tu veux mais c'est quand même vachement gênant parce que ce sont des gens qui sont à la limite. Moi je suis assez réactif c'est-à-dire que quand on*

me dit quelque chose je me dis que dans le meilleur des cas c'est une grosse souffrance psychologique. » E7/63 ; « *Tu comprends bien que c'est une sorte d'hospitalisation à domicile pour les fibromyalgiques où je donne tout ce que je peux.* » E7/205) Certains médecins trouvent difficilement leur place. (« *Ils t'introduisent dans une relation extrêmement suggestive.*» E7/51 ; « *Tu maîtrises rarement les choses. Il faut mettre beaucoup d'énergie pour maîtriser.* » E7/87)

III-2-3-3 Relation égalitaire

Un médecin a choisi une posture d'égal à égal avec son patient ce qui permet à chacun d'apporter ses connaissances. (« *C'est avec les patients qu'on apprend* » E12/68; « *On va chercher ensemble autre chose* » E12/48 ; Elle « *avance [avec les autres professionnels] petit à petit pour essayer de mieux comprendre [les patients].* » E12/88)

III-2-3-4 Relation autoritaire

D'autres médecins se positionnent dans une attitude paternaliste voire autoritaire avec un sentiment de toute puissance médicale. (« *Il faut savoir que si les solutions elles ne viennent pas de nous, leur médecin généraliste en qui ils ont confiance, les patients se sentiront abandonnés !* » E3/214) Le risque admis de cette attitude est alors de rompre la relation. (« *Et des fois le simple fait [de mettre] un mot de travers et ils auront compris : « ben je ne suis pas malade » et ça rompt.* » E11/98)

III-2-3-5 Relation conflictuelle

La relation médecin malade est quelquefois conflictuelle de façon consciente ou inconsciente. (« *Il y a toujours une part psychologique, donc ça c'est difficile de l'évoquer et puis les gens peuvent s'énerver, [il faut essayer] de rester objectif et de pas rentrer dans le jeu de la colère.* » E8/39 ; « *C'est possible qu'avec certains je m'énerve vite, c'est aussi une façon de répondre à l'échec. Je suis en échec...(air dubitatif). Pour moi c'est pas un échec si c'est lui qui m'agressait. Finalement, je percevais comme ça sur le coup mais finalement c'est un échec de ma part. C'est possible que je sois mis en échec par moments par cette pathologie, c'est même sûr. Je ne suis pas parfait...* » E8/97 ; « *Ce n'est pas nous qui refoulons le patient, [...] c'est souvent le*

patient qui ne va pas revenir, qui va rompre le lien parce que souvent dans ces situations on les met face à des réalités. » E11/89)

IV- Discussion

IV-1 Méthodologie et limites de notre étude

L'Analyse de Contenu permet de rendre compte de ce qu'ont dit les médecins interrogés de la façon la plus objective et la plus fiable possible selon Berelson son fondateur. Elle analyse les discours mais aussi les comportements, les mots, les gestes, ce qui n'est pas dit et qui est sous-entendu. (25)

Cependant, le discours recueilli ne constituait pas une base absolue de connaissance des pratiques et du vécu professionnels: un écart existe entre le discours du médecin sur ces pratiques et la réalité des pratiques décrites. Le contexte dans lequel s'est déroulée l'enquête qualitative a pu avoir un effet sur cette différenciation. En effet, la posture médicale de l'enquêteur était autant un atout qu'un biais. Ainsi un biais de courtoisie survenait-il dans les circonstances où les médecins interrogés connaissaient l'enquêteur ou lorsqu'ils exposaient des opinions qu'ils croyaient être ce que l'enquêteur voulait entendre. Ce biais pouvait être atténué par l'utilisation en parallèle de carnets de notes des attitudes non verbales des personnes interrogées.

Un échantillon raisonné, spécificité des méthodes qualitatives, avec une diversité de temps et de lieu d'exercice, d'âge, de genre n'était pas statistiquement représentatif de la population médicale de généralistes. Cependant, l'inférence statistique n'était pas le but de l'étude.

Lors de l'analyse, le chercheur pouvait faire un biais d'induction en affectant une donnée dans une catégorie sur la base d'un faible nombre de traits. Dans la catégorisation des relations médecin/ malade, un médecin pouvait être affecté dans un groupe sur la base d'un trait autoritaire, alors que des attitudes empathiques pouvaient apparaître à distance dans l'entretien.

IV-2 Analyse des résultats

IV-2-1 Difficultés inhérentes aux caractéristiques du patient

IV-2-1-1 Maladie somatique complexe

Les médecins généralistes décrivent la fibromyalgie comme une maladie complexe. D'une part, la douleur chronique est indicible. La parole ne permet pas d'exprimer sa complexité et sa subjectivité. D'autre part, les signes associés comme la fatigue, le syndrome des jambes sans repos, la dépression sont ambigus en raison de leur subjectivité. Ainsi les patients ont-ils des difficultés à faire entendre leur souffrance et les médecins à la légitimer. Ce constat a été fait par Baszanger qui écrivait que « *le paradoxe réside dans cette tension entre une absolue certitude de la douleur pour le patient et l'incertitude des proches comme du corps médical.* » (26)

De plus, ceux-ci qualifient cette maladie de chronique, parfois incurable, avec une multitude de plaintes douloureuses diffuses (« *On serait plus à l'aise en connaissant la maladie, ne la connaissant pas on ne sait pas très bien quoi proposer* » E2/77) Malgré des pistes de recherche intéressantes, il persiste une méconnaissance de cette maladie. Une étude canadienne de 2012 a montré qu'en comparaison à des patients ayant des douleurs diffuses sans les critères ACR 90, les patients fibromyalgiques ont plus de difficultés à comprendre les causes de leurs douleurs (67% vs 16%) et à les expliquer aux autres (84% vs 22%). Des éléments spécifiques à la fibromyalgie restent ainsi inexplicables. (27) Le sentiment de ne pas maîtriser cette maladie persistera tant que les recherches biomédicales et psychosociales n'auront pas avancé.

La prise en charge de la fibromyalgie est source de frustration et risque de générer soit une attitude de rejet de la plainte soit une attitude de surinvestigation, responsable parallèlement d'iatrogénie. (18)

IV-2-1-2 Lien entre fibromyalgie et hystérie

Quelques-uns estiment que ces patients ont un profil particulier. (« *On ne peut pas s'empêcher de penser qu'il y a un profil psychologique* » E15/20 ; « *un terrain psychogène* »)

particulier » E11/5) Or dans la littérature, aucune preuve n'a pu établir de lien avec un profil psychologique spécifique ou une origine uniquement psychogène. (15) Néanmoins « un contexte de tension émotionnelle, d'anxiété et de dépression est [...] constant et impose une prise en charge particulière » d'après le Dr Menkes. (3)

Les médecins généralistes évoquent l'existence d'un déterminisme psychologique, ce qui est cohérent avec la théorie de Freud. En effet, celui-ci a défini la complaisance somatique, en se fondant sur l'hypothèse qu'un corps fournirait un matériel privilégié à l'expression symbolique d'un conflit inconscient, la maladie somatique servant alors de point d'appel. (28) La complaisance somatique procurerait au processus psychique inconscient une issue dans le corporel. Initialement proposée pour la pathologie hystérique, la complaisance déborderait du champ de l'hystérie. Il s'agit du « *pouvoir expressif du corps à signifier le refoulé* ». (29)

Une interrogation dans les énoncés persiste sur les liens entre la fibromyalgie et les syndromes psychiatriques dont la conversion hystérique. (« *Le médecin dit que c'est une fibromyalgie parce qu'il ose pas dire que c'est psy.* » E8/104) Certains médecins interrogés pensent que la fibromyalgie pourrait être une expression moderne de l'hystérie. En effet, le langage du corps et de la conversion hystérique s'adapte à chaque époque. Or l'époque actuelle est à la douleur. (« *On a pendant longtemps parlé de spasmophilie, hystérie. Est-ce que c'est la même chose sous un autre nom, d'une autre façon ?* » E5/64) Ce flou dans les définitions aggrave la sensation de difficulté et le choix de l'orientation de la prise en charge. Cependant, certains médecins distinguent les deux maladies. (« *Je dirais qu'une hystérique elle peut tout avoir dont une fibromyalgie d'accord, elle peut être hystérique et avoir une fibromyalgie mais tous les fibromyalgiques ne sont pas hystériques du tout.* » E11/161)

IV-2-1-3 Maladie construite

Certains médecins considèrent qu'une fois le diagnostic posé, les patients ont une étiquette qui peut jouer un rôle de reconnaissance sociale et médicale mais entraîner par ailleurs une stigmatisation. Ces difficultés d'annonce du diagnostic par crainte d'une stigmatisation ont été évaluées dans le Rapport de l'Académie de Médecine. Il concluait que « *le diagnostic de fibromyalgie annoncé et expliqué au patient, n'aggrave pas ses troubles, qui peuvent exister*

indépendamment de la recherche d'une reconnaissance médicale et sociale ou de compensations financières. » (4)

Le diagnostic de fibromyalgie est à double tranchant. En effet, le bénéfice à recevoir un diagnostic est plus important que ses effets négatifs. Cependant, la stigmatisation d'avoir des plaintes médicalement inexplicables est déplacée vers la stigmatisation d'avoir une maladie dont l'étiologie est incertaine, les mesures d'évaluation subjectives et le traitement peu protocolisé. Elle est donc source d'ambivalence pour les patients, l'environnement social et médical. **(11)**

Ces médecins s'interrogent sur la médicalisation culturelle des symptômes qui révèle un mal être sociétal. En effet, la médecine moderne se focalise sur les signes et symptômes en perdant de vue le patient au sein de son milieu social. Cathébras a réfléchi à la nécessité de la construction sociale d'une maladie : pour prendre en charge une pathologie, le médecin a besoin d'une lésion identifiable avec une externalisation de la cause permettant une légitimation de la douleur. Ceci aboutit à un soutien social, à une reconnaissance médicale et une empathie. Si aucune cause n'est objectivée, cela entraîne une suspicion de la part du médecin avec culpabilisation du patient et le rejet de ce dernier. **(30)**

IV-2-2 Difficultés inhérentes au système de soins

IV-2-2-1 Caractéristiques du médecin

Un médecin est un professionnel de santé mais également un individu qui a un vécu, une éducation, des représentations qui interfèrent dans sa posture sociale. Selon ce qu'il renvoie aux patients, ceux-ci comprennent quel médecin il est et ce qu'ils peuvent attendre de lui. Certains médecins interrogés disent avoir une éthique professionnelle. Ce serait une capacité à dissocier leurs opinions et représentations de la fibromyalgie de leur comportement médical. **(31)**

IV-2-2-2 Ambivalence et paradoxe du discours : difficultés déniées, échec reconnu et difficile à accepter

Les sujets interrogés ont un discours ambivalent. Ils ne se sentent pas en difficulté et paradoxalement, ils utilisent les termes d'échec, de rupture, de catastrophe. Dans l'entretien 1, le médecin dit être « *dans l'empathie* », avoir « *toujours une réponse* » (E1/296) et paradoxalement, lorsqu'il évoque l'évolution de ses patients, « *c'est la catastrophe parce que ça fait cinq ans qu'[...]on n'a toujours pas bougé* » (E1/118). De même, dans l'entretien 11, le médecin déclare que « *la fibromyalgie ce n'est pas un problème* » (E11/175) mais « *il n'y a rien de plus terrible* » (11/49) « *ça a clashé* » (E11/81). Dans l'entretien 8, un autre souhaite « *se détacher, rester objectif* » mais dit de sa patiente : « *elle me casse les pieds, elle fait que se plaindre* ». (E8/30)

Ces personnes ne se sentent pas en difficulté car elles ont développé un savoir-faire mais elles se sentent déçues et contrariées. Même si elles le nient, le sentiment de leurs difficultés apparaît dans la majorité des énoncés, spontanément ou après interrogation. Les médecins se sentent parfois déstabilisés par les patients fibromyalgiques. En revanche, la distinction est faite avec la sensation de mise en échec. En effet, l'échec est une constante admise de leur profession. (« *L'échec fait partie de notre métier il faut l'accepter. Si on ne l'accepte pas je pense qu'il faut faire des sciences pures comme les mathématiques. Donc l'échec arrive, il faut savoir l'accepter mais sans se remettre en cause systématiquement surtout lorsqu'il y a des pathologies que l'on n'arrive pas à guérir, qu'on arrive à soigner, à soulager mais pas à guérir.* » E14/134) Les médecins sont renvoyés à leur incompétence à soulager mais rationalisent ces situations avec l'expérience. (« *Nous on l'accepte parce qu'il faut dans sa tête accepter qu'on ne peut pas tout guérir. C'est difficile ce n'est pas ce qu'on nous apprend à la faculté mais on l'apprend petit à petit dans le métier.* » E14/142)

IV-2-2-3 Rôle de la plainte

Une interrogation sur le rôle de la plainte douloureuse apparaît dans de nombreux entretiens. Les médecins remarquent des bénéfices secondaires personnels et professionnels, conscients ou inconscients : la nécessité d'un statut socialement reconnu qui consoliderait les troubles. (« *Est-ce*

qu'elles ont un bénéfice quelque part ? Enfin une reconnaissance à travers la maladie. Donc ce qui explique que l'on a beaucoup de mal à gérer. » E13/157 ; « Il y a généralement un changement de leur problématique quand elles ont obtenu une reconnaissance, une invalidité ou la retraite cela s'améliore en général pas mal. » E13/10) Balint, dans « Le médecin, le malade et la maladie » (1960), explique que cette demande de reconnaissance et d'attention des patients vient « rompre un sentiment personnel d'insignifiance ou de solitude ». (32)

La restriction du coping évoquée dans les entretiens a été étudiée dans des populations de patients douloureux chroniques. Le catastrophisme est prédictif du score de douleur chez les patients fibromyalgiques avec un sentiment d'impuissance, d'échec, d'inutilité et de culpabilité indépendamment des antécédents des patients et de leur tendance à somatiser. (33)

Plusieurs médecins s'interrogent sur les capacités de résilience des patients fibromyalgiques. Ils estiment qu'ils ne possèdent pas les capacités psychiques pour surmonter des événements de vie négatifs. (« *Quelqu'un qui se bat contre sa douleur chronique ou sa maladie chronique il va certainement vivre mieux son problème. Quelqu'un [...] qui est dans la fatalité ou tout du moins qui va subir son problème ne va pas bien le vivre.* » E1/103). Boris Cyrulnik a développé le concept de résilience en France ; elle prend en compte les mécanismes de défense du moi et ses stratégies d'ajustement pour fournir une capacité à continuer à se développer et à augmenter ses compétences malgré des événements traumatiques. (34)

Au contraire, d'autres personnes comprennent ces symptômes différemment : Ceux-ci appartiendraient au processus de résilience. En effet, la douleur entraîne des bénéfices primaires qui ont une fonction protectrice. (« *Il ne faut pas retirer ce symptôme parce que s'il n'y a pas de symptôme on risque de basculer dans de la psychiatrie vraie.* » E13/160) Ce mécanisme de défense permettrait de ne pas être confronté à une problématique intolérable pour le patient en limitant les symptômes psychiatriques. Il s'agit d'une économie psychique. (35)

Cependant, tous s'accordent pour exprimer que la « *douleur est l'indice d'une souffrance existentielle qui résonne dans la chair et autorise socialement un contact, un réconfort* », par « *la dimension ambiguë mais symbolique, la douleur nourrit des symptômes ou des plaintes sans que rien n'indique que la chair soit altérée. [...] La souffrance est là, elle pèse sur l'existence sans que*

nulle lésion organique ne soit repérable par les outils de diagnostic sophistiqués de la médecine moderne. » (32)

IV-2-2-4 Approche dualiste

Les médecins, en raison de leur enseignement scientifique cartésien, ont un raisonnement dualiste avec une opposition corps/esprit. Cependant, cette approche n'est pas adaptée à cette maladie. (*« Cela se passe entre votre tête et votre corps et comme vous n'êtes pas en adéquation avec votre corps vous ne pouvez pas avancer. »* E11/93) Ils ne prennent pas en compte les deux simultanément. (*« Je le perçois comme si la tête et le corps étaient complètement dissociés. »* E11/155) En outre, même lorsque les médecins ne sont pas dans une approche dualiste, le patient fait parfois obstacle à la prise en charge. (*« On n'arrive pas à identifier clairement : dès qu'on est dans le corps on nous rappelle la tête, dès qu'on est dans la tête on nous rappelle le corps, quand on arrive à essayer de mettre les deux à équidistance ça va être « oui mais vous savez que ce médicament je le supporte pas. »* E7/52)

L'approche dualiste est récusée par Ostermann car il la considère comme dangereuse en *« favoris[ant] une moindre attention à la réalité des douleurs sine materia »* et ne permettant pas de *« légitimer une plainte subjective »*. (18)

Plusieurs médecins ont l'intuition qu'il existe une spécificité de la douleur chronique, un processus existentiel où le sujet est la maladie. (*« J'essaie de faire en sorte d'accompagner la douleur »* E4/154). Un amalgame est fait entre le patient et sa maladie. Il n'a pas une douleur chronique ou une fibromyalgie, le patient est fibromyalgique. Il s'identifie comme étant la maladie. Il serait en quête d'identité et ce besoin d'exister et d'être reconnu se fait par le biais de symptômes. (*« On est dans une société qui se plaint beaucoup, qui se sent mal. »* E10/185 ; *« Ce sont des gens qui sont un peu [...] intravertis, [...] qui n'est pas à l'aise dans la société, qui n'est pas à l'aise dans son boulot. [...] Ce sont des gens un peu à l'étroit et qui ont peut être besoin de reconnaissance au départ. »* E2/29 ; *« Ils sont rentrés dans un personnage comme ça avec une certaine reconnaissance de l'entourage ; comme une sorte d'équilibre qui se crée. »* E3/59)

Le Breton, dans « Anthropologie de la douleur » propose un angle d'approche similaire : *« pour comprendre les sensations dont le corps est l'enjeu, il faut chercher non dans le corps de*

l'individu leur raison d'être, mais dans l'individu lui-même avec toute la complexité de son histoire personnelle. » (36) Il considérait que « la douleur est plus qu'un simple message sensoriel excessif, elle entame l'homme dans son identité et parfois le brise. » (36)

IV-2-2-5 Contraintes sociales pesant sur le médecin

L'isolement et le manque de disponibilité sont des contraintes évoquées fréquemment. En effet, la médecine moderne demande constamment davantage de compétences au médecin généraliste. (37) Il doit avoir un savoir scientifique actualisé, être un thérapeute empathique et un assistant social et juridique. (« [Ce sont] des gens qui te demandent un surinvestissement » E7/62 ; « Je donne tout ce que je peux. » E7/206) Tous les médecins reconnaissent que la prise en charge de la fibromyalgie appartient à leur champ de compétences mais la société leur impose d'un côté de reconnaître le patient dans sa spécificité psycho-affective sans négliger une organicité ni surmédicaliser.

Le Dr Ostermann décrit cette maladie comme insécurisante car il existe « un brouillage du savoir avec une double crainte : celle de passer à coté de quelque chose de lésionnel et celle opposé de sortir de l'ordre médical qui pousse parfois à des investigations complémentaires » (18)

IV-2-2-6 Difficultés relationnelles avec les spécialistes

La place du médecin généraliste est quelquefois difficile. D'une part, il a une proximité avec le patient qui rend sa mise à distance délicate. Il se sent obligé de répondre aux plaintes car les patients ont sur lui un moyen de pression plus facile qu'auprès des spécialistes. (« *Le point de vue est assez clair [...] les patients ce sont tes voisins. Ils traversent la rue ils viennent te voir.[...] ils viennent, ils pleurent, au téléphone ils pleurent* » E7/220) La frustration des patients de ne pouvoir avoir de réponse à leur maladie est davantage exprimée auprès du médecin généraliste que du spécialiste dont l'accès est plus difficile. D'autre part, il ne se sent pas soutenu lors du diagnostic et du suivi. Il souhaiterait que les spécialistes lui apportent des solutions. Il est peut être difficile pour le médecin généraliste d'admettre que les spécialistes ressentent également une incompréhension de cette maladie. Ils sont tantôt ses partenaires tantôt ses concurrents. La place de chacun est compliquée.

IV-2-2-7 Thérapeutiques

Plusieurs énoncés laissent entendre que l'utilisation des co-analgésiques soulève encore la problématique du rôle du psychisme dans la fibromyalgie. Les études physiopathologiques montrent qu'il existe une baisse des concentrations en sérotonine. Les antidépresseurs tricycliques qui augmentent le taux de sérotonine ont ainsi leur place dans l'arsenal thérapeutique. Cependant, les médecins se questionnent sur l'usage de ces traitements. Ne serait-ce pas une façon détournée de mettre des antidépresseurs à des patients considérés comme ayant une dépression masquée ?

L'autre questionnement concerne la prise inconstante des traitements (« *On s'aperçoit que quelquefois les traitements ne sont pas forcément suivis donc on peut peut-être se poser la question de la réalité de la douleur sous-jacente complètement (ton sceptique).* » E13/41) L'inobservance thérapeutique existe avec toutes les pathologies. Pourtant, un patient diabétique qui ne prend pas son insuline ne sera jamais soupçonné de feindre sa maladie. Pourquoi les médecins ont-ils tant de difficultés à croire les patients ? L'observance est liée au thérapeute (38) : est-ce un autre signe d'une relation de soin difficile ? Ils semblent ne pas vouloir accepter l'incertitude du sens donné à la plainte. Ils ont la pression de la biomédecine pour une certaine cohérence dans la prise en charge de la maladie : si le patient a une maladie chronique, il doit prendre un traitement au long cours. S'il le refuse, le médecin s'interroge sur la réalité du symptôme.

IV-2-2-8 Problématique de formation

Le manque de formation n'est pas décrit comme une difficulté importante. (« *Je me dis que c'est bien beau de dire qu'on n'a pas été formé mais que finalement ça n'avance à rien.* » E15/203 ; « *C'est plus les patients qui m'apprennent qu'autre chose.* » E12/77) Dans les entretiens, les médecins constatent que le patient fibromyalgique est davantage en demande d'écoute, d'attention, de soins que de thérapeutiques médicamenteuses. Ceci a été étudié précédemment. (39) Par conséquent, la stratégie de soins est basée moins sur les connaissances théoriques que sur l'expérience, le savoir-faire et le savoir-être. Ainsi la formation n'est-elle pas considérée comme une priorité.

D'autre part, les théories physiopathologiques et neurobiologiques sont récentes. Les

connaissances médicales sont à approfondir et à vérifier. Une formation continue de qualité pourra se faire uniquement avec les avancées de la science.

IV-2-3 Caractéristiques de l'interaction médecin/patient

IV-2-3-1 Attitudes des médecins

Le discours des médecins est parfois péjoratif (« *Quand on en parle entre médecins on va ricaner* » E11/51) Ceux-ci considèrent le patient comme acteur de sa maladie et de sa guérison. (« *Au contraire il faut qu'ils affrontent leurs problèmes, il ne faut surtout pas endormir cela.* » E11/113 ; « *[Il doit] comprendre qu'il faut qu'il soit acteur de son état et qu'il ne soit pas à attendre. S'il n'est pas acteur on n'y arrivera pas.* » E11/185) Nous pourrions nous interroger sur la signification de ces propos : est-ce un mécanisme de défense contre le sentiment d'échec ? Cela leur éviterait alors de se sentir responsable en cas d'absence de guérison.

Lorsque les médecins se sentent épuisés, leurs propos peuvent être violents. (« *Je leur dis stop on arrête ça sert à rien* » E6/43) Toutefois, certains sont critiques mais restent dans la retenue professionnelle. (« *Il y a des moments on a envie de dire : « bon ben c'est bon quoi allez vous pouvez peut-être bouger un peu plus, faire des choses ». Puis on se dit ben non c'est crétin, ils ressentent eux la douleur ce n'est pas notre rôle de leur parler comme cela.* » E13/146)

La notion Balintienne de *médecin remède* est constatée par plusieurs médecins. Ils ont conscience de devoir créer un lien humain pour être utiles à leurs patients. (« *Le fait de venir pour eux ça les a aidés donc là on a écouté la plainte, on n'a pas modifié quoi que ce soit. [...] Vous verrez toujours en médecine des gens qui arrivent avec des douleurs partout et qui repartent sans avoir mal, moi ça j'en ai en pagaille.[...] C'est notre pouvoir médical.* » E1/226)

Balint estimait que le médecin était un remède en soi, même si son action se faisait par l'intermédiaire d'un médicament. Les échanges du médecin avec son patient dans la relation inter-individuelle possédaient des vertus curatives en eux-mêmes. (32)

IV-2-3-2 Défaut de compréhension entre les médecins et les patients

La difficulté d'établir une relation médecin/malade de qualité peut être liée à une confusion des langues. (*« Elles ne sont pas du tout fiables même sur le plan de la perception de leur propre douleur cela va jusque-là. C'est comme si, enfin moi je le perçois comme si la tête et le corps étaient complètement dissociés. »* E11/130) Le patient expérimente sa douleur dans tous les domaines de sa vie, elle est un tout mais celle-ci est cloisonnée par le système médical en plusieurs dualités contradictoires soit corps/esprit soit psychique/somatique. La confusion des langues se retrouve également lorsque le médecin banalise une situation en la qualifiant de bénigne. Or cette maladie entrave la qualité de vie du patient. (*« Sur un fibromyalgique je n'hésite pas à lui dire « Bah attendez c'est pas grave » je vais banaliser, enfin pas banaliser mais je vais leur expliquer que je comprends bien leurs plaintes mais qu'il n'y a pas de risque vital.»* E6/78) Dans *« les usages sociaux du corps »* Boltanski (40) propose une explication à la confusion des langues : *« Si l'aptitude à entendre, identifier et exprimer les messages corporels varie comme l'aptitude à les verbaliser[...], c'est que les sensations morbides ne possèdent pas le privilège de s'exprimer sans langage : la perception et l'identification des sensations morbides [...] exigent un apprentissage spécifique ou diffus, implicite ou conscient, d'abord fonction du nombre et de la variété des catégories de perception du corps dont dispose le sujet. ».*

Cependant, d'autres confrères accordent davantage de validité à l'expérience personnelle de la douleur par le patient. (*« Il ne faut pas oublier que ce sont des gens qui souffrent on est bien d'accord (ton autoritaire). Ce n'est pas parce que nous on pense que..., qu'eux ils sont bien. »* E1/89; *« Je tente de ne pas braquer la patiente en lui disant que ça vient de la tête, ou du moins qu'elle le perçoive comme ça en pensant « il a pas compris que je souffre » donc c'est vrai que j'essaie de faire en sorte d'accompagner la douleur »* E4/153)

V- Conclusion

La relation de soins avec un patient fibromyalgique est souvent difficile. L'interaction de deux individualités autour d'une maladie complexe est délicate.

La fibromyalgie est une pathologie particulière qui implique le patient dans sa globalité, ce n'est plus une problématique d'organes. Elle engage de manière indissociable le malade dans une douleur physique et une souffrance morale.

Cette étude amène plusieurs constats. Les médecins généralistes présentent deux postures face à leurs patients fibromyalgiques. Elles sont contraires mais quelquefois associées dans un même entretien. Certains médecins se sentent confrontés à leurs limites d'aide, de connaissances, de compétences. Ils considèrent l'approche comme pluridisciplinaire. Ils passent alors le relais, soit vers les spécialistes, soit vers les centres antidouleur. D'autres estiment que cette prise en charge relève du rôle spécifique du médecin généraliste. En effet, celui-ci doit prendre soin d'accueillir toutes les dimensions biopsychosociales du patient sans objectif de guérison. Il l'accompagne dans une trajectoire de vie dans une posture d'humilité.

L'idée que le patient fibromyalgique est davantage en demande d'écoute, d'attention, de soins que de thérapeutiques médicamenteuses est largement partagée dans l'échantillon. Néanmoins, les difficultés relationnelles énoncées n'aboutissent pas à un besoin exprimé de formation à ce travail de relations humaines. Aussi ce travail pourrait-il se poursuivre vers l'acquisition d'une meilleure maîtrise de la relation inter-individuelle médecin/malade.

L'isolement ressenti amène à une réflexion sur le lien à resserrer entre les médecins généralistes et les Centres d'Evaluation et de Traitement de la Douleur.

Nous n'avons pas mis en évidence de typologie tranchée de médecins généralistes. Chacun adapte son attitude au patient, répondant à un des principes de la médecine générale centrée sur le patient. Cette étude pourrait se poursuivre par une enquête par observation directe du médecin et du patient en consultation afin de comprendre les ressorts de la relation de soins.

VI- Bibliographie

- 1 Haute Autorité de Santé. Rapport d'orientation – *Syndrome fibromyalgique de l'adulte*, Saint Denis la Plaine : HAS juillet 2010
- 2 Marc JF, (2006) *La saga fibromyalgie : 102 ans de médecine et l'avenir*, Laboratoire de rhumatologie appliquée
- 3 Camerlein M., *La fibromyalgie, nouvelles approches, nouveaux espoirs* Le clinicien, juillet/aout 2010
- 4 Menkès C.J., Godeau P. (2007); *La fibromyalgie*, Académie Nationale de Médecine, Rapport. Bull Acad Natle Méd;191(1):143-8.
- 5 Cathébras P. *Troubles fonctionnels et somatisation*. In: *Comment aborder les symptômes médicalement inexplicés*. Paris: Masson, 2006.
- 6 www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Fibromyalgie-FRfrPub10465v01.pdf | Juillet 2006 consulté le 20/03/1012
- 7 Ministère de la Santé et des Solidarités, publiée dans le JO Sénat du 3 mai 2007
- 8 Analyse rétrospective des dossiers des consultants en médecine générale et en rhumatologie libérale issus des données Thales-Cegedim (années 2005 à 2008)
- 9 Perrot S. et al., *Qualité de vie dans le syndrome fibromyalgique : Validation du QIF, version française du Fibromyalgia Impact Questionnaire* La revue de médecine interne ,vol 23, N°51 janvier 2002
- 10 Ballantyne J., *Pain : Clinical Updates* Volume XVI, Issue 4- June 2008

- 11 Cedraschi C. *et al.*, *Aspects psychologiques de la fibromyalgie*, Revue du rhumatisme 70 (2003) 331-336
- 12 Jasson M-C. (2007) *Mieux connaître et diagnostiquer la fibromyalgie par l'étude de la symptomatologie clinique. Enquête directe auprès de 1993 patients fibromyalgiques.* http://www.frm.org/images/pdf/infos/fibromyal_mcj.pdf
- 13 Georgeton E., Nizard J. (2011) *Le retour au travail des fibromyalgiques sévères. Efficacité à 24 mois d'une filière de soins : Centre de Traitement de la Douleur- Centre de Rééducation fonctionnelle*, thèse
- 14 Maugars Y., Annemans L., (2008) *Fibromyalgie: le coût du non-diagnostique de la Fibromyalgie en France Congrès EULAR*
- 15 Guitteny M. *et al.*, *Syndrome fibromyalgique, le point de vue du psychiatre / Annales Médico-Psychologiques* 168 (2010) 228–232
- 16 Asueta-Lorente JF *et al.* *Fibromyalgie: une lecture psychosomatique au travers du mmpi-2* *louvain med.* 2010; 129 (5): 179-184
- 17 Chenaf C., Eschalier A., *Epidémiologie croisée entre conduites addictives et douleurs chroniques : Une revue de la littérature* *Douleur analg.* (2012) 25 ;87-82
- 18 Ostermann G., Serra E., (2007) *la fibromyalgie, un désordre psychopathologique*, SFETD mars 2007
- 19 Häuser W., Thieme K. *Guidelines on the management of fibromyalgia syndrome - a systematic review.* *Eur J Pain.* 2010 Jan;14(1):5-10. Epub 2009 Mar 4.
- 20 EULAR *evidence based recommendations for the management of fibromyalgia syndrome.* *Ann Rheum Dis* 2007; 67:536-541doi:10.1136/ard.2007.071522.

- 21** Kaufmann, J.-C. (1996), *L'entretien compréhensif*. Paris : Édition Nathan Université
- 22** Mucchielli A. (1996) *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Édition Armand Colin.
- 23** <http://www.intermedfoundation.org/H0I/DrDEVAILLY/MPR/GRILLEINTERMED290107>, consulté le 23/03/2012
- 24** Blanchet, Gotman, (2007), *L'entretien*, Paris : Édition Armand Colin
- 25** Couratier C. Miquel C. (2007) *Les études qualitatives: théorie, applications, méthodologie, pratique* Édition L'harmattan
- 26** Baszanger I. (1995) *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Édition Seuil
- 27** Ferrari R. *Quantitative assessment of the "inexplicability" of fibromyalgia patients: a pilot study of the fibromyalgia narrative of "medically unexplained"* Pain. Clin. Rheumatol 2012 juil 22
- 28** Laplanche, Pontalis, (2002) *vocabulaire de la psychanalyse*, Éditions Pus Guaderige
- 29** Castel P. H., Commentaire de *Sur la psychanalyse. 5 conférences*, de Freud, <http://pierrehenri.castel.free.fr/5conf1.htm> , consulté le 10/08/2012
- 30** Cathebras P., *Maladies construites*, <http://www.jle.com/edocs/00/04/38/B8/article.html>, décembre 2007, consulté le 15/02/2012
- 31** Popper K., *Nécessité d'une nouvelle éthique professionnelle en science et en médecine*, http://recherche.univ-montp3.fr/cerfee/IMG/pdf/CERFEE_8.9_art_1.pdf, consulté le 10/08/2012
- 32** Balint M (1960) *Le médecin, son malade, et la maladie*, Paris: Édition Payot.

- 33** Rosenstiel AK, Keefe FJ. *The use of coping strategies in chronic low back pain patients: relationship to patient characteristics and current adjustment.* Pain 1983; 17; 33-40
- 34** Cyrulnik B. (1999) *Un merveilleux Malheur*, Éditions Odile Jacob
- 35** Knecht T., *Douleurs chroniques et travail, Les phénomènes de dysfonction dans la maîtrise des troubles comme entraves à la réadaptation*, Forum Med Suisse 2008;8(42):797–802
- 36** Le Breton D. (2006) *Anthropologie de la douleur*, Paris : Éditions Métailié
- 37** Bouckenaere D., *La douleur chronique et la relation médecin malade*, Cahiers de psychologie clinique, 2007 n°28
- 38** Scheen A.J, Giet D., *Non-observance thérapeutique: causes, conséquences, solutions*, Rev Med Liege 2010, 65(5-6), 239-245
- 39** Verfaillie F. (2007), *Le médecin généraliste, le patient, la fibromyalgie*, thèse de Médecine
- 40** Boltanski L. (1971), *les usages sociaux du corps* Les annales 1, 205-233.

VI- Annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien

- **Question 1** : Pouvez-vous me décrire le profil de vos patients fibromyalgiques ?

- **Question 2** : Est-ce que vous vous entourez d'un réseau de soins avec des kinés, ostéopathes, psychologues, centre de la douleur ? Est-ce que vous répondez à toutes leurs plaintes et toutes leurs demandes ?

- **Question 3** : Quelles difficultés spécifiques ce type de patient rencontrez-vous lors du suivi à court, moyen et long terme ?

- **Question 4** : Par comparaison à un patient présentant une douleur chronique sur une lésion clairement identifiée ressentez-vous des difficultés différentes ?

- **Question 5** : À votre avis qu'est-ce qui pourrait améliorer la prise en charge de ces patients ?

Annexe 2 : Grille Intermed

Evaluation de la complexité bio-psycho-sociale

Anamnèse biologique

| | | | | |
|-----------------------|---|---|---|---|
| Chronicité | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Dilemme du diagnostic | 0 | 1 | 2 | 3 |

Etat actuel biologique

| | | | | |
|------------------------|---|---|---|---|
| Sévérité des symptômes | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Défi du diagnostic | 0 | 1 | 2 | 3 |

Anamnèse psychologique

| | | | | |
|---------------------------------|---|---|---|---|
| Restrictions du Coping | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Dysfonctionnement psychiatrique | 0 | 1 | 2 | 3 |

Etat actuel psychologique

| | | | | |
|----------------------------|---|---|---|---|
| Résistance aux traitements | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Symptômes psychiatriques | 0 | 1 | 2 | 3 |

Anamnèse sociale

| | | | | |
|--------------------------|---|---|---|---|
| Intégration sociale | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Dysfonctionnement social | 0 | 1 | 2 | 3 |

Etat actuel social

| | | | | |
|------------------|---|---|---|---|
| Situation de vie | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Réseau social | 0 | 1 | 2 | 3 |

Anamnèse « système de soins »

| | | | | |
|-------------------------------|---|---|---|---|
| Intensité du traitement | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Expérience avec le traitement | 0 | 1 | 2 | 3 |

Etat actuel « système de soins »

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Organisation des soins | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Adéquation de l'hospitalisation ou de la consultation | 0 | 1 | 2 | 3 |

Pronostic

| | | | | |
|--------------------------------|---|---|---|---|
| Pronostic biologique | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Pronostic psychologique | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Pronostic social | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Pronostic « système de soins » | 0 | 1 | 2 | 3 |

Annexe 3 : Grille d'analyse

Difficultés inhérentes aux caractéristiques du patient

Domaine somatique/ organique

Anamnèse et état actuel biologique

| | ENTRETIEN | ENONCE |
|---|-----------|--------|
| Chronicité | | |
| Dilemme du diagnostic | | |
| Plaintes multiples | | |
| Caractère incurable | | |
| Recherche d'avis et examens complémentaires | | |
| Etiquette fibromyalgie | | |
| Sévérité des symptômes | | |
| Défi diagnostic / difficulté diagnostic | | |
| Diagnostic focal | | |
| Diagnostic approfondi | | |

Domaine psychologique/ psychiatrique

Anamnèse et état actuel psychologique

| | | |
|---|--|--|
| Restriction du coping | | |
| Dysfonctionnement psychiatrique antérieur | | |
| Symptôme axe 1 sd anxiodépressif | | |
| Symptôme axe 2 : tr personnalité | | |
| Résistance aux traitements | | |
| Croyances vis-à-vis- douleur chronique | | |

Domaine social

Anamnèse et état actuel social

| | | |
|--|--|--|
| Intégration sociale | | |
| Dysfonctionnement social antérieur | | |
| Situation/conditions de vie/ Conjugopathie | | |
| Réseau social/perception soutien social | | |
| Reconnaissance sociale de la | | |

| | | |
|------------------------------------|--|--|
| maladie | | |
| Statut socio-économique | | |
| Conditions de travail | | |
| Insatisfaction au travail | | |
| Désinsertion socio-professionnelle | | |

Difficultés inhérentes au système de soins

Domaine recours au système de soins

Anamnèse et état actuel « système de soins »

| | | |
|--|--|--|
| Recours aux thérapeutiques médicamenteuses : Intensité du traitement ; Expérience avec le traitement | | |
| Recours aux kinésithérapeutes | | |
| Recours aux psychologues et psychiatres | | |
| Recours aux médecins spécialistes/ Centre antidouleur | | |
| Prise en charge pluridisciplinaire | | |

Caractéristiques du médecin

| | | |
|---|--|--|
| Vision biomédicale | | |
| Vision biopsychosociale | | |
| Perception de ses connaissances scientifiques | | |
| Perception de sa compétence | | |
| Expérience personnelle | | |
| Ethique personnelle | | |
| Personnalité du médecin | | |
| Disponibilité | | |
| Epuisement professionnel | | |
| Sensation d'une impasse thérapeutique | | |
| Isolement professionnel | | |
| Désengagement professionnel | | |
| Peur de passer à coté d'une organicité | | |
| Perception de bénéfices secondaires | | |

| | | |
|------------------------------------|--|--|
| Satisfaction de la prise en charge | | |
|------------------------------------|--|--|

Caractéristiques de l'interaction médecin-patient

| | ENTRETIEN | ENONCE |
|---------------------------|-----------|--------|
| Attitude empathique | | |
| Attitude compassionnelle | | |
| Attitude paternaliste | | |
| Attitude égalitaire | | |
| Attitude conflictuelle | | |
| Notion médecin remède | | |
| « Confusion des langues » | | |
| Relation tripartite | | |

Annexe 4 : Entretiens

1 Entretien n°1

2 Médecin homme, exercice urbain depuis 35 ans

3 Question 1 : Pouvez vous me décrire le profil de vos patients fibromyalgiques ?

4 Alors moi ce que je pense c'est qu'effectivement par rapport à votre question il y a un
5 dénominateur commun qu'on rencontre toujours chez les fibromyalgiques. Alors d'abord, sur ceux
6 que j'ai notés là sur les 5 patients, 5 femmes, alors je sais que de temps en temps il y a des
7 hommes ; parce que nous avons un collègue qui est dentiste qui soit disant aurait aussi cette
8 maladie-là. On va dire que c'est ouïe dire. Donc d'abord 5 femmes, 5 psychiatriques et ça c'est un
9 dénominateur commun. Alors la chose que je ne sais pas et que je n'arrive pas à déterminer c'est
10 que comme c'est une maladie chronique un peu insidieuse au départ , ou bien elles sont devenues
11 psychiatriques, dans le sens dépressives voire plus, mais est-ce qu'elles sont devenues dépressives
12 parce qu'elles avaient une douleur chronique, car on sait tous qu'une douleur chronique peut
13 engendrer ou nous acheminer là-dessus, ou bien sont-ils fibromyalgiques parce qu'ils sont
14 psychiatriques et ça je crois que c'est le nœud du problème. Alors ça se présente comment des
15 fibromyalgiques ? ce sont des gens qui viennent nous voir pour des douleurs souvent localisées et
16 qu'on n'arrive pas à traiter ou qu'on traite partiellement ou on a des améliorations puis des
17 rechutes, alors ils reviennent et en fait on s'en sort pas et on passe d'un site douloureux à un autre
18 site douloureux , on comprend rien d'accord ? Et on finit par les envoyer chez le rhumato. Ils vont
19 chez le rhumato et selon le rhumato y en a qui ressortent avec un diagnostic de maladie
20 fibromyalgique ou avec d'autres diagnostics. Le drame est que dès qu'ils sont étiquetés
21 fibromyalgiques on est foutu. Voilà c'est un petit peu comme ça que le malade fibromyalgique se
22 situe dans nos consultations et je crois moi intimement que le fait de lui mettre une étiquette
23 fibromyalgique il va traîner ça toute sa vie, et cette personne du fait de son psychisme va se réfugier
24 dans sa maladie, va sur Internet, va sur les forums, va sur les machins, les trucs et il ne s'en sortira
25 jamais. Alors après on a effectivement des gens qui, comment pourrais-je dire ? Parce que je pense
26 à une malade que je n'ai pas mise dans ma liste là et chez elle ce qui est un petit peu particulier c'est
27 qu'elle a une étiquette de fibromyalgie à un moment un peu psychologique de sa vie mais qui veut
28 pas entendre ce diagnostic. Et aussi bizarre que ça puisse paraître elle a diminué complètement ses
29 médicaments antalgiques et, sa fibromyalgie je dirais, ne la gêne pas plus que quelqu'un qui aurait
30 une pathologie chronique sur une épaule ou un truc comme ça. Parce qu'elle a décidé...ça ne se
31 comprend que si on voit son tracé de vie. Elle est donc mariée, maman de trois ou quatre enfants.

32 Elle avait donc des douleurs comme ça mais il y a un contexte aussi derrière ça c'est évident. Elle a
33 vu le rhumatologue qui a mis le diagnostic de fibromyalgie. Comme il y avait un peu des conflits
34 avec les enfants et un petit peu dans le couple à ce moment-là elle a accepté la fibromyalgie. Elle
35 était mère au foyer et elle a décidé de devenir nourrice agréée donc on voit que c'est une démarche
36 de vouloir évoluer dans sa vie personnelle et professionnelle et donc elle a été au CETD et du coup
37 d'elle-même elle a décidé de diminuer les médicaments contre la douleur, et elle a diminué
38 progressivement et je ne sais même pas si elle en prend de façon régulière mais elle s'occupe
39 d'enfants à la maison maintenant et elle passe des semaines sans avoir mal ce qui va à l'encontre de
40 tous les autres. Tous les autres que j'ai ce sont des femmes qui n'ont pas d'activité professionnelle,
41 ou qui n'en ont plus. Et voyez j'en ai une comme ça, alors elle, elle a tout fait, elle est restée sous
42 MORPHINE un temps fou, enfin bon... et puis elle est allée en Allemagne voir qui, quoi j'en sais
43 rien d'accord elle n'a pas pris de médicament pendant 4/5 mois, elle n'avait plus de douleur du tout,
44 elle revivait normalement mais là je l'ai revue il y a peu de temps par contre. En Allemagne Elle
45 était toujours sous DUROGESIC, elle a eu trois comprimés de machins mais un contexte particulier
46 et toutes les douleurs ont disparu mais toutes. Au point que tout était bien et actuellement il y a un
47 souci avec un de ses fils ça y est les douleurs dorsales, lombaires sont revenues, elle revient pleurer
48 dans mon cabinet. Alors qu'on m'explique. (*ton interrogatif*). C'est pour ça que c'est une entité qui
49 est quand même pas mal et qui est niée par plein de médecins, pour certains médecins de ville la
50 fibromyalgie ça n'existe pas. Alors après peut être que ça n'existe pas mais on a des gens
51 malheureux donc c'est pas le tout de leur dire vous avez un truc qui n'existe pas mais enfin bon
52 qu'est-ce qu'on fait ?

53 **Question 2 : Pouvez-vous me décrire votre démarche de soins : Sont-ils en demande de soins,**
54 **reviennent-ils pour des renouvellements d'ordonnances ou des nouvelles demandes, nouveaux**
55 **examens ?**

56 Oui alors le problème c'est que en fait à partir du moment où le diagnostic est posé, à tort ou à
57 raison, parce que c'est une entité qui est quand même difficile à cerner et bien c'est l'escalade aux
58 thérapeutiques antalgiques y compris les Centres antidouleur qui font, rien de plus, sinon de
59 manipuler des drogues que nous on fait ça aussi très bien. (*ton ironique*) Mais les gens sont rentrés
60 dans le circuit et ils ont une étiquette de fibromyalgique alors bah ceux qui sont en activité
61 professionnelle régulièrement c'est arrêt de travail, reprises...etc.

62 **Question complémentaire :« Comment faites-vous pour faire des hypothèses diagnostiques?**

63 **Est-ce que à chacune des plaintes , vous réalisez un nouvel examen complémentaire ? »**

64 Alors le problème c'est que ça c'est un peu comme tout, les patients chroniques, faut jamais
65 oublier qu'ils ont le droit de faire autre chose, donc un patient qui est fibromyalgique c'est comme
66 un patient psychiatrique, d'accord ? Il a parfaitement le droit de faire une douleur d'infarctus, de
67 faire un pneumothorax, de faire autre chose et le piège c'est toujours le même, c'est ce patient il a
68 une étiquette donc c'est toujours la même histoire. Quand un patient fibromyalgique ou autre
69 d'ailleurs vient avec une plainte il faut prendre le problème à zéro sinon on va passer à côté de
70 problèmes; on va dire mais ah bah oui ca faisait 25 fois qu'il venait il avait mal au dos, bah oui
71 manque de pot c'était une métastase d'un truc, vous voyez ce que je veux dire ? Et ça c'est le piège
72 mais ça du coup c'est global ce n'est pas spécifique au fibromyalgique. Mais c'est vrai que les
73 fibromyalgiques comme on n'arrive pas à les soulager parce que vous allez partir dans une direction
74 thérapeutique, ils vont revenir ils vont vous dire ça n'a pas marché, ils vont vous dire je prends
75 (j'exagère mais je le fais exprès) je prends de la MORPHINE ça ne me fait rien mais quand je
76 prends un EFFERALGAN je suis guéri. Donc nous en tant que médecin à notre échelle ça
77 correspond pas, ça va pas. D'accord ce sont les mêmes qui nous disent le PARACETAMOL le
78 générique ça ne me fait rien par contre le DOLIPRANE me guérit, ou si c'est pas le DOLIPRANE
79 c'est l'EFFERALGAN ou le DAFALGAN. On est toujours comme ça avec ces gens-là, avec des
80 aberrations thérapeutiques. Vous les mettez sous LAROXYL avec deux gouttes ils vont être bien et
81 puis on va les mettre sous TRAMADOL et ça leur fait rien. On est toujours confronté à des
82 aberrations thérapeutiques. Mais ce qu'il ne faut pas oublier c'est que ce sont des gens qui souffrent
83 on est bien d'accord.(*ton autoritaire*). Ce n'est pas parce que nous on pense que..., que eux ils sont
84 bien. C'est pour ça que le point de départ est-il d'ordre psychique au départ ou est-il d'ordre
85 organique? Pour le moment moi je n'ai toujours pas répondu à cette question.

86 **Question 4 : « Par comparaison à un patient présentant une douleur chronique sur une**
87 **lésion clairement identifiée, ressentez-vous des difficultés différentes ? »**

88 Ça n'a strictement rien à voir. Une pathologie identifiée le patient peut se l'attribuer c'est-à-
89 dire que la personne qui a une hernie discale ou une lombalgie il sait ce qu'il a c'est concret donc il
90 va matérialiser son problème et il va faire en sorte de moins souffrir en prenant en charge son
91 problème, soit parce qu'il va se lever de son lit différemment, il va marcher différemment et il va
92 gérer aussi sa douleur avec ses traitements. Le fibromyalgique non ; Le fibromyalgique il subit sa
93 maladie. La personne qui a un problème chronique il va décider de s'approprier sa maladie et de

94 lutter contre. C'est l'histoire des cancers, on vous dit, ou l'entourage vous dit « on va se battre ».
95 Entre parenthèses il y a des études qui ont été faites à l'étranger ça ne change rien du tout sur
96 l'évolution du cancer, faut le savoir, c'est-à-dire que c'est le vécu qui est différent. Et c'est vrai que
97 le vécu de quelqu'un qui se bat contre sa douleur chronique ou sa maladie chronique il va
98 certainement vivre mieux son problème. Quelqu'un qui va le subir ou qui est dans la fatalité ou tout
99 du moins qui va subir son problème ne va pas bien le vivre et cela c'est vrai un peu tout le temps
100 même si ce ne sont pas des pathologies douloureuses, mais le vécu est complètement différent.
101 C'est certain que j'adapte ma prise en charge et mon approche avec ses patients-là.

102 **Question 3 : « Quelles difficultés spécifiques à ce type de patients rencontrez-vous lors du**
103 **suivi à court, moyen et long terme ? »**

104 Alors à court terme il n'y a pas de difficulté, parce qu'on a quelqu'un devant soi qui souffre
105 par définition et on va toujours pouvoir lui répondre avec une thérapeutique. Le problème du moyen
106 terme c'est que ça fait trois fois qu'il revient et on a toujours pas bougé dans notre histoire ou on l'a
107 un peu amélioré, on a discuté, on lui a donné des moyens...etc et puis sur le long terme c'est la
108 catastrophe parce que ça fait 5 ans qu'il vit avec sa fibromyalgie on a toujours pas bougé par rapport
109 à sa première consultation, on en est toujours au même point. A la limite on a peut être réussi à
110 l'envoyer chez le psychologue, on a fait tout le tour des possibilités thérapeutiques mais la personne
111 on ne l'a toujours pas « guérie » et elle est toujours souffrante.

112 En fait ce qui est assez étonnant, non pas étonnant du tout c'est que quand vous envoyez un
113 fibromyalgique au CETD il revient toujours avec un médicament anti-dépresseur, alors je vais dire
114 le DEROXAT pour ne pas le nommer car c'est souvent celui-là qu'ils utilisent dans ces problèmes-
115 là. Ça veut bien dire quelque chose quelque part. Ce que vous n'aurez pas forcément avec
116 quelqu'un qui a eu une douleur chronique post-néoplasique. Cette personne-là n'aura pas forcément
117 un antidépresseur donc ça veut dire quelque chose quelque part, donc vous êtes en train de traiter un
118 dépressif qui a une douleur chronique voilà. Et de ce fait et bien on n'avance pas parce que ce
119 dépressif avec sa douleur chronique on n'arrivera pas à traiter le mécanisme certainement à
120 l'origine de sa douleur chronique. Quand vous avez un fibromyalgique, la clé c'est l'optimisme.
121 Voilà c'est-à-dire que quand vous avez en face de vous quelqu'un qui a ce genre de pathologie, en
122 aucun cas on est fataliste, en aucun cas. C'est-à-dire qu'il faut toujours lorsque les gens repartent,
123 qu'ils repartent avec une idée d'optimisme. Même si c'est peu c'est que comme cela qu'on peut les
124 aider. Si vous dites à quelqu'un, parce qu'ils ont tous été sur internet, faut pas se faire
125 d'illusion...les forums, il y a des sites spécifiques fibromyalgiques c'est une catastrophe, c'est une

126 catastrophe ! Parce que sur tous les sites il y a seulement les gens qui ne vont pas bien qui se
127 mettent sur les sites, les gens qui vont bien ils n'y vont jamais, ils ne mettent jamais de
128 commentaire. C'est comme les sites sur la Sclérose en Plaques, vous voyez, il n'y a pas ceux qui
129 sont bien stabilisés avec très peu de symptômes depuis 5 ans, c'est toujours ceux qui se sont
130 aggravés. Donc ce sont des gens qui viennent nous voir avec une idée de maladie incurable et qui va
131 s'aggraver mais on n'a pas de solution. Si vous arrivez à combattre ça dans leur esprit vous avez
132 déjà fait un travail énorme et là on peut les aider. Si on part du principe que les gens qui viennent
133 sont quand même des gens qui ressentent une maladie. Nous on voit ça et on juge ça avec notre
134 façon en disant bon ça commence à bien faire parce que ça fait trois fois que je la vois ce mois-ci et
135 puis... sauf que elle la personne qui est en face elle n'est pas bien. Il ne faut jamais jamais oublier
136 ça. N'oubliez jamais que lorsqu'on a un patient qui vient nous voir c'est quelqu'un qui n'est pas
137 bien. Moi je dis toujours avec mes internes, bon d'accord cette personne elle vient là vous aviez
138 rendez-vous avec vos copains à 20h30 et puis il est 20h10 alors vous racontez qu'elle vous
139 emmerde, elle vous fait chier et tout, sauf que n'oubliez jamais que cette personne c'est elle qui a le
140 problème. Le repas avec les copains ce n'est pas si grave que cela même s'il est 20h du soir, c'est la
141 personne qui a mal donc on est là pour ça.

142 **Question complémentaire : « Est-ce que vous vous remettez en question parfois ? »**

143 Ah bah si, on se remet en question sans arrêt, sans arrêt, la pathologie chronique est pour
144 nous quelque chose de difficile notamment dans le domaine de la douleur qu'on ne maîtrise pas. Il y
145 a plein de maladies chroniques où il y a des phénomènes douloureux mais on les maîtrise, mais
146 quand on ne maîtrise pas on n'est pas bien. On peut pas dire aux gens « ben écoutez on a tout essayé
147 il n'y a rien qui marche débrouillez-vous » on ne peut pas faire ça, donc il faut toujours transmettre
148 un optimisme aux gens, bon ben il y a ça, on va refaire ça, on va essayer d'autres choses. Là où
149 intervient quelque chose de fondamental c'est la personnalité du médecin, on parle de la relation
150 médecin/patient mais c'est fondamental. La fibromyalgie, comme d'autres pathologies, si on veut
151 aider les gens ça repose essentiellement là-dessus. Le premier truc qui ne correspondra pas aux
152 fibromyalgiques ce sont des médecins qui restent enfermés dans une thérapeutique. En terme clair
153 vous avez été à la FMC sur la douleur chronique vous revenez au cabinet, vous avez votre
154 fibromyalgique, vous lui dites voilà : on commence par l'EFFERALGAN si ça marche pas, on
155 associe de la codéïne, on associe un TRAMADOL, on associe autre chose, on fait de la
156 MORPHINE, on fait le CETD, il n'y a rien qui marche je ne peux rien pour vous. Vous avez tout eu
157 maintenant basta. Et bah ça c'est une catastrophe pour le patient. S'il y a un patient qui vient vous

158 voir en vous disant, j'ai lu qu'on peut essayer des aimants, quand on les met ça fait du bien. Allez-y
159 aux aimants, vous voyez ce que je veux dire ? La seule chose dans laquelle il ne faut ne pas tomber
160 c'est de les cautionner dans un charlatanisme. Ça faut faire attention, ne pas les laisser s'engager
161 dans cette direction mais autrement s'ils viennent effectivement vous parler des aimants qu'on met
162 mais pourquoi pas ? Et si ça leur fait du bien ce n'est pas le problème de l'aimant, eux ils croient, ils
163 s'engagent dans quelque chose qui leur fait du bien. Voilà, et ça c'est effectivement, je crois que
164 dans ces cas-là il faut que le médecin soit ouvert à tout ce qu'on n'a pas dans les CETD, les CETD
165 ils sont bien pointus, bon c'est important les CETD mais chez les fibromyalgiques c'est l'échec
166 complet quoi. Le problème du CETD du CHU, parce que moi j'ai beaucoup vécu ça ; quand vous
167 donnez à un fibromyalgique une cassette pour faire de la relaxation je peux vous dire que ça ne
168 marche pas.

169 **Question 5 : « Qu'est ce qui pourrait vous permettre d'améliorer cette prise en charge ? »**

170 Je crois que nous sommes sur un domaine particulier d'un ressenti douloureux et je pense
171 qu'il faut que la psychiatrie nous aide. Il faut arriver à convaincre les patients que leur ressenti
172 douloureux ou leur façon d'exprimer la douleur passe par un phénomène psychique. Il faut arriver à
173 le faire, il faut expliquer, argumenter sûrement pas du premier coup. Je pense que ça passe par là, de
174 la même façon que maintenant dans les centres anticancéreux vous avez des psys qui sont là ou qui
175 peuvent aider les gens à aborder leurs problèmes. Bon ben nous sommes dans la même
176 problématique. Il faut aider les gens autrement qu'avec des médicaments. Parce que je pense que
177 c'est quelque chose de beaucoup plus compliqué que ça. Et puis peut être aussi que certains
178 rhumatologues arrêtent de dire que quand ils ont exploré et déclenché des points douloureux chez
179 quelqu'un qui psychologiquement n'est pas bien, il est fibromyalgique. Je peux vous dire que moi
180 j'ai 5 fibromyalgiques tous les matins. Le fait de mettre une étiquette de fibromyalgique il faudrait
181 qu'on arrête de faire ça, trouver autre chose mais arrêter de faire ça.

182 **Question 2 : Qu'est-ce que vous comprenez de la plainte et de la demande ?**

183 Alors ça c'est vrai pour toutes les maladies, c'est-à-dire que c'est vrai pour tous les
184 symptômes que les gens présentent, quand les gens viennent nous voir ce qu'ils veulent entendre
185 c'est « qu'est-ce que j'ai ? » « Ça s'appelle comment ? » « C'est quoi ? » après ils en font ce
186 qu'ils veulent, quand vous annoncez à quelqu'un qu'il a un cancer et que vous le revoyez 8 jours
187 après il n'a toujours pas entendu qu'il avait un cancer, ça c'est le cerveau qui fait ça. Là c'est un peu
188 la même chose, vous avez des gens qui souffrent, qui ont un truc qui est mal étiqueté, qui ont donc
189 vu trois, quatre spécialistes, ils en sont toujours au même point et on leur dit « vous avez une

190 fibromyalgie » à la limite vous leur diriez « vous avez la maladie truc muche » ou vous inventez un
191 nom de maladie ils seraient contents. Vous leur dites vous avez une maladie orpheline, ça s'appelle
192 mettez un nom japonais ça marche, bon ben les gens ils disent j'ai une maladie orpheline, elle
193 s'appelle comme ça. Et maintenant qu'est ce qu'on fait ? Le problème de la fibromyalgie c'est le
194 mot fibromyalgie avec tout ce que ça entraîne derrière qui pose un réel problème mais vous pouvez
195 tout à fait inventer autre chose, mettre votre nom sur une maladie...c'est vrai que les gens ont
196 besoin d'une réponse, malheureusement en médecine on en a pas toujours, loin de là mais les gens
197 en ont besoin car à partir du moment où il y a un nom ça veut dire que derrière il y a une prise en
198 charge. Quand vous dites à quelqu'un qu'il a une maladie de Parkinson ça veut dire qu'on va traiter
199 un Parkinson. Et donc la personne qui a des difficultés pour marcher et qui vient vous voir, vous lui
200 dites que c'est une maladie de Parkinson il n'est pas forcément content mais il sait pourquoi il
201 marche mal et on va pouvoir l'aider. Ca c'est la démarche habituelle de toute demande de patient,
202 que ce soit fibromyalgie ou pas, c'est pareil sauf que les nébuleuses comme la fibromyalgie c'est
203 difficile, c'est nébuleux par définition on a du mal à en tirer un bon truc.

204 Alors c'est évidemment inconstant comme réponse parce qu'il y a des fois ça lui suffit
205 d'écouter sa plainte. Pourquoi ? Parce que la personne elle vient par exemple : elle a un traitement
206 d'efficacité moyenne, a un moment donné il faut bien lui renouveler donc les gens viennent, ils
207 vous racontent ce qu'ils ont et repartent avec le même traitement. Le fait de venir pour eux ça les a
208 aidé donc là on a écouté la plainte, on n'a pas modifié quoi que ce soit et on les a aidé. Vous verrez
209 toujours en médecine des gens qui arrivent avec des douleurs partout et qui repartent sans avoir mal,
210 moi ça j'en ai en pagaille. Des gens qui arrivent toujours de la salle d'attente au cabinet en
211 boitillant et quand ils repartent ils sont tout droits et ils marchent comme vous et moi. C'est notre
212 pouvoir médical. Les dentistes c'est la douleur. On travaille sûrement sur des terrains particuliers,
213 et moi je ne veux pas dire que la fibromyalgie c'est une maladie psychiatrique, je veux dire que ça
214 se développe sur des terrains particuliers et je pense que là-dessus il y a un gros gros travail à faire.

215 **Question complémentaire : « Avez-vous l'impression d'avoir été suffisamment formé ? »**

216 Alors ça c'est l'éternel question, quand vous écoutez des spécialistes ils vont toujours vous
217 dire il faut former les médecins généralistes. (*ton énervé*) La première question que moi je pose
218 toujours, et ça c'est vrai dans n'importe quoi cardiologie, pneumo... la question que je pose
219 toujours c'est qu'il ne faut pas oublier qu'on a fait des études médicales, que les gens qui nous ont
220 enseigné ces différentes matières c'est eux qui disent qu'on doit être formé ; il y a quand même un
221 problème et on les a pas attendus pour se former (*ton agressif*). Parce que moi j'ai plus de 35 ans

222 d'installation, il est bien évident que ce que j'ai connu il y a 30 ans est complètement obsolète à
223 l'heure actuelle mais je ne les ai pas attendus pour me former. Et je crois qu'on est formé mais on
224 n'est pas formé aux subtilités, à tout, sinon on serait spécialistes et on aurait pris leur place. Mais on
225 est suffisamment formé pour pouvoir débrouiller le terrain, reconnaître les pathologies, adresser les
226 gens aux personnes compétentes qui eux sont plus compétents que nous. Avec une petite différence
227 quand même c'est qu'il y a une notion que les spécialistes n'aiment pas du tout, c'est que vous
228 savez bien que la médecine générale c'est la dernière roue de la charrette mais que nous en
229 médecine générale on a le droit de ne pas savoir. Mais on doit dans ces cas-là envoyer le patient à
230 quelqu'un qui sait, si on se le garde et qu'on ne sait pas là on est criminel. Mais quand vous
231 envoyez quelqu'un à un spécialiste lui il n'a pas le droit de ne pas savoir et ça il n'aime pas du tout
232 du tout cette notion-là (*ton ironique*). Parce que le spécialiste c'est la dernière roue du système et si
233 lui il ne sait pas et ben c'est que dans sa spécialité il faut qu'il aille se former. Mais je pense que
234 non la médecine c'est un perpétuel recommencement et une perpétuelle évolution donc il faut
235 toujours avoir le dernier maillon de la chaîne. Si vous êtes à dix maillons de la chaîne là vous avez
236 un problème mais ça c'est notre conscience de médecin de nous former et de savoir. Le médecin qui
237 reste dans son coin pendant longtemps qui côtoie pas les autres, qui ne s'informe pas et ce n'est pas
238 bien car il ne donne pas toutes les chances à ses patients et donc quelque soit la pathologie, moi j'ai
239 la chance c'est qu'avec les internes je suis obligé d'être informé sinon ils me rentrent dedans. Mais
240 ça c'est une excellente façon si vous voulez d'évoluer dans la médecine c'est de vous avoir avec
241 nous. Parce qu'on ne peut pas raconter de conneries, ce ne sont pas forcément des conneries mais
242 bon l'évolution. Surtout que vous savez dans la formation comme ça du médecin si on prend un
243 sujet comme la sclérose en plaque qui est aussi une maladie pas simple. Quand vous faites une
244 formation en continue que vous allez emmagasiner c'est 5 minutes, vous n'avez besoin que de 5
245 minutes parce qu'on ne sait pas toute la sclérose en plaque, on sait ce qui évolue, ce qui évolue en 5
246 minutes c'est dit, les nouveaux traitements, les nouvelles conduites à tenir. Il n'y a pas besoin des
247 heures et des heures. On ne refait pas tout le truc, quand vous avez des évolutions sur le diabète
248 c'est la même chose. Si vous êtes correct avec la prise en charge du diabétique on va vous dire tiens
249 il y a les incrétines qui sont sortis ou les inhibiteurs... ou des choses comme ça bon ben on ne va
250 pas en faire un fromage pendant trois heures. La formation personnelle du médecin, que ce soit en
251 fibromyalgie ou autre ce sont des choses qui évoluent, on n'invente pas une nouvelle médecine sans
252 arrêt. Ce sont des petites touches, ça demande pas énormément de temps et donc il est criminel que
253 les médecins se forment pas. Il faut toujours penser au patient, quand on pensera à nous c'est grave.

254 Je ne me sens pas mal à l'aise, et puis je ne les crains pas, c'est-à-dire que c'est le problème
255 d'un patient qui a une pathologie chronique et qui est mal. Si on met dehors tous les gens qui
256 pourraient nous mettre mal à l'aise. Là aussi si vous voulez je pense que quelqu'un qui vient de
257 s'installer ou qui a un an ou deux ans peut être mal à l'aise, c'est normal. Un médecin qui a de
258 l'expérience, de la bouteille, qui a déjà brassé pas mal de choses ou bien il en veut pas parce que ça
259 existe aussi, ou bien il ne veut pas s'occuper des fibromyalgiques parce que c'est du bouffe-temps,
260 on aboutit à rien. Les gens viendront pas le voir, mais c'est vrai pour pleins de trucs. Ou alors vous
261 vous occupez d'eux ; on a une certaine empathie pour ces gens-là, ils ne sont pas bien et si vous
262 vous en occupez et bah vous n'avez pas d'appréhension. Il y a pleins de médecins qui paniquent
263 devant la sclérose en plaque, ça paraît comme ça étonnant et les gens qui m'ont dit ça sont des gens
264 qui ont des scléroses en plaque. Ils m'ont dit je suis allé voir X ou Y il était complètement paniqué
265 parce que je lui ai dit que j'avais une sclérose en plaque. Et je crois que c'est ça mais ça c'est aussi
266 selon le tempérament de chaque médecin.

267 A chaque fois que vous allez rencontrer différents médecins vous allez avoir différents
268 abords mais moi je crois que de ma grande expérience des fibromyalgiques ou des douloureux
269 chroniques il faut de l'empathie pour ces gens-là. C'est comme ça qu'on travaille mais c'est vrai
270 qu'il faut s'en occuper. On aide les gens s'ils sentent qu'on est concernés par leurs problèmes. Si
271 vous mettez un barrage énorme on ne les aide pas et du coup ils font du nomadisme médical. Si
272 vous voulez, comme toujours avec des patients où c'est compliqué, on a quand même toujours la
273 réponse. Quand vous êtes là vous avez un souci vous me le passez et moi je vous le renvoie sous
274 forme de thérapeutique donc il y a un phénomène de transfert, si vous ne permettez pas ce transfert
275 les gens restent avec leurs problèmes, ils vont partir avec leur thérapeutique parce qu'évidemment
276 le médecin en aura mise une et vous pourrez jamais aider ces gens-là. C'est comme ça aussi qu'on
277 dépiste des gens dépressifs. Y a pleins de gens dépressifs qui viennent avec une plainte somatique et
278 dès que vous avez réussi à les faire pleurer vous avez gagné et ça c'est fondamental mais il faut
279 savoir le faire c'est-à-dire que si vous avez quelqu'un qui vient, ça peut être des douleurs comme
280 des fibromyalgiques mais ça peut être aussi des douleurs lombaires ou des douleurs de tête et puis
281 vous creusez un petit peu le problème vous vous posez la question de savoir si la dame tout à
282 l'heure elle avait un problème familial donc vous creusez un petit peu le problème et là vous voyez
283 un peu les yeux qui commencent à briller... Mais en fait vous êtes confrontés non pas à quelqu'un
284 qui a un problème de dos mais à quelqu'un qui est sur un phénomène dépressif et là faut
285 s'engouffrer là-dedans car c'est par ce biais que vous allez aider cette personne. Par contre vous

286 auriez très bien pu vous arrêter au problème de dos, c'est beaucoup plus facile mais ça ce n'est pas
287 faire son boulot.

288
289

1 **Entretien n°2**

2 **Médecin homme, exercice rural depuis 35 ans**

3 **Question 1 : « Est-ce que vous pouvez me décrire le profil de vos patients fibromyalgiques ? »**

4 Oui, ce sont généralement, en majorité des femmes plutôt anxieuses, pas très bien dans leur
5 peau et qui sont excessivement douloureuses, vraiment excessivement douloureuses de façon assez
6 diffuse avec des douleurs assez discontinues avec des périodes d'amélioration, de rémission et des
7 phases d'aggravation.

8 **Question 2 : « Est-ce que vous utilisez un réseau de soins ? Des kinés, des psychologues ? »**

9 Non il n'y a pas de réseau de soins dans la région, on a juste un médecin sur Flers qui tente de
10 monter une prise en charge de la douleur. Mais il est tout seul donc pour l'instant on n'a pas grand-
11 chose. On a des kinés. Des psychologues ? On n'en a pas. On a des psychiatres, des psychologues
12 on en a besoin. Des kinés on en a quand même donc c'est une prise en charge qui est un petit peu
13 aléatoire et qui n'est pas bien organisée.

14 **Question complémentaire : « Est-ce que vous répondez à toutes leurs plaintes, leurs demandes 15 à chaque consultation ? »**

16 Non ce n'est pas bon, on ne répond pas à toutes les sollicitations. (*Rires*). On essaie de voir un
17 petit peu globalement ce qu'il en est mais répondre à toutes leurs demandes non. Le but c'est
18 d'essayer de bien comprendre, il faut qu'un médecin exprime son empathie en reconnaissant la
19 maladie, et le fait de mettre une étiquette et d'appeler fibromyalgie ce qui n'était pas quelque chose
20 d'évident c'est déjà une étiquette qui quand même leur permet d'obtenir un statut, ils ou elles, c'est
21 souvent elles n'ont pas l'impression d'être un peu malades de la tête. Alors après le plus compliqué
22 maintenant c'est qu'internet existe, et que, ce n'est pas si compliqué parce que c'est aussi une façon
23 de, un besoin de reconnaissance qu'elles ont d'aller sur internet. Avant on leur disait que c'était
24 rien, on les prenait pas vraiment en considération. Maintenant on prend quand même en
25 considération leur douleur qui est réelle à la fois physique mais aussi morale... Bon, il y a quand
26 même un profil psychologique particulier, ce sont des gens qui sont un peu quand même introvertis,
27 c'est quelqu'un qui est assez replié sur lui-même qui n'est pas à l'aise dans la société, qui n'est pas
28 à l'aise dans son boulot. Qui sont quand même d'un naturel anxieux, c'est quand même pas
29 hypocondriaque quand même mais bon ce ne sont quand même pas des gens qui s'exposent. Ce

30 sont des gens un peu à l'étroit et qui ont peut être besoin de reconnaissance au départ, c'est possible.
31 Je n'en sais rien moi je ne suis pas psychiatre, je ne sais pas trop. Mais le profil psychologique
32 particulier oui un peu comme sont les asthmatiques, un peu comme sont ; les gens qui sont pas très
33 à l'aise, qui sont anxieux. Les antidépresseurs ça les soulage pas, bon il est vrai que quelquefois ils
34 ont tout de suite un tableau dépressif, c'est quand même un tableau dépressif réactionnel mais ça je
35 le comprends dans le mesure où même s'il n'y a pas à l'origine une perturbation je pense que le fait
36 de souffrir tout le temps, le fait de ne pas être reconnu, bon on finit ...c'est normal qu'ils soient un
37 peu dépressifs.

38 **Question 4 : « Quelles difficultés spécifiques à ce type de patients rencontrez-vous lors du**
39 **suiti à court terme, moyen terme et long terme ? »**

40 Les difficultés essentielles c'est d'arriver à les maintenir au travail, de les garder dans un tissu
41 social, généralement on est quand même très vite amené à les mettre en arrêt de travail parce que la
42 douleur semble suffisamment importante pour qu'elles ne puissent plus travailler donc la grosse
43 difficulté c'est d'essayer de retarder la mise en arrêt de travail, ça c'est difficile et après le point
44 important c'est d'essayer d'éviter d'aboutir à l'invalidité. Parce que bon nombre de ses gens
45 aboutissent en invalidité. Maintenant la grosse difficulté aussi c'est de leur expliquer en quoi
46 consiste la maladie. Parce que ça, quelle est votre maladie ? (*ton interrogatif*) bah oui je souffre
47 mais qu'est ce que j'ai ? Vous avez des douleurs musculaires, des insertions. Ah bah oui mais
48 docteur je ne dors plus, je suis dépressive, docteur ceci, docteur cela et donc c'est très difficile
49 d'expliquer aux gens, à ces patients-là en quoi consiste leur maladie et c'est quand même assez
50 important d'aboutir à ça. Au bout d'un moment il est évident, comme moi comme les autres, on
51 passe tous les antalgiques en revue, on passe tous les antidépresseurs en revue, on fait appel au
52 psychiatre, on fait appel au kiné qui n'y peut pas grand-chose, on fait appel à l'homéopathe, on fait
53 appel à l'acupuncteur. C'est une prise en charge globale même s'il n'y a pas de réseau et on n'a pas
54 vraiment de réseau adapté pour ce type de pathologie à la campagne. Je pense qu'en ville les prises
55 en charge doivent être de meilleure qualité, nous on a pas. (*Air désabusé*)

56 **Question 3 : « Par comparaison à un patient présentant une douleur chronique sur une lésion**
57 **clairement identifiée, ressentez-vous des difficultés différentes ? »**

58 Oui bien sûr c'est plus difficile, c'est plus facile d'expliquer aux gens pourquoi ils ont des
59 douleurs post-zostériennes, pourquoi ils ont des douleurs de sciatique ou d'autres maladies
60 chroniques que la fibromyalgie c'est plus difficile. Difficile de leur expliquer pourquoi ils ont mal
61 parce qu'en réalité on ne sait pas. Comme on ne connaît pas les causes, d'aller expliquer pourquoi
62 ils ont mal c'est difficile.

63 **Question 5 : « A votre avis qu'est ce qui pourrait vous permettre d'améliorer la prise en**
64 **charge ? »**

65 Peut être la constitution d'un réseau, possible mais je crois que c'est quand même très individuel
66 comme pathologie. Il faut vraiment être très à l'écoute, il faut passer beaucoup de temps, il faut déjà
67 que le médecin comprenne qu'il y a une réelle souffrance, ce qui n'est pas toujours évident ; au bout
68 d'un moment on en a ras-le-bol, je pense qu'on en est tous là lorsque c'est madame untel qui arrive
69 on... (*Ton lasse*) Je pense qu'on a besoin d'un réseau pour soutenir les soignants. Après qu'est ce
70 qu'il faudrait d'autre pour que ce soit mieux ? je ne sais pas. Je ne sais pas. Connaître la maladie
71 peut être déjà on serait plus à l'aise en connaissant la maladie, ne la connaissant pas on ne sait pas
72 très bien quoi proposer. C'est plus facile de prendre en charge les patients qu'on comprend que
73 ceux qu'on ne comprend pas.

74 **Question complémentaire : « Voulez-vous dire que vous avez l'impression de ne pas être**
75 **suffisamment bien formé ? »**

76 Bah pas moi spécifiquement, je veux dire que personne ne la connaît vraiment la cause de la
77 maladie. Ce n'est pas une question de formation. (*Sur la défensive*). On l'appelait avant speed
78 syndrome, syndrome des gens speeds en gros, c'est devenu fibromyalgie bon on a mis un nom une
79 étiquette, on ne sait pas plus ce que c'est. C'est un peu comme le syndrome des jambes sans repos,
80 est-ce que quelqu'un sait ce que c'est ? C'est un peu la même chose. C'est pas plus facile à soigner
81 d'ailleurs.

82 **Question complémentaire : « Est-ce que ces patients vous mettent parfois en échec ? »**

83 Oui, bah oui souvent. Oui j'ai souvent l'impression d'être en échec oui c'est évident. Parce que
84 bon, docteur il y a six mois que vous me traitez, on a changé de traitement ça va pas mieux...
85 (*Soupirs*) il y a des fois j'ai envie de leur dire ça n'ira jamais mieux. On est toujours en échec,
86 toujours sur ce type de maladie, on est en échec permanent, moi je me sens en échec permanent en
87 tout cas.

88 **Question complémentaire : « Dans ces conditions, qu'est-ce que vous leur répondez**
89 **concrètement en consultation ? »**

90 Ce que je peux, espérer des jours meilleurs. Je ne sais pas ce que je leur dis, c'est au fil de la
91 conversation, je leur dis « bah écoutez oui ça va peut être un peu mieux, ce n'est pas pire », j'essaie
92 de leur remonter le moral. Il faut surtout je pense, surtout les garder ; ces gens-là ont aussi des gros
93 problèmes vis-à-vis de leur entourage parce que tout leur entourage est en échec. Le conjoint, les
94 enfants, vous savez au bout d'un moment les gens plaintifs ça fatigue et ça fatigue tout le monde
95 (*sous entendu appuyé*), ça fatigue pas que le médecin. Ça fatigue le mari ou la femme et les enfants

96 et ils se retrouvent mal dans leur famille ces gens-là donc il faut essayer de faire beaucoup. Moi je
97 crois que le plus important c'est l'écoute et la psychothérapie. Je crois que c'est ce qu'il y a de plus
98 important. Après ce qu'on fait je crois qu'il n'y a pas un médicament qui fait ses preuves, donc on
99 alterne mais c'est un échec permanent à moins que dans les Centres antidouleurs ? (*sourires*
100 *entendus*), mais si on en avait je pense que ça se saurait.

101 **Question complémentaire : «Par conséquent, travaillez-vous avec les centres antidouleurs ? »**

102 Très peu souvent, on est tout le temps débordé, ils rament eux aussi. Lui (*le seul algologue de la*
103 *ville voisine*) en moyenne les fibromyalgiques je ne sais pas s'il a tellement envie de les avoir. (*Ton*
104 *interrogatif*) Je ne sais pas s'il a tellement envie de les avoir. Et puis est-ce que ça change quelque
105 chose ? Très peu, j'en avais envoyé une à Argentan où il y a un service antidouleur. Là, bon le
106 résultat...ils leur donnent des trucs qu'on n'a pas puis ils leur font des électrostimulations des
107 machins, des trucs. Je crois que chaque fois qu'on donne un nouveau traitement il y a l'effet un peu
108 placebo avec beaucoup d'espoir et que ces gens-là vont mieux un peu quand même pendant
109 quelques temps à chaque fois qu'on change. Après je ne sais pas si la stimulation transcutanée fait
110 quelque chose, il y en a qui reviennent avec des aimants. Je ne sais pas si tout ça c'est bien validé
111 d'ailleurs, moi des fois je donne de l'homéopathie, des fois je fais de la mésothérapie sans grande
112 conviction mais je crois que c'est désespérant.

113 Il ne faut pas que ça vous attriste parce qu'on ne fait pas mieux nous non plus. Le centre
114 antidouleur ça permet quand même d'avoir un autre avis, déjà pour le médecin, ça permet de bien
115 conforter le médecin traitant qu'il n'est pas passé à côté d'autre chose parce que des douleurs
116 chroniques ça peut être tout et n'importe quoi. C'est une maladie dont le diagnostic se fait par la
117 négative. C'est parce qu'on a rien trouvé pour expliquer cette symptomatologie qu'on en conclut
118 que c'est bien une fibromyalgie et qu'il y a un profil un petit peu particulier quand même. C'est
119 quand même un diagnostic d'élimination, il y a aucun diagnostic positif dans la fibromyalgie à ma
120 connaissance. A moins d'oublier quelque chose de nouveau, c'est un diagnostic d'élimination, c'est
121 une personnalité de tel type qui souffre de telle façon et pour laquelle on a fait tout un tas de bilans
122 et d'examens et qu'au terme de tous ces bilans et examens on est arrivé à l'absence de conclusion.
123 On est bien d'accord là-dessus ?

124 **Question complémentaire : « Si je comprend bien, vous n'aimez pas vraiment prendre en**
125 **charge ces patients ? »**

126 (*Soupirs*) C'est difficile, ce n'est pas ce que je préfère mais bon j'ai choisi la médecine générale
127 c'est aussi pour avoir un petit peu de tout. Il y a des gens qui me dérangent aussi, ça fait partie du
128 boulot. Non ça ne me dérange pas dans la mesure où je n'ai pas que ça. Je plains quand même le

129 spécialiste du CETD qui va se payer 3 ou 4 fibromyalgiques consécutifs, là ça va être dur pour lui.
130 Nous on n'en voit pas tant que ça, dans la masse je vous dis moi j'en ai 3-4-5 peut être c'est tout.
131 Depuis plusieurs années d'ailleurs. *Rires* Elles n'ont pas réussi à se fatiguer de moi alors ça fait au
132 moins 10 ans.

133 **Question complémentaire : « Avez-vous remarqué une évolution en 10 ans ? »**

134 Non ils ont fait comme moi, ils ont vieilli un peu. Mais ça n'a pas changé, ça change pas
135 vraiment. Je ne crois pas que j'ai eu beaucoup de succès dans la thérapeutique. (*Rires gênés*). Non
136 je ne suis pas très fier de moi là. Il vaut mieux soigner une angine on a plus de chance. Dans mes
137 fibromyalgiques, j'en ai une, qui prétend que sa maladie est liée à sa vaccination hépatite B, elle
138 était aide-soignante dans un établissement de la région et on lui a trouvé, alors ça c'est un diagnostic
139 extraordinaire mais ce n'est qu'un diagnostic histologique une myofascite à macrophages, alors
140 donc c'est la cause de sa fibromyalgie. Une myofascite à macrophages qui serait la conséquence
141 d'une vaccination à l'hépatite B par l'aluminium quelconque. Il y a des gens ; il y a un professeur à
142 Paris qui fait assez branché là-dessus le Professeur CHERIN, il s'occupe de son cas donc ça me
143 soulage un peu car il me la prend en relais comme ça. Alors cette dame malheureusement est en
144 invalidité plus ou moins bien reconnue par la Sécu puisque la sécu la myofascite à macrophage ça
145 les branche pas vraiment donc il y a ce cas-là.

146 Et j'ai un autre cas qui peut être intéressant mais ça c'est l'école allemande et alsacienne qui se
147 sont penchées sur les borrélioses chroniques et qui devant, tous les signes évoquant une
148 fibromyalgie font une sérologie de Lyme et un Western Bloc et alors, j'en ai deux qui sont passés
149 dans cette orientation là avec un labo strasbourgeois et je suis un peu embêté parce que les deux
150 sont positives au Western Blot Maladie de Lyme mais négatif sur l'ELISA, sur la sérologie
151 classique IGg, IgM, positifs en Western Blot avec une cotation qui laisse penser qu'en fonction de
152 leurs études, y'en a une qui a un chiffre de 21. Au-delà de 6 vous êtes considéré comme positif et
153 vous rentrez dans le cadre de la borréliose chronique. Dans un coin où il y a beaucoup de tiques, on
154 est dans un coin où en forêt d'Ardenne on a beaucoup d'érythèmes migrants. Moi je n'en traite pas
155 loin d'une huitaine par an ce qui est quand même beaucoup parce que c'est ceux qui consultent.
156 Cette histoire de borréliose chronique c'est quelque chose qui m'interpelle un peu et je vais vous
157 laisser un article d'un médecin allemand sur la borréliose chronique. Alors ils ne disent pas que les
158 fibromyalgies sont toutes des borrélioses chroniques, ils ne le disent pas mais bon ça ce sont des
159 éléments qui me troublent dans la mesure où on ne sait toujours pas ce que c'est qu'une
160 fibromyalgie quoi.

161 **Question complémentaire : « Par voie de conséquence, avez-vous l'impression que cela puisse**
162 **aider vos patientes de savoir qu'elles ont une borréliose plutôt qu'une fibromyalgie ? »**

163 Je ne sais pas si ça les aide mais moi ça m'interpelle. Je le dis quand même, si les
164 fibromyalgies sont provoquées par l'aluminium des vaccins ou par les tiques amoureuses ça me
165 perturbe. Ça les aide pas ils ne guérissent pas plus, ils ne sont pas mieux. En plus ces médecins là ne
166 traitent pas par antibiothérapie ce qui est peut être une bonne chose aussi mais traitent par des huiles
167 essentielles, c'est encore un autre cas mais moi j'ai beaucoup de questions sur la fibromyalgie, je
168 n'ai pas beaucoup de réponses à vous donner. (*Sourires appuyés*) Après tant qu'on en saura pas
169 plus, bon c'est vrai que moi je serai content si on me disait, ça changerait rien pour moi mais si on
170 me disait que c'est lié à une borréliose chronique, pour moi ça me ferait plaisir j'aurai un cadre
171 nosologique.

172

173

174

1 **Entretien n°3**

2 **Médecin homme, exercice rural depuis 30 ans**

3 **Question 1: « Est-ce que vous pouvez me décrire le profil de vos patients fibromyalgiques ? »**

4 Ce sont des gens qui souvent ont une première région de douleur, c'est souvent des histoires
5 pas très typiques, que ce soit des lombalgies, dorsalgies, des douleurs un petit peu localisées sur
6 lesquelles on pose pas vraiment de typologie très nette, qu'on a toujours un peu de mal à analyser et
7 c'est au fil du temps en fait que le diagnostic va être évoqué et donc on essaie des traitements
8 classiques, on essaie de faire différents diagnostics, souvent tout revient à peu près négatif et ce qui
9 nous fait surtout penser à la fibromyalgie, à cette possibilité de symptôme là, c'est que ce sont
10 toujours des patients qui ont une certaine fluidité dans leur façon de se déplacer, ce n'est pas un
11 douloureux qui rentre dans le cabinet comme un autre. Et puis les douleurs commencent à voyager à
12 être un petit peu là, un petit peu autre part. Voilà un peu comment ça se présente. Soit ce sont des
13 personnes, alors moi dans ma clientèle comme je fais de l'acupuncture, soit ce sont des gens qui
14 viennent avec un diagnostic et qui racontent leur histoire mais leur histoire est quand même un
15 problème et donc ils viennent chercher dans l'acupuncture un soulagement à leur douleur. Et sur
16 mes clients propres que je connais bien, depuis le début et qui ont commencé à développer le
17 symptôme ou le syndrome comme on veut, je dirai qu'il n'y a pas forcément, on parle d'un terrain
18 un peu prédisposant ou une dépression cachée ou des choses comme ça, non ce sont souvent des

19 gens avec des profils psychologiques un petit peu différents et après bien sûr leur vécu douloureux
20 fait qu'on peut les faire rentrer dans une catégorie précise. Mais j'ai envie quand même de séparer
21 un peu les deux. Moi je reste très observateur sur ce syndrome-là et je ne mets pas d'explication,
22 j'ai envie de dire que c'est une maladie de la filtration des stimuli normaux du corps et ces gens-là
23 ne les filtrent plus. C'est un peu l'image que je m'en fais. C'est que les gens ne filtrent pas ce qui
24 est douloureux et non douloureux mais ils le traduisent comme une douleur, comme si le cerveau
25 n'est plus capable de faire l'analyse de quelque chose qui est douloureux et de quelque chose qui
26 n'est pas douloureux...Beaucoup plus de femmes que d'hommes...Sans profession, retraité, peu de
27 professions à haut revenu mais moi je n'ai pas beaucoup de professions à haut revenu dans ma
28 clientèle donc non, pas de profil particulier, je dirai que c'est un peu le reflet de ma clientèle
29 courante sauf que c'est plus féminin. Mais bon quelques jeunes et la majorité après 50 ans mais une
30 ou deux jeunes vraiment très, deux jeunes.

31 **Question 2 : « Est-ce que vous répondez à chaque plainte, chaque demande d'examen**
32 **complémentaires, de traitements ? »**

33 On a un peu, enfin une fois qu'on a fait l'examen de base, l'impression mais ce sont des
34 gens qui voyagent donc ces gens vont chercher des réponses un peu à droite et à gauche. Après on
35 s'interroge un peu, bon ici on est quand même dans la campagne donc ils sont passés partout, faut
36 pas se faire d'illusion, ils sont allés voir les vaudous du coin, ils sont passés dans les centres
37 antidouleurs puis localement ça leur suffit pas, ils vont à Nantes ou ailleurs, partout où on trouvera
38 un spécialiste, ça dépend des articles qu'il y a dans les journaux, ils regardent sur internet s'il y a
39 quelqu'un qui fait de la posturo thérapie à Rouen on va à Rouen. S'il y en a qui parlent de Maladie
40 de Lyme on fait des examens de Maladie de Lyme. Il y a beaucoup d'interrogations sur pas mal de
41 choses, il y a un côté mercantile derrière donc on essaie de répondre, on essaie de leur expliquer.
42 Moi je leur explique que je ne sais pas et que je pense qu'ils ont un problème de filtration et je leur
43 demande de continuer de marcher mais il y a des gens qui sont vraiment très très invalides et alors,
44 il y a quelques cas comme ça qui sont étiquetés fibromyalgiques et qui me surprennent, mais je dirai
45 qu'ils ont une psychologie quand même particulière...

46 C'est difficile à expliquer, on dirait que ce n'est pas un mode d'adaptation habituel à la
47 douleur. Ils ont une, j'ai du mal à mettre des mots là-dessus, ils ont un peu, ils ne sont pas
48 forcément plaintifs, il y en a qui sont très plaintifs et puis il y en a d'autres non ils sont rentrés dans
49 leur maladie. C'est toujours pareil quand on parle de fibromyalgie il y a des cas qui viennent, on a
50 des patients dans la tête. C'est pour ça que je dis qu'ils ne sont pas forcément dépressifs, certains

51 sont dépressifs où il y a une dépression qu'on pourrait qualifier de réactionnelle un peu à tout leur
52 vécu et d'autres qui ont une manière de s'adapter bon ils ont quand même souvent perdu leur
53 boulot, ils ont, comme s'il y avait une acceptation de leur état, est-ce qu'ils sont rentrés dans un
54 personnage comme ça avec une certaine reconnaissance de l'entourage ; comme une sorte
55 d'équilibre qui se crée qui n'est pas commun... (*air songeur*) Parce qu'elles ont perdu leur métier,
56 ce sont des filles, je dirai avec un niveau intellectuel moyen plutôt assez bosseuses donc pas
57 combinardes. Pas ces gens pour qui je me suis un peu battu après la perte de leur emploi parce que
58 ce ne sont pas des tire au flanc donc et je les voyais se dégrader, pleurer parce qu'elles étaient
59 incapables de travailler et chez elles aussi, je ne voyais pas de problème de couple rien qui peut
60 expliquer que ce soit psychologique et on voyait bien que leurs vies se transformaient. Par contre,
61 c'est curieux on peut imaginer souvent dans le milieu où on est que ce serait des...elles perdent
62 leur métier mais elles ne perdent pas leurs familles c'est-à-dire que les maris sont assez proches, ça
63 englobe tout le monde bien sûr mais c'est surprenant parce qu'on est quand même dans un monde
64 maintenant où on peut tous se séparer donc on aurait pu imaginer des tableaux comme ça mais non.
65 Ils ont tous un peu ce même profil, pleins de choses comme ça qui se mettent en ligne mais qui font
66 qu'ils se ressemblent et bien sûr que ça leur donne des conflits familiaux à certains moments puis
67 après on sent que la page est tournée et qu'il y a une nouvelle qui se crée sauf chez certaines qui
68 continuent un peu de se battre et d'aller à droite et à gauche puisque c'est aussi une manière de se
69 battre et très souvent elles nous demandent si elles ne sont pas folles, si c'est pas les autres qui ont
70 raison de dire que ce sont des grosses feignasses. Il y a plusieurs traits communs mais on a du mal à
71 faire une logique, qu'on ait du mal à les comprendre à cause de la fluidité de leurs gestes c'est sûr
72 que ça peut surprendre.

73 **Question 2 : « Est-ce que vous vous entourez d'un réseau avec des kinés, des psychologues, du**
74 **Centre de la douleur ? »**

75 Pas vraiment, c'est très décevant, c'est-à-dire qu'à chaque fois les Centre de la Douleur ça
76 fait longtemps que ça existe et tout le monde revient avec les différents bilans et les différents
77 spécialistes chez qui on les a envoyés avant, on ne fait simplement que refaire le travail et très
78 souvent les recettes sont toujours les mêmes, c'est les mêmes thérapeutiques. La douleur chronique
79 c'est notre quotidien. On veut une expertise des algologues pas des consultations spécialisées de 45
80 minutes qui récapitule le parcours. On ne veut pas des réseaux diabète, Alzheimer, insuffisance
81 cardiaque ou douleur chronique. Les autorités pensent savoir ce que l'on veut. Nous on veut des
82 spécialistes plus accessibles pas des réseaux douleur. Donc non franchement ça ne nous donne rien.

83 Ça nous amènerait quelque chose si vraiment on n'aimait pas s'en occuper et tient on leur dit, c'est
84 trop compliqué va au Centre de la Douleur et dans ce cas ça sort un peu du cadre de la médecine
85 générale. Nous on prend les gens à la base, on fait tout. Bon c'est souvent il faut ouvrir le parapluie
86 ou c'est eux qui vont le demander, ou alors c'est parce qu'en dernier recours on ouvre le parapluie.
87 Mais on ne se fait aucune illusion sur le résultat, d'ailleurs il n'y a pas un centre de la douleur qui
88 m'a ramené un patient non douloureux. Que ce soit de Caen, de Nantes ou d'autre part. Je pense
89 que quand il y a un manque d'écoute ça peut être intéressant pour arrêter la boucle des examens
90 quand elle s'est mise en route mais autrement ils n'écoutent pas, c'est toujours le dernier qui a parlé
91 qui a raison. C'est assez difficile quoi que je dirai que sur la douleur on en connaît un petit rayon,
92 les généralistes ce sont des piliers donc ça fait longtemps qu'on essaie un peu toutes les ruses et
93 toutes les combines, y compris n'importe comment même les ruses ou les recettes qu'on emploie
94 nous certaines sont venues des Centres Anti Douleurs au départ puis après on a piqué les recettes.
95 J'en ai pas vraiment besoin, c'est plus un besoin d'envoyer chez le spécialiste des patients quand ils
96 sont comme ça un peu douloureux, je dirai qu'un centre anti douleur très local c'est peut être mieux
97 à ce moment-là comme il y a un effet psychologique quand même, de les envoyer à Caen puisque
98 plus c'est loin mieux c'est dans l'esprit. Ici il y a des gens très sympas et sûrement très compétents à
99 Flers mais bon, après une consultation, après deux consultations... Si notre boulot c'est faire le tri et
100 dispatcher aux spécialistes, c'est plus de la médecine générale !

101 **Question 3 : « Quelles difficultés spécifiques à ce type de patient rencontrez-vous lors du suivi**
102 **à court terme, moyen terme et long terme ? »**

103 A court terme n'importe comment on n'est pas encore dans le diagnostic. Moyen et long
104 terme c'est garder leur confiance, ils voyagent à droite et à gauche faut toujours qu'on soit un peu le
105 pilier et revenir et débrouiller. Savoir leur dire d'arrêter quand vraiment on sent qu'ils sont un peu
106 arnaqués, surtout par tous les gens à chapeaux pointus qu'on peut trouver dans ce genre de choses,
107 parce que c'est quand même un peu comme les régimes, y a de l'argent à se faire il y a tout ça. Faut
108 garder leur confiance, écouter. Garder toujours cette sensation de réserve, en train de dire « bah
109 écoutez », moi ce que je leur dis, je lis un peu beaucoup, enfin je lis tout ce qui sort dessus et quand
110 il y a quelque chose d'intéressant qui semble émerger je les tiens au courant donc le problème c'est
111 de garder un peu leur confiance et bon c'est quand même ce qui se passe quoi. Qu'ils sachent que
112 quand, comme il n'y a pas vraiment de technique, je ne connais pas quelqu'un étiqueté
113 fibromyalgique qui s'en soit sorti bien il faut toujours être là donc à long terme c'est ça être là,
114 rester là ; essayer d'autres traitements, d'autres techniques.

115 **Question complémentaire : « Est-ce que ces patients vous mettent en échec ? »**

116 Dire que c'est de ma faute ? Non pas vraiment, non parce que moi je leur ai dit que je ne
117 savais pas. C'est une des seules pathologies où je dis que je ne sais pas donc à partir du moment où
118 on est honnête avec les gens ils vont voir s'ils veulent aller consulter untel ou untel, si c'est
119 quelqu'un que je connais, en qui j'ai confiance je leur dis oui, sinon moi je ne fais que donner des
120 conseils donc vous les suivez ou ne les suivez pas. Quoi qu'ils fassent, même s'ils font des bêtises
121 moi je serai derrière eux donc ils savent que je ne vais pas les lâcher parce que je n'ai jamais dit à
122 personne que je n'étais pas content qu'ils soient allés voir untel ou untel. Par contre je sais leur dire
123 que ça les regarde, que ce n'est pas moi qui conseille, ça ne fait pas partie de mes conseils donc
124 sortie de là la relation médecin-malade elle est claire. Donc à long terme non je n'ai pas de
125 problème. Moi je suis peut être un tout petit peu plus écouté dans le sens où je peux faire
126 l'acupuncture, je peux faire d'autres techniques. L'acupuncture n'apporte pas grand-chose pour ce
127 symptôme-là, je n'ai pas vraiment soulagé quelqu'un en acupuncture ou en électro-acupuncture et je
128 ne pense pas que le problème, il soit là. Pour moi c'est un problème, je l'imagine toujours comme
129 ça, comme étant un problème de filtration de la douleur donc c'est très très haut dans le réseau, c'est
130 cérébral certainement, j'attends beaucoup plus d'explications des nouvelles IRMS, des nouvelles
131 explorations du cerveau que du reste, ça ça m'intéresse mais je trouve assez logique qu'il puisse y
132 avoir chez certaines personnes, soit un problème qui vienne d'une origine virale ou d'autre, un
133 dérèglement de cette partie du cerveau qui filtre, que ce soit la position de mon pied et que ça ce
134 soit transformé en douleur. Il y a une chose qui est certaine c'est que je ne vois pas de
135 fibromyalgiques rigides. Il y a des gens qu'on a étiquetés fibromyalgiques sans qu'ils soient rigides,
136 ils sont capables de faire des choses, je leur demande de toujours marcher, de conserver leur
137 autonomie. On ne voit pas de position antalgique particulière, il y a l'arrêt du mouvement mais il ne
138 calme pas donc. Quand ils dorment, ça ne les réveille pas. C'est quand même une maladie de l'éveil
139 donc tout ça ça colle quand même avec un mécanisme. Alors après qu'est ce qui marche dans les
140 mécanismes centraux, on pourrait penser que certains antalgiques centraux feraient un peu d'effet.
141 De temps en temps, au début du LYRICA, tout ça, tous ces produits-là, j'en ai certains qui étaient
142 un peu mieux, puis après...on s'aperçoit quand même que la chimie marche, enfin les aide puisque
143 quand ils arrêtent la chimie...mais bon ça peut être un critère. Moi je ne leur mets pas d'étiquette de
144 psy, je trouve que ça ne colle pas avec les différentes typologies de personnes qui vont développer
145 ce type de syndrome.

146 **Question 4 : « Par comparaison à un patient présentant une douleur chronique sur une lésion**
147 **clairement identifiée ressentez-vous des difficultés différentes ? »**

148 Ah oui c'est un patient complètement différent, un patient qui a une pathologie reconnue,
149 déjà c'est plus facile pour nous. Tous ces gens qu'on a étiquetés fibromyalgique avant on les avait
150 pas étiquetés fibromyalgiques puisqu'on n'avait pas de nom à mettre dessus, on avait des patients
151 qui se ressemblaient un peu quand même dans leur pathologie et puis, je sais plus il y a deux, trois
152 ou quatre ans, on a commencé à déclarer ce syndrome-là. Ça nous a bien arrangé et ça a arrangé pas
153 mal de patients qui se croyaient un peu psy quand même donc on avait un diagnostic à leur donner.
154 Ce qui est toujours très très rassurant pour les gens, ça nous a fait une belle jambe parce que ça n'a
155 pas changé grand-chose mais au moins psychologiquement parlant ils étaient reconnus comme étant
156 pas forcément des pys parce que certains ça les travaillent pas mal, ça a reculé le problème. La
157 reconnaissance leur a apporté quelque chose mais de toute façon de court terme puisque la douleur
158 est toujours là. Donc si c'est une pathologie chronique, c'est pareil on ne peut pas l'étiqueter, on ne
159 peut pas la mesurer. Enfin on ne peut pas affirmer le diagnostic, ce n'est qu'un syndrome. Sur une
160 pathologie connue bah au moins là on peut mettre des images radiologiques, on peut mettre des
161 examens biologiques et on a l'explication de la douleur donc elle est déjà, c'est plus facile pour le
162 patient en général, un peu plus facile pour le médecin à traiter aussi. Et quand même, malgré que
163 l'on fasse des diagnostics précis il y a des gens qui restent douloureux mais ce n'est pas le même
164 vécu, c'est pas du tout la même façon de se déplacer, si c'est moteur il y a des antalgiques, on n'est
165 pas dans le même contexte.

166 **Question 5 : « A votre avis qu'est ce qui pourrait vous permettre d'améliorer la prise en**
167 **charge de ce type de patient ? »**

168 Pour l'instant, ce n'est qu'un syndrome, qu'est-ce qui peut améliorer ? Moi j'attends,
169 j'attends qu'on trouve des choses là-dessus. Je suis dans l'attente d'une découverte, que les
170 neurobiologistes nous trouvent quelque chose, je pense qu'il y a quelque chose à trouver donc je
171 crois que s'il y avait des molécules qui marcheraient on les aurait déjà un peu trouvées puisqu'on a
172 déjà tout essayé ou quasiment tout essayé donc s'il y avait quelque chose qui marcherait bien ça se
173 saurait. Donc pour moi c'est vraiment, les progrès de la neurobiologie et peut être des images qui
174 vont nous permettre de progresser dans ce phénomène-là mais pour moi ça va être long. Ce sont des
175 diagnostics, c'est un peu comme l'Alzheimer, c'est-à-dire qu'on découvre la maladie et on fait des
176 diagnostics à postériori de gens pour l'Alzheimer qui sont déjà morts et on se demandait pourquoi la
177 grand-mère elle fuyait et que c'était facile de la retrouver parce qu'elle prenait toujours le même

178 chemin mais on savait pas pourquoi à l'époque elle faisait toujours le même chemin, puis après on
179 nous a expliqué que la mémoire et tout ça, elle est rétrograde et qu'en fait elle se souvenait
180 simplement de où elle habitait quand elle était jeune donc elle retournait chez elle. A ce moment
181 j'avais 20 ans et elle en avait 15 donc la maison où elle habitait je ne la connaissait pas. Ce sont des
182 choses qu'on a mis dans une partie de notre mémoire et puis quand le diagnostic est apparu, en effet
183 ça fait longtemps qu'elle est morte mais elle avait Alzheimer. Je pense que c'est un peu pareil, c'est-
184 à-dire qu'on met des symptômes comme ça dans un petit coin de notre mémoire et puis on va nous
185 sortir quelque chose là-dessus mais la notion de douleur un peu voyageante non systématisée et
186 tout. C'est un peu ce qui est intéressant dans l'acupuncture c'est de décrire des symptômes et
187 syndromes comme ça dans une médecine très ancienne. On ne peut pas dire qu'elle nous aide
188 beaucoup dans ce truc-là, comme si c'était quelque phénomène récent puisqu'on a pas l'impression
189 qu'on avait des poly-arthralgies ou poly-myalgies comme ça, c'est difficile d'aller retrouver dans
190 quelque chose non systématisé alors qu'on a un autre système dans l'acupuncture mais on peut pas
191 le rattacher. On peut le rattacher mais de façon très très générale. C'est pour ça que je pense que ça
192 peut certainement calmer certaines douleurs mais on a l'impression que quelque chose d'un petit
193 peu récent qui nous fait penser que ce n'est pas une forme d'hystérie puisque certains peuvent
194 penser que c'est simplement le reflet de certains troubles psychologiques et ben je pense pas que
195 l'on soit dans ce cadre. On voit d'autres phénomènes anxieux et je pense pas que ce soit lié.... Mais
196 il faut savoir que si les solutions elles ne viennent pas de nous, leur médecin généraliste en qui ils
197 ont confiance, les patients ne sentiront abandonnés !

1

1 **Entretien n°4**

2 **Médecin homme, exercice urbain depuis 30 ans**

3 **Question 1 : Pouvez vous me décrire le profil de vos patients fibromyalgiques ?**

4 Je pense à une, Mademoiselle C. qui est allée au Centre de la douleur plusieurs fois. Par
5 exemple moi pour cette patiente là je ne sais pas si elle est vraiment fibromyalgique ? Pourquoi ?
6 Parce que moi je manque de compétences pour savoir quels sont précisément les points douloureux
7 qui font le mécanisme et d'autre part je ne peux que me fier à un correspondant rhumatologue qui
8 va me dire oui il y a des points de fibromyalgie ou voilà. (*Ton hésitant*). Après il y a une plainte de
9 la part du patient et donc moi je l'adresse au Centre d'Algologie essentiellement parce qu'on est un
10 petit peu perdu dans la prise en charge. Mais après coup, quand on a les patients après qu'ils soient

11 passés en algologie ; par exemple j'ai vu Mademoiselle C. ce matin je crois bien ou hier, il y a très
12 peu de temps et elle me dit finalement : « Ce que j'ai fait en algologie vous auriez très bien pu me
13 le prescrire vous-même ; mettre à la place des sacs de froid on aurait pu prendre un sachet de petits
14 pois congelés ». Je ne sais pas ce qu'elle m'a raconté, tout ça pour dire qu'il n'y avait rien
15 d'extraordinaire mais nous c'est absolument rassurant pour nous de savoir que le centre d'Algologie
16 la prend en charge, que c'est un contact pluridisciplinaire qui va pouvoir la prendre en charge à la
17 fois sur le plan physique, sur le plan de la réadaptation fonctionnelle et puis sur le plan
18 psychologique, parce qu'il y a quand même une forte part de psychologique dans ce genre de
19 pathologie.

20 **Question 1 : « Avez-vous d'autres patients fibromyalgiques ? »**

21 Alors j'ai eu une patiente fibromyalgique que je ne suis plus. C'était de la famille de ma
22 secrétaire donc quelqu'un qui habite un petit peu plus loin, qui n'est pas vraiment dans la région et
23 qui était venu consulter pour ça. Je l'ai adressée au Centre. Cette dame je ne la revois plus mais je
24 pense qu'elle a bénéficié quand même pas mal des soins qui lui ont été apportés dans le Centre.
25 Justement parce qu'il y a une prise en charge, j'ai le sentiment vraiment qu'il y a une prise en
26 charge, une prise en compte psychologique avec un apprentissage du corps, de l'image corporelle
27 vraiment, de la personne et du ressenti, c'est moins flou après être passé en psychologie (*lapsus,*
28 *après être passé au centre d'algologie*). Et les gens ont moins mal ou se prennent mieux en charge
29 face à ça. Ça me semble essentiel, maintenant après le fait de les stimuler. Vous me parlez de centre
30 d'algologie et de fibromyalgie essentiellement, j'ai eu aussi le cas de douleurs lombaires,
31 lombalgies très importantes, invalidantes d'un patient et lui aussi en algologie en a beaucoup
32 bénéficié parce qu'il a appris l'école du dos. Et en fait l'entretien c'est surtout aujourd'hui sur les
33 fibromyalgies à proprement parler ? En fait je vous disais Mademoiselle C. est étiquetée
34 fibromyalgique mais je ne sais pas si c'est vraiment ça. Vous êtes mieux placé pour me le dire que
35 moi Je n'ai pas noté sur le compte rendu qu'il s'agit réellement d'une fibromyalgie, je ne sais
36 même pas si le syndrome poly algique a été évoqué avec des douleurs plutôt au niveau articulaire.
37 Si je prends cette patiente-là. Si on considère que c'est une fibromyalgie je réponds à vos questions.

38 **Question 2 « Est-ce que vous répondez à toutes les plaintes douloureuses de ces patients ? A**
39 **toutes les demandes d'examens ?**

40 Je m'efforce de répondre d'une façon ou d'une autre, c'est-à-dire mon éthique personnelle et
41 mon expérience personnelle fait que je ne vais pas dire à la patiente « vous êtes venu pour rien ». Je
42 m'efforce de faire en sorte qu'elle soit venue et qu'elle ait une réponse même si elle n'est pas

43 complète, qu'elle ait au moins un élément de réponse pour aller mieux. Alors ce sera peut être
44 médicamenteux de ma part, ce sera peut être des examens complémentaires si vraiment je juge que
45 c'est vraiment utile, ce sera peut être une consultation spécialisée chez un rhumatologue qui pourra
46 peut être me dire si oui ou non il y a quelque chose sur lequel on peut se fixer et que je n'ai pas vu,
47 pour éliminer aussi toute pathologie sous-jacente et que je n'aurai pas vue. Et puis éventuellement
48 l'inscription d'un algologue mais c'est vrai que je ressens en général que les patientes
49 fibromyalgiques pour lesquelles on fait une demande en algologie sont très impatientes d'avoir le
50 rendez-vous, donc en général on les fait patienter longtemps, plusieurs mois et parfois c'est très
51 long, c'est peut être très bien parce qu'on trie en quelque sorte ceux qui sont vraiment motivés pour
52 aller jusqu'au bout, mais même pour celles-là j'ai presque peur parfois qu'elles soient déçues de ce
53 qu'on peut leur proposer en fonction de l'attente qui a été nécessaire. C'est-à-dire que comme elles
54 attendent vraiment très très longtemps elles attendent ce rendez-vous comme le messie et le jour où
55 ça vient elles pensent tellement à avoir une solution rapide et définitive de leur douleur alors qu'en
56 réalité souvent je remarque qu'elles reviennent avec des conseils uniquement ou une prise en charge
57 personnelle de la sensation douloureuse et je pense qu'il y a une petite déception. Peut être que je
58 les prépare mal ? (ton *dubitatif*)

59 **Question complémentaire : «Est-ce que vous vous entourez d'autres professionnels ? »**

60 Autour de moi oui ; je ne traite pas la fibromyalgie tout seul.

61 **Question 3 « Quelles difficultés spécifiques à ce type de patient rencontrez-vous lors du suivi à**
62 **court, moyen et long terme ? »**

63 Là vous parlez de patients qui sortent, qui ont déjà été vus en algologie ?

64 **« Pas forcément, de manière générale, est-ce que vous avez des difficultés lors des**
65 **consultations ?**

66 J'ai le sentiment que la plainte initiale est très forte. Dans les suivis au long cours ça va
67 mieux, il y a certainement une prise de conscience. Les patientes deviennent résolues en elle-même
68 devant la douleur en se disant « bon ben d'accord ça ne passera plus il faut que je me fasse de cette
69 situation ». Je pense que c'est à moyen terme qu'est la difficulté. C'est-à-dire qu'au départ on y croit
70 beaucoup, à moyen terme on veut une solution et on la cherche de toutes les façons et c'est là je
71 crois où la difficulté est la plus importante pour nous. C'est-à-dire qu'au début on peut proposer des
72 traitements puis l'attente d'un traitement algologique et donc la phase moyenne est difficile lorsque
73 les traitements sont soit mal tolérés soit insuffisants et qu'on a plus trop de solution. Après la

74 solution qui nous apparaît être la mieux est la prise en charge pluridisciplinaire en algologie puis
75 ensuite bon ben c'est vrai que ça nous pèse beaucoup parce que par la suite on a des retours.

76 Dans le court terme j'ai peu de problèmes, elle répond à la douleur. Au moyen terme c'est
77 plus délicat parce que les traitements soit ne suffisent pas soit il y a une inquiétude, les patientes
78 voire les conjoints des patientes souvent craignent qu'il y ait quelque chose de plus grave et nous
79 suspectent de passer à côté et puis il y a ensuite le long terme qui est un petit peu plus facile parce
80 que les choses ont évolué.

81 Je pense qu'elles n'ont pas les mêmes plaintes avant et après l'hospitalisation au CETD, il y
82 a quand même une évolution dans l'état d'esprit vis-à-vis de la pathologie. Je pense que ça fait
83 avancer beaucoup à ce niveau, quitte à en vouloir aux thérapeutes mais au moins ce n'est pas sur
84 nous. Les rôles du CETD est de ne pas les plaindre, les bousculer, leur faire des décharges
85 électriques. Par contre nous, on les écoute, on les plaint. Je ne pourrais pas ne pas être dans
86 l'empathie.

87 Alors pour Madame C. je ne pensais pas au CETD, c'est le fait qu'au fil du temps, malgré
88 que le temps est passé les douleurs persistent voire augmentent malgré tous les traitements à la fois
89 antalgiques et les traitements type antidépresseurs. Rien n'y faisait et on a le sentiment qu'à
90 certaines périodes de la vie, les patientes ont une exacerbation des douleurs et qu'il y a un besoin
91 d'y répondre particulièrement. De répondre à la douleur.

92 Alors le syndrome dépressif on a commencé par ça, ça c'est soldé par un traitement à
93 nouveau. Je la connais depuis longtemps cette patiente, depuis son adolescence, il y avait eu déjà un
94 syndrome dépressif pendant plusieurs années pour lequel je l'avais suivie. Elle allait mieux elle
95 s'est mariée, elle est partie dans la région parisienne je l'ai perdue de vue et elle est revenue, ça
96 allait bien. Et puis il y a eu à nouveau le syndrome dépressif qui est revenu. Là tout doucement j'ai
97 réintroduit un traitement parce que ça me semblait nécessaire et puis assez rapidement les choses
98 ont évolué au niveau psychiatrique avec nécessité d'hospitalisation en centre spécialisé à la fois sur
99 Nantes, sur Guérande. Après, là elle était demandeuse, à Guérande par exemple elle a passé deux,
100 trois semaines et quand elle est revenue ça n'allait pas très bien non plus, elle a été suivie par un
101 psy, un psychologue aussi. A un moment elle m'a demandé de se réfugier en quelque sorte à
102 nouveau à Guérande donc là elle est repartie là-bas puis à Guérande manifestement ils ont répondu
103 qu'ils ne fallaient pas que ça se répète. A partir de ce moment-là où il n'y avait plus ce refuge, une
104 autre expression pour avoir un autre refuge parce que je le vois comme ça. Donc une expression
105 corporelle douloureuse qui m'a contraint à la faire prendre en charge par un CETD.

106 **Question 4 : « Par comparaison à un patient présentant une douleur chronique sur une lésion**
107 **clairement identifiée, est-ce que vous avez des difficultés différentes ? »**

108 Oui. La prise en charge je ne la vois pas différente, clairement quand un patient ou une
109 patiente se plaint je la crois. Je suis persuadé que ce n'est pas une plainte en l'air, je crois à la
110 douleur et à la plainte et je veux répondre à ça. Maintenant je ne veux pas me tromper de diagnostic
111 et si on me dit j'ai une lombalgie j'ai en général plus de raisons de faire des examens
112 complémentaires et d'essayer de savoir qu'elle est la mécanique de la plainte plutôt que
113 fibromyalgie ou ce sont vraiment, quels que soient les examens, ce sera toujours négatif et oui c'est
114 plus délicat parce que je crois à la plainte mais je n'ai pas de solution à invoquer donc oui j'ai plus
115 le sentiment qu'il s'agit d'une expression corporelle d'une souffrance psychologique mais pas
116 forcément, c'est un peu flou pour moi...*air songeur avec silence*... Il y a peut être un élément
117 physique, biologique qui nous échappe... Je tente de proposer un suivi psychologique, oui de le
118 faire. D'une façon délicate, avec tact parce que j'ai le sentiment, je veux être une aide pour la
119 patiente et non pas un distributeur de conseils. (*Ton ironique*). C'est-à-dire le fait que je veux
120 l'accompagner dans sa démarche. Je tente de ne pas braquer la patiente en lui disant que ça vient de
121 la tête, ou du moins qu'elle le perçoit comme ça en pensant « il a pas compris que je souffre »
122 donc c'est vrai que j'essaie de faire en sorte d'accompagner la douleur pendant un certain temps
123 tout en essayant de faire passer un message d'accompagnement psychologique quand c'est possible
124 mais je suis persuadé que certains refuseront jusqu'au bout et le centre d'algologie me paraît
125 intéressant à ce niveau là aussi parce que comme il est pluridisciplinaire on y va pour la douleur et
126 on est pris en charge également sur le plan psychologique, c'est un bon moyen.

127 **Question 5 : « A votre avis qu'est ce qui pourrait vous permettre d'améliorer la prise en**
128 **charge de ces patients ? »**

129 Peut être avoir une prise en charge plus rapide, avoir des structures plus importantes, qui
130 permettent de prendre en charge des patients plus souvent, de façon plus régulière. Je pense que moi
131 de mon point de vue, on a le sentiment que l'éligibilité à une prise en charge en Centre d'Algologie
132 est très difficile. (*Ton énervé*). Il faut vraiment que le patient soit bien, qu'on ait bien cerné sa
133 pathologie, qu'il a été suffisamment patient pour attendre le 1^{er} rendez-vous, on lui a donné un
134 rendez-vous intermédiaire éventuellement et ensuite la prise en charge va être faite en fonction des
135 possibilités. Je trouve que les structures elles-mêmes me paraissent un petit peu insuffisant.
136 J'aimerais bien que le patient puisse être pris en charge plus rapidement, un développement des
137 structures.

138 **Question supplémentaire : « Avez-vous le sentiment d'être isolé ? »**

139 Peut être aussi mais j'aimerais mieux avoir rapidement une possibilité de le faire examiner,
140 d'avoir une expertise sur le patient, ce sont des pathologies que l'on cerne mal. J'ai le sentiment que
141 même les médecins de la sécurité sociale ne les considèrent pas. On a même le sentiment que
142 certains rhumatologues portent le diagnostic de polyalgie ou de fibromyalgie à contre courant de
143 leurs collègues. J'ai vraiment le sentiment que certains rhumatologues se font mal voir parce qu'ils
144 portent ce diagnostic par rapport à d'autres rhumatologues qui ne veulent pas en entendre parler.
145 Donc nous derrière tout ça nous ne sommes pas des spécialistes et on est un petit peu en porte à
146 faux si on a tendance à penser qu'il y a une fibromyalgie on va plutôt envoyer vers tel rhumatologue
147 que tel autre qui sera susceptible de bien vouloir porter le diagnostic et ensuite une fois que celui-ci
148 a été porté on a une chance de la traiter en algologie si l'attente est pas trop longue....en attendant
149 c'est vrai que l'on se débrouille. Par la suite les choses sont plus simples. A l'époque de mes
150 études, je n'ai pas appris la fibromyalgie. Je me forme progressivement mais quand les rhumatos ne
151 sont pas d'accord et qu'on a le cul entre deux chaises, qu'est-ce qu'on fait ? qui on croit ?

152 Après l'hospitalisation les choses sont plus simples, en général je n'ai pas le sentiment que
153 les patients veuillent y retourner. Je pense qu'elles ont compris ce qu'il y avait à faire et s'adressent
154 plus à nous à ce moment-là pour les aider à mettre en œuvre ce qu'elles ont appris. Elles n'ont pas
155 trop envie d'y retourner, mais avant oui.

156 **Question complémentaire : « Est-ce qu'elles vous disent pourquoi après elles ne veulent pas y**
157 **retourner ? »**

158 Pour Madame C. ; elle m'a dit qu'elle n'avait rien appris. Moi je sais pertinemment que ça a
159 changé puisqu'elle ne veut pas y retourner. Elle voulait y aller mais elle ne veut pas y retourner
160 donc là on avançait d'un cran. En me disant « je sais quoi faire », c'est donc qu'elle a appris donc
161 on avance. Madame Y (*NB : patiente connue du CETD pour un syndrome douloureux régional*
162 *complexe du membre supérieur*) je pense qu'elle a compris, elle est venue aujourd'hui elle n'a
163 absolument pas parlé de sa pathologie, elle est venue pour un autre souci, un autre problème qui est
164 d'ailleurs peut être une autre plainte psychosomatique je ne sais pas au niveau urinaire. C'est
165 possible que ce soit une autre plainte psychosomatique mais en tout cas elle n'a pas parlé du tout,
166 pas donné le moindre indice qu'elle ait eu cette douleur ou qu'elle en souffre actuellement. C'est
167 bien, on avance. Avant l'hospitalisation qu'elle a eue chez vous elle était souffrante, elle avait peur
168 qu'on passe à côté d'un diagnostic. Elle disait que c'était en quelque sorte inadmissible de rester
169 comme ça. Je pense que votre centre est très efficace même si au retour, pour être franc, ce matin

170 Madame C. m'a dit il ne faut pas envoyer là-bas les patients qui ont envie de se suicider parce qu'en
171 sortant elles se suicident ». Autrement dit elle me dit « psychologiquement c'est très difficile, ce
172 qu'on entend est très difficile » et j'ai fait le rapprochement avec Madame Y qui elle a eu son
173 hospitalisation et quelques semaines plus tard elle me parlait de se suicider. Donc il faut quand
174 même, c'est important quand même de le dire. Il y a peut être une prise en charge psychologique
175 qui est difficile à entendre pour la patiente. J'ai le sentiment que ça fait une sorte de décharge, de
176 prise en charge, il y a un déclic certainement mais qui est difficile à vivre alors je ne sais pas par la
177 suite s'il n'y a pas une nécessité de bien prendre en charge au niveau psychologique. Madame Y a
178 été hospitalisée en été, donc moi j'étais absent et quand je suis revenu elle a vraiment essayé de se
179 suicider, elle a pris des médicaments. J'ai pensé à ça quand ce matin Madame C. m'a parlé de ça.
180 Peut être les patientes ressentent-elles une difficulté à être comprises sur le plan psychologique,
181 peut être est-ce nécessaire pour qu'elles ne soient pas plaintives et qu'elles se prennent en charge
182 mais il n'empêche que derrière il y a quand même une réaction, une qui est passée à l'acte et l'autre
183 qui a parlé de se suicider....

184 Une sensation d'électrochocs...

185D'un autre côté quand je fais le point par la suite j'ai la nette impression qu'elle se prend plus en
186 charge. Je ne pourrai pas personnellement ne pas avoir d'empathie donc je ne pourrai pas être à leur
187 place.

1

1

1 **Entretien n°5**

2 **Médecin femme homéopathe depuis 30 ans, exercice urbain**

3 **Question 1 : « Pouvez-vous me décrire le profil de vos patients fibromyalgiques ? »**

4 Vaste question...Ce sont souvent des personnes anxiodépressives au départ, des profils
5 même physiques ; donc ce sont souvent des personnes qui ont eu des douleurs pour par exemple une
6 hernie discale, sciatique ou une névralgie cervico-brachiale ou qui ont souffert quand même dans
7 leur corps et on a l'impression que à partir de cet élément se développent des douleurs qui
8 ressemblent à des douleurs type fibromyalgique avec les points douloureux connus et des douleurs
9 plus diffuses et il reste quand même souvent cette douleur initiale de façon plus marquée par rapport
10 aux douleurs de fibromyalgies qui sont beaucoup plus diffuses. Ce sont souvent des personnes qui
11 vivent dans un contexte avec de nombreux soucis d'ordre familiaux, professionnels. Il y a quand
12 même des stress un peu cumulés associés à cette douleur. Je ne saurais pas vous dire la quantité, je

13 n'en ai pas des quantités, 5 peut être, alors ce sont souvent des femmes. J'ai vu une fois un homme.
14 J'en suis certaine depuis quelques années.

15 **Question 2 : « Comment est-ce que vous répondez à toutes leurs plaintes et leurs demandes ? »**

16 Je les écoute, après est-ce que j'arrive à les soulager ? Pas forcément. Je les écoute mais je
17 n'arrive pas forcément à les soulager. C'est vrai que dans la fibromyalgie on pense beaucoup à la
18 douleur mais ce n'est pas forcément, enfin je dirai la douleur d'ordre musculaire ou musculo-
19 tendineuse. Encore qu'on ne sait pas mettre un nom réellement sur le type de douleurs qu'elles ont.
20 C'est une interprétation puisqu'on n'a aucune preuve biologique ou radiologique ou
21 électromyographique. Tous les bilans que l'on peut faire reviennent toujours négatifs. Dans quel
22 sens vous me posez cette question ? Si j'apporte une réponse qui les satisfait ou si j'apporte une
23 réponse ? Une réponse qui les satisfait. Pas toujours, c'est difficile de les soulager.

24 **Question 2 : « Travaillez vous avec un réseau de kiné, d'ostéopathes, de psychologues ? »**

25 Oui en général il y a une prise en charge multiple, donc une prise en charge de la douleur,
26 une prise en charge psychothérapeutique, une prise en charge par kinésithérapeute et puis le
27 médecin traitant. J'en oublie peut être mais enfin bon il faut une prise en charge multiple. Alors
28 comme je suis homéopathe je leur donne également de l'homéopathie et il y a certains
29 médicaments qui semblent efficaces, qui permettent peut être de diminuer la quantité de
30 médicaments antidouleurs associés. Il y a quand même des médicaments antidouleurs associés mais
31 je pense que dans certains cas, pas toujours, ça peut diminuer la quantité de médicaments
32 antidouleurs.

33 Après pour les psychologues, je le répète régulièrement d'aller en voir un. Quand je le pense oui. Je
34 crois que c'est important, je crois que c'est très important la démarche d'aller voir un psychologue,
35 de faire une psychothérapie ça nécessite parfois un cheminement avant d'y arriver mais je le répète
36 oui et c'est certain que les personnes, quand je compare mes deux patientes il y en a une qui fait un
37 suivi psychothérapeutique et l'autre non et je pense effectivement que celle qui fait le suivi
38 psychothérapeutique est mieux équilibrée que l'autre. Elles ont besoin d'écoute, elles ont besoin de
39 prise en charge de ce type. Elles ont besoin que les gens autour d'elles entendent leur souffrance,
40 l'expression de quoi ? Puisqu'il n'y a pas de support physique.

41 **Question complémentaire : « Est-ce que vous travaillez avec les médecins de la douleur ? »**

42 Si les patients le souhaitent, c'est-à-dire que je leur en parle, après tout dépend de leur
43 plainte. Donc j'ai deux cas principaux que je suis depuis un moment. Il y a une personne qui est
44 suivie au CETD à Brétécché donc elle a des techniques, des séances... On leur fait des perfusions
45 mais il y a aussi des systèmes par onde, stimulation transcrânienne donc ça semble quand même

46 assez positif pour elle. Donc elle est soulagée mais en parallèle elle fait de la kiné, elle fait de
47 l'acupuncture et puis elle a des antidouleurs mais elle arrive à s'en sortir à peu près avec du
48 DOLIPRANE 1g plus des séances épisodiques au CETD. Et j'en ai une autre qui ne veut pas
49 entendre parler des CETD et celle-ci elle prend de l'IXPRIM, elle a besoin de ça et il y a des
50 médicaments homéopathiques qui la soulagent. Mais elle ne voit pas forcément de kiné.

51 **Question 3 : « quelles difficultés spécifiques à ce type de patient rencontrez-vous lors du suivi**
52 **à court, moyen et long terme ? »**

53 A court terme c'est de reconnaître le diagnostic parce que voilà... A moyen terme c'est de
54 mettre en place les thérapeutiques, qu'elles acceptent de mettre en place les thérapeutiques. Je pense
55 que ce sont des patients qui ont besoin d'avoir un nom sur ce qu'elles ressentent et puis à long
56 terme les soulager et leur permettre de mener une vie où elles puissent quand même bouger, faire
57 des choses, ne pas rester tout le temps dans leur lit, c'est souvent ça en fait mais bon après on peut
58 se poser la question de est-ce que...on a pendant longtemps parler de spasmophilie, hystérie. Est-ce
59 que c'est la même chose sous un autre nom, d'une autre façon ? *ton songeur*

60 On a une idée quand même du diagnostic, il y a des signes quand même de la fibromyalgie,
61 c'est un peu codifié au niveau des points douloureux, mais bon j'envoie toujours chez le
62 rhumatologue pour avoir confirmation et à ce moment-là bon ben ça permet, il y a un faisceau de
63 signes cliniques qui font penser que c'est une fibromyalgie comme je vous l'ai décrite au départ, sur
64 un profil psychologique particulier. Je ne sais pas ce qu'en pensent mes confrères.

65 **Question 4 : « par comparaison à un patient présentant une douleur chronique sur une lésion**
66 **clairement identifiée ressentez-vous des difficultés différentes ? »**

67 Oui le profil psychologique, le ressenti de la douleur, l'expression de la douleur. Les
68 rechutes fréquentes de la fibromyalgie alors qu'une douleur chronique peut être, elle se prend en
69 charge d'une façon différente. Je ne sais pas si ça répond à votre question.

70 **Question supplémentaire : « En quoi la prise en charge diffère ? »**

71 La personne qui a une douleur chronique par rapport à quelqu'un qui est fibromyalgique ?
72 Ben elle accepte sa douleur. Elle ne le vit pas comme une douleur maladie.

73 **Question 5 : « A votre avis, qu'est ce qui pourrait permettre d'améliorer la prise en charge de**
74 **ce type de patients ? »**

75 Pas facile, pas facile. (*silence prolongé*) Je n'ai pas vraiment de réponse peut être comme je
76 vous disais ce sont des personnes qui ont au départ une douleur chronique. Est-ce que si cette
77 douleur était soulagée ça ne tomberait pas dans une fibromyalgie ? Est-ce que, comment dire, peut
78 être prendre en compte le contexte de vie et le contexte psychologique de ces patientes lorsqu'elles

79 développent une douleur. Maintenant pas simple de savoir qui va développer forcément une
80 fibromyalgie mais en même temps il faut tenir compte de la globalité à mon avis, du vécu quotidien
81 de ces personnes et de leur expression par leur douleur physique je pense.

82 **Question supplémentaire: « Est-ce que ces patients vous mettent en difficulté en consultation ?**

83 Ça peut parfois être pesant parce qu'on n'a pas toujours les réponses. Ça peut être pesant. Il
84 y a souvent une grande inquiétude par rapport à leur vécu, c'est certain. Il faut qu'elles acceptent,
85 l'acceptation n'est pas toujours là.

86 **Question 7 : « Avez-vous l'impression d'avoir été suffisamment formé face à ce type de**
87 **patients ? »**

88 Dans mes études ? Ça fait longtemps déjà et la fibromyalgie c'est une maladie nouvelle qui
89 est apparue depuis que j'ai fait mes études. Effectivement si on parle que de la fibromyalgie je dirai
90 non, je n'ai pas été formée à ça. Après je me suis formée enfin je veux dire j'ai entendu des
91 personnes.

92 **Question supplémentaire : « En quoi consiste votre approche homéopathique ? »**

93 La particularité de l'homéopathie c'est d'abord une vision globale donc on intègre les signes
94 physiques et les signes psychologiques dans une globalité. Donc on recherche un ou des
95 médicaments qui vont avoir la globalité des symptômes dans leur action. Donc je pense que par
96 rapport aux fibromyalgiques ça peut être une approche intéressante comme l'acupuncture d'ailleurs
97 qui est quand même une technique globale et qui agit quand même assez bien sur les douleurs.
98 L'accompagnement global, je pense que tous les acteurs ont leur rôle à jouer quelques soient les
99 thérapeutiques. Le but étant toujours de diminuer au maximum les prises médicamenteuses
100 antidouleurs qui peuvent parfois être mal supportées. Parmi justement ces deux patientes il y en a
101 une qui fait des petites réactions avec des élévations de Gamma GT, des transaminases parce qu'elle
102 prend des antidouleurs comme l'IXPRIM justement ou elle a pris de l'IXEL aussi qui lui a fait en
103 avoir, elle a pris du PROZAC qui lui a donné une augmentation de ses Gamma Gt et de ses
104 transaminases donc là on est obligé d'arrêter. L'homéopathie est donc intéressante, ce n'est pas moi
105 d'ailleurs qui avait prescrit ça. Oui je pense que ça peut être une approche intéressante et déjà je
106 crois que quand ces personnes font cette démarche c'est qu'elles se prennent déjà un petit peu en
107 charge donc ce sont peut être des profils un peu différents que je peux avoir en clientèle. Mais là les
108 deux personnes dont je vous parle ce sont des personnes qui ont développé la fibromyalgie alors que
109 je les suivais déjà. Par contre les personnes que l'on voit après, qui sont déjà installées dans leur
110 fibromyalgie c'est peut être un peu plus long, un peu plus difficile.

111 Il y a des patients dont je suis médecin traitant et d'autres patients qui consultent en tant
112 qu'homéopathe et qui ont leur médecin traitant.

113

114

1 **Entretien n°6**

2 **Médecin femme, exercice urbain, depuis 15 ans**

3 **Question 1 : « Pouvez-vous me décrire le profil de vos patients fibromyalgiques ? »**

4 Ce sont le plus souvent des femmes. J'ai un homme parmi tous les patients fibromyalgiques
5 que je suis. 9/10 sont des femmes. Les miennes sont plutôt jeunes, j'en ai une de 25 ans. Je dirai que
6 ça débute avant 40/50 ans, personnalité plutôt anxieuse quand même la plupart du temps et avec
7 souvent des difficultés sur le plan professionnel, familial. Enfin il y a toujours un terrain qui
8 nécessite une prise en charge psychologique. C'est rarement chez les patients super bien dans leurs
9 têtes, même pas du tout j'ai envie de dire. (*ton ironique*) Il y en a une que je suis depuis 10 ans à
10 peu près, une autre 5 ans, une jeune là qui vient juste, sa mère est fibromyalgique.

11 **Question 2 : « Est-ce que vous pouvez me décrire votre démarche de soins pour évaluer la** 12 **douleur ? »**

13 Moi quand je pense qu'il s'agit d'un syndrome fibromyalgique. Enfin maintenant ça ne
14 s'appelle plus comme ça, ça s'appelle syndrome d'hypersensibilité c'est ça ? je fais toujours à peu
15 près la même démarche ; Je les envoie chez un algologue, je travaille avec un algologue de Nantes
16 pour qu'il me confirme, pour qu'il y ait un spécialiste qui me confirme la pathologie et puis après
17 c'est lui généralement qui les prend en charge et moi je les vois ensuite pour des renouvellements,
18 pour voir s'ils vont bien chez les différents intervenants. Mais je les suis tout au long de leur
19 parcours, mais à deux ; on est deux pour les suivre.

20 **Question complémentaire : Est-ce que vous travaillez en réseau avec des kinés, des** 21 **rhumatologues ? »**

22 En fait j'ai cet algologue, alors je ne les envoie plus au CETD. Ça c'est fini. Ils reviennent
23 tous avec 5 médicaments antidouleurs, ça ça nous avance pas à grand-chose donc moi j'ai trouvé
24 mon correspondant. Cet algologue-là a toute une liste de correspondants et puis il les envoie chez le
25 kiné qui connaît bien les syndromes fibromyalgiques. Il fait de l'acupuncture donc il les prend en
26 charge à ce niveau. Il les dirige souvent vers un psychologue. Il y a une prise en charge qui me
27 paraît tout à fait adaptée et surtout il leur explique bien qu'il ne faut pas qu'ils s'arrêtent de
28 travailler, qu'il faut qu'ils continuent leur activité professionnelle. Bon ce ne sont peut être pas des

29 cas très très lourds que j'ai. Ce sont peut être effectivement des cas qui ne nécessitent pas, mais j'en
30 ai eu quelqu'uns qui sont allés au CETD, qui ont eu une semaine d'hospitalisation pour des
31 perfusions et quand ils en sortent, on se retrouve exactement au même point donc je trouvais que ça
32 ne m'apportait rien du tout ni à eux ni à moi.

33 **Question complémentaire : « Est-ce que vous répondez à toutes leurs plaintes ? À toutes leurs**
34 **demandes ? »**

35 Non, non parce que sinon on ferait des bilans sanguins et des scanners tous les trois mois
36 (*ton lassé*). A chaque fois on est obligé de reprendre l'explication, c'est le syndrome
37 fibromyalgique. Enfin bon après j'essaye de ne pas passer à côté d'autre chose bien entendu mais
38 souvent je leur dis que ça rentre dans ce cadre, les troubles du sommeil, les douleurs, la fatigabilité
39 tout ça. Voilà. Quand on a fait, parce que généralement on fait un bilan de départ, si tout le bilan est
40 normal après je leur dit stop on arrête ça sert à rien. (*ton semblant autoritaire*) Je reprends un peu
41 les choses, je les redirige vers le kiné s'ils ont arrêté le kiné mais répondre à toutes leurs plaintes
42 non.

43 Ils l'entendent plus ou moins bien mais on est deux à avoir le même discours, je pense que
44 c'est important. C'est pour ça que je m'appuie un petit peu sur le spécialiste parce qu'il a le même
45 discours que moi donc généralement je leur explique que ça fait partie du syndrome, ils ne vont pas
46 plus loin. Après si moi ça me semble un peu bizarre par rapport à la fibromyalgie je peux faire
47 d'autres examens évidemment.

48 **Question 3 : « Quelles difficultés spécifiques à ce type de patients rencontrez-vous lors du**
49 **suiti à court, moyen et long terme ? »**

50 Je n'en ai pas trop de difficultés. Il faut du temps surtout, moi je trouve que ce sont des
51 patients qui demandent beaucoup de temps. Quand je vois leurs noms sur mon planning je sais que
52 ça ne va pas durer 20 minutes. Donc c'est ça. Après la reprise de travail peut être, ce n'est pas
53 toujours facile de les remettre, enfin quand ils sont en activité professionnelle. De leur expliquer
54 que le travail c'est bon et ce n'est pas délétère par rapport à leur pathologie. Je n'ai peut être pas eu
55 des cas très très difficiles. Là j'en ai un, fibromyalgique, qui vient d'arriver il est en chaise roulante
56 mais moi je le récupère comme ça. Donc je ne sais pas je l'ai vu deux fois pour l'instant mais alors
57 lui il est dans un système de recherche. Il a fait son dossier MDPH, il veut un lit médicalisé, il veut
58 un fauteuil électrique alors lui il me déborde de demandes mais je l'ai pas pris au début. Je ne
59 connais pas toute son histoire qui à l'air un peu lourde. Lui je pense qu'effectivement je vais avoir
60 du mal mais bon pour l'instant ce sont des consultations qui me prennent 45 minutes pratiquement
61 parce qu'il faut que je reprenne toute l'histoire donc je dirai c'est beaucoup le temps. Ceux que je

62 prends en charge au début j'arrive à bien leur expliquer que ce n'est pas grave, qu'ils ne vont pas en
63 mourir, que ce n'est pas une pathologie grave. Je trouve que pour l'instant ceux que j'ai eus je m'en
64 sors pas trop mal.

65 **Question 4 « Par comparaison un patient qui a une douleur avec une lésion clairement**
66 **identifiée ressentez-vous des difficultés différentes ? »**

67 Les lombalgiques ils n'ont pas forcément une lésion. Des lombalgiques si, ils ont peut être
68 un petit peu de discopathie. A mon avis c'est un petit peu la même chose. Il y a beaucoup de
69 lombalgiques qui n'ont pas de lésions avérées, qui sont aussi...qui ont envie d'être écoutés. Les
70 scléroses en plaques c'est différent, c'est plus difficile à prendre en charge puisqu'on sait que
71 l'évolution va être fatale donc il y a ça aussi. Nous on sait quelle va être l'évolution, le
72 fibromyalgique il va se plaindre souvent mais ça va pas être dramatique au long cours, une sclérose
73 en plaques c'est plus difficile parce qu'on, affectivement, on est plus dans l'affectif dans la prise en
74 charge de cette pathologie-là. J'ai plus de difficulté avec une sclérose en plaques Moi je trouve.
75 Mais c'est moi, ma façon de prendre en charge le patient. Sur un fibromyalgique je n'hésite pas à
76 lui dire « bah attendez c'est pas grave » je vais banaliser, enfin pas banaliser mais je vais leur
77 expliquer que je comprends bien leurs plaintes mais qu'il n'y a pas de risque vital alors
78 qu'affectivement je m'implique plus dans les pathologies finalement qui touchent plutôt les jeunes
79 et je trouve que c'est vraiment dur à prendre en charge parce que là ils sont peut être moins en
80 demande, on les voit moins. Moi en tout cas la patiente qui a la sclérose en plaques je la vois moins
81 mais quand elle a quelque chose c'est sérieux. Quand elle m'appelle c'est que ça va être une
82 hospitalisation. Le fibromyalgique est plus en demande effectivement. Je sais que ça pose beaucoup
83 de problèmes à quelques généralistes parce que je pense que ça prend du temps, c'est chronophage.
84 On n'a pas forcément le temps d'écouter leurs plaintes diffuses, j'ai mal aux pieds, j'ai mal à la tête.
85 Il y a des fois on a envie de leur dire stop il faut arrêter. C'est lourd dans ce sens-là. (*ton neutre*)

86 **Question 5 « A votre avis qu'est ce qui pourrait permettre d'améliorer la prise en charge de**
87 **ce type de patients ? Au niveau thérapeutique, relationnel... ? »**

88 Moi je pense que c'est une prise en charge un peu globale et que les CETD...Alors un
89 algologue disait qu'au CETD ils ne prennent pas que la plainte somatique en charge. Moi j'ai trouvé
90 que les CETD le faisaient essentiellement. Après ils sont pris un petit peu dans une espèce de cercle
91 vicieux où on se dit bon, si on m'a injecté de la MORPHINE c'est que j'ai quelque chose de très
92 grave. Voilà après ils sont en demande tout le temps donc c'est pour ça que moi je trouve que le
93 spécialiste à qui j'envoie dédramatise tout de suite, il les envoie sur une prise en charge un peu

94 multiple et avec kiné, psychologues, acupunctures, des choses qui les soulagent plus ou moins à
95 court terme. Je pense que c'est ça la prise en charge d'une fibromyalgique.

96 **Question supplémentaire : « Dans les patients que vous suivez, comment évoluent-ils ? Existe-**
97 **t-il une amélioration ? »**

98 On ne peut pas parler d'amélioration, c'est en dents de scie, il y a des fois où ils vont bien et
99 d'autres fois où ça va pas. D'amélioration non elles sont toujours un peu dans la plainte, je dirai
100 stabilisation c'est déjà pas mal. Un algologue du CETD disait qu'il avait carrément des patients en
101 fauteuils roulants, c'est dramatique pour ce type de pathologie donc moi j'en ai pas, à part celui qui
102 vient d'arriver mais pour l'instant j'en ai pas eu que j'ai suivi depuis le début donc je suis assez
103 contente. Mais ceci dit je n'ai peut-être pas eu les gros cas aussi. Mais je n'en ai jamais envoyé au
104 CETD.

105
106
107
108

1 **Entretien n°7**

2 **Médecin homme, exercice urbain, depuis 10 ans**

3 **Question 1 : « Pouvez-vous me décrire le profil du patient fibromyalgique ?**

4 J'en ai de la théorie et j'en ai l'expérience. Pour l'expérience le profil du patient
5 fibromyalgique de ce que je vois, c'est surtout une femme, pas nécessairement très âgée plus ça va
6 même ça peut commencer assez jeune. Avec des tableaux intriqués, cela veut dire qu'il y a souvent
7 une cause objectivable au rhumato, c'est super rare qu'il y ait une histoire personnelle lisse et
8 simple. Je n'ai pas dit que ce n'était pas possible, j'ai dit que c'était super rare et j'ai même ici une
9 jeune femme que je vois, c'est une jeune femme qui est assez jeune, qui est en surpoids plus que
10 manifeste, qui a manifestement une spondylarthropathie. C'est pour cela que je pense qu'il y a des
11 tableaux de connectivites sous-jacents qui sont des fibromyalgies, c'est pour cela que je pense, et il
12 n'y a pas que moi, qu'il faut parler de syndrome fibromyalgique. Parce qu'à l'intérieur il va y avoir
13 des réalités et donc cette jeune elle a pris du MEDIATOR pour maigrir, enfin bref donc du coup on
14 se retrouve avec pleins de trucs et il se trouve qu'elle a une insuffisance thyroïdienne, qu'elle a...
15 (*regard en l'air*) enfin de compte il y a pleins de trucs qui débloquent mais elle est traitée pour
16 dépression depuis l'âge de 14/15 ans. Cela veut dire qu'elle a des raisons organiques mais alors il y
17 a plein de raisons non organiques, mais fonctionnelles qui nous alourdissent de toute façon. Et très
18 jeune cela se voyait qu'elle n'allait pas sortir de son histoire et qu'elle allait piger certaines choses,

19 ça veut dire, je ne sais pas si tu as entendu cela mais il y a souvent, c'est-à-dire qu'on peut croire les
20 gens, mais il y a des choses pour lesquelles on a vachement de mal à adhérer, à certains détails. Moi
21 je me souviens la première fois où j'ai eu un problème avec quelqu'un qui avait un problème de
22 fibromyalgie. C'était une jeune femme que j'avais vue en garde, apparemment je l'avais dynamisée,
23 je ne sais plus ce qu'elle avait mais un peu pignou déjà et pleins de choses avec. Elle avait été
24 enceinte très précocement avec une belle-famille qui ne voulait pas ; qui était pétée de tunes enfin
25 bref. Une fois elle est venue pour me dire qu'elle avait été déçue que ce ne soit pas moi qui fasse le
26 diagnostic. Ça c'est très bizarre comme histoire. A chaque fois. Et juste dans la foulée j'en reçois
27 une autre ; mais genre deux jours plus tard, le même tableau, la même donc j'ai compris. La jeune
28 femme se plaignait, pourquoi pas. Je lui dis « ben je trouve pas grand-chose, j'appuie sur les
29 fossettes, j'appuie sur tout quoi mais je trouve pas grand-chose » puis elle me fait « là là là j'ai
30 mal » (*montrant un point précis en crête iliaque*). Donc c'est cela qui est un peu gênant, il y a
31 manifestement une organicité mais alors de quel genre ? Ce n'est pas évident, je pense qu'il y a des
32 connectivites, il y a d'autres trucs dessous mais il y a aussi un substratum. Il y a des gens qui sont
33 bourrés d'arthrose, qui ont mal partout, tu regardes les radios ce ne sont pas les radios que tu traites,
34 tu te dis mais comment ils font pour bouger. La dame tout à l'heure qui avait un super lumbago,
35 toute raide, tu fais la radio du dos, il n'y a plus de disque plus rien et effectivement elle est aide
36 soignante en uro, elle brasse du patient du genre de l'impotent prostatique, elle est presque jamais
37 arrêtée donc il y a quand même une complexité un petit peu particulière. Je fais de l'ostéopathie et
38 on a eu il y a deux ans notre congrès sur les TMS. Il y avait quand même un grand chapitre
39 fibromyalgie parce qu'on n'arrête pas de les avoir entre les doigts pour détendre, pour faire des
40 trigger, les points réflexes...C'est vrai qu'on leur offre pas mal de mieux être mais le seul problème
41 c'est que c'est pareil. Quand j'étais chez Y. M. en rhumatologie et on a vu plein de gens qui étaient,
42 je ne sais pas comment dire, à chaque fois que tu crois que c'est un peu clair il y a quelque chose
43 qui va pas. Ils te font une demande qui n'est pas du tout en corrélation avec le truc. Genre tu
44 envoies voir l'algologue, ils te disent celui-ci il est vachement bien. Ils croient vachement, il y a un
45 problème de maturité. Ils croient quelque chose, on dit attendez prenez du recul c'est pas parce que
46 ça vous soulage que cela fera tout. Et de l'autre côté c'est « oui mais il m'a pas écouté alors je veux
47 aller ». Ils t'introduisent dans une relation extrêmement suggestive. Et c'est pour cela que si on
48 avait des items objectifs pourquoi pas. Mais du moment que l'on parle de la douleur c'est raté quoi.
49 Donc on va dire le patient de base c'est quelqu'un qui peut commencer, alors je peux trouver des
50 gens, je peux trouver le cas, je vais d'ailleurs la revoir bientôt d'une dame qui a manifestement une
51 chondrocalcinose. Le rhumato je ne sais pas mais en clair en l'occurrence il l'a infiltré n'importe où

52 au petit bonheur la chance, elle a eu le droit a une infiltration enfin bref, déjà ça va mieux au bon
53 endroit avec le bon diagnostic donc il y a aussi des gens qui arrivent, qui sont perclus de douleurs et
54 que l'on a jamais aidés. Ça prend plein de temps, ça met en retard, c'est pignou il y a du service
55 après vente. Donc il y a aussi des gens comme cela qui arrivent tu ne sais pas d'où et tu te dis « il
56 n'y avait pas l'électricité chez leur médecin » mais souvent ce sont des gens qui ont un problème
57 qui s'est enkysté dans une série de choses de plus en plus fouillis et de moins en moins clair dans le
58 diagnostic. C'est cela que je remarque et effectivement préférentiellement des gens qui te
59 demandent un surinvestissement au niveau émotionnel il faut que tu lâches tout parce que les
60 fibromyalgiques ils se suicident, les fibromyalgiques peuvent plus du tout marcher. Je peux
61 comprendre tout cela, y compris une sorte d'effet placebo tout ce que tu veux mais c'est quand
62 même vachement gênant parce que ce sont des gens qui sont à la limite ; moi je suis assez réactif
63 c'est-à-dire que quand on me dit quelque chose je me dis que dans le meilleur des cas c'est une
64 grosse souffrance psychologique. Je suis super réactif, il y a des fois j'arrive les gens ils disent ah
65 non non non finalement vous allez me faire mon renouvellement. Voila, j'ai pas dit que c'était tout
66 le monde, je pense qu'il y en a bien 1/4, 1/3 ; il y a de la revendication secondaire donc je pense
67 qu'effectivement on doit joindre les trucs avec le thalamus, les régulations de la douleur je pense
68 qu'ils sont complètement saturés d'où les perfs de kétamine. J'ai deux, trois patientes le service
69 après vente dans la tranche KETAMINE ça a l'air d'être assez moyen. Il y en a quelque unes qui
70 avancent plus du tout de la même façon.

71 **Question 3 : « quelles difficultés spécifiques à ce type de patients rencontrez-vous lors du**
72 **suiti à court, moyen et long terme ? »**

73 Court terme l'observance mais dans les deux sens, celui-là peut être ça marche donc du coup
74 je veux pas être un toxico aux médicaments, moi je suis clair je leur dis « si vous pensez que vous
75 avez le choix retournez donc à avoir mal » parce que c'est là aussi que ça ne va pas. Les pochtrons
76 je peux comprendre tu leur demandes d'arrêter de picoler ils te disent ouais mais avec tes trucs là je
77 vais être encore plus malade, mais bon ça va pas se voir. Je trouve cela toujours un petit peu
78 ambivalent mais les addicts à l'alcool il y a souvent un problème de maturité donc au moins on sait
79 de quoi on parle ; là ces gens il ne faut pas se moquer d'eux parce qu'ils ont mal. Mais aussi
80 l'observance en sens inverse à savoir ils en prennent 10 fois la dose dès que cela commence à aller
81 mieux ! Donc voilà, tu maîtrises rarement les choses. Il faut mettre beaucoup d'énergie pour
82 maîtriser. Ils ont des plaintes supraliminaires mais ils ont plein de revendications infraliminaires
83 parce qu'ils savent bien que.. Donc il faut tendre l'oreille symboliquement, il faut aller vers eux et
84 comme par hasard il y a des fois tu dis j'ai bien entendu.

85 Moyen terme cela va être « oui mais j'ai encore un peu mal », c'est-à-dire que tu améliores
86 vachement bien mais finalement il reste des trucs, c'est là qu'on s'articule avec le CETD.

87 Et à long terme, plus personne ne veut les voir. Ils ont saoulé tout le monde, mais quand je
88 dis saoulé c'est saoulé. C'est-à-dire que tu leurs proposes des trucs, ils veulent pas, tu leurs proposes
89 pas ils en veulent. (*ton exalté, ironique*) Il y a des gars au CETD qui disent ben qu'est ce que vous
90 voulez que je fasse pour vous ? Genre tu te dis non mais attend, justement je viens de brasser à
91 cause de cela. On se met pas là pour dire aux gens « je vois tous les douloureux de la terre ». C'est
92 comme si moi j'étais embêté que les gens ils aient un rhume bon cela ne me paraît pas...mais cela
93 c'est un autre volet ! En clair les gens, vu la mise en échec pas systématique mais assez fréquente,
94 pour ne pas dire nettement plus fréquente que les autres matières médicales ; des hyperalgiques on
95 va dire cela comme ça, je pense qu'on pourrait dire dysalgiques on est d'accord. Je pense que les
96 gars et les nanas en face, donc nos confrères, ils sont démunis et ils pensent la même chose que moi
97 ils n'ont pas simplement l'indélicatesse qui est la mienne d'essayer de faire de l'argument une sorte
98 de proposition thérapeutique, ils disent bah oui, ben écoute...ensuite ils se plantent de rdv, après ils
99 n'ont pas les bons dossiers, comme partout ailleurs mais avec cette patientèle là tu t'en sors pas.
100 C'est pile à l'endroit où là on veut pas le dire, nous déjà c'est limite en médecine générale mais on
101 peut encore dire : « On essaie et attend les preuves ». Ils nous doivent 12/14 euros de cabinet ça va,
102 les algologues voila, ils se forment tout le temps, ce ne sont que des détournements d'AMM leurs
103 médocs donc nous on sait pas tout cela comme le DICONFIN qui a été détourné pour la
104 douleur...enfin bref cela nous on ne le sait pas c'est pour cela que c'est intéressant mais une fois
105 qu'on le sait on ne va pas embêter les algologues avec ça et ça tombe bien parce qu'ils n'ont pas
106 beaucoup de place à force. Donc c'est cela je dirai à long terme le fait que finalement quand on fait
107 le tour avec eux, on leur demande, ben il n'y en a pas beaucoup qui disent ça marche bien.
108 Finalement franchement il faut reprendre l'examen du début parce que t'aurais tendance à penser
109 que tu n'as rien fait, que personne les prend en charge. Parce que les gens quand ils vont mieux, ils
110 sont relativement sincères, tu les vois plus du tout. Tu te dis « Est ce que j'ai déconné ou autre ? »
111 mais ils te disent ben non mais comme j'ai plus mal je reviens juste tous les trois mois pour prendre
112 mon truc et là du coup éventuellement tu peux dire bah non le TRAMADOL au bout d'un moment
113 il faut peut être pas banaliser. J'essaie d'obtenir d'abord une sorte de palier pour que les gens se
114 reposent parce que tu sais quand tu as mal tu ne dors pas, il y a plein de trucs complètement
115 intriqués donc on essaie. Je travaille énormément avec la médecine manuelle... et ça c'est pas mal
116 et par exemple la patiente dont on parlait tout au début on lui pose la main dessus c'est « qu'est ce
117 que vous allez me faire ? » donc ben tu dis « rien du tout madame c'était juste pour vous dire

118 attention au marchepied ». Alors elle c'est quand même le haut de gamme, quand on parle
119 d'exemple c'est le truc hors gabarit mais il faut bien avouer que c'est quand même très particulier
120 toutes ces histoires là alors qu'il y a des gens qui sont... genre sur un section traumatique de moelle
121 en AVP, paraplégique douloureuse, la dame c'est moi qui ait dû la convaincre qu'on pouvait faire
122 quelque chose pour elle tu vois ce que je veux dire ? Et là ce n'était pas de la fibromyalgie. Elle
123 venait elle était tellement persuadée que cela servait à rien qu'elle croyait qu'il n'y avait rien à faire
124 et quand je lui ai dit tout cela elle ne me croyait pas et là on a avancé mais pareil du coup elle
125 m'enquiquine en disant oui mais j'ai l'impression que le médicament me va pas donc on retrouve
126 toujours à la fin le même petit truc et elle a d'autres épisodes qui sont plus fibromyalgiques mais
127 d'abord il a fallu lui faire comprendre qu'on pouvait faire quelque chose pour elle mais à long
128 terme, oui je crois que ce sont des gens qui sont dans une ambivalence, comme si ils n'avaient pas
129 eu de chance et quelque part il fallait que nous on rétablisse « la chance ».

130 **Question 2 : « Comment faites vous pour évaluer la douleur ? Faites vous une distinction**
131 **entre la plainte et la demande ? »**

132 J'écoute tout ce qu'on me dit. Maintenant je suis plutôt un garçon assez dynamique, tu vois,
133 je marche au café, j'ai pas mangé, je finis à 23h. Je pense que prendre sur mon dos à moi certaines
134 choses ce n'est pas gênant, en plus de cela c'est pour ça que je suis assez clair quand je dis qu'il y a
135 une composante psychologique qui est un petit peu gênante c'est que j'hésite pas à donner. Par
136 exemple si je fais de l'ostéo je ne vais pas dire tiens c'est de l'ostéo je prends un dépassement
137 d'honoraires nécessairement. J'essaie de hiérarchiser, par exemple un patient que j'ai vu ce matin,
138 qui est en ACFA, syndrome métabolique du feu de Dieu et qui a probablement une polynévrite avec
139 à la fois son diabète et bien sûr la lombosciatique bilatérale donc le mec qui accouche de quintuplés
140 dans les trois heures et l'histoire elle est venue parce que ; c'est un couple d'amis à lui qui lui a dit
141 de venir me voir, enfin bref et il était inquiet parce que la femme était bientôt à la retraite et lui ça
142 c'est décompensé à la retraite son histoire et ben ce gars-là on en arrive à la stabilité de ce qu'on
143 peut faire maintenant au point de vue algique mais, on va faire pour la thyroïde, on va faire ça mais
144 dans ces cas-là je me sers de leur histoire, ils te disent je ne veux pas de médoc et tu leur dis: « Ah
145 oui mais si on fait ça maintenant il va falloir filer plein de médoc ». Ah non on le fait pas. Voilà on
146 remet à la place et effectivement moi j'avais de l'intérêt à ce qu'il ait moins de médocs, à ce que
147 son diabète soit équilibré, moins de poids parce qu'en fin de compte ses douleurs des membres
148 inférieurs c'est surtout cela. Moi j'ai autonomisé une polynévrite cliniquement, par conséquent je
149 suis allé mettre la pression là-dessus donc je lui file du LYRICA, TRAMADOL donc je me dis si
150 dans le lot ça éteins un petit peu le cerveau il y a peut-être d'autres trucs qui vont aussi se séder

151 un peu et que par conséquent quand il commence à mélanger je dis mais, je suis un peu atypique tu
152 remarques, donc résultat je leur dis : « Si vous venez là c'est pour faire autre chose que ce que vous
153 avez fait jusqu'à présent donc jusqu'à présent qu'est ce qui se passait ? Vous disiez tout à l'autre
154 père mèle il m'écoutait pas, 10 minutes dehors il mettait tout ». Là on prend notre temps, on fait
155 dans l'ordre donc quand vous me dites cela je structure, donc moi je suis médecin de famille j'ai
156 appris tout cela par des mecs qui se mettaient à 4 pattes pour faire de la pédiatrie. Donc je prends
157 sur moi mais du coup je cadre, cela veut dire que moi on peut m'appeler quoi qu'il y ait comme
158 problème de médecin il n'y a pas de souci je réponds mais du coup je cadre c'est un rapport
159 réciproque. J'exige d'eux qu'ils me disent tout ce qui se passe dans leur tête mais j'ai pas dit du tout
160 que j'allais tenir compte de tout. Par contre je leur explique où cela se range donc oui je tiens
161 compte de tout parce que je suis généraliste et que tu peux entendre comme ça « et votre papa il a
162 pas des croûtes pareilles sur les coudes ? ». Ah ben on va aller voir quand même deux, trois trucs
163 avec le dermato, on va authentifier cela parce que tu me comprends bien après ça peut me rappeler
164 une arthropathie et j'ai expliqué aux gens que le psoriasis c'était une arthropathie à expression
165 dermato donc du coup on est toujours en train de travailler, j'explique beaucoup aux gens. Donc
166 voilà comment je me sers de ce qu'on me dit pour hiérarchiser, je garde la main. Je comprends ce
167 que toi tu dis dans ta question, moi je pense que le rôle du généraliste fait que finalement ta question
168 elle est d'actualité en permanence, c'est-à-dire que tu entends un petit truc quelque part et tu le
169 ranges parce que tu ne vas pas leur en parler là tout de suite et puis même des fois ça suffit parce
170 que les consultations à une demi heure ça va mais quand le mec au bout d'une demi heure il te dit
171 ah oui et puis j'ai oublié de vous dire et là il te mime un AIT, tu dis ça suffit là.

172 **Question 2 : « Est-ce que vous travaillez en réseau avec les kinés, les psychologues, le CETD**
173 **Quand faites-vous intervenir ce réseau ? »**

174 Les kinés avec lesquels je travaille n'ont presque rien à manger parce que je vérifie par moi-
175 même ce qui se passe, voilà pourquoi aussi je suis assez pris c'est-à-dire que je sais faire certaines
176 choses, je ne sais pas tout faire mais il y en a plein le fion des 50 séances de kiné où les gens ils
177 reviennent il n'y a rien qui change, y en a plein le fion des 50 ans de psychothérapie. Dès que je
178 suis arrivé ici tout le monde s'est barré parce que je passe après un mec qui était tout gentil, qui ne
179 voulait pas brusquer. Si on me demande mon avis c'est pas moi qui file 23 euros pour le rencard
180 donc je cadre donc par conséquent il y a des kinés, les gens je leur demande qui ils vont voir je leur
181 dis : « C'est terminé vous allez faire la connaissance d'un kiné, il est vraiment bon ». Oui je vous le
182 dis. Je vérifie tout, j'ai tendance quand même maintenant à aller demander des trucs très précis, je
183 demande même à des gens d'aller à Angers chez des profs d'ostéo , médecins, rééducateurs et tout

184 parce que même parmi les profs tout le monde n'est pas nécessairement « approprié » sur la région
185 nantaise, parce qu'il y en a qui aiment bien quand ça tourne par paquets de 60 euros, tout ça c'est
186 super dur parce qu'il y a des choses à faire mais comme les gens ils sont fibromyalgiques, ils ont
187 mal un peu partout donc dès que tu leur demandes trop de tunes c'est comme si c'était doublement
188 pas juste et c'est vrai que ce n'est pas juste mais en même temps s'ils ont besoin et que c'est ça qui
189 marche ben voilà. Donc on va dire que j'essaie tout. Tu comprends bien que c'est une sorte
190 d'hospitalisation à domicile pour les fibromyalgiques où je donne tout ce que je peux, parce qu'à
191 chaque fois que je vois quelque chose j'apprends et quand je vois que je commence à me dire : «
192 bon ben là il y en a un peu marre et pour autant ça marche pas ou quand je vois un truc qui tout de
193 suite est tellement multifactoriel que bah je leur dis avec boutade « ben écoutez on sera pas trop
194 d'être plusieurs sur le coup donc on va tout de suite référer là, là et là » quand il y a déjà des bons
195 référents genre le Dr A. et ce dont on parlait tout à l'heure, mais c'est vrai que lui du coup de temps
196 en temps ça les rassure aussi ; on apprend qu'elle a de l'arthrose sur la scinti même si cela on le
197 savait depuis que je les connais. Maintenant j'essaie de pas laisser de blanc, par contre quand tu
198 fais cela, quand tu envoies au CETD et autres, quand il y a des problèmes ils ne sont pas disponibles
199 donc en clair c'est un petit peu toi tu as l'impression que tu te laisses déborder par une plainte que
200 eux ils sont dans la maîtrise, que c'est pas comme ça qu'ils veulent faire mais il se trouve que c'est
201 un petit peu comme les arrêts de travaux que les spé commencent à donner, ils donnent pour trois
202 jours puis nous on a le droit de faire la fin comme ça on a des supers notes à la sécu. Le point de
203 vue est assez clair c'est que les patients ce sont tes voisins, ils traversent la rue ils viennent te voir.
204 Donc là c'est pareil, les patients hyperalgiques, ils viennent là, ils pleurent, au téléphone ils
205 pleurent, la fille elle arrive en disant : « Qu'est ce que c'est que ça vous laissez ma mère comme
206 cela ? ». Ben t'y va quoi, moi je sais que j'ai de plus en plus de camarades qui n'y vont pas mais
207 moi j'y vais quoi donc j'essaie de pas en être rendu là mais quand même quand tu passes la main ,
208 quelque part ils disent « finalement tu es comme les autres, t'es pas très courageux mon cas est trop
209 dur » je suis pas toujours très fin mais j'essaie de faire en sorte que ça passe ; par contre après
210 effectivement les patients dont on parlait au début, quand ils veulent aller ailleurs, je me dis on dilue
211 comme ça. Mais on va dire que je suis, pas pour les mêmes raisons que les patients, mais je suis moi
212 aussi extrêmement déçu de la prise en charge des CETD voilà mais pas pour les mêmes raisons. Je
213 crois que le positionnement des thérapeutes en général, en clair il y a pas mal de narcissiques, des
214 angoisses d'abandon aussi chez les médecins et donc du coup quand ils n'ont pas un truc valorisant
215 en face ça les fait vite disjoncter.

216 **Question 4 : « Par comparaison à un patient présentant une douleur chronique sur une lésion**
217 **clairement identifiée ressentez-vous des difficultés différentes ? »**

218 Ben oui ce n'est pas clairement identifiable, voilà c'est tout. C'est essentiellement cela. Tu vois
219 bien que j'ai la tronche un peu carrée mais que j'ai beaucoup de poésie pour le dire. Mais du coup
220 moi les cours, j'ai pas dormi pendant tous les cours, puis le soir je m'emmerde donc je regarde
221 encore un peu ce qui se passe dans la vie de la médecine de l'an 3000 et je veux dire il y a plein de
222 trucs avitaminose D, dans l'Alzheimer et tout...Je note tout ça et pourtant j'aimerais bien me reposer
223 de temps en temps mais quand c'est eux, les patients que je vois, les gens ils te racontent des trucs
224 que tu comprends pas donc c'est un vrai échange donc tu vois j'anticipe. Il y a des gens ça rentre
225 nulle part. Les gens me disent « non c'est pas possible, vous me jurez que... » Au bout d'un
226 moment t'arrêtes pas de partir dans d'autres trucs, dans tous les sens et encore une fois vu ma
227 structure qui n'est pas universelle moi je les laisse partir parce que c'est comme cela que tu
228 apprends que tel endroit dans la vie ça coince. Effectivement même malgré cela on n'arrive pas à
229 avoir les choses cohérentes, il y en a qui disent, je sais c'est de ma faute ben ouais mais alors dans
230 ce cas-là... Vous savez on arrive à des choses, il n'y a pas que dans la fibromyalgie mais je pense
231 qu'il doit y avoir un fond un petit peu complaisant quand même. Au final c'est surtout cela. C'est
232 qu'on n'arrive pas à identifier clairement dès qu'on est dans le corps on nous rappelle la tête, dès
233 qu'on est dans la tête on nous rappelle le corps, quand on arrive à essayer de mettre les deux à
234 équidistances ça va être « oui mais vous savez que ce médicament je le supporte pas ». C'est
235 l'accumulation des spécificités et du fait que ce ne soit pas reproductible parce que si j'ai fait de
236 l'ostéo c'est justement pour essayer de gommer tous ces petits trucs ces sciatalgies, sciatiques ce
237 n'est pas pareil, ça j'ai compris ce n'est pas pareil. Tous ces trucs là j'ai voulu autonomiser, et ben
238 nous quand on parle de ça en ostéo, y a quelques zinzins parmi nous qui en ont fait leur spécialité en
239 ostéo, ce n'est pas comme moi ils sont propres sur eux, y a tout le décorum avec, c'est une sorte de
240 psychothérapie manuelle. La spécificité du fait que ce ne soit pas, et pourtant je te dis j'accepte tous
241 les interstices c'est là qu'est la richesse de la poésie humaine mais quand il n'y a que ça, et à la fin
242 tu oublies que tu as appris toutes les jambes, il n'y a plus qu'une jambe qui te pose problème, celle
243 qui est devant toi donc tu vois. Après moi c'est la reproductibilité enfin quand je sais que c'est
244 particulier. Particulier à la personne, on va dire la poésie personnelle. Après on a le droit, moi je
245 peux comprendre tout tout tout mais on dirait que ça passe pas nécessairement au stade de la
246 conscience et que du coup c'est à toi de te débrouiller, du genre tu sais quand j'ai mal à la jambe,
247 c'est ma maman qui....ben non moi je sais pas et je m'en fous. Non c'est pas je m'en fous mais

248 dans ce cas-là c'est pas moi qui ait le plus d'argument pour gérer ce genre d'histoire ou alors on
249 traite de ça et puis on avance et s'il y a une douleur résiduelle de type sciatalgie ou autre voilà quoi.

250 **Question 5 : « A votre avis qu'est ce qui pourrait vous permettre d'améliorer la prise en**
251 **charge de ce type de patients ? »**

252 Je pense qu'il y a plein de trucs qu'il faudrait fichier à la sécu, et pourtant je suis pas
253 tellement père fouettard mais je crois qu'il faut dès le début mettre un petit truc d'alarme en disant
254 là il va y avoir quelqu'un qui va nous poser des problèmes dans la prise en charge de médecin, je
255 t'oblige toi tout de suite à aller voir un algologue, je t'oblige tout de suite à aller voir un
256 endocrinologue parce qu'on va pas s'en sortir tout seul et en plus de cela tu as pleins de pathologies
257 intriquées ou effectivement les gens savent très bien nous dire ce qu'on ne peut pas faire avec eux.
258 Ils savent plus te dire ce qu'on peut faire que ce qu'on ne sait pas faire donc moi je crois, je pense
259 qu'il faudrait dès le début pour certaines pathologies et notamment celle-ci qui est extrêmement
260 chronophage et alors les tunes en examens complémentaires, en traitements, hospitalisations...on
261 ferait mieux d'avoir une structure dès le début qui dise tel patient + tel problème = tel cursus. On va
262 finir par y arriver pour plein de trucs tels que les diabétiques...là il faut avoir un truc à priori. Je
263 pense qu'il faudrait avoir une sorte de signal d'alarme puisqu'ils veulent qu'on fasse tout par
264 informatique maintenant, les arrêts de travail, les ALD....Un truc où on marque syndrome
265 qu'effectivement polyalgique, soucis de prise en charge et qu'on mette un petit truc voilà où j'en
266 suis et quelqu'un ou quel serait l'indicateur du genre trois mois de traitement ou six mois de
267 traitement ou plus de 15 jours d'arrêt de travail. Un petit truc que moi je peux comprendre que la
268 société et les velléités commerciales. On centralise un peu pour les néoplasies, tiens elle verra
269 l'oncologue, le radiothérapeute...ben là c'est un peu ça, quand on commence à faire. En plus je te
270 dis ce qui m'effraie c'est qu'on continue à dire vous aurez plus de tunes vous bosserez comme des
271 tarés et nous on va bosser jusqu'à 80 balais pour que vous vous ayez la joie de bosser que jusqu'à
272 79 et demi, ce que je veux dire par là c'est qu'il faut être lucide, je veux dire moi je n'économiserai
273 pas de sous si c'est pour la santé des gens. Par contre tu vois je prescris tout le temps la même chose
274 s'ils ont tout le temps la même chose, y en a un ou deux qui me disent bah vous prescrivez toujours
275 la même chose ben montrez-moi une autre maladie. Je ne vais pas mettre DOLIPRANE et
276 EFFERALGAN, c'est ridicule. Donc effectivement il y a plein de trucs comme ça où il faudrait être
277 rationnel, ça moi cela ne me choque pas et donc en clair on est là, on est aussi des assurés sociaux et
278 donc effectivement si un jour on a besoin et qu'il n'y a plus rien. Bah c'est là que tu te dis je suis
279 dans un truc merdique et finalement je cautionne et effectivement c'est pour cela que je t'accepte ici
280 parce que pour moi le fait d'être un peu subversif c'est de prendre des risques donc voilà pour

281 l'emploi du temps et autre mais à mon avis il n'y a que comme ça, en étant contagieux que l'on ne
282 peut pas être enkysté. Et donc je pense qu'il faudrait effectivement avoir des intitulés, certains cas.
283 Le seul problème c'est que quand tu vois tous ces gens-là ça coûte tellement de sous, quand on voit
284 que ça va être comme ça je ne vois pas pourquoi on fait semblant nous de faire comme si ça n'allait
285 pas finir comme cela. Quand y a un gros pot de chocolat qui coule à la télé, quand l'enfant de 3 ans
286 est devant il sait ce que c'est le chocolat et il ne sait pas encore lire « pour votre santé mangez plus
287 de 10 fruits et légumes par jour et faites du sport » donc en clair d'un côté on nous fait faire les
288 addictions à des conneries qu'il faut pas et de l'autre côté on nous culpabilise de ce truc-là et je
289 pense que ceux qui sont sur ce modèle-là, qui ont plein de cholestérol, qui arrêtent pas...c'est
290 justement les gens à mon avis les plus vulnérables à cette société. Donc je pense que plutôt que de
291 les paterner à posteriori avec un peu de véhémence, des trucs au père fouettard, je peux cadrer parce
292 que j'estime que ça fait partie des 23 euros mais par contre voilà au bout d'un moment il n'y a pas
293 que cela dans la vie quand même. Par contre quel plaisir quand ça marche. Il y a quelques gens qui
294 ont accepté le pari d'avancer avec moi ça fait 10 ans que je suis installé quel plaisir, c'est eux qui
295 me remontent parce qu'ils sont, quand je trouve que c'est un petit peu dur et dévalorisant, je les vois
296 souriant qui me disent tiens là je suis allé là et j'ai pensé à vous. J'ai marché 10 Kms et je n'ai pas
297 eu mal. Je pense qu'il faudrait structurer et tant pis si ça plaît pas aux gens. On dit aux gens votez
298 pour qui vous voulez ! Est- ce que la vie de chacun est si éclairée que ça ? Moi j'en sais rien mais là
299 en l'occurrence pour la médecine peut être qu'on sait nous aussi ce qu'on a faire et donc en clair
300 moi je pense qu'il faudrait être beaucoup plus rigide avec les médecins et les patients, en disant
301 c'est comme ça, ça va faire ça. Quand tu commences à avoir trois, quatre mois d'arrêt de travail, le
302 médecin conseil il regarde les dossiers il dit : « oh là cela sent l'arrêt de longue durée plus de six
303 mois » et il t'envoie un protocole d'ALD non exonérante. Donc en clair il y a des moyens, il y a des
304 repères, des systèmes. Dans ce cas-là il faut rigidifier le truc jusqu'au bout, c'est pas de dire au
305 patient : « ben tiens t'es pas remboursé tu m'as pas envoyé la feuille » comme j'ai eu ce matin avec
306 un mec alors qu'il l'a renvoyé sa feuille sauf qu'elle n'est pas arrivée au bon endroit mais pendant
307 ce temps là il n'est toujours pas remboursé. Je pense qu'il faudrait faire en sorte de répertorier
308 rapidement, avec la demande de HLA B27, moi je fais des trucs de groupage génétique et machin,
309 faut faire le questionnement en disant recueil éclairé bidule machin de consentement c'est un truc
310 qui a apparemment été aboli au mois d'octobre, le labo de l'autre côté me dit : « Non c'est pas
311 vrai ». Résultat je passe trois heures à faire les papiers alors qu'en clair jamais on sait qu'on va en
312 arriver là si c'est organisé à la sécu qu'est ce qu'on se fait chier à tout ça et peut être qu'après il y
313 aura un accord cadre à la sécu. Je pense qu'il y aurait moyen d'être un petit peu, la rigidité ce n'est

314 pas un truc génial mais régulièrement c'est efficace donc mettons là au bon endroit donc c'est plutôt
315 en amont. Nous on nous laisse faire mais quand on voit, ils savent nous dire, les génériques ça ne
316 marche pas, que là tu donnes des arrêts de travail, ils ont des indicateurs donc pourquoi ils s'en
317 servent que pour faire chier. Je pense que ces indicateurs s'ils étaient de bonne foi et non pas
318 uniquement économiques il y aurait un moyen de faire quelque chose mais moi je suis un utopiste,
319 je peux me le permettre parce que j'ai du moteur.

320

321

322

323

1 **Entretien n° 8**

2 **Médecin homme, exercice rural, depuis 1 an**

3 **Question 1 : « Pouvez-vous me décrire le profil de vos patients fibromyalgiques ? »**

4 C'est une femme, la cinquantaine, ménopausée qui se plaint beaucoup et qui est très centrée
5 sur elle-même. Sur sa plainte plutôt que sur elle-même, parce que je la connais pas mais très ... en
6 perpétuelle plainte.

7 **Question 2 : « Comment faites-vous pour évaluer la douleur, faire des hypothèses 8 diagnostiques ? Est-ce que vous répondez à toutes leurs plaintes et à toutes les demandes ? »**

9 Alors pour évaluer la douleur je n'utilise pas les échelles visuelles. Je leur demande si ça va
10 mieux avec le traitement qu'elles ont. J'essaye de faire une démarche en séparant chaque plainte,
11 généralement quand il y a plusieurs plaintes je fais petit 1, petit 2, petit 3 et j'essaye de répondre,
12 d'insister généralement. Ce sont des plaintes liées à la douleur donc je mets des antalgiques
13 généralement simples. J'ai du mal à mettre des antalgiques de type antidépresseur et
14 antiépileptiques, j'en ai mis quand j'étais à l'hôpital mais j'ai un peu l'impression que ce n'est
15 pas... Surtout dans ce genre de contexte, il y a beaucoup d'effets secondaires pour peu d'efficacité.

16 **Question 2 : « Est-ce que vous vous entourez d'un réseau de soins ? kinés ? des 17 psychologues ? du CETD ? »**

18 Alors kiné oui, psychologues je propose à la patiente d'y aller systématiquement. C'est ça
19 qui est difficile en fait je trouve c'est de dire à la patiente la part psychologique de la prise en charge
20 plus ou moins de la pathologie. Donc quand j'arrive à leur proposer d'y aller mais bon je ne donne
21 pas de noms de psychologues. Et CETD, plus rhumato, après j'ai jamais fait de diagnostic de
22 fibromyalgie donc j'ai jamais eu à adresser aux spécialistes, après si j'avais à adresser aux

23 spécialistes ce serait plus d'abord au rhumato pour qu'il fasse le diagnostic. Mais après j'ai jamais
24 eu ce cas-là.

25 **Question 3 : « Quelles difficultés spécifiques à ce type de patients rencontrez-vous lors des**
26 **suis à court, moyen et long terme ? »**

27 Moi c'est plus à court terme puisque ça fait qu'un an que je suis en place. Donc la difficulté
28 c'est déjà de se détacher, de rester objectif et de pas se dire elle me casse les pieds, elle fait que se
29 plaindre, de rester objectif. Et puis déjà par rapport au diagnostic de cette maladie. C'est vrai que
30 pour l'instant pour moi ça reste une entité, c'est mon avis personnel, c'est une entité pour tout ; en
31 fonction du diagnostic facile ; en fonction du médecin. Par exemple un psychiatre qui verrait une
32 patiente comme ça il dirait que c'est une hystérique, un médecin de la douleur dira fibromyalgie ou
33 un rhumato également donc c'est vrai que ce n'est pas facile de se détacher de cela et de se dire que
34 c'est essentiellement somatique. D'évoquer la part, je pense qu'il y a une part psychologique et de
35 toute manière comme chez tout le monde dès qu'il y a une douleur il y a la sensation de la douleur
36 qui est plus ou moins ressentie différemment par chaque personne. C'est sûr qu'il y a toujours une
37 part psychologique, donc ça c'est difficile de l'évoquer et puis les gens peuvent s'énerver, de rester
38 objectif et de pas rentrer dans le jeu de la colère.

39 **Question 4 : « Par comparaison à un patient présentant une lésion clairement identifiée**
40 **ressentez-vous des difficultés différentes ?**

41 Après pour mettre un traitement pour la douleur, un traitement antalgique non parce que
42 quelqu'un qui a une pathologie clairement identifiée, s'il se plaint d'une douleur tu mets un
43 antalgique en fonction du niveau de la douleur que le patient t'exprime et tu fais pareil avec le
44 fibromyalgique sauf que j'ai l'impression que ça marchera jamais (*air dubitatif*). On ne peut pas
45 soulager cette douleur par les médicaments actuels, peut être qu'on y arrivera un jour mais les
46 médicaments actuels antalgiques traditionnels non, d'autant qu'il y a à priori une part
47 psychologique.

48 **Question complémentaire : « Lors de la consultation, lorsque le traitement ne fonctionne pas,**
49 **qu'est-ce que vous répondez au patient ? »**

50 Moi je les vois seulement de manière épisodique donc j'essaie quand même toujours de
51 répondre, je me prends bien la tête. Ça dépend vraiment ce qui est proposé comme antalgique, soit
52 je le monte. Après je sais pas trop, ça dépend de l'antalgique, de la dose, c'est vrai qu'alors du coup
53 soit c'est un antalgique simple on va dire traditionnel et dans ce cas j'augmente la dose, soit je me
54 dis il y a une part neuropathique et je l'adresse plus aux rhumatologues et puis aussi aux psy.

55 **Question 5 : « Qu'est ce qui pourrait vous permettre d'améliorer la prise en charge de ce type**
56 **de patients ? »**

57 Je ne sais pas, un spécialiste de la douleur à portée de main. J'en ai pas par ici . Non il y en à
58 La Roche, mais j'adresse rarement à part pour les gens très très douloureux, j'ai adressé une seule
59 fois pour une..... c'était même pas une douleur c'était pour un prurit hyper intense et j'arrivais pas
60 du tout à le soulager et j'étais voilà. Il y avait un diagnostic de Lyell donc prurit post Lyell, il avait
61 eu tout le traitement et je l'avais adressé au médecin de la douleur et voilà mais bon ça n'a rien à
62 voir.

63 **Question complémentaire : « Avez-vous l'impression d'avoir été formé dans vos études à**
64 **cette pathologie ?**

65 Sur la douleur aigue oui je pense. Au niveau de la formation théorique et pratique ? oui aux
66 urgences. Après moi je suis passé dans un service de douleur, enfin avec un médecin spécialiste de
67 la douleur à Luçon donc il m'a bien briefé, donc pour les médicaments concernant les douleurs
68 somatiques il n'y a pas de souci. Ça franchement je pense que j'ai été bien formé, déjà rien que
69 l'internat on a pas beaucoup de médicaments à apprendre mais quand même les médicaments de la
70 douleur nociceptive on a appris. Pour la douleur chronique ouais non par contre. Les
71 antidépresseurs je ne sais pas bien les mettre, pourtant je pense qu'à l'hôpital je le faisais. Après
72 j'étais seulement en 2^{ème} semestre donc je prenais moins d'initiatives. Non je ne me sens pas
73 forcément apte pour la douleur de type neurogène, je ne suis pas forcément très à l'aise. Est-ce que
74 c'est le problème de formation ? oui du coup je pense parce que même moi qui a un médecin
75 spécialiste de la douleur comme chef je suis pas à l'aise alors quelqu'un qui a pas été dans un
76 service comme cela. En psy en fait le truc c'est que pour ce genre de pathologie on dit hystérie et
77 les psy disaient que ça ne se soigne pas.

78 Dans mon intime conviction, c'est-à-dire pas ce que j'ai lu dans les livres et ce que m'on
79 appris, d'ailleurs ce qu'on m'a peu appris c'est vrai comme tu le disais, la fibromyalgie on ne sait
80 pas trop ce que c'est. Pour moi c'est peut être un problème de formation, d'auto formation que de
81 formation par la fac. C'est un fourre tout où on met les hystériques. Donc c'est pareil les
82 hystériques on dit que c'est un fourre tout donc en gros parmi les fibromyalgiques il doit y avoir des
83 personnes hystériques qui sont dans la plainte donc qui expriment leurs plaintes, leur problème, leur
84 conflit intérieur de part la plainte somatique. Moi je pense que c'est clair et puis aussi des
85 pathologies somatiques réelles qu'on connaît pas encore qu'on va sûrement découvrir un jour, donc
86 des pathologies auto-immunes qu'on connaît pas encore et donc par contre comment les soulager ?

87 Est-ce que c'est possible de les soulager avec les traitements actuels ? ça dépend des personnes, y
88 en a qu'on soulagera jamais.

89 **Question complémentaire : « Vous sentez-vous mis en échec à la fin d'une consultation avec**
90 **un patient fibromyalgique ? »**

91 Je sais pas trop j'ai pas trop le temps de me poser des questions. C'est possible que avec
92 certains je m'énerve vite, c'est aussi une façon de répondre à l'échec. Je suis en échec...(*air*
93 *dubitatif*). Pour moi c'est pas un échec si c'est lui qui m'agresserait finalement, je percevrais
94 comme ça sur le coup mais finalement c'est un échec de ma part. C'est possible que je sois mis en
95 échec par moment par cette pathologie, c'est même sûr. Je ne suis pas parfait... Finalement ce serait
96 un fourre tout chez des personnes en fonction du médecin, pour moi c'est ça. Pour le médecin il dit
97 que c'est une fibromyalgie parce qu'il ose pas dire que c'est psy donc il veut répondre de manière
98 médicale et médicamenteuse à une pathologie sans vouloir avouer à la patiente que c'est psy, sans
99 dire que la patiente est psy elle-même ça peut être des patients qui sont atteints de pathologies
100 somatiques qu'on a pas découvertes, et puis ça peut être des patients psy. Ça fait peur ce mystère
101 alors qu'un psychiatre... t'enverrait la patiente fibromyalgique voire un psy lui il te dira que c'est
102 une hystérique, t'enverra une fibromyalgique voire un rhumato il dira que c'est une fibromyalgique.

1

1

1

1

1 **Entretien n°9**

2 **Médecin femme, homéopathe, exercice urbain depuis 10 ans**

3 **Question 1 : « Pouvez-vous me décrire le profil de vos patients fibromyalgiques ? »**

4 Je dois avoir une dizaine de patients fibromyalgiques, quelques jeunes entre 20 et 30 ans
5 avec déjà ce diagnostic là. La plupart ont plutôt entre 40 et 50 ans surtout des femmes bien sûr, je
6 dois dire que certaines sont en activité professionnelle mais pas toutes, je pense que c'est moitié
7 moitié. Je pense qu'il y a la moitié qui ont encore une activité professionnelle malgré la
8 fibromyalgie et l'autre moitié largement qui est donc en interruption d'activité professionnelle en
9 lien avec cette pathologie. Le diagnostic est d'ailleurs parfois posé à minima ; parfois certains ce
10 n'est pas toujours un diagnostic formel avec les différents critères de diagnostic de la fibromyalgie.
11 J'ai par exemple une patiente qui a une trentaine d'années, qui a été diagnostiquée au départ
12 névralgie pudendale puis qui a été exclue de ce diagnostic pour qu'on lui colle « l'étiquette »

13 (*gestes d'entre guillemets*) de fibromyalgie parce qu'il y a parfois un peu cette connotation là
14 derrière ; connotation péjorative. Finalement donc elle a à la fois une névralgie pudendale de départ
15 et un tableau d'hypersensibilité diffuse et d'hyperesthésie qui la fait rentrer dans le cadre des
16 pseudo-fibromyalgies quoi.

17 **Question 2 : « Est-ce que vous vous entourez d'un réseau ? de kiné, psychologues ou de**
18 **Centre de la Douleur ? »**

19 Oui tout à fait, il y a une consultation dans un centre de la douleur quasi systématique, un
20 diagnostic qui est posé soit par un rhumatologue, ce n'est pas moi qui pose le diagnostic, je cherche
21 toujours à le faire confirmer soit par le rhumatologue soit par le neurologue soit par l'équipe de la
22 douleur effectivement. Et puis après oui pour la prise en charge c'est l'équipe de la douleur, des
23 kinés, sophrologues, psychothérapeutes avec orientation hypnose si possible, fasciathérapeute,
24 acupuncture mais c'est rare parce qu'avec la fibromyalgie comme il y a une hyperesthésie souvent
25 tactile l'acupuncture est mal vécue, l'homéopathie bien sûr.

26 **Question complémentaire: « Quelle place a l'homéopathie dans votre prise en charge ? »**

27 Je suis médecin généraliste homéopathe donc soit les patients viennent pour une
28 consultation purement homéopathique et ont leur médecin traitant généraliste non homéopathe, soit
29 je les vois parce que je suis aussi leur médecin traitant donc je les vois par exemple pour le
30 renouvellement du LYRICA et du NEURONTIN et je leur associe un traitement homéopathique au
31 cours de cette consultation donc je les vois tous les mois ou tous les trois mois en fonction du type
32 de traitement.

33 Donc la prise en charge en homéopathie ça a l'intérêt d'être une prise en charge globale
34 c'est-à-dire qu'on cherche toujours à savoir depuis quand et depuis quoi est apparue la fibromyalgie,
35 c'est-à-dire l'élément déclenchant qui est souvent un évènement d'ordre traumatique, on va dire
36 émotionnel ou traumatique physique mais très souvent traumatique émotionnel. Parce qu'on a des
37 médicaments homéopathiques qui correspondent directement à l'étiologie, à la cause déclenchante.
38 Ensuite j'utilise des médicaments homéopathiques correspondant typiquement à la douleur, sa
39 localisation, sa forme et ce qu'on appelle les modalités, ce qui l'améliore ou ce qui l'aggrave et
40 donc à chaque type de douleur peut correspondre un médicament homéopathique, c'est-à-dire
41 qu'une douleur névralgique n'aura pas le même traitement homéopathique qu'une douleur à type de
42 brûlures améliorée par le chaud ou améliorée par le froid, c'est encore deux autres médicaments
43 homéopathiques. Et puis associés à ces médicaments de douleur en homéopathie on utilise des
44 médicaments de terrain qui prennent en compte tous les antécédents médicaux du patient
45 fibromyalgique en particulier et donc s'il a eu des traitements corticoïdes au long cours, s'il a un

46 terrain d'asthme, un terrain topique....Tout cela va rentrer en compte dans le choix du médicament
47 de terrain pour sa fibromyalgie mais on retrouve quand même des chefs de file de médicaments
48 homéopathiques qu'on retrouve très fréquemment indiqués dans la fibromyalgie qui sont Tuhya
49 parce que c'est un médicament qui correspond à une certaine chronicité, à un certain type de
50 douleurs, un certain développement psychologique en lien avec la douleur chronique c'est-à-dire au
51 syndrome dépressif qui s'associe à la douleur chronique. Cause ou conséquence en tout cas
52 synchrone de la douleur chronique. Après on utilise Hyperychom perforatum qui est un médicament
53 homéopathique dérivé du millepertuis et qui a donc aussi un intérêt homéo comme en phytothérapie
54 en dose pondérale sur les douleurs de la fibromyalgie en particulier. On tient compte si le patient est
55 maigre ou gros, s'il est vif ou au contraire adynamique tout cela ce sont des critères qui rentrent en
56 compte dans le choix des médicaments de terrain homéopathiques. Donc aussi bien les signes
57 comportementaux du patient que ses antécédents médicaux que le type de sa douleur, tout cela
58 compte pour le choix du traitement homéopathique ce qui fait que ce n'est pas un traitement
59 stéréotypé. Parmi mes 10 patients fibromyalgiques on va retrouver des médicaments identiques
60 mais aussi des médicaments très différents.

61 **Question complémentaire : « Est-ce que cela vous semble efficace ? »**

62 Oui c'est-à-dire que j'ai des patientes en particulier parmi les plus jeunes, une qui était
63 étiquetée fibromyalgique qui a été sous antidépresseurs qui a pu se sevrer des antidépresseurs et
64 reprendre une activité professionnelle on va dire normale, avec une fragilité. Ça c'est indéniable
65 mais on peut considérer qu'elle est guérie. Je ne vais pas dire que j'ai des bons résultats à chaque
66 fois mais on agit quand même beaucoup sur l'intensité des douleurs et sur leurs conséquences
67 psychologiques en homéopathie. Je ne peux pas parler de guérison à chaque fois mais oui j'ai des
68 cas de, oui on peut dire de guérison. En tout cas le plus souvent une atténuation de l'intensité des
69 douleurs, de la consommation médicamenteuse allopathique et de la lourdeur donc du traitement
70 allopathique et on va dire de la réinsertion au quotidien, dans la vie quotidienne. Globalement leur
71 état ne s'aggrave plus sauf un cas, celle dont je disais au départ que c'était une névralgie pudendale
72 et qui est maintenant avec un tableau de névralgie pudendale et d'hyperesthésie, qui est prise en
73 charge par un spécialiste de la douleur, qui a une prise en charge en psychothérapie, en sophrologie,
74 en hypnose et qui pour autant on ne peut pas dire qu'elle soit en voie d'amélioration mais bon il y a
75 tout un contexte pour elle qui explique la résistance au traitement on va dire.

76 **Question 2 : « Est-ce que vous répondez à toutes leurs plaintes et à toutes leurs demandes ? »**

77 (*Rires*) Sûrement pas. Disons j'essaie, le cadre de la consultation homéopathique c'est de
78 vraiment tout entendre, essayer de prendre en compte tout ce qui a été dit et tout ce qui est laissé à

79 voir aussi mais donc j'essaie effectivement de prendre en compte toutes leurs plaintes et de leur
80 expliquer que ça rentre ou que ça ne rentre pas dans le cadre de leur fibromyalgie, d'ailleurs on
81 essaye de faire la part des choses avec eux et pour y répondre oui effectivement le plus possible en
82 leur expliquant toujours que l'idée ce n'est pas qu'il n'y ait plus de symptômes mais qu'ils
83 connaissent leurs symptômes et qu'ils puissent coter leurs douleurs vers une diminution de leurs
84 douleurs mais effectivement l'idée ce n'est pas d'aboutir à 0 symptôme c'est vraiment que les
85 symptômes correspondant à la fibromyalgie, de les atténuer.

86 **Question 3 : « Quelles difficultés spécifiques à ce type de patients rencontrez-vous lors du**
87 **suiivi à court, moyen et long terme ? »**

88 Alors les difficultés à court terme c'est d'être bien d'accord sur les objectifs. Les difficultés
89 à moyen terme c'est sûrement l'observance parce que le traitement homéopathique, comme leurs
90 traitements allopathiques c'est du quotidien, du continu. En plus le traitement homéopathique il va
91 être évolutif c'est-à-dire si leurs douleurs évoluent, le traitement homéopathique change donc il faut
92 vraiment une relation de confiance, et une disponibilité de ma part aussi qui n'est pas toujours
93 idéale pour adapter le traitement à moyen terme. Et puis à long terme, c'est toujours les mêmes
94 difficultés c'est-à-dire qu'il y a un épuisement et du patient vis-à-vis de sa douleur et du médecin
95 qui fait que, puisqu'on est dans la chronicité, donc on a pas des résultats à court et moyen termes
96 forcément flagrants donc il faut de la persévérance, il faut que personne ne s'épuise. Il faut qu'on
97 soit toujours sûr du diagnostic, qu'on ne perde pas de vue que peut être le diagnostic initial est à
98 reconsidérer aussi. Je pense qu'à long terme c'est tout cela, être toujours sûr qu'on est bien dans le
99 cadre de la fibromyalgie, obtenir toujours l'adhérence du patient vis-à-vis du traitement et savoir
100 que les résultats peuvent être très très progressifs et non pas flagrants d'emblée donc il faut motiver
101 tout le monde praticiens et patients et effectivement quand il y a eu aucune amélioration au bout de
102 six mois de traitement homéopathique comme au bout de six mois de n'importe quel traitement on
103 se dit : « Est-ce qu'on n'est pas dans l'erreur ? soit du traitement soit du diagnostic ».

104 **Question 4 : « Par comparaison à un patient présentant une douleur chronique sur une lésion**
105 **clairement identifiée ressentez-vous des difficultés différentes ? »**

106 Ah bah oui bien sûr parce que dès qu'on veut commencer, enfin moi je fonctionne beaucoup
107 dans l'échange avec le patient et dans l'explication donc dès que je veux essayer de leur expliquer
108 ce qu'est la fibromyalgie, la situation se complique un peu, on ne peut pas dire que c'est purement
109 une histoire de neurotransmetteur, ce n'est pas purement une histoire d'hypersensibilité de
110 récepteurs. Oui c'est plus compliqué.

111 **Question 5 : « A votre avis qu'est ce qui pourrait vous permettre d'améliorer la prise en**
112 **charge de ce type de patients ? »**

113 Un contact plus étroit entre les différents intervenants parce que c'est vrai que les
114 consultations de la douleur on ne les a pas rapidement, on a un courrier en général qui arrive à
115 postériori évidemment après la consultation. Peut être que si j'avais des adresses de kinés plus
116 spécifiquement orientés vers la prise en charge des fibromyalgiques aussi parce que moi je me suis
117 fait mon réseau petit à petit comme cela mais voilà il n'est pas forcément idéal. Par exemple pour la
118 patiente qui a une névralgie pudendale elle a pu avoir une consultation pluridisciplinaire, je pense
119 que pour la prise en charge des fibromyalgiques cela pourrait être intéressant aussi des choses
120 comme cela. C'est pareil quand on veut les envoyer chez un psychiatre faisant de l'hypnose ou chez
121 quelqu'un pratiquant l'hypnose on ne sait pas toujours trop chez qui adresser, les délais sont supers
122 longs, c'est plusieurs mois de délai, ça aussi ça complique un peu la qualité de la prise en charge.

123 **Question complémentaire : « Est-ce que vous avez l'impression d'avoir été suffisamment bien**
124 **formé ? »**

125 Sûrement pas non, je pense que j'aurai aussi besoin de me former sur, alors déjà revoir les
126 critères diagnostiques peut être, sur les avancées thérapeutiques ou physiopathologiques concernant
127 la fibromyalgie. Il n'y a pas de mise à jour « récente » donc peut être que cela va venir.

1

1

1 **Entretien n°10**

2 **Médecin femme, exercice urbain depuis 25 ans**

3 **Question 1 : « Est ce que vous pouvez me décrire le profil de vos patients fibromyalgiques ? »**

4 Je dirais profil femme, très souvent dépressives ou déprimées, pas forcément dépressives
5 mais un profil, elles ne sont pas dans une grande activité, plaintives. Moi je trouve déprimées
6 toujours. Il y a souvent un gros passé dans la vie de ces femmes. Elles ont, comme tout le monde,
7 des antécédents de stress, d'accidents de la vie, elles sont mal dans leur vie de couple ou au niveau
8 de leur boulot. Il y a toujours quelque chose de lourd je dirai et des non dits. Ce sont des femmes
9 qui ne veulent pas toujours raconter leurs souffrances, elles ne savent pas très bien parler d'elles,
10 enfin moi c'est ce que je ressens dans ce que je vois.

11 **Question complémentaire : « Combien de patients fibromyalgiques suivez-vous ? »**

12 Je suis incapable de dire, je ne sais pas. Il y a celles que j'ai étiquetées comme cela moi-
13 même et puis ça ne se passe pas trop mal, elles prennent du DOLIPRANE, elles ne sont pas
14 difficiles. Moi celles qui m'embêtent le plus ce sont celles qui sont dans la plainte continue, qui

15 poussent à aller faire des examens. Je dirai que j'en ai une dizaine qui m'embêtent quoi, qui
16 m'embêtent dans le sens où elles sont toujours demandeuses et il y a les autres qui bon an mal an
17 vont pas si mal que cela. J'ai du mal en plus car j'ai du mal à aller chercher le terme fibromyalgie
18 sur mon dossier, je ne peux pas taper fibromyalgie puis tout tombe. Je ne sais pas faire.

19 **Question 2 : « Est-ce que vous répondez à toutes leurs plaintes et leurs demandes à chaque**
20 **consultation ? »**

21 Au début, parce que le diagnostic de fibromyalgie on ne le fait pas comme ça en une
22 consultation, c'est au fil du temps, mais au début oui. Quand elles commencent à se plaindre je suis
23 bien obligée d'aller poser au moins des diagnostics parce que des spondylarthropathies par exemple
24 ce n'est pas facile au départ donc faire le diagnostic différentiel, j'en ai vu au début étiquetées
25 comme spondylarthropathie et puis en fin de compte au bout de quelques mois ah ben c'est quand
26 même peut être plus fibromyalgie qu'autre chose. Ce n'est pas un diagnostic facile donc au départ
27 oui, on fait faire des bilans et puis après c'est fatigant donc je ne répons pas forcément à toutes
28 leurs demandes. Mais je fais une révision quand même de temps en temps en me disant : « Est ce
29 que je n'ai pas passé sur autre chose ». J'en ai une en mémoire de l'année dernière, en fait elle est
30 toujours, toujours, toujours dans la plainte mais c'est une grande dépressive et puis en 2011 elle est
31 venue avec un genou douloureux. Et puis après elle se plaignait de ses épaules et de son bassin alors
32 je me suis dit tiens c'est une PPR et puis effectivement je l'ai envoyée voir un rhumatologue. «
33 Qu'est ce que tu en penses ? Ça y ressemble » donc on l'a mis sous corticoïdes et puis ça a pris une
34 drôle d'allure elle commençait à avoir mal dans les doigts et du coup je l'ai envoyée sur Nantes,
35 hospitalisée à Nantes elle a été étiquetée polyarthrite rhumatoïde comme quoi les choses peuvent
36 bouger. Il faut faire très attention puisque les gens toujours dans la plainte quelle que soit la
37 pathologie à un moment donné il faut savoir reposer son dossier et puis dire bon allez hop je
38 reprends tout et je vois si ça n'a pas changé. C'est cela le plus dur je trouve, c'est savoir à un
39 moment se dire qu'elle n'est pas en train de développer un véritable rhumatisme ou une autre
40 pathologie paranéoplasique. On est toujours dans la crainte avec ces gens-là.

41 **Question 2 : « Est-ce que vous vous entourez d'un réseau de kinés, d'ostéos, de psychologues ?**
42 **Comment vous travaillez avec ces patients-là ? »**

43 Kinés j'essaye oui, psychologues oui j'aimerais bien il y a toujours des problèmes d'argent
44 et si j'envoie vers les psychiatres je trouve que les psychiatres ne sont pas très intéressés pour ce
45 genre de pathologie. ça c'est clair donc c'est mieux psychologue. Le problème c'est que c'est 30 à
46 40€ bon. Elles ne comprennent pas forcément, il faut leur faire comprendre que leurs douleurs sont

47 peut être des problèmes anciens, refoulés, ce n'est pas un discours facile. Ostéopathes oui je m'aide
48 d'ostéopathes des gens que je connais bien avec qui je travaille en collaboration. J'essaie de leur
49 faire faire, surtout de la natation, de la marche, qu'elles ne restent pas devant leurs télévisions et qu'elles
50 essaient de passer outre leurs douleurs. Ce qui n'est pas toujours facile à comprendre mais essayer
51 de leur faire faire des petites activités ce qui n'est pas toujours facile. Qu'ils essaient de se prendre
52 en charge et de ne pas toujours être dépendant du médecin, du kiné, là on rentre dans de la
53 pathologie chronique dépendante. Je m'aide des médecins de la douleur, je vois qu'eux aussi
54 patagent pas mal et moi je souffre. Je souffre j'ai une musulmane actuellement, elle ne supporte
55 rien, rien, rien, antidépresseurs elle est malade, PARACETAMOL ça lui fait rien mais sinon tout ce
56 que je peux lui donner elle revient je n'en veux pas. Je l'ai adressé à un centre antidouleur, elle
57 commence là elle a eu sa première consultation, ça valide ce que j'ai fait et encore heureux parce
58 que je l'ai quand même montré à des rhumatologues. Mais voilà elle est dans le refus. Mais cette
59 femme je sais ce qu'elle veut. Elle vient du Maroc et elle veut aller là-bas, elle voudrait parce que...
60 Quand elle passe deux mois au Maroc elle est mieux. Elle pense que c'est grâce à la chaleur et tout
61 mais moi je pense qu'elle est mal ici et ça c'est du non dit. Mais les centres antidouleurs je ne sais
62 pas. J'en ai une autre cela n'évolue pas et pourtant elle est sous MORPHINE celle-là, je me suis dit
63 ils vont pouvoir la sevrer ben non.

64 **Question 3 : « Quelles difficultés spécifiques à ce type de patients rencontrez-vous lors du**
65 **suivi à court, moyen et long terme ? »**

66 La prise en charge ? Quand je les vois inscrit déjà j'anticipe je me dis je vais avoir droit à « j'ai
67 toujours mal docteur et je dois avoir quelque chose docteur, faudrait que j'aille voir le Docteur
68 machin, il faudrait me faire un examen, une IRM et je ne peux pas rester comme cela, je souffre
69 trop, je ne dors plus... » Et c'est une avalanche de plaintes et c'est toujours se dire : « Aujourd'hui
70 je suis bien dans ma tête, j'ai le temps, est-ce qu'il faut que je l'écoute ? » C'est plus difficile.
71 Lorsque dans une consultation vous voyez que là la journée est difficile, vous avez du retard et paf
72 vous avez Madame MACHIN qui vient et vous savez qu'il va y avoir de la plainte et que si vous la
73 voyez en 10 minutes elle va retourner en étant encore plus douloureuse voilà. La difficulté c'est le
74 temps, l'écoute et de ne penser que ces gens là ne pourront faire quelque chose d'autre à un moment
75 donné. Ils viennent avec ces plaintes là et ensuite il faut écouter puis passer à autre chose. C'est
76 l'autre chose qui est difficile, il faudrait avoir deux consultations dans la journée, une consultation
77 pour évacuer tout ce qu'ils ont à dire et une consultation pour avancer dans les autres pathologies.
78 C'est vrai que dans le centre anti douleur ils ont plus le temps. Le facteur temps c'est ça en fait.

79 C'est épuisant et je crois que les médecins qui ne les écoutent pas ben ils changent de médecins et
80 les médecins qui écoutent se coltinent pas mal de gens comme cela. C'est ce que j'ai compris.

81 **Question 4 : « Par comparaison à un patient présentant une douleur chronique sur une lésion**
82 **clairement identifiée, ressentez-vous des difficultés différentes ? »**

83 C'est plus facile, une lésion clairement identifiée. On a un diagnostic là. On leur parle, parce
84 que moi je finis par leur dire fibromyalgie ; moi on me dit il ne faut pas parler de cela parce
85 qu'après ce n'est pas reconnu c'est ceci, cela. C'est vrai que ce n'est pas très clair. C'est vrai qu'il
86 vaut mieux leur dire. La dame qui a une polyarthrite rhumatoïde maintenant je la sens mieux dans
87 sa maladie, elle peut dire à ses copines j'ai une polyarthrite rhumatoïde voilà tout le monde sait ce
88 que c'est. Fibromyalgie non ce n'est pas clair, pas clair pour le médecin. Quand ils nous demandent
89 d'où cela vient, à quoi c'est dû. Si vous abordez le plan psychologique alors là c'est mal vécu puis
90 ça entraîne tellement de problèmes dans le couple, sur le travail, tous les gens qui sont fatigables,
91 irritables, rejetés. Ils finissent par être mal compris, tandis que quand ils amènent une vraie maladie
92 alors là la reconnaissance est autre puis je pense que sur le plan médical même si cela a avancé c'est
93 quand même... Moi j'ai pas mal de collègues médecins pour qui la fibromyalgie cela n'existe pas.
94 Donc voilà.

95 **Question 5 : « A votre avis qu'est ce qui pourrait vous permettre d'améliorer la prise en**
96 **charge de ce type de patients ? »**

97 La prise en charge et ben c'est effectivement un réseau fibromyalgique je dirais, ce qui me
98 semble bien ou dès le départ, moi c'est mon sentiment qu'on puisse les maintenir en activité et non
99 pas dans l'inactivité parce que ce qui se passe c'est les arrêts de travail, les écouter c'est bien beau
100 mais on les entretient pas mal et il n'y a pas de stimulation, comme les lombalgiques. On ne stimule
101 pas, enfin je ne sais pas hein mais c'est vraiment mon sentiment. Ils deviennent de plus en plus
102 inactifs et de plus en plus douloureux et de plus en plus dans la plainte et ils n'ont que leur maladie
103 après. Tandis ce que si on pouvait avoir un réseau, je ne sais pas comment on pourrait monter cela
104 mais les mettre deux fois par semaine en piscine avec que des fibromyalgiques dans la piscine, je ne
105 sais pas ce que ça peut donner mais....leur faire faire de la marche enfin les réintégrer quoi puis
106 pourquoi pas des psychologues spécialisés dans ce genre de pathologie, des kinés spécialisés voilà
107 je crois qu'on les sortirait beaucoup mieux de fibromyalgie=inactivité=dépression= mise à l'écart et
108 désocialisation et problèmes, enfin pour les gros plaintifs puisque je vous disais tout à l'heure qu'il
109 y en a qui sont pas trop dans la plainte mais ceux-là ils sont rejetés. Ils se sentent incompris et
110 rejetés.

111 **Question complémentaire : « Avez-vous l'impression d'avoir été suffisamment formé ? »**

112 Non il n'y a pas de séminaire fibromyalgie, il faut quand même reconnaître que c'est
113 pluridisciplinaire et c'est un mot que l'on met mais c'est vrai que les formations c'est sur le tas,
114 c'est au fur et à mesure. Je ne sais pas si vous dans vos études vous avez une formation
115 fibromyalgie. C'est quand même une pathologie qui reflète une certaine société à mon avis.

116 **Question complémentaire : « Le reflet de quelle société selon vous ? »**

117 Est-ce qu'on a des fibromyalgiques en Afrique, en Amérique du sud ? Je ne sais pas mais
118 est-ce qu'on avait des fibromyalgiques en étant plus sereins, les 30 glorieuses. Enfin je ne sais pas
119 on n'avait quand même moins de dépressifs. Les gens vont mal dans leur peau, ils vont plus vite.
120 J'ai l'impression quand même que c'est lié, enfin moi dans ma pratique j'en vois beaucoup plus
121 maintenant qu'avant quand je me suis installée... *Silence...*

122 En plus quand ça va crescendo, parce que nous on est là avec des antalgiques et des
123 antalgiques qui vont crescendo. Je vous dis moi la pire c'est celle qui est sous SKENAN pourtant
124 elle avait un point, elle l'a toujours son point douloureux mais qui se ballade maintenant. Elle a été
125 jusqu'à l'IRM, on l'a renvoyait toujours mais non elle n'a rien et ben voilà il n'y a que le SKENAN
126 qui l'avait calmée et je me suis trouvée quand même un peu en échec par rapport à cette dame qui
127 sortait plus de chez elle-même. Elle a 65 ans maintenant et je me suis dit : « Tiens quand elle va
128 partir en retraite... », parce qu'elle avait une souffrance sur son travail enfin elle l'exprimait comme
129 cela, souffrance sur son lieu de travail elle trouvait qu'on lui en demandait toujours trop enfin bon,
130 je me suis dit tiens elle va partir en retraite... Ça fait deux ans qu'elle est en retraite, je me disais ça
131 va s'arranger et ben non, non maintenant c'est sa mère, ça c'est déplacé maintenant c'est sa mère
132 qui pose problème !

133 Alors au bout d'un moment j'essaie quand même de repousser les consultations pour les
134 mettre à trois mois, je vais forcément les voir à un moment parce qu'ils vont revenir. Trois mois ça
135 me permet de les voir 4 fois dans l'année, une fois que j'ai mis les choses au point mais ce sont des
136 gens très fidèles, à partir du moment où on les écoute. Quand j'entends des collègues qui disent je
137 ne vois pas de dépressifs, pas de fibromyalgies enfin les pathologies lourdes c'est que de toutes
138 façons ils se sont arrangés pour les rejeter. C'est clair, tu les vois 10 minutes, tu leur donnes rien, ils
139 vont revenir une fois deux fois mais pas plus ils vont partir et puis après ils vont entendre parler que
140 Docteur MACHIN lui il est pas mal ; après tu les collectionnes.

141 **Question complémentaire : « Lors de mes entretiens auprès de médecins avec un exercice**
142 **rural, ils me disent prendre peu en charge de patients fibromyalgiques. Pensez-vous qu'il**
143 **s'agisse d'un problème d'écoute ou de population ? »**

144 C'est ce que je disais tout à l'heure on est dans une société qui se plaint beaucoup, qui se
145 sent mal. Bon c'est vrai que moi d'ici, comme le centre antidouleur ne voit que des douloureux,
146 enfin voilà à côté de cela j'ai plein de gens qui vivent bien mais les gens qui ne se sentent pas bien,
147 avant il y en avait. Il y a des gens, des ouvriers, enfin des gens qui ne vont pas forcément gagner
148 beaucoup maintenant on voit quand même des gens qui gagnent mieux leur vie, qui font un boulot
149 peut être plus intéressant comme cela sur le papier et qui sont d'autant plus dans la plainte donc on
150 voit bien qu'au niveau de la société cela se passe de moins en moins bien, les gens ont peur. Alors
151 est ce que ce n'est pas tout cela aussi. Les gens ne se battent pas quand même, il y a beaucoup de
152 gens qui ne sont plus des battants. C'est pour cela que je disais tout à l'heure, il y a des jeunes aussi
153 qui se battent moins, qui sont moins dans la prise en charge, ils sont vite dans l'échec, dans les
154 aides. Sans doute qu'en campagne, les paysans tout cela ce sont des gens qui ne s'écoutent pas
155 beaucoup, ils sont actifs, ils ne sont pas trop dans le passif.

156 Mes plus gros fibromyalgiques ce sont des femmes qui ne travaillent pas. Qui travaillaient
157 avant. Celle là elle travaillait dans un syndicat, elle était secrétaire d'un syndicat CGT je crois donc
158 voilà elle était secrétaire. La dame qui était au Maroc elle n'a jamais travaillé, l'autre chez qui on
159 vient de trouver une PR elle a travaillé mais il y a très longtemps, ça fait longtemps qu'elle ne
160 travaillait plus depuis sa dépression. Ce sont celles-là qui sont les plus dans la plainte actuellement,
161 ce sont des femmes qui ne travaillent pas...Je n'ai pas d'homme.

162 Il y a peut être des pays qui ont pris cela en charge plus rapidement. Non ? la fibromyalgie ?
163 Parce que ce nom là existe depuis quand ? Le Dr D.(*algologue*) m'a dit un jour que l'hystérie
164 n'existait plus mais que c'était cela. J'essaye d'étiqueter mes patients hystériques et j'en ai qui sont
165 franchement hystériques et elles ne sont pas fibromyalgiques. Peut être que ça la rassure. C'est
166 comme un médecin qui n'arrive pas à étiqueter une maladie.

167 En fait quand on les envoie au CETD c'est qu'on est épuisés et puis c'est peut être aussi
168 rassurant pour le patient parce que le médecin est toujours un peu seul et la médecine moderne veut
169 que l'on fasse des examens, que l'on demande l'avis à un confrère spécialiste, c'est toujours comme
170 cela. Même si tu as fait le diagnostic les gens vont te demander on ne peut pas voir le spécialiste s'il
171 vous plait ? Donc le CETD permet de souffler pour le médecin et une réécoute pour le patient et

172 peut être une assurance pour le médecin qui voit les comptes rendus revenir en disant c'est bien
173 une fibromyalgie et de voir que eux aussi peuvent être en échec.

1

1

1 **Entretien n°11**

2 **Médecin femme, exercice rural depuis 25 ans**

3 **Question 1 : « Pouvez-vous me décrire le profil de vos patients fibromyalgiques ? »**

4 Ce sont des femmes avec un terrain psychogène particulier qui ont des diagnostics souvent
5 un peu d'élimination et devant l'absence de signes, d'exams complémentaires on en a conclu à
6 des fibromyalgies. Alors en général c'est le rhumatologue qui diagnostique, pour la plupart c'est le
7 rhumatologue. J'en suis à peu près 5 , pour la plupart depuis une dizaine d'années.

8 **Question 2 : « Est-ce que vous vous entourez d'un réseau de soins avec des kinés, ostéos, 9 psychologues, centre de la douleur ? »**

10 On va dire que cela se fait naturellement parce qu'une fois sorti du diagnostic il faut
11 effectivement prendre en compte les différents profils et du coup bien évidemment il y a toujours
12 une participation je pense en première intention kinés, lentement psychiatres plutôt que
13 psychologues et puis on va dire ostéopathes quand il y a besoin. Sinon elles ne sont pas forcément
14 dans une demande de soins, mais dans une demande de diagnostic. Donc une fois qu'on a mis un
15 diagnostic, bien souvent au niveau de la plainte cela se modifie. C'est-à-dire que, une fois qu'on leur
16 dit ce qu'ils ont, du coup la quête pour voir des spécialistes finit par s'arrêter parce que c'est
17 vraiment le profil particulier des fibromyalgiques.

18 **Question 2 : « Est ce que vous répondez à toutes leurs demandes, toutes leurs plaintes à 19 chaque consultation ? »**

20 Pas forcément. Tout dépend quelle est-elle ? On va dire que pour la plupart la fibromyalgie
21 s'inscrit dans un contexte particulier. Au fil des années même si la faculté ou le spécialiste en
22 conclut qu'il y avait effectivement, pour certains des problèmes algiques, enfin il y avait un
23 soubassement douloureux, donc ça on l'entend bien l'hyperalgie mais que l'ensemble des exams
24 étaient négatifs donc en gros on a rien ! D'un côté il y a des patients qui acceptent cela et puis
25 d'autres... Celles qui acceptent, qui me disent « j'ai eu une contrariété avec ma fille ça a réactivé
26 mes douleurs de fibromyalgie, mais bon vous savez bien docteur j'ai des douleurs ». Mais elle ne
27 vient pas spécialement pour sa douleur, on va plutôt partir sur son ressenti, la relation avec sa fille,

28 ce qui s'est passé... On va pas aller creuser plus son phénomène douloureux qu'elle-même
29 rapproche à une somatisation finalement.

30 Si la question d'après c'est de me demander ce qu'est la fibromyalgie et ce que j'en pense,
31 avec les années je pense que j'ai pris pas mal de recul vis-à-vis de ça. Vu le profil et le contexte
32 particulier je pense qu'il faut rapidement se sortir. Faut leur dire : « Voilà c'est ça, il y a des
33 éléments qui nous le montrent ». Mais de toutes façons elle aura beau faire tout un tas d'examens il
34 n'y a pas plus d'éléments qui seront mis en avant. Là le principe c'est qu'elle a mal donc il faut
35 prendre en charge sa douleur et sa douleur physique et morale. J'en ai une qui est sur un format
36 catastrophique, celle-là on a eu une rupture un petit peu pendant quelques années, elle est revenue et
37 elle n'est toujours pas sortie de cette démarche, elle est toujours dans une quête. Elle est même
38 persuadée actuellement que ses enfants ont la même chose et ça il n'y a rien de plus terrible. Ça il
39 faut se méfier de ce qu'on va faire, il faut à un moment donné poser les choses avec son patient et
40 faire avec lui. Parce que quand on en parle entre médecins on va ricaner et quand on est face aux
41 patients on va dire : « Ah bah c'est encore une fibromyalgique, elle a mal partout, de toute façon
42 elle a toujours mal ». Enfin voilà mais on n'avance pas. Je crois qu'il faut savoir dire aux patients :
43 « J'entends votre douleur mais je ne peux pas... ». C'est particulier. Et paradoxalement j'en ai une
44 qui avait été étiquetée par un rhumatologue fibromyalgique et en fin de compte c'est une
45 polyarthrite. Comme quoi bon on peut avoir tous les profils.

46 **Question 3 : « Quelles difficultés spécifiques avec ce type de patient rencontrez-vous lors du**
47 **suiti à court, moyen et long terme ? »**

48 L'adhésion déjà au diagnostic, l'adhésion au fait qu'on ne trouvera rien et la difficulté c'est
49 que pour certaines formes très psychologiques intriquées souvent il est plus facile de donner une
50 réponse ou de poursuivre une maladie physique qu'une maladie mentale et ces personnes là elles
51 mettent énormément les médecins en défaut parce qu'elles consultent, elles re-reconsultent, elles
52 poursuivent les quêtes et les attentes et cela peut aller jusqu'au service d'algologie ou en arrivent à
53 des dérives malheureusement qui vont s'amplifier et donc arriver à des phénomènes de dépendance
54 et du coup on ne se sort jamais du profil psycho. Donc en conclusion plus on médicalise moins on
55 rend service au patient. J'en ai une qui est franchement franchement là dedans et je pense qu'on ne
56 la sortira jamais. Au moment où l'algologue lui dit on va l'hospitaliser, si c'est une hystérique soyez
57 sûr qu'on l'enverra au CHS de Blain, elle est ressortie de son hospitalisation et elle voulait un
58 fauteuil roulant. C'est terrible, elle me disait je suis paralysée des jambes, je ne peux pas les bouger.
59 Le format hystérique particulier et cette patiente elle est persuadée qu'elle avait cela en elle depuis

60 qu'elle est adolescente et quant elle était adolescente on l'a suivie pour le dos... jusqu'au jour où il y
61 a un médecin qui lui a dit ben madame on sait ce que vous avez, vous avez une fibromyalgie mais
62 cela n'a pas résolu son problème. Et cette patiente le jour où je lui ai dit non je ne vous mettrai pas
63 de fauteuil roulant moi j'estime que vous n'en avez pas besoin et bien ça a clashé. Voilà, et je l'ai
64 revue plusieurs années plus tard, elle arrive debout avec le collier cervical, l'attelle à poignet,
65 l'espèce de petite marche, la prise de poids tout ce qui va bien avec et la problématique familiale
66 qui n'est absolument pas résolue. D'ailleurs je n'ai pas spécialement accepté de la reprendre elle, je
67 me suis pour l'instant juste occupée de son adolescente.

68 **Question complémentaire : « Voulez-vous dire qu' existe –t-il un moment donné où vous leur**
69 **dites que vous ne voulez plus les suivre ? »**

70 Ah non cela ne se passe pas comme cela en général. Ce n'est pas nous qui refoulons le
71 patient et souvent parce que c'est souvent le patient qui ne va pas revenir, qui va rompre le lien
72 parce que souvent dans ces situations on les met face à des réalités mais qui peuvent être. Un jour
73 où vous êtes un petit peu plus direct, je pense un jour vous allez leur dire « voilà je pense qu'il faut
74 arrêter de tourner autour de votre problème de myalgies ou de fibromyalgie, physiquement vous
75 ressentez des choses on ne les résout pas forcément par des médicaments, forcément par des
76 réponses et cela se passe entre votre tête et votre corps et comme vous n'êtes pas en adéquation
77 avec votre corps vous ne pouvez pas avancer ». Et des fois le simple fait qu'on aura mis un mot de
78 travers et ils auront compris ben je ne suis pas malade et ça rompt. Mais c'est exactement la même
79 chose quand vous avez un jour un parent qui arrive avec un enfant, le père est bourré à 17h de
80 l'après-midi, le petit il vient pour sa fièvre, vous allez examiner l'enfant puis à un moment vous
81 allez dire au père « vous avez pris un peu d'alcool, il est 5h, vous buvez comme ça ? ça vous arrive
82 de prendre un apéro à cette heure-là ? » et le père va monter sur ses grands chevaux. Il va dire qu'il
83 n'est pas venu pour lui et là ça rompt parce qu'on a planté des choses. C'est comme ça, c'est plus
84 souvent le patient, après il se peut que dans certaines situations on lui dise, mais ça ne m'est pas
85 arrivé pour les fibromyalgies particulièrement, on lui dit : « Moi je ne pourrai pas plus pour vous,
86 je vous confie à un spécialiste ». C'est ce qu'on avait voulu faire notamment pour elle et le
87 spécialiste algologue est rentré dans une démarche totalement dérivante sur les injections de
88 KETAMINE, les hospitalisations, endormir la douleur alors qu'au contraire il faut qu'ils affrontent
89 leurs problèmes, il ne faut surtout pas endormir cela. C'est qu'elle avait pensé que le fait d'être
90 hospitalisée ce serait parti alors qu'elle ne fait pas de démarche ; c'est une patiente qui en
91 l'occurrence a rarement pu faire des démarches elle-même vis-à-vis de sa prise en charge, de son

92 soin et d'affronter. Toutes les autres à un moment donné elles se sont un peu rebiffées en disant :
93 « Bon j'ai cela mais il faut que je vive avec. Je vais affronter les choses et mon docteur il m'a dit ce
94 que j'ai, mieux cela se passe. Ça doit être cela la fibromyalgie. ». Si on part dans une dérive
95 psychogène c'est raté. Le fibromyalgique ne doit pas faire peur mais il doit faire peur parce que
96 certains médecins les voient comme le côté on a toujours mal, on se plaint tout le temps.

97 **Question 4 : « Par comparaison à un patient présentant une douleur chronique sur une lésion**
98 **clairement identifiée ressentez-vous des difficultés différentes ? »**

99 Par rapport à la plainte on fait appel à tout leur imaginaire, je pense qu'on en revient au
100 psychogène, ce n'est pas forcément plus difficile, je pense qu'à un moment donné si on a bien posé
101 les choses l'aspect n'est plus un problème. Après si elles ont un autre souci, une entorse de cheville
102 ou un élément aigu elles ne posent pas forcément plus de problème. Non je pense pour ces gens-là
103 c'est bien codifié, on leur a dit fibromyalgie c'est cela, vos douleurs sont là, vous aurez mal. Il y a
104 des périodes où vous aurez moins mal, plus mal... mais il faut bouger donc le jour où elles ont
105 d'autres douleurs... non pour ma part non. Par contre celle qui effectivement est complètement
106 patho sur le plan psychologique elle rien ne va jamais se résoudre, tout va être toujours problème.
107 Sa douleur est un problème déjà c'est-à-dire que sa perception douloureuse est un problème. S'ils
108 sont chroniques sur autre chose c'est qu'on a tout raté.

109 **Question complémentaire : « Pensez-vous qu'il y existe des patients fibromyalgiques qui n'ont**
110 **pas de profil psychogène ? »**

111 Non ils ont tous un profil psychogène, donc ils ont tous un profil psychogène à la base mais
112 il y en a pour lesquels les choses vont être clairement dites rapidement et on va éviter une
113 chronicisation de la plainte et des phénomènes douloureux qui va faire qu'ils vont le prendre
114 comme : « J'ai de l'arthrose bon ben j'ai de l'arthrose le docteur me l'a mis. Sur l'ordonnance, je
115 peux prendre cela. ». Alors que pour celles où il y a eu une espèce de quête où on revient et c'est
116 plus grave une justification à leurs état, c'est-à-dire que tout le contexte autour d'elles font qu'elles
117 ont intérêt à rester malade. Je vais être dure avec tout ça parce que... c'est toujours rechercher s'il y
118 a un intérêt à la continuité de la plainte et bien là à ce moment là tout sera chronique. Tout sera
119 toujours pas bien. Tout n'ira pas dans le bon sens et effectivement elles sont pas du tout fiables
120 même sur le plan de la perception de leur propre douleur cela va jusque là. C'est comme si, enfin
121 moi je le perçois comme si la tête et le corps était complètement dissociés.

122 **Question complémentaire : « Faites-vous la distinction entre fibromyalgie et hystérie ? »**

123 Oh oui on peut être hystérique sans être fibromyalgique.

124 **Question complémentaire : « L'inverse est-il possible ? »**

125 Bien sûr ! Je dirais qu'une hystérique elle peut tout avoir dont une fibromyalgie d'accord,
126 elle peut être hystérique et avoir une fibromyalgie mais tous les fibromyalgiques ne sont pas
127 hystériques du tout. Ils ne sont pas tous dépressifs, après on retrouve une fragilité, quand je parle de
128 terrain je parle de fragilité psychologique. Donc ce sont des gens qui vont être plus sensibles à des
129 évènements, enfin leurs soubassements psychologiques vont être fragiles.

130 **Question 5 : « A votre avis qu'est ce qui pourrait améliorer la prise en charge de ces**
131 **patients ? »**

132 Ça dépend lesquels. Il y en a une c'est le CHS de Blain, oui parce qu'il faut la mettre face au
133 problème et je pense qu'elle n'a jamais accepté cela donc elle n'a jamais accepté que cela pouvait
134 se passer pour beaucoup dans sa tête déjà à la base donc ça c'est sûr. Pour les autres qu'est ce qui
135 peut être mieux je pense que c'est, enfin moi je le vois pas, je ne sais pas comment vous voulez
136 présenter les choses mais la fibromyalgie ce n'est pas un problème, enfin moi je ne le perçois pas
137 comme un problème parce qu'on n'est pas que dans des échecs vis-à-vis de ces patients là. Donc il
138 y en a qui sont, la plupart on va dire ils sont plutôt satisfaits de leur prise en charge et ils sont dans
139 l'acceptation. Ils arrivent à gérer eux-mêmes à dépasser un peu ça. Voilà je pense que c'est comme
140 dans beaucoup de pathologie d'algie douloureuse chronique, d'accord le corps s'exprime mais il
141 faut aller au-delà. Donc comment est ce qu'on peut les améliorer ? C'est à nous de savoir si c'est
142 plutôt une prise en charge on va dire où le patient va pouvoir s'investir, être acteur et cela je crois
143 que c'est le principal pour une fibromyalgie, comprendre qu'il faut qu'il soit acteur de son état et
144 qu'il ne soit pas à attendre. S'il n'est pas acteur on y arrivera pas, enfin pour ma part ce n'est pas un
145 problème. Je ne sais pas comment en parlent mes confrères, c'est comme quelque chose qu'on ne
146 comprend pas, qu'on n'arrive pas mais ce n'est pas plus compliqué. Je dirai que le plus compliqué
147 c'est les patients douloureux chroniques oui ça c'est très compliqué effectivement pas des
148 fibromyalgiques, dans le sens différents points de douleur.

149 **Question complémentaire : « Pouvez-vous expliquer pourquoi ? »**

150 Ben des douloureux chroniques moi j'en ai, lombalgies chroniques avec tout un
151 soubassement on va dire d'un terrain où il y a eu des dépressions, on va dire des évènements qui ont
152 pu faire qu'il a été fragilisé et puis après il y a son état de santé, l'alcool-tabagique quand on lui fait
153 un scanner cérébral il a une atrophie cérébelleuse et tout... bref il a pas mal d'éléments pour dire il
154 a peut être une neuropathie, alors on explore on trouve toujours un petit truc, l'électromyogramme il
155 a un truc, il a été opéré des canaux carpiens X fois mais ça récidive, il a toujours des fourmillements

156 jusqu'au jour où, on va dire malheureusement, il y a encore un algologue qui a cru faire mieux que
157 les autres qui l'a mis sous MORPHINE mais on s'en sort pas du tout voilà et on est dans un
158 engrenage terrible qui fait que ça c'est beaucoup plus difficile. Ça c'est difficile, très difficile,
159 beaucoup plus difficile que la fibromyalgie qui par les éléments de la vie va se redynamiser.

160 **Question complémentaire : « Si je résume, vous semblez plus optimiste sur le devenir des**
161 **patients fibromyalgiques que des douloureux chroniques ? »**

162 Ah oui oui bien sûr et pourtant parmi les différents cas que j'ai vus, certains ont été
163 diagnostiqués on va dire ils sont vierges de toute chose et d'autres ont été diagnostiqués ou sont
164 arrivés avec un diagnostic donc déjà plus avancés. Donc les profils toujours des femmes jamais eu
165 d'homme pourquoi ? mystère. Alors que dans les douloureux chroniques ce sont beaucoup des
166 hommes, les hommes ont plus mal que les femmes, de façon chronique. Ils n'aiment pas souffrir
167 enfin on ne peut pas faire une cohorte sur quelques cas. Les algologues pourront mieux vous dire et
168 d'ailleurs ils ne les aiment pas, ils les refoulent. Il les voit une fois, ils essaient de chercher, ils
169 essaient cela et ceci et après c'est à nous que revient la sale besogne de les prendre en charge.

170 **Question complémentaire : « Est-ce que vous avez l'impression d'avoir été suffisamment bien**
171 **formé ? »**

172 Du tout. On a eu aucune formation, la fibromyalgie moi je l'ai découverte à la sortie des
173 études c'est quelque chose de relativement récent. Alors il y a les pour et les contre. Après ça peut
174 être utile de mettre un nom des fois pour le patient. J'ai remarqué par propre expérience avec des
175 fibromyalgiques c'est que plus on l'infantilisait, moins on le responsabilisait et moins il était acteur
176 de sa maladie et de sa prise en charge notamment pour bouger, kinés etc... Plus il attendait,
177 attendait parce que c'est comme, on pourrait dire des contextes des fois un peu différents mais on
178 retrouve souvent chez ses femmes des ruptures, on retrouve des éléments qui montrent qu'à un
179 moment donné la fibromyalgie s'est exprimée mais il y avait au sein du couple ou ailleurs un
180 élément qui a souvent été déclencheur, donc un élément à la base psychologique, qui réveille ou qui
181 active la douleur. Et à chaque fois que je me suis posée la question du bénéfice qu'elles attendaient
182 de ça ; parce que quand vous êtes à leur faire des arrêts de travail en vous demandant quand est ce
183 que ça va s'arrêter, finalement quelle bénéfice a le patient à tout cela ? Quand vous corrigez tout
184 cela vous vous apercevez que finalement elle ne peut pas s'en sortir sauf si un jour on lui dit « il va
185 falloir que ce soit vous qui vous sortiez de cette situation » et que vous pointez les éléments du
186 doigt. Mais c'est terrible, ça peut aller très très loin.

1
1
1
1
1

1 **Entretien n°12**

2 **Médecin femme, exercice rural depuis 5 ans**

3 **Question 1 : « Pouvez vous me décrire le profil de vos patients fibromyalgiques ? »**

4 Ce sont souvent des femmes, après 40 ans, qui sont beaucoup dans la plainte de douleurs
5 multiples et qui ne sont pas faciles à soulager donc on cherche différents moyens pour arriver à un
6 confort de vie et qu'elles puissent faire leurs activités. En moyenne je dois suivre entre 10 et 15
7 patients. Je les suis depuis le début que je suis installée, depuis 5 ans, mais je ne les vois pas
8 forcément. C'est-à-dire que dans un premier temps on va mettre tout en place et puis ensuite on va
9 faire le point ; mettons pour certains tous les mois puis après cela va s'espacer un petit peu quand ils
10 vont aller mieux donc ça va être tous les deux mois, tous les trois mois et puis après on va en parler
11 juste, faire le point à l'occasion. Cela peut être à l'occasion d'une autre consultation pour un
12 renouvellement de pilule ou pour un certificat médical. Après il n'y a plus besoin vraiment de prise
13 en charge spécifique puisque tout est bien mis en place.

14 **Question 2 : « Est-ce que vous répondez à toutes leurs plaintes, toutes leurs demandes à**
15 **chaque consultation ? »**

16 Je prends plus la plainte dans une globalité, je ne vais pas m'attarder sur une douleur précise
17 de l'épaule, du poignet, ou du dos ou du cou. Cela va être plus une prise en charge globale.

18 **Question complémentaire : « Est-ce que vous travaillez avec un réseau ? Avec des kinés ?**
19 **Ostéopathes... ? »**

20 Tout à fait je m'aide beaucoup de paramédicaux donc il va y avoir toute la rééducation avec
21 les kinés, la sophrologie, de l'arthérapie, il peut y avoir le psychologue. Je pense que tout cela c'est
22 vraiment important.

23 **Question complémentaire : « Est-ce que certains de vos patients ont été suivis au CETD ? »**

24 Certains, mais c'est vrai qu'au CETD souvent il y a une réponse chimique et en fait on
25 s'aperçoit que ça peut aider dans un premier temps mais cela ne dure pas très longtemps donc ça fait
26 partie d'une aide mais ça va être à raison d'une ou deux fois par an avec des injections de
27 KETAMINE et puis après...*silence*...Donc il va falloir faire tout le boulot entre ces séances.

28 **Question 3 : « Quelles difficultés spécifiques à ce type de patients rencontrez-vous lors du**
29 **suiti à court, moyen et long terme ?**

30 Pas vraiment de difficultés parce que j'ai pris un petit peu mes marques pour gérer cela et
31 j'ai l'impression que ça fonctionne pas trop mal donc je n'éprouve pas vraiment de difficultés.

32 **Question complémentaire : « Est-ce que vous avez constaté une évolution au long cours ? »**

33 Oui bien sûr on voit une évolution, chaque fois que la personne arrive à reprendre son travail
34 ou va de nouveau faire des activités à la maison ou à se tenir ne serait ce qu'à ses rendez-vous
35 d'arthérapie ou de sophrologie c'est une petite victoire qui va amener la personne après par la suite
36 à reprendre une vie normale même si elle aura besoin justement de tout un tas d'activités annexes
37 pour faire face à ses douleurs. *Silence* ...Alors ce n'est pas toujours... Des fois on n'a pas toujours
38 des succès, des fois par exemple je vais leur proposer de la sophrologie puis cela ne va pas leur
39 convenir ou je vais leur proposer d'aller voir un acupuncteur et puis ils vont dire que cela ne leur a
40 rien fait. Donc à ce moment-là ce n'est pas grave on cherche autre chose, on cherche d'autres pistes
41 mais cela ne va plus être un point en se disant : « Est-ce que cela vous a fait du bien ? Est-ce que ça
42 vous a apporté, ou non quelque chose ? ». A ce moment-là on va chercher ensemble autre chose
43 mais ils ne vont pas être dans le reproche.

44 **Question 4 : « Par comparaison à un patient présentant une douleur chronique sur une lésion**
45 **clairement identifiée ressentez-vous des difficultés différentes ? »**

46 C'est sûr que cela va être plus compliqué à gérer puisqu'on ne va pas pouvoir avoir une
47 réponse immédiate comme une chirurgie pour une sciatique chronique mais au final c'est quand
48 même un travail intéressant parce que c'est un travail justement dans la durée. Il y a une relation
49 qui s'instaure et c'est toujours plus satisfaisant parce que justement ce sont des prises en charge plus
50 compliquées, pour arriver à un résultat. Alors qu'en fait de soulager une hernie discale c'est bien sûr
51 très très important mais c'est « facile » (*sourires*) parce qu'on sait le faire.

52 **Question complémentaire : « Est-ce que vous avez l'impression d'avoir été suffisamment bien**
53 **formé à cette pathologie ? »**

54 Alors là je vous avoue qu'en fait je l'ai découvert quand je me suis installée parce que c'est
55 vrai que c'est une pathologie que je n'avais jamais rencontrée auparavant ; On ne m'en avait jamais
56 parlée. Après je suis allée à des formations justement pour la douleur où j'ai eu quelques
57 indications, j'ai pu lire aussi. Voir que ça évolue et que ce n'est pas encore très clair puisque dans
58 un premier temps les rhumatologues se sont un petit peu appropriés disons la pathologie, après il y a
59 eu les neurologues donc on ne sait pas trop non plus. C'est à la frontière de beaucoup de spécialités
60 et en fait je pense que c'est plus les patients qui m'apprennent qu'autre chose. C'est avec les
61 patients qu'on apprend.

62 **Question complémentaire : « Par conséquent , Est-ce que vous travaillez aussi avec des**
63 **neurologues ou des rhumatologues ou faites-vous le diagnostic vous-même ? »**

64 Souvent je m'aide des spécialistes pour faire le diagnostic ; je trouve que c'est toujours
65 important d'avoir un regard plus spécialisé et d'affirmer, de mettre une étiquette parce que c'est
66 quand même une étiquette mais ensuite on travaille, on en a plus besoin en fait des spécialistes.
67 C'est surtout pour affirmer le diagnostic.

68 **Question complémentaire : « Pensez-vous que mettre une étiquette sur cette pathologie est**
69 **positif ? »**

70 Alors c'est vrai que c'est un petit peu à double tranchant mais souvent je vois qu'à partir du
71 moment où on a nommé la maladie cela rassure les patients. Enfin ils savent ce qu'ils ont et ne
72 restent pas dans le flou. Le fait d'être dans le flou c'est toujours inconfortable donc j'ai l'impression
73 quand même que le fait d'affirmer, de dire c'est une fibromyalgie cela leur fait du bien de
74 l'entendre. Enfin on a trouvé et à ce moment-là on peut mettre en place des choses.

75 **Question 5 : « A votre avis qu'est ce qui pourrait vous permettre d'améliorer la prise en**
76 **charge de ce type de patients ? »**

77 Alors après je crois que ce qui fait beaucoup de bien c'est justement de rencontrer les autres
78 professionnels qui s'occupent de fibromyalgiques et donc de discuter de la prise en
79 charge : « Qu'est ce qui a fonctionné ? Qu'est ce qui a moins bien fonctionné ? » Justement de
80 parler des différents profils et d'avancer comme cela petit à petit pour essayer de mieux les
81 comprendre.

1

1

1

1 **Entretien n°13**

2 **Médecin, femme, exercice rural depuis 30 ans.**

3 **Question 1 : « Pouvez-vous me décrire le profil de vos patients fibromyalgiques ? »**

4 Généralement ce sont des femmes, généralement entre 30 et 50-55 ans. Des gens qui ont
5 souvent des soubassements anxio-dépressifs et puis qui ont eu des soucis soit dans leurs vies
6 professionnelles ou privées et qui basculent à un moment donné dans le syndrome fibromyalgique.
7 Qui me paraît être, plus probablement, je dirai une concrétisation physique des problèmes
8 psychiques, ça n'engage peut être que moi. *Sourires entendus*. J'en suis 4-5. Il y a généralement un
9 changement de leur problématique quand elles ont obtenu une reconnaissance, une invalidité ou la
10 retraite cela s'améliore en général pas mal. En général c'est ce qu'on peut quand même remarquer.

11 **Question 2 : « Est-ce que vous répondez à toutes leurs plaintes et leurs demandes à chaque**
12 **consultation ? »**

13 Qu'est ce que vous entendez par répondre ?

14 **« Est-ce qu'à chaque nouvelle plainte vous refaites des examens complémentaires, vous**
15 **repartez à zéro ? »**

16 Non non si l'examen complémentaire a été bien fait et que cela ne semble absolument pas
17 organique on ne repart pas à zéro. Par contre oui on répond sur le plan de l'écoute à la plainte.
18 C'est-à-dire on entend bien la plainte, on entend bien la demande et on va essayer de démontrer que
19 cela peut peut-être essayer de rentrer dans le cadre du syndrome fibromyalgique en étant toujours
20 attentif parce que quelquefois dans les plaintes multiples et variées se glissent un élément qui peut
21 être nouveau et qui peut effectivement être carrément organique. C'est peut être là la difficulté du
22 patient fibromyalgique, de rester attentif à son discours.

23 **Question 3 : « Quelles difficultés spécifiques à ce type de patients rencontrez-vous lors du**
24 **suiti à court, moyen et long terme ? »**

25 Déjà c'est de trouver un moyen de gérer la douleur. Il faut arriver à gérer ce problème
26 douleur donc ça c'est dans le court terme. C'est faire le tour de leur plainte, porter un diagnostic
27 qu'on essaye de ne pas porter trop précocement parce qu'une fois que l'on rentre dans ce syndrome
28 fibromyalgique je dirais malheureusement avec toutes les associations de fibromyalgiques je pense
29 que cela ne les aide pas forcément à s'en sortir et évoluer parce qu'en général moi les miennes elles
30 ont quand même fait le tour d'internet, de toute la littérature, des associations donc voilà. Quelle est
31 la part de la reconnaissance qui est nécessaire dans une maladie ou de l'alibi ? *Ton interrogatif*
32 *voire sceptique* Alors on est toujours un petit peu, on a l'impression d'être toujours en porte à faux,
33 enfin moi j'ai l'impression. Donc c'est déjà poser un diagnostic, le faire peut-être accepter par la
34 patiente avec tout le reste de nos intervenants, arriver sur le court terme à une prise en charge
35 pluridisciplinaire, entre autres psychiatriques ou psychologiques avec l'aide de nos confrères pour
36 prendre en charge le symptôme.

37 Sur le moyen terme, on s'aperçoit que quelquefois les traitements ne sont pas forcément
38 suivis donc on peut peut-être se poser la question de la réalité de la douleur sous jacente
39 complètement. *Ton sceptique*

40 Sur le long terme je vous dis moi généralement elles vont beaucoup mieux quand on n'a
41 plus les pressions qui peuvent être professionnelles mais aussi familiales. C'est-à-dire que chez les
42 jeunes femmes quand les enfants sont partis de la maison, quand ils sont éduqués, quand il y a
43 moins de soucis. Généralement quand même on arrive à avoir des gens qui s'en sortent plutôt
44 mieux, pas mal. Parce que moi cela fait 31 ans que je travaille donc effectivement dans le

45 démarrage on ne parlait pas de fibromyalgie, le concept est arrivé petit à petit et bon quand même il
46 y a un recul qui commence à être important sur le temps de suivi.

47 **Question 2 : « Est-ce que vous travaillez avec un réseau de kinés ? De psychologues ? de**
48 **centre de la douleur ? »**

49 Ben réseau il n'existe pas de réseau, c'est le réseau qu'on s'est créé soi-même avec nos
50 intervenants spécialistes que ce soit neurologues ou rhumatologues ou nos kinés qui font des prises
51 en charges ou le CETD....

52 Je vous dis, je n'aime pas poser ce diagnostic là. Nos confrères ne l'emploient pas
53 forcément, ils nous les renvoient en nous disant probablement, ce qu'on suspectait est confirmé et
54 ils nous laissent le soin généralement d'annoncer le bébé à la dame mais bon c'est vrai que voilà.
55 Moi je leur dis souvent : « Ce n'est pas un diagnostic que j'aime vous donner, vous livrer mais voilà
56 vous êtes tout à fait sans doute dans ce cadre-là mais bon ce n'est pas quelque chose de grave, c'est
57 quelque chose d'ennuyeux. »

58 Alors moi ce qui m'intéresse bien ce sont les poses de TENS les choses comme cela, ça me
59 va bien. La prise en charge médicamenteuse lourde je n'aime pas parce que généralement on allège
60 derrière parce que ça n'a pas d'impact réellement sur la douleur et en plus elles sont complètement
61 HS donc souvent avec un antidépresseur, un peu de neuroleptiques et puis un antalgique on arrive
62 bien à faire le tour. Au-delà quand on commence à charger vraiment la mule alors là cela ne va pas
63 quoi, cela les aggrave sur le plan psychique. Elles sont dans leurs bulles alors là on les déconnecte
64 complètement de la réalité, elles sont à part dans la famille, complètement à part et là du coup ça
65 pose des gros problèmes d'entourage, là il commence à dire ça ne va plus quoi c'est bon. Par contre
66 je mets quasiment systématiquement un antidépresseur. Enfin moi dans mon expérience chez mes
67 patients fibromyalgiques. Cela fait partie de mon traitement de la fibromyalgie, systématiquement
68 un traitement antidépresseur, généralement souvent on arrive à mettre des gouttes, enfin moi je mets
69 des gouttes de neuroleptiques et puis un antalgique majeur type TOPALGIC, MONOCRIXO.... Je
70 n'impose pas le psychologue mais systématiquement quand le diagnostic est posé, quand ça
71 perdure, je leur dis : « Ecoutez ce serait bien qu'il y ait un psychologue qui vous prenne en
72 charge ». Alors on biaise un peu, on ne dit pas que c'est qu'on suspecte vraiment un problème mais
73 bon c'est une maladie invalidante, c'est gênant pour votre entourage donc ce serait bien qu'on vous
74 aide. Il ne faut pas leur dire il y a un problème en dessous dépressif derrière, qu'il faut qu'on le
75 prenne réellement en charge parce que là elles vont se braquer en disant : « Mais ce n'est pas parce
76 que je ne vais pas bien dans ma tête que j'ai mes symptômes ». Alors ça il y a toujours l'effet
77 boomerang. On y va tranquillement et en général elles acceptent volontiers parce qu'à un moment

78 donné quand même elles se rendent compte des difficultés que cela génère même au niveau de la
79 famille.

80 **Question complémentaire : « Avez-vous l'impression que de poser l'étiquette de fibromyalgie**
81 **cela les aggrave ? »**

82 Oui souvent. Souvent. Elles, je dis elles parce que je n'ai pas eu, je suis une femme donc je
83 vois sûrement plus de femmes donc moi je n'ai pas eu d'homme en tout cas que j'ai pu traiter en
84 fibromyalgie. Je dirai que c'est sans doute rentrer dans un concept de maladie donc parfois elles ont
85 du mal à sortir quoi.

86 **Question 4 ; « Par conséquent par comparaison à un patient présentant une douleur**
87 **chronique sur une lésion clairement identifiée ressentez-vous des difficultés différentes ? »**

88 C'est sans doute plus facile quand il y a une lésion. (*Ton ironique*) Pour moi.

89 Pour le patient à la limite lui il a un syndrome fibromyalgique il y a une reconnaissance
90 quand on lui donne le terme, la reconnaissance est là il s'en fiche c'est bon. C'est pour moi
91 effectivement cela me met plus mal à l'aise, sans doute à tort ; mais voilà cela me met mal à l'aise
92 parce que je me dis on part pour des années de galère et généralement c'est un peu le cas.

93 **Question 5 : « A votre avis qu'est ce qui pourrait vous permettre d'améliorer la prise en**
94 **charge de ces patients ? »**

95 La prise en charge on se débrouille, on la fait, la prise en charge est correcte elle est bonne.
96 Globalement ils sont plutôt contents non ça roule bien. C'est moi que cela gêne parce que je vous
97 dis , bon il faut surtout ne pas se laisser aller à la lassitude vis-à-vis de ces patients, rester toujours
98 quand même en éveil ,performant, continuer à avoir de véritables échanges et ne pas parfois baisser
99 les bras en disant bon allez il a encore ça. Moi je me suis entourée avec mes internes donc souvent
100 ce que je fais c'est les mettre en consultation quelquefois le vendredi quand l'interne est là. Ça
101 rebooste, elle a un œil neuf, elle repart sur des choses, ils aiment bien d'ailleurs donc voilà cela peut
102 être un moyen.

103 **Question complémentaire : « Qui aiment bien , les internes ou les patients ? »**

104 Les patients aiment bien, puisqu'à nouveau il va y avoir quelqu'un d'autre qui va repartir
105 avec un regard neuf. (*Sourire ironique*). Les internes, il faudrait peut être leur demander. Alors
106 concept organique, concept de société, mal-être, le spleen de Baudelaire, qu'est ce que c'est la
107 fibromyalgie réellement ? on en est toujours un petit peu là. Ce sont nos voies de douleurs mais un
108 peu impénétrables quelque part.

109 **Question complémentaire : « Qu'est-ce que vous entendez par concept nouveau? »**

110 On a mis un nom sur quelque chose qui existait avant, qui n'était sans doute pas étiqueté
111 comme cela qui a permis une reconnaissance de la part des gens. Il y a des gens qui vous disent : «

112 enfin je sais ce que j'ai ! On met un nom sur ma maladie ». Sur cette fatigue chronique que les gens
113 traînent puisqu'il faut quand même reconnaître que dans l'entourage des fibromyalgiques, leurs
114 proches il y a des moments où c'est difficile pour les proches parce que nous il y a des moments où
115 c'est difficile de les prendre en charge. Mais les proches quand ils sont toujours fatigués, toujours
116 douloureux ce n'est pas très amusant pour eux de gérer cela non plus, c'est difficile pour la famille.
117 Je vois toujours la famille. En général moi je prends les patients seuls sauf si le patient veut, parce
118 que quelquefois à un moment donné il va dire « beh écoutez j'aimerais bien que mon mari ou ma
119 femme soit là pour qu'il comprenne ce que j'ai, et pourquoi je suis toujours fatiguée, et pourquoi
120 j'ai toujours mal, ben non je ne vais pas aller faire les courses avec lui parce que voilà... » Donc on
121 sert un peu peut-être d'alibi, de béquilles aussi.

122 Moi j'ai un exemple flagrant de ce que je vous disiez au début. Enfin c'est pour cela que je
123 souris toujours un peu jaune quand même. J'ai souvenir d'une patiente qui était épouvantablement
124 fibromyalgique, avec une forte surcharge pondérale et qui travaillait dans une mairie d'ailleurs,
125 mise en invalidité. Ils avaient déménagé pour aller vivre dans un petit appartement parce qu'elle ne
126 pouvait absolument plus faire le ménage. Et à la retraite de son mari et après sa mise en invalidité
127 ils sont venus me dire : « Oh bah on déménage, on vient d'acheter une propriété en Bretagne »,
128 « Alors oui. Et vous avez du terrain ? » « Oui trois hectares de terrain ». Donc j'ai pensé que la
129 fibromyalgie s'était améliorée, qu'elle devait permettre de plus prendre en charge les choses. Alors
130 après, moi, je ne les ai pas revus, alors peut-être qu'il y a eu d'autres soucis après moi j'ai fait mon
131 dossier que j'ai transmis à notre confrère breton mais bon, il y avait quand même, déjà il y a avait
132 eu je dirais un élan d'amélioration dans le symptôme douleur, c'est clair.

133 **Question complémentaire : « Est-ce que cela vous pose des difficultés de prendre en charge**
134 **ces patients ? »**

135 Non cela ne me dérange pas parce que ça fait partie de mon travail de médecin généraliste
136 donc que je suive une fibromyalgique ou que je suive autre chose ce n'est pas un problème. C'est
137 vrai que par moment, de façon je dirai un peu abrupte, il y a des moments on a envie de dire : « bon
138 ben c'est bon quoi allez vous pouvez peut être bouger un peu plus, faire des choses. ». Puis on se dit
139 ben non c'est crétin, ils ressentent eux la douleur ce n'est pas notre rôle de leur parler comme cela
140 mais c'est vrai que moi j'ai un caractère plutôt dynamique donc j'essaye de les booster, de les
141 pousser, de trouver toujours allez peut être de la balnéothérapie à associer, des choses diverses et
142 variées, le club de couture mais parfois on se lasse, on pourrait se lasser...Mais c'est vrai que toutes
143 mes grosses fibromyalgiques on est derrière un profil psychique mais alors quasiment tous
144 identiques. Tendances anxio-dépressives, pas de l'anxiété pure. Autre chose ou vraiment, enfin je
145 pense à une de mes patientes entre autre viol dans la petite enfance, incestes.....des profils quand

146 même particuliers. On se pose toujours la question du bénéfice de la reconnaissance en maladie,
147 moi c'est toujours la question que je peux me poser. Est-ce qu'elles ont un bénéfice quelque part ?
148 Enfin une reconnaissance à travers la maladie. Donc ce qui explique que l'on a beaucoup de mal à
149 gérer et puis qu'il ne faut pas retirer ce symptôme parce que s'il n'y a pas de symptôme on risque de
150 basculer dans de la psychiatrie vraie donc est-ce que c'est mieux ? Sans doute pas. Sous certains
151 traitements elles sont un peu zombies, elles ne peuvent pas vivre non plus comme cela. Et puis
152 l'entourage ne supporte pas.

1

1

1 **Entretien n°14**

2 **Médecin homme, exercice urbain, depuis 20 ans**

3 **Question 1 : «Pourriez vous me décrire le profil de vos patients fibromyalgiques ? »**

4 Donc je te disais un petit peu historiquement ce sont des diagnostics qui sont arrivés il y a à
5 peu près une quinzaine d'années sur le terrain des patients qu'on étiquetait avant enthésopathie. Moi
6 j'ai connu cela avant en rhumato chez P. donc on les soignait avec du LAROXYL, cela ne marchait
7 pas trop mal et donc on a vu cette escalade diagnostique et thérapeutique petit à petit sur des gens
8 étiquetés fibromyalgiques. Bon normalement il y a des critères très stricts et je pense que
9 malheureusement les critères ne sont pas toujours remplis et que des gens avec plein de douleurs
10 qu'on n'arrive pas à étiqueter parce qu'on ne trouve rien sont étiquetés fibromyalgiques un petit peu
11 par surestimation. Voilà un petit peu ma pensée. Alors ensuite on a entendu que c'était des gens qui
12 étaient "psychiatriquement" pas bien parce que les antidépresseurs et sédatifs marchaient. En fait je
13 pense que c'est sur la perception de la douleur qu'ils agissent plus qu'autre chose. Bon c'est vrai
14 qu'il y a souvent un terrain névrotique en dessous parce que des fois les gens ont mal tout le temps
15 et longtemps et qu'on leur trouve rien, ça turbine un petit peu dans la tête aussi, donc je pense qu'il
16 y a sûrement une composante (*Interruption par le téléphone*)

17 J'en ai très peu actuellement en fait sauf éventuellement la patiente dont tu m'avais parlé.
18 Donc ce sont des gens qui traînent des douleurs un petit peu partout, très souvent bon cliniquement
19 cela doit être au niveau des insertions de certains tendons, de certaines zones et cela on les a très
20 peu. On a beaucoup de gens qui ont des douleurs musculaires, un petit peu atypiques, rachidiennes,
21 chroniques tu vois un petit peu des gens comme cela qui sont étiquetés fibromyalgiques. Je n'ai pas
22 de patient type actuellement mais ce sont souvent des gens qui ont des douleurs pas si ciblées que
23 cela en fait.

24 Pour la patiente que nous connaissons je pense qu'il y a un terrain névrotique très important
25 donc là aussi c'est une vie pas facile, pas facile du tout. Donc je pense qu'elle est très demandeuse
26 de choses mais elle ne va peut être pas jusqu'au bout de la démarche parce qu'elle s'auto-étiquette
27 psy aussi. Parce qu'elle a eu d'autres plaintes somatiques avant sur d'autres organes et donc à cet
28 examen on ne trouve rien donc à force d'entendre dire vous n'avez rien, vous n'avez rien, c'est dans
29 votre tête. Les gens un petit peu finissent par dire ben si c'est dans ma tête pourquoi je dois y aller.
30 Je pense qu'il y a sûrement un petit peu une partie comme cela de réaction. Mais c'est un cas
31 particulier parce que j'ai bien connu la famille et donc c'est une histoire très difficile.

32 **Question 2 : « Pouvez vous me décrire votre démarche de soins, comment faites vous pour**
33 **évaluer la douleur et la demande ? Est-ce que vous répondez à chaque demande ? »**

34 Alors la prise en charge de la douleur : souvent les antalgiques classiques et les médicaments
35 marchent peu, je pense qu'il y a besoin d'un soutien autre, kinésithérapeutes, éventuellement
36 sophrologie, relaxation, des choses comme cela parce que bon les antalgiques très longtemps on
37 nous a dit qu'il ne fallait pas mettre de morphiniques mais j'en discutais avec mon copain kiné qui
38 en voit plus que moi et il y a une escalade dans les morphiniques qui est un petit peu je pense
39 exagérée parce qu'ils ont beaucoup d'effets secondaires et très souvent avec peu d'effet sur la
40 douleur. J'en ai discuté avec les rhumatologues il y a quelques années et c'est vrai qu'ils avaient
41 testé pas mal de choses, les infiltrations locales tout cela ça ne marche pas non plus. Donc on a des
42 antalgiques de type I ou II. Moi j'aime bien le LAROXYL particulièrement. Je sais que bon on est
43 plus dans les CETD sur les nouvelles molécules type CYMBALTA ou des choses comme cela un
44 petit peu différentes.

45 **Question 2 : « Est-ce que vous répondez à toutes les plaintes et toutes les demandes ? »**

46 Non on n'arrive pas à tout soulager, ce n'est pas possible et puis je pense qu'il y a une
47 installation de la souffrance qui est très longue à gérer et à guérir. Parce que souvent sachant qu'on
48 a des parcours de soins, on a souvent aussi changé de médecin parce qu'on estimait ne pas être pris
49 en charge, parce que les gens expriment des souffrances. On leur fait normalement tous les examens
50 et on ne trouve rien donc très souvent ils sont étiquetés psy ou bien dépressifs ou tout ce que tu veux
51 et donc il y a souvent une escalade, changement de médecin, parcours plusieurs avis, plusieurs
52 algologues. Voilà.

53 La plainte elle existe mais est-ce qu'on peut répondre à toutes les plaintes ? Cela c'est une
54 autre question parce que je ne suis pas sûr qu'on arrive à soulager définitivement des
55 fibromyalgiques ... Les anciens patients restent parce qu'on dédramatise un petit peu la situation. Je

56 pense qu'il faut détourner un petit peu les demandes permanentes en disant que ben on fait ce qu'on
57 peut mais on n'arrivera pas à les guérir. Je pense que finalement ils arrivent à accepter la maladie
58 de façon chronique si je leur dis que c'est comme un diabète ou de l'hypertension, il faut soigner
59 cela de façon chronique et qu'il n'y aura pas de médicament miracle.

60 **Question complémentaire : « Est-ce que c'est un discours qu'ils acceptent ? »**

61 Quand ils l'acceptent les plaintes sont un petit peu moins importantes quand même voire
62 beaucoup moins. Mais ça c'est valable pour des gens que je connais bien, des gens que je suis
63 depuis 5 ans ou 10 ans. Les nouveaux qui viennent et qui ont déjà tout essayé je ne vois pas ce que
64 je peux leur apporter. Des gens comme beaucoup ici, j'avais repris une succession de clientèle donc
65 je connaissais mon prédécesseur, sa famille donc c'est un contexte un peu différent que quelqu'un
66 que tu vois de façon un petit peu anonyme dans un CETD, tu ne connais pas l'histoire de sa vie tu
67 ne connais pas tout. Tu ne sais pas ce qui a pu déclencher : « Est-ce qu'il y a eu un deuil ou un gros
68 problème moral dans la famille ? ». Alors je pense que certains l'acceptent lorsqu'on les connaît
69 bien et qu'on leur dit cela correspond à tel moment de votre vie, il y a eu quelque chose qui a
70 déclenché la maladie je pense qu'ils arrivent à l'accepter plus facilement.

71 **Question 2 : « Est-ce que vous vous entourez d'un réseau de soins, kinés, ostéo, psy ? »**

72 Ben la kinésithérapie oui parce que nous avons deux cabinets ici, le plus dur c'est la
73 relaxation sophrologie parce que ce n'est pas pris en charge au point de vue sécurité sociale. Or
74 nous dans le quartier on a énormément de gens à la CMU, beaucoup de gens sans mutuelle donc
75 c'est vrai que cela pose un problème de prise en charge globale.

76 **Question complémentaire : « Faites-vous un lien de causalité entre la population de patients
77 que vous suivez et le faible de nombre de patients fibromyalgiques ? »**

78 Non, non. Parce que j'ai travaillé ailleurs avant et je ne pense pas que ce soit les conditions
79 sociales qui favorisent plus la fibromyalgie.

80 **Question 3 : « Quelles difficultés spécifiques à ce type de patients rencontrez-vous lors du suivi
81 à court, moyen et long terme ? »**

82 C'est souvent une demande d'escalade thérapeutique. Parce que quand cela ne marche pas
83 on passe à des antalgiques de type I puis II. Les gens vont beaucoup sur internet maintenant, voient
84 beaucoup de choses et n'importe quoi et donc on est un petit peu obligé de les recadrer et c'est vrai
85 qu'on n'a pas toujours forcément ni à court, moyen ou long terme des réponses à tout. Je pense que
86 le fait d'avoir été vus dans des centres leur permet d'être un petit peu rassurés, c'est-à-dire qu'on
87 répond à leurs demandes de prise en charge. Puisque quand on est dans le cabinet et qu'on y arrive,

88 plutôt que de faire une escalade vers les morphiniques, bon on peut les shooter avec des tas de
89 cachetons. C'est vrai que quand ce seront des zombies ils n'auront plus mal nulle part mais ils ne
90 vivront plus donc il faut qu'ils vivent aussi ces gens-là. Il ne faut pas les cloisonner dans un cadre
91 de maladie où ils ne peuvent plus rien faire et puis je pense que de vivre avec les autres, reprendre
92 une activité physique parce que très souvent ils n'osent plus faire de sport, plus faire d'activité
93 physique à cause des douleurs. Je pense que la natation ou d'autres sports les soulagent aussi.

94 **Question 4 : « Par comparaison à un patient présentant une douleur chronique sur une lésion**
95 **clairement identifiée ressentez-vous des difficultés différentes ? »**

96 Oui parce qu'on n'arrive pas à mettre chez un fibromyalgique une cause et très souvent les
97 gens pour guérir ou pour accepter leur maladie on a besoin de causes. Un cas de hernie discale qui
98 comprime la racine du nerf bon ben on sait ce qu'il a. On a une thérapeutique qu'on peut lui
99 proposer. Là on va dire : « ben on agit sur pleins de choses et puis on va voir ce qui marche le
100 mieux ». Mais sans traiter la cause puisqu'on ne connaît pas la cause, je pense toujours à la
101 fibromyalgie.

102 **Question complémentaire : « Est-ce que vous avez parfois l'impression d'être mis en échec ? »**

103 L'échec fait partie de notre métier il faut l'accepter. Si on ne l'accepte pas je pense qu'il faut
104 faire des sciences pures comme les mathématiques. Donc l'échec arrive il faut savoir l'accepter
105 mais sans se remettre en cause systématiquement surtout lorsqu'il y a des pathologies que l'on
106 n'arrive pas à guérir, qu'on arrive à soigner, à soulager mais pas à guérir.

107 Quand ce sont des patients que je connais bien je sais qu'ils vont rester, le problème ce sont
108 les gens que tu vois qui ont déjà fait 3-4 médecins, qui viennent pour une hypothétique nouvelle
109 thérapie on sait qu'on va les décevoir. Là aussi il faut l'accepter. Nous on l'accepte parce qu'il faut
110 dans sa tête accepter qu'on ne peut pas tout guérir. C'est difficile ce n'est pas ce qu'on nous
111 apprend à la faculté mais on l'apprend petit à petit dans le métier.

112 **Question 5 : « A votre avis qu'est ce qui pourrait vous permettre d'améliorer la prise en**
113 **charge de ce type de patients ? »**

114 Je pense que s'il y avait des prises en charge de soins psychothérapie, relaxation pris en
115 charge cela pourrait peut être les aider. Alors je ne sais pas dans les CETD mais je sais que dans
116 certains centres ils font voir des psychiatres donc ça peut être une aide mais je pense qu'il n'y a pas
117 que la psychiatrie. Peut être l'ergothérapie, apprendre des petits moyens pour éviter de se
118 redéclencher des douleurs. Et cela en ville il n'y a pas de prise en charge malheureusement, je pense

119 que ce serait bien s'ils étaient suivis dans des centres. Je ne sais pas s'ils les prennent en charge à la
120 Tourmaline...

121 *Le Dr R. me propose de rencontrer sa collaboratrice, Dr A., ancienne sage femme, en reconversion*
122 *professionnelle exerçant depuis 5 ans. Ses propos sont reproduits en italique. Les propos du Dr R.*
123 *sont reproduits en mode standard. Son discours est centré sur la patiente fibromyalgique qui nous*
124 *est commune et qui ne se présente pas à ses rendez-vous.*

125 *La suite de l'entretien est fournie à titre indicatif. Il n'a pas donné lieu à une analyse car le Dr A*
126 *n'a pas répondu à toutes les questions de l'entretien classique.*

127 **Question 3 : « Quelles difficultés spécifiques à ce type de patient rencontrez-vous ?**

128 *Dr A. : Elle m'en a encore parlé hier que cela faisait partie de sa vie, elle occulte les*
129 *rendez-vous et elle sait très bien que c'est d'origine psychologique d'occulter les rendez-vous*
130 *comme par hasard donc voilà la première difficulté. Alors chez cette patiente le problème c'est que*
131 *oui on a quand même un gros problème psychologique dont elle est consciente mais bon on l'envoie*
132 *chez le Dr M. , neurologue parce qu'elle fait quand même des.. Pour moi ce sont des conversions*
133 *hystériques carrément. Elle fait des paralysies de membres. Le Dr M. est très bien car il a une vitre*
134 *dans son cabinet. Et donc il voit les gens en consultations et discrètement, il les regarde par la*
135 *porte de sortie, des gens qui redeviennent normaux en sortant de son cabinet donc il arrive très vite*
136 *à voir les trucs et moi il m'a appris beaucoup de choses sur les manipulateurs pervers.*

137 *Dr R. : Ah non non je pense que c'est plus dans le contexte névrotique.*

138 *Dr A. : Oui voilà !*

139 *Dr R. : Oui moi j'ai connu le père il était violent.*

140 *Dr A. : Et elle a eu un mariage violent, elle a eu sa dose. Mais là elle est bien là parce que là elle*
141 *est dans sa deuxième union.*

142 *Dr R. : Oui il a l'air gentil le monsieur.*

143 *Dr A. : Très intéressant, il est atteint de polyo donc ce n'est pas facile pour lui et ça commence à*
144 *être dur sur le plan physique mais quelqu'un qui aide tout ce qui peut et qui est vraiment très*
145 *intéressant sur le plan intellectuel. Elle aussi elle est très intéressée par tout mais elle dit bien*
146 *qu'elle ne fait rien chez elle, qu'elle ne peut plus rien faire tellement elle a des douleurs donc les*
147 *consultations commencent toujours par : « j'ai mal partout... » Et puis après. En fait il faut les*
148 *écouter, je dirai qu'en cabinet de médecine générale ils ont besoin de dire partout où ils ont mal, ça*
149 *c'est une constante ce n'est pas la peine de vouloir faire court ou de couper il faut vraiment les*
150 *laisser dire. Je me suis rendue compte aussi qu'il ne fallait plus dire je suis le super médecin qui va*

151 *réussir à résoudre les problèmes parce qu'on y arrive pas. Donc ben on écoute, on examine parce*
152 *que l'examen clinique est important. Et puis on pense, on dit, on n'hésite pas à dire : « Moi je pense*
153 *que c'est psychosomatique, on pourrait faire cela et ceci ». Le problème de cette patiente, mais je*
154 *pense que c'est le problème de patients fibromyalgiques il y a beaucoup d'intolérances à beaucoup*
155 *de médicaments donc on est vite mis de toute façon en échec parce qu'on essaye de faire... Alors*
156 *c'est pour cela que moi j'ai l'impression que mes consultations là où je suis le plus utile c'est*
157 *d'écouter, de constater, de renvoyer, de faire prendre de la distance voilà.*

158 Dr R. : C'est ce que je lui disais, je lui disais que l'échec fait partie de notre métier, on ne peut pas
159 tous les guérir, on n'arrive pas.

160 Dr A. : *Voilà on accompagne je dirai mais je me rends compte que c'est ce qui leur fait le plus de*
161 *bien.*

162 Dr R. : On les considère.

163 Dr A. : *Alors je ne sais pas ce qu'ils disent au CETD vis-à-vis de la prise d'anti-anxiété généralisé*
164 *type EFFEXOR ou autre mais de toute façon pour M. je n'ai jamais réussi à mettre quoi que ce soit*
165 *en route.*

166 Dr R. : Non et puis ils sont dans une mise en échec systématique vis-à-vis des médicaments donc
167 cela ne sert à rien.

168 Dr A. : *Alors j'ai une autre patiente qui tend vers la fibromyalgie mais comme elle m'en a toujours*
169 *parlé, c'est vrai que c'est un diagnostic qui est difficile parce qu'en fait nous en médecine générale*
170 *on va le poser devant des douleurs mais on a quand même toujours derrière un fardeau*
171 *psychologique énorme, un mal-être énorme. La patiente à laquelle je pense, le diagnostic n'est pas*
172 *encore posé, elle ne veut absolument pas prendre une semaine de sa vie pour aller au CETD parce*
173 *qu'elle gère tout à la maison et en fait c'est un gros problème de couple sous jacent mais un truc*
174 *insoluble.*

175 *Je lui ai fait un courrier pour qu'elle prenne rendez-vous mais je ne suis pas sûre qu'elle l'ait pris*
176 *non plus et alors là la mise en échec est systématique. Mais elle me dit bien en sortant ça m'a fait*
177 *du bien d'en parler, des fois on se dit : «Mince on devrait se mettre magnétiseur ou je ne sais pas*
178 *quoi à la place de médecin généraliste ! ».*

179 Dr R. : Ou curé bien entendu !

180 Dr A. : *Oui c'est curé qu'on devrait se mettre.*

181 Dr R. : Le patient n'a personne à qui parler qui ne va pas répéter. A part le curé et le médecin ce
182 sont les deux personnes qui ne vont pas aller répandre dans le quartier les problèmes.

183 *Dr A. : Les problèmes pour nous en médecine générale, enfin moi je travaille lentement mais c'est*
184 *que là je dois aller encore plus lentement en consultation, mes matinées sont encore plus longues*
185 *lorsque je reçois ce genre de patients et c'est vrai que l'on ne peut pas faire vite. Ce n'est pas*
186 *possible je pense que le temps de consultation fait partie de la consultation.*

187 *Dr R. : Je pense que c'est pour cela qu'elle vient te voir car elle sait que mon temps est*
188 *malheureusement encore plus compté que le tien. Quand je travaille sans rendez-vous du coup il y*
189 *en a 30 à 40...*

190 *Dr A. : Alors moi c'est pareil mais les gens viennent pas me voir parce que je vais forcément*
191 *prendre du temps et sa bouchonnera dur derrière. Donc c'est vrai que c'est un petit peu le*
192 *problème de ces consultations là on part sur 40 minutes forcément quoi. Ce n'est pas reconnu par*
193 *la sécurité sociale d'ailleurs.*

194 *Dr R. : Non ce sera bon pour les pathologies neurologiques, la sclérose en plaques mais pas pour les*
195 *fibromyalgies...*

196 *Dr A. : Mais bon ça c'est un petit aparté mais je pense qu'on a résumé le suivi en médecine*
197 *générale.*

1

1

1 **Entretien n°15**

2 **Médecin femme, exercice urbain, remplaçante depuis 2 ans**

3 **Question 1 : « Pouvez vous me décrire le profil de vos patients fibromyalgiques ? »**

4 Alors au niveau de mes propres patients moi je n'ai pas de patient fibromyalgique à moi
5 puisque je suis donc collaboratrice depuis le mois de novembre et donc j'ai des patients qui m'ont
6 déclarée comme médecin traitant depuis le mois de novembre. Mais je n'en ai aucun qui est
7 fibromyalgique. Après j'étais remplaçante fixe dans ce cabinet déjà depuis deux ans donc j'ai été
8 amenée à voir des patients fibromyalgiques mais pas mes patients mais je ne sais pas s'il y a une
9 nuance importante dans la question. Donc j'ai été amenée à rencontrer ici dans ce cabinet une
10 patiente fibromyalgique que j'ai vue deux-trois fois sans vraiment la suivre pour sa fibromyalgie du
11 tout mais par contre au niveau du profil j'ai eu l'impression que c'était une patiente assez anxieuse.
12 Je l'ai vue souvent pour des symptômes somatiques qui ne s'avéraient pas très graves. Notamment
13 une douleur thoracique un jour qui m'avait un petit peu inquiétée et puis en fait je crois que je
14 l'avais adressé aux urgences et finalement il n'y avait rien. Je m'étais dit que je m'étais un petit peu
15 affolée pour rien et j'avais eu tendance à rattacher cela au profil fibromyalgique alors que ça n'avait

16 peut être pas de rapport et que cela m'arrive de penser cela pour d'autres patients mais chez elle je
17 m'étais dit il y a peut être quelque chose. Enfin voilà c'est vrai que quand il y a un antécédent de
18 fibromyalgie, c'est vrai qu'on ne peut pas s'empêcher de penser qu'il y a un profil psychologique
19 qui fait que peut être d'autres symptômes somatoformes ... c'est en tout cas l'idée que j'en ai mais
20 je n'ai pas d'autre exemple de patients donc je n'ai pas d'idée. Je n'ai que des idées un petit peu
21 théoriques sur le sujet, plutôt des préjugés que du ressenti sans expérience particulière.

22 **Question complémentaire : « Pouvez-vous développer cette notion de préjugés dont vous**
23 **parlez ? »**

24 Donc comme je disais, peut être une tendance à la plainte un peu plus importante et qui peut
25 être plus ou moins bien vécue ici au cabinet. C'est vrai que je pense qu'on a souvent peur des
26 patients qui se plaignent un petit peu trop, si on a l'impression qu'on ne peut pas les soulager et
27 c'est peut être la peur de l'échec tout simplement et du coup j'aurai tendance à dire que peut être
28 j'ai tendance à repousser ce genre de patients inconsciemment et que ce n'est pas un hasard que je
29 n'en ai pas vus plus. J'espère que ce n'est pas le cas (*rires*) mais peut être qu'effectivement on
30 éloigne sans se rendre compte les patients dont on sent qu'on ne va pas pouvoir les guérir. J'espère
31 que ce n'est pas le cas.

32 **Question complémentaire : « Avez-vous continué à suivre cette patiente fibromyalgique ? »**

33 Oui je l'ai revue je crois la semaine suivante. Ça fait un petit bout de temps, au moins un an
34 et j'ai vraiment le souvenir d'une personne qui m'avait agacée et du coup je m'en veux a posteriori
35 d'avoir ressenti cela mais bon c'est quelque chose qu'on ne maîtrise pas. Du coup c'est vrai que
36 parfois il y a des consultations où on se sent un petit peu agacé, on ne comprend pas trop pourquoi
37 et c'est vrai que ça m'arrive souvent d'en discuter avec ma collègue, ce sont souvent des personnes
38 angoissées qui font que du coup l'angoisse rejaillit chez moi, alors c'est peut être mon profil je ne
39 sais pas, ou ma jeune expérience. Ça veut dire qu'effectivement ce que je ressentais du coup n'est
40 pas forcément propice à l'échange et à la prise en charge et du coup à la poursuite de la prise en
41 charge, en l'occurrence ce n'était pas ma patiente mais voilà.

42 **Question 2 : « Par conséquent lors de remplacements lorsque vous voyez en consultations des**
43 **patients fibromyalgiques, est-ce que vous avez une tendance à vouloir faire des examens**
44 **complémentaires, à vouloir reprendre à zéro ? »**

45 Je n'ai pas du tout eu cette tentation et je n'ai jamais remis en cause le diagnostic de
46 fibromyalgique mais en fait les personnes, la personne en l'occurrence à laquelle je pense ne venait
47 pas pour parler de sa fibromyalgie, c'était quelque chose, un antécédent « installé » dont elle parlait,

48 elle était vraiment à l'aise avec le sujet. Si ce n'est que peut être je me rappelle qu'on a parlé de son
49 mi-temps thérapeutique ou quelque chose comme cela donc il y avait une influence certaine mais
50 c'est vrai qu'elle mettait cela de côté. Il y avait plutôt d'autres signes que je n'avais pas forcément
51 effectivement rattachés à la fibromyalgie ou en tout cas moi je le voyais comme une douleur
52 thoracique sans du coup penser qu'il pouvait y avoir un rapport alors que peut-être cela faisait
53 partie des symptômes de la maladie mais en tout cas je n'ai pas du tout pensé que ça pouvait l'être
54 j'avais vraiment dissocié. Du coup les examens complémentaires, si effectivement à postériori on
55 peut se dire qu'effectivement ça ne mènera pas à la fibromyalgie oui j'ai demandé des examens
56 complémentaires qui auraient pu s'avérer inutiles si de façon globale on connaissait mieux le
57 patient, on aurait pu dire qu'il n'y avait pas besoin, c'est un peu le principe du remplacement.

58 **Question 3 : « Par comparaison à un patient présentant une douleur chronique sur une lésion**
59 **clairement identifiée ressentez-vous des difficultés différentes ? »**

60 C'est une bonne question. Je pense que la douleur chronique effectivement est toujours
61 difficile à prendre en charge. Alors est-ce que dans la fibromyalgie c'est plus difficile ? (*ton*
62 *interrogatif*) C'est vrai que j'ai tendance à savoir que les traitements sont réputés peu efficaces dans
63 la fibromyalgie. Après dans les douleurs chroniques on le dit peut être pas de la même façon même
64 si ça peut s'avérer être la même chose au final mais je pense qu'effectivement j'ai moins de soucis,
65 j'aurai tendance à dire qu'une autre douleur chronique nous poserait moins de souci mais c'est un
66 sentiment.

67 **Question 4 : « Quelles difficultés spécifiques à ce type de patients ressentez-vous sur le suivi à**
68 **court, moyen et peut être moins au long terme ? »**

69 Euh non, non effectivement je ne l'ai pas puisque je n'ai pas eu à les prendre en charge. J'ai
70 du mal à imaginer. Après pour le court terme je pense que la difficulté c'est de prendre
71 effectivement en charge l'anxiété du patient. L'anxiété ce n'est pas toujours facile à prendre en
72 charge mais là encore ce n'est pas propre à la fibromyalgie donc après... Oui j'ai du mal à répondre
73 à la question.

74 **Question complémentaire : « Ressentez-vous des difficultés avec le suivi au long cours de**
75 **maladies chroniques ? »**

76 Je n'ai pas l'impression...*long temps de réflexion*... je n'ai pas l'impression mais là encore
77 je n'ai pas le recul nécessaire. Pour les patients que j'ai cela peut concerner par exemple une
78 insuffisance rénale ou des antécédents de cancer, des scoliose... pour l'instant je n'ai pas ressenti
79 de difficultés et je pense qu'au point où je suis arrivée dans la prise en charge c'est vrai que j'ai

80 l'impression que c'est plus l'aigu qui me pose problème que de la prise en charge chronique qui est
81 plus de la prévention. J'ai moins de mal à aborder ces problèmes-là ou en tout cas cela réveille
82 moins d'angoisse chez moi parce que je sais que j'ai le temps. Alors après effectivement cela pose
83 bien sûr d'autres difficultés mais peut être que je n'ai pas encore rencontrées puisque le principe du
84 chronique c'est que c'est finalement au fil du temps qu'on s'essouffle et comme j'en suis au début
85 je suis pleine d'énergie et du coup je suis motivée et il y aura certainement une perte de vitesse de
86 mon côté et peut être du côté du patient aussi probablement plus de son côté.

87 **Question complémentaire : « Avez-vous l'impression d'avoir eu une formation suffisante ou**
88 **adaptée sur la fibromyalgie, la douleur chronique ? »**

89 J'ai l'impression que la fibromyalgie oui a fait partie de la formation mais on se rend bien
90 compte en médecine générale qu'il y a beaucoup de pathologies pour lesquelles on n'est pas formé.
91 Je n'ai pas l'impression qu'il y a un déficit plus flagrant pour la fibromyalgie que d'autres choses
92 ou finalement on apprend sur le tas et c'est vraiment l'expérience qui prime. Alors après pour la
93 fibromyalgie d'après ce que j'ai compris effectivement, enfin de ce que j'avais retenu c'était assez
94 flou et après quand j'ai un peu creusé la question avec un rhumatologue ou un médecin généraliste
95 je me suis rendue compte que le concept lui-même de fibromyalgie est assez flou. Donc dire qu'on
96 n'a pas été assez formé sur le sujet, je pense qu'on aime bien avoir des certitudes et que pour la
97 fibromyalgie il n'y en a pas et donc peut être il faut faire le deuil de cela et se dire que même formé
98 il va falloir avancer, faire avec. Je ne sais pas j'aurai probablement des difficultés mais peut être pas
99 plus avec les fibromyalgiques que d'autres patients.

100 **Question complémentaire : « Pour revenir à la notion d'agacement que vous avez évoqué en**
101 **début d'entretien, Sur quels critères cela est fondé ? Sur vos connaissances théoriques ou sur**
102 **le profil de ces patients ?**

103 Je pense que c'est vraiment plus le profil. Alors cette patiente en particulier je me rappelle
104 qu'en plus la secrétaire avait du me prévenir en me disant qu'elle était particulière. Je ne sais pas si
105 cela m'a influencée ou pas et je ne sais pas si c'est vrai et ce que cela veut dire. Je me rappelle avoir
106 été agacée mais pour l'analyser c'est un petit peu trop vieux pour me souvenir. Après je pense avoir
107 ressenti effectivement pour d'autres patients où je m'étais sentie en difficulté tout simplement et
108 c'est peut être une réaction de stress insidieuse sans rapport effectivement avec la patiente mais plus
109 finalement avec les connaissances, mes connaissances à moi. Je pense que je ne me suis jamais
110 posée la question de faire le diagnostic de fibromyalgie mais là encore je me suis posée la question
111 quand j'ai su que tu venais pour m'interroger sur la fibromyalgie si j'avais pas justement éloigné ce

112 diagnostic et qu'il y a peut être des personnes qui sont venues pour des douleurs dont le diagnostic
113 de fibromyalgie n'avait pas été posé et que moi je l'ai complètement effacé de ma mémoire ou
114 même de mes hypothèses et que je n'ai pas du tout pensé. Que de manière inconsciente je ne me
115 suis même pas posée la question. Je suis peut être partie sur d'autres choses mais vraiment je n'ai
116 pas du tout pensé à des hypothèses de fibromyalgie alors c'est vrai que cela nous arrive souvent de
117 voir des patients douloureux, des douloureux chroniques avec plus des douleurs souvent
118 rachidiennes et cela peut être des douleurs un peu plus diffuses et c'est vrai qu'en premier lieu il y a
119 toujours la prise de sang pour éliminer quelque chose d'inflammatoire et en fait c'est vrai que je
120 n'ai pas forcément creusé plus. Je pense que j'ai eu tendance à les envoyer facilement chez le kiné
121 et qu'ils ne sont pas forcément revenus je ne sais pas pourquoi. Enfin soit parce que ça allait mieux,
122 soit parce que du coup ils ont trouvé une autre solution mais je n'ai pas eu besoin, enfin je ne me
123 suis pas posé la question de fibromyalgie.

124 **Question complémentaire : « Est-ce que vous voulez dire que cela vous dérange de poser le**
125 **diagnostic de fibromyalgie ? »**

126 Alors je ne me suis pas posée la question donc mais peut être qu'inconsciemment je me dis
127 que voilà. Alors après est-ce que c'est bien, est-ce que j'ai envie de poser l'étiquette fibromyalgie ?
128 Je pense que c'est vrai, c'est peut être un diagnostic qui me dérange un peu je ne sais pas
129 exactement pourquoi et après je me demande si effectivement c'est bien d'enfermer les gens dans
130 des cases sachant que la fibromyalgie on va dire à la personne bon déjà il y a une composante psy
131 même si bon, il y a des gens qui disent que non d'autres qui disent oui. Peut être que ça c'est plus
132 ou moins bien vécu. Alors cela peut aider ou pas. Je pense que poser un diagnostic cela peut aider
133 beaucoup et à la fois donc ça enferme les gens dans un diagnostic et en plus pour leur dire après : «
134 Bon les traitements ne marchent pas. » Est-ce qu'effectivement c'est vraiment utile ? Et après est-ce
135 que moi je me sentirais capable toute seule de poser avec certitude un diagnostic de fibromyalgie ?
136 Ça je ne suis pas certaine. Je me demande si je n'aurais pas besoin d'un rhumatologue pour m'aider
137 à poser ce diagnostic avec certitude parce que je trouve qu'une fois qu'il est posé c'est vrai que peut
138 être c'est plus difficile d'y arriver parce qu'on dit que les traitements ne marchent pas. Mais après
139 on se dit finalement il y a d'autres maladies ou on se dit que les traitements marchent et en fait cela
140 ne marche pas tellement mieux et ce n'est peut être pas si différent.

141 **Question 5 : « A votre avis qu'est ce qui pourrait vous permettre d'améliorer la prise en**
142 **charge de ce type de patients ? »**

143 Effectivement savoir un petit peu mieux comment aborder ces patients-là. Déjà peut être au
144 niveau des caractéristiques communes de douleurs chroniques je pense qu'effectivement j'ai des
145 choses à faire, à améliorer et voilà. L'expérience moi risque de m'aider à me confronter à la
146 pratique, voir un petit peu ce qui permet d'aider les gens et de ne pas les aider et puis bien-sûr ce
147 sera du cas par cas. Des formations bien-sûr pour m'aider sur la fibromyalgie en particulier.

148 **Question complémentaire : « Avez-vous l'impression d'avoir été suffisamment formé à cette**
149 **pathologie ? »**

150 Alors effectivement en congrès j'avais assisté à une formation sur la fibromyalgie mais
151 c'était avec Rémi SENAND. De plus je suis passée en stage de rhumato donc je sais que j'en avais
152 parlé avec le rhumatologue qui nous encadrait. Mais en tout cas ce qui est sûr c'est que j'avais
153 photocopié des choses donc cela avait peut être un intérêt particulier mais en pratique je ne les ai
154 pas lues et du coup je n'ai pas forcément creusé. Après je pense que du coup j'avais plus l'attrait
155 des personnes lombalgiques chroniques parce que c'est vrai que c'est ce qu'on rencontre au début
156 en remplacement de médecine générale et qui peut nous poser problème. Comme je n'ai pas
157 rencontré vraiment de patients fibromyalgiques je pense que c'était quelque chose de très
158 intéressant, si j'entends une formation c'est passionnant parce qu'effectivement on peut se
159 demander d'où vient l'étiologie, c'est toujours intéressant de faire de la recherche sur le sujet,
160 intéressant de savoir pourquoi les histoires de vies...Même au niveau biochimique ce n'est pas très
161 clair mais je ne m'étais pas posé plus de questions.

162 Alors la seule chose dont je me rappelle du stage de rhumato puisque je ne me rappelle pas
163 avoir vu en consultation avec lui ni pris en charge vraiment de patients fibromyalgiques ou alors j'ai
164 oublié je me rappelle simplement qu'il y avaient des mécanismes physico-chimiques expliquant la
165 fibromyalgie ou en tout cas retrouvés comme caractéristiques dans la fibromyalgie. Mais alors est
166 ce que cela suffit à dire que c'est la cause ? Est-ce que ça aboutit sur quelque chose finalement. Je
167 ne sais pas si ça sert à quelque chose. Je pense que c'est intéressant si cela peut déboucher sur des
168 thérapeutiques et puis si cela peut améliorer le diagnostic mais je pense que dans ma pratique ce
169 n'est peut être pas cela qui me servira le plus sur l'abord des patients fibromyalgiques.

170 **Question complémentaire : « Votre abord du patient fibromyalgique est-il plutôt**
171 **psychologique ou médicamenteux ? »**

172 J'aurai tendance à dire qu'il y a un abord psychologique qui est vraiment très important donc
173 avec, on sait que souvent il peut y avoir des aspects anxieux ou dépressifs associés alors déjà au
174 moins les rechercher cela me paraît important mais ça dépend sur quoi on part. Si on est parti

175 uniquement sur le tableau douloureux donc au moins rechercher quelque chose à ce niveau-là et
176 bien sûr le prendre en charge. Je pense qu'il y a aussi des personnes fibromyalgiques qui se
177 plaignent aussi des douleurs donc après c'est bien de rechercher dans les histoires de vie s'il y a des
178 choses qui font qu'il y a des facteurs favorisants mais je dirais comme dans beaucoup d'autres
179 pathologies en fait.

180 Juste pour dire sur la question de la formation moi pour avoir côtoyé un peu la recherche en
181 médecine générale je ne sais plus un des chercheurs m'avait dit qu'en fait quand on interrogeait les
182 médecins sur leurs besoins en formation de n'importe quelle pathologie sur n'importe quel sujet les
183 médecins allaient toujours dire qu'en fait ils n'avaient pas été formés et du coup c'est peut être aussi
184 pour cela que ça influence un peu ma réponse parce que après je me dis que c'est bien beau de dire
185 qu'on a pas été formé mais que finalement ça n'avance à rien.

NOM : LETELLIER

Prénom : Marine

Les difficultés des médecins généralistes lors de la prise en charge des patients fibromyalgiques : étude qualitative par entretiens semi-dirigés.

La relation de soins est difficile entre les patients fibromyalgiques et les médecins généralistes.

Objectif : Explorer comment les médecins généralistes perçoivent les caractéristiques de l'interaction avec les patients fibromyalgiques, quelles difficultés ils expriment, à quelles ressources ils font appel pour les prendre en charge.

Méthode : Étude qualitative par entretiens individuels semi dirigés auprès d'un échantillon diversifié de médecins généralistes en Loire Atlantique, Vendée et Calvados. Les verbatim ont fait l'objet d'une analyse thématique et structurale.

Résultats : Les difficultés rencontrées étaient liées aux caractéristiques cliniques complexes et intriquées, aux hésitations entre déterminisme biologique et psychosocial, aux comorbidités psychiatriques et à une éventuelle construction sociale de la maladie. Elles étaient liées aussi aux caractéristiques du système de soins (conception de son propre rôle médical, relation avec les spécialistes, contraintes de temps, recours aux médicaments). Elles variaient selon les postures affichées: empathique, compassionnelle, paternaliste ou conflictuelle.

Perspectives : Les médecins généralistes étaient ambivalents, tiraillés entre leur empathie face à un patient souffrant et les exigences de respect de la norme professionnelle. Mais l'intuition que la plainte fibromyalgique traduit une souffrance qui implique le patient dans toutes ses dimensions était largement partagée. Elle permettait de tenir à distance le sentiment d'échec. Cette hypothèse pourrait être vérifiée par observation directe en consultation et par des études quantitatives dans une perspective d'amélioration de la qualité de la relation de soins.

Mots clés : fibromyalgie, médecine générale, relation médecin/patient