

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2005

N°

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Qualification en Médecine Générale

par

Isabelle GAUVRIT

née le 4 septembre 1976 à Nantes

Présentée et soutenue publiquement le 7 janvier 2005

**Fibromyalgie :
état des lieux et enquêtes patients-médecins**

Président : Monsieur le Professeur Youenn LAJAT

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Lionel PAUL

Merci à Odile, Muriel et Régis.

Table des matières

Partie1 : Fibromyalgie : état des lieux	7
Introduction	8
1. Définition.....	9
2. Prévalence et coût.....	10
3. Historique.....	11
4. Diagnostic positif.....	12
4.1. Les critères diagnostiques de l’American College of Rheumatology	12
4.2. Les critères diagnostiques de Kahn	13
4.2.1. Critères majeurs.....	13
4.2.2. Critères mineurs.....	14
4.2.3. Listes des points douloureux (d’après Kahn).....	14
4.2.4. Précisions.....	14
4.3. Autres symptômes	15
4.3.1. Troubles neurologiques	15
4.3.2. Anomalies dermatologiques	15
4.3.3. Troubles gastro-intestinaux et gynécologiques	15
4.3.4. Symptômes ORL.....	15
4.3.5. Symptômes ophtalmologiques	15
4.3.6. Symptômes rhumatologiques	16
4.4. Facteurs modifiant la douleur	17
4.4.1. Facteurs aggravants la douleur	17
4.4.2. Facteurs diminuants la douleur	17
4.5. Facteurs déclenchants	17
4.6. Examen clinique	17
4.7. Examens complémentaires	18
4.7.1. Bilans biologiques	18
4.7.2. Bilans imageriques	18
5. Diagnostic différentiel	19
5.1. Pathologies neurologiques	19
5.2. Pathologies endocriniennes.....	19
5.3. Pathologies infectieuses	19
5.4. Pathologies auto-immunes, génétiques ou inflammatoires.....	19
5.5. Néoplasies	19
5.6. Médicaments	20
5.7. Pathologies osseuses ou articulaires	20
5.8. Syndrome de fatigue chronique.....	20
5.8.1. Prévalence.....	20
5.8.2. Symptômes	20
5.8.3. Physiopathologie	20
5.8.4. Diagnostic différentiel	21
6. Physiologie	22
6.1. Rappel et définitions.....	22
6.1.1. Définitions.....	22
6.1.2. Terminologie.....	22
6.1.3. Deux types de mécanismes, deux types de douleur	22
6.2. Physiologie et neuroanatomie de la douleur	22

6.2.1 Les voies de la douleur [81]	22
6.2.2. Régulation de la nociception.....	25
6.3. Facteurs somatiques responsables du développement de la douleur chronique.....	27
6.3.1. Mécanismes de sensibilisation neuronale.....	27
6.3.2. Plasticité neuronale et modulation centrale [80].....	29
6.3.3. Circuits de la récompense, de la punition et système inhibiteur de l'action [82]	29
6.3.4. Conclusion.....	31
7. Physiopathologie	32
7.1. Anomalie de la neuromodulation	32
7.2. Anomalie du sommeil	33
7.2.1. Arguments cliniques.....	33
7.2.2. Arguments électriques.....	33
7.2.3. Arguments expérimentaux	33
7.3. Théories périphériques.....	34
7.4. Théories endocrinologiques	34
7.4.1. Anomalie de la somathormone	34
7.4.2. Rôle des oestrogènes ?.....	35
7.4.3. Hypothyroïdie	35
7.4.5. Anomalie du cortisol	35
7.5. Hypothèses microbiennes.....	36
7.6. Désordres oxydatifs.....	36
7.7. Hypothèse toxique	36
7.8. Hypothèse psychiatrique	37
7.9. Caractère héréditaire ?	37
8. Information aux malades	38
8.1. Nommer la maladie	38
8.2. Rassurer	38
8.3. Donner quelques éléments de physiopathologie.....	38
8.4. Signes associés	38
8.5. Traitement.....	39
9. Prise en charge thérapeutique.....	40
9.1. Objectifs du traitement	40
9.1.1. Bloquer la sensation de douleur	40
9.1.2. Eviter les causes de la douleur	40
9.2. Traitements médicamenteux.....	41
9.2.1. Médicaments à visée neuro-psychiatrique	41
9.2.2. Médicaments antalgiques.....	43
9.2.3. Médicaments à visée métabolique	44
9.2.4. Traitements des manifestations associées	45
9.3. Hygiène du sommeil.....	46
9.3.1. Limitation du sommeil.....	47
9.3.2. Contrôle des stimuli	47
9.4. Activité physique	47
9.5. Kinésithérapie	50
9.6. Médecines complémentaires et thérapies alternatives.....	51
9.6.1. Acupuncture	51
9.6.2. Ostéopathie	51
9.6.3. Homéopathie	52
9.6.4. Photothérapie	52
9.6.5. Massage [54].....	53
9.6.6. Tai Chi Chuan	53
9.6.7. Stimulation électrique	53
9.6.8. Yoga.....	53
9.6.9. Sophrologie [24]	54

9.6.10. Relaxation	54
9.6.11. Art thérapie [66]	54
9.6.12. La musicothérapie [68] [71].....	55
9.6.13. Conclusion	55
9.7. Petits moyens et petits conseils.....	56
9.7.1. Ergonomie.....	56
9.7.2. Planification	56
9.7.3. Alimentation	56
10. Soutien psychologique.....	57
10.1. Pourquoi une prise en charge psychologique ?	57
10.2. Etapes initiales de la prise en charge psychologique	57
10.2.1. Annonce du diagnostic.....	57
10.2.2. Rassurer le patient.....	57
10.2.3. Evaluation psychiatrique	57
10.2.4. Amener le sujet à dépasser la dualité corps-esprits.....	58
10.2.5. Proposer un traitement.....	58
10.3. Quelle thérapie proposée ?	58
10.3.1. Thérapie d'inspiration analytique.....	58
10.3.2. Thérapie cognitivo-comportementale [23]	59
10.3.3. Relaxation	59
10.4. Conclusion	60
11. Programme de prise en charge multidisciplinaire.....	61
11.1. Objectifs	61
11.2. En pratique	61
11.2.1. Les intervenants	61
11.2.2. Prise en charge physique et réentraînement aux efforts de vie quotidienne	62
11.2.3. Education et soutien de la famille	62
11.2.4. Prise en charge psychothérapique	62
11.2.5. Prise en charge médicamenteuse	62
11.2.6. Réinsertion sociale et professionnelle.....	62
11.3. Conclusion	63
12. Le fibromyalgique et le travail.....	64
12.1. Rôle du médecin du travail	64
12.2. Les arrêts de travail.....	64
12.3. L'affection de longue durée.....	64
12.4. L'invalidité	64
12.5. Le reclassement professionnel.....	65
13. Evaluation de la douleur et de la qualité de vie	66
13.1. Evaluation quantitative de la douleur	66
13.2. Evaluation qualitative de la douleur.....	66
13.3. Evaluation des différentes composantes de la douleur.....	67
13.3.1. Composante sensorielle	67
13.3.2. Composante affectivo-émotionnelle	67
13.3.3. Composante cognitive	67
13.3.4. Composante comportementale.....	68
13.4. Evaluation de l'attente du patient	68
13.5. Evaluation de la qualité de vie.....	69
13.6. Evaluation de la pénibilité du travail.....	69
13.7. Questionnaire concernant spécifiquement la fibromyalgie.....	69
14. Rôles des associations.....	70

15. Recherche.....	71
15.1. Modes de diagnostics biologiques	71
15.1.1. Dosage de la pyruvicémie	71
15.1.2. Dosage du rapport hydroxyproline/créatinine urinaire [18]	71
15.2. Thérapeutiques en cours d'évaluation.....	71
15.2.1. Traitement par inhibiteur des récepteurs 5-HT3 de la sérotonine	71
15.2.2. Traitement par calcitonine.....	72
15.2.3. Traitement par somathormone.....	72
15.2.4. Traitement par vitamine C	72
15.2.5. Utilisation de manganèse	72
15.2.6. Utilisation d'arginine.....	72
15.2.7. Utilisation de phosphocréatine	72
Conclusion.....	73
Partie 2 : Enquêtes patients - médecins.....	74
Introduction	75
1. Méthodes.....	76
1.1. Questionnaire adressé aux fibromyalgiques	76
1.1.1. Profil	76
1.1.2. Diagnostic	76
1.1.3. Rapport avec le médecin traitant	76
1.1.4. Prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse	77
1.1.5. Activité physique	77
1.1.6. Le travail et la sécurité sociale.....	77
1.1.7. L'entourage	78
1.2. Questionnaire à l'attention des médecins généralistes	78
1.2.1. Profil	78
1.2.2. Le diagnostic	78
1.2.3. La prise en charge	78
1.2.4. Sport et activités physiques	79
1.2.5. Travail et sécurité sociale	79
1.2.6. L'entourage	79
1.2.7. Perception globale	79
1.3. Mode de recrutement	80
1.3.1. Patients fibromyalgiques.....	80
1.3.2. Médecins généralistes	80
2. Analyse du questionnaire à l'attention des fibromyalgiques.....	81
2.1. Profil des patients interrogés	81
2.2. Début de la maladie	85
2.3. Le diagnostic.....	91
2.4. Rapport avec le médecin traitant.....	96
2.5. Traitements médicamenteux.....	98
2.6. Traitements non médicamenteux	108
2.7. Activité physique et sportive.....	116
2.8. Le travail	118
2.9. Rapport avec la sécurité sociale	120
2.10. L'entourage	120
2.11. Satisfaction et espoir	121
2.12. Conclusion	122
3. Analyse du questionnaire aux médecins généralistes et comparaison des résultats	
3.1. Profil des médecins interrogés	123
3.2. Connaissance et diagnostic de la fibromyalgie	125

3.3. Traitement médicamenteux	128
3.4. Traitements non médicamenteux	133
3.5. Activité physique et sportive.....	137
3.6. Les fibromyalgiques et le travail	138
3.7. La sécurité sociale.....	138
3.8. L’entourage des patients.....	138
3.9. Perception des fibromyalgiques	139
3.10. Conclusion	141
Conclusion.....	142
Bibliographie	143
Annexes	149
Annexe 1 : questionnaire de Saint Antoine imagé.....	150
Annexe 2 : questionnaire de Saint Antoine abrégé	151
Annexe 3 : Echelle de Beck.....	152
Annexe 4 : Echelle de dépression de Hamilton	155
Annexe 5 : Echelle d’appréciation de l’anxiété de Hamilton	157
Annexe 6 : questionnaire sur la notion d’ « appréhension- évitement »	158
Annexe 7 : index de réintégration à la vie normale.....	161
Annexe 8 : échelle d’impotence fonctionnelle de la lombalgie de Québec	162
Annexe 9 : Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ).....	163
Annexe 10 : Questionnaire à l’attention des fibromyalgiques	165
Annexe 11 : Questionnaire à l’attention des médecins généralistes.....	173

Partie 1

Fibromyalgie : état des lieux

Introduction

En 1992, l'OMS reconnaissait un syndrome de description récente : la fibromyalgie. Il s'agit d'un syndrome d'origine inconnue dont les principales manifestations sont des douleurs musculo-squelettiques diffuses, une asthénie chronique et des troubles du sommeil.

Les informations nécessaires à une bonne compréhension et à une prise en charge adaptée sont difficiles à réunir. Les études sont nombreuses mais il n'existe pas de consensus permettant de guider le médecin dans sa prise en charge. Nous avons souhaité réunir les connaissances actuelles afin de faciliter le travail des thérapeutes.

Nous commencerons par définir la fibromyalgie et donner quelques éléments d'épidémiologie. Puis nous déterminerons une démarche diagnostique précise. Quelques rappels de physiologie de la douleur nous permettront de mieux comprendre les hypothèses physiopathologiques émises pour expliquer la fibromyalgie. Enfin, nous décrirons les différents types de traitement afin d'en évaluer l'intérêt et de leur donner une place dans la prise en charge.

1. Définition

La fibromyalgie est une entité douloureuse chronique encore trop mal connue de la population médicale [32]. Il s'agit d'une pathologie non évolutive, d'origine inconnue. Sa définition actuelle est avant tout clinique puisque aucun marqueur biologique n'a pu être identifié à ce jour. La définition actuelle a été proposée par l'American College of Rheumatology et reprise en 1992 par l'OMS.

Pour l'American College of Rheumatology, le diagnostic est porté sur la présence de 11 des 18 points douloureux décrits. La pression modérée de ces points entraîne une vive douleur.

Pour l'OMS, 3 critères sont nécessaires :

- Il n'existe pas d'autre diagnostic.
- On retrouve des douleurs à la palpation d'au moins 11 des 18 points décrits par l'American College of Rheumatology.
- Le patient décrit des douleurs diffuses depuis plus de 3 mois.

Cependant ces définitions semblent omettre un point important dont se plaint l'ensemble des patients fibromyalgiques, à savoir une asthénie importante associant troubles du sommeil et asthénie paradoxale au réveil [52].

2. Prévalence et coût

On estime à 2% de la population générale la prévalence de la fibromyalgie. Elle concerne 6 à 20% des consultations de rhumatologie et 10% des consultations de douleur [44] [72].

La majorité des fibromyalgies débute entre 30 et 50 ans. Des formes pédiatriques ont été décrites mais sont sujettes à caution [64].

Il semblerait que la fibromyalgie ait tendance à s'améliorer avec l'âge. La prévalence est faible chez le sujet âgé de plus de 70 ans [74].

Une étude a été réalisée au Canada : 3395 personnes ont été contactées par téléphone et questionnées sur d'éventuels symptômes. Ceux qui présentaient des signes en faveur d'une fibromyalgie ont été adressés à un rhumatologue pour confirmation du diagnostic. Sur les 3395 personnes interrogées, 100 souffraient de fibromyalgie. L'âge moyen était de 49,2 ans pour les femmes et de 39,3 ans pour les hommes. La pathologie affectait 4,9% des femmes et 1,6% des hommes. Le risque d'avoir une fibromyalgie était de 1% pour les femmes de 18 à 30 ans et de 8% pour les femmes de 55 à 64 ans. Le risque diminue ensuite. Les facteurs de risque recensés sont : l'âge moyen, le sexe féminin, le faible niveau socio-économique, le faible niveau d'éducation et le fait d'être divorcé(e) [73].

Une autre étude canadienne a évalué le coût des différentes prises en charge pour 180 patients fibromyalgiques. Cette étude, réalisée sur 6 mois, a montré une dépense moyenne de 2300 dollars américains (soit environ 3000 euros) par malade. Ces calculs n'incluaient pas les éventuelles indemnités journalières. On estime que les pensions d'invalidité versées aux fibromyalgiques, au Canada, représentent une dépense annuelle de 46 millions de dollars [50]. En France, aucune étude de grande ampleur n'a été réalisée mais il est probable que le coût de la fibromyalgie soit un poids très lourd pour la Sécurité Sociale.

3. Historique

1901 : Gowers parle de Rhumatisme Musculaire associant douleur musculo-squelettique, fatigue chronique et trouble du sommeil.

1976 : Yunus utilise le premier le mot Fibromyalgie.

1983 : Wolfe et Calthez emploient les termes de Fibrosite et de Polyarthropathie.

1986 : Benoist et Kahn parlent de syndrome polyalgique diffus.

1990 : L'American College of Rheumatology donne la définition actuelle décrivant les 18 points pouvant déclencher une vive douleur à la simple pression [75].

1990 : Création de la première association de fibromyalgiques en France (l'AFF).

1992 : L'OMS reconnaît la fibromyalgie et la définition de l'American College of Rheumatology. Elle l'inscrit à la liste de maladie ICO 10 comme rhumatisme non spécifié.

1992 : La déclaration de Copenhague reconnaît l'authenticité de la fibromyalgie. Elle est considérée comme maladie prise en charge dans les Centres spécialisés dans la lutte contre la douleur rebelle chronique [33].

4. Diagnostic positif

La première étape consiste, bien évidemment, à poser le diagnostic de fibromyalgie. Ceci est d'autant plus fondamental que le diagnostic arrive souvent au terme d'une longue errance médicale. Le patient a généralement consulté plusieurs médecins, généralistes ou spécialistes, et a subi de nombreux examens complémentaires, coûteux, invasifs. Tout cela pour entendre dire «qu'il n'avait rien, que tout cela était dans sa tête ou qu'il devrait consulter un psychiatre». Cette errance est très anxiogène : il souffre bel et bien et aucun médecin ne parvient à déterminer l'origine de son mal. Il se croit alors atteint d'une maladie grave. C'est pourquoi l'entente du diagnostic est un grand soulagement pour lui. Enfin un nom est mis sur sa souffrance. Enfin quelqu'un le croit, le comprend. Il pourra alors parler à son entourage de cette maladie qui l'empêche de faire tant de chose.

On remarque que la fibromyalgie est enseignée dans certaines facultés de médecine seulement et depuis peu. Il semble donc nécessaire de mieux informer les médecins et de déterminer une démarche diagnostique précise, permettant de porter le diagnostic avec certitude, sans risquer de passer à côté d'une pathologie curable.

4.1. Les critères diagnostiques de l'American College of Rheumatology

Deux critères diagnostiques sont retenus par l'American College of Rheumatology (ACR) [75].

1. Il doit exister un endolorissement diffus depuis plus de 3 mois.
2. On retrouve, à l'examen, au moins 11 des 18 points décrits ci-dessous. La pression modérée de ces points est douloureuse et entraîne une réaction de retrait ou une grimace.

Les 18 points cités sont bilatéraux, ils peuvent être variables d'une consultation à une autre :

- points sous occipitaux.
- espaces intertransversaires C5 et C7.
- deuxième articulations chondro-sternales.
- épicondyles.
- quadrants supéro-externes des fesses.
- bords supérieurs des trapèzes.
- insertions des sus-épineux au bord interne de l'épine des deux omoplates.
- pattes d'oie.

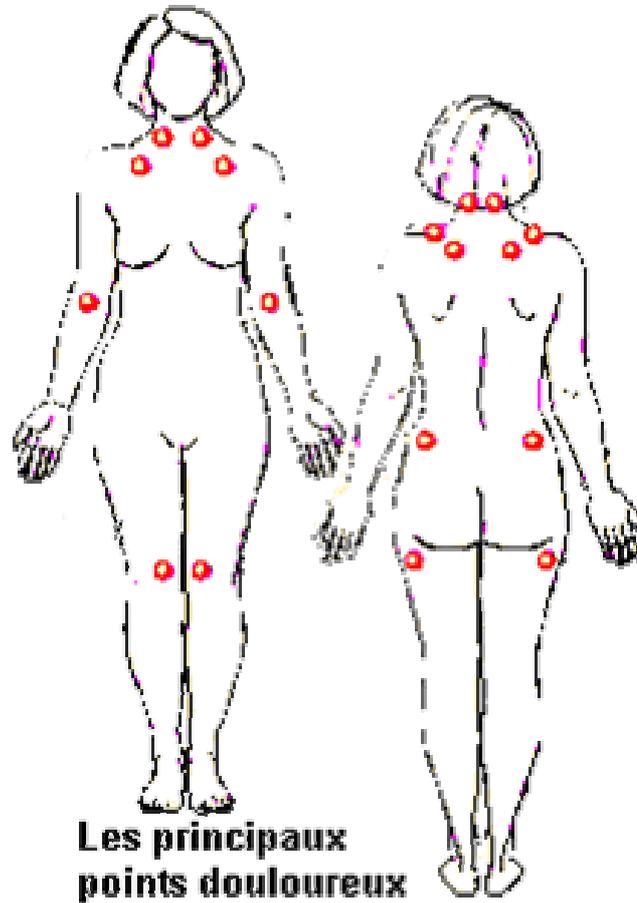


Schéma 1 : les principaux points douloureux chez les fibromyalgiques

4.2. Les critères diagnostiques de Kahn

Cette description retient des critères majeurs et des critères mineurs.

4.2.1. Critères majeurs

- douleur diffuse depuis plus de 3 mois sans diagnostic précis.
- points douloureux retrouvés à la pression avec calcul d'un score (confer infra) supérieur ou égal à 50.
- absence de pathologie sous jacente ou de syndrome inflammatoire.
- consultations sans conclusion à, au moins, 5 reprises par 5 médecins différents.

4.2.2. Critères mineurs

- sommeil non réparateur.
- réveil avec des contractures ou des raideurs.
- fatigue, dans la journée, à prédominance matinale.
- augmentation des douleurs par le stress ou l'activité.
- diminution des douleurs par le repos ou la chaleur.
- présence de migraine ou de colopathie fonctionnelle.

4.2.3. Listes des points douloureux (d'après Kahn)

- insertions sur l'omoplate des deux trapèzes.
- insertions paravertébrales des deux trapèzes.
- insertions des rhomboïdes à la pointe des omoplates.
- corps musculaires des sous-épineux.
- corps musculaires des sus-épineux.
- parties médianes des deux crêtes iliaques.
- jonctions chondro-sternales des troisièmes côtes.
- manubrium sternal.
- insertions des grands pectoraux sur la partie externe des clavicules.
- moignons des deux épaules.
- deux épicondyles.
- faces palmaires des deux poignets.
- interlignes internes des genoux.
- régions de la patte d'oie.
- régions sus-malléolaires externes.

4.2.4. Précisions

La pression doit être modérée, elle ne déclenche pas de douleur chez le sujet sain. Cette pression est évaluée à 4 kg par cm².

Le score obtenu après palpation des points douloureux se calcule de la manière suivante :

- 0 = indolence.
- 1 = douleur signalée par le patient.
- 2 = douleur associée à grimace.
- 3 = douleur et retrait.

On remarque que Kahn énumère 31 points douloureux qui, pour certains, sont différents des points décrits par l'ACR. Ce qui est à retenir, c'est que la fibromyalgie est un état d'allodynie ; C'est à dire que la palpation ou le simple effleurement de la peau peut déclencher des douleurs.

4.3. Autres symptômes

Les descriptions de l'ACR et de Kahn omettent de signaler les très nombreux symptômes qui peuvent se rencontrer dans la fibromyalgie. Ces symptômes n'ont pas d'étiologie précise. Les examens complémentaires réalisés pour explorer tel ou tel symptôme seront négatifs ou montreront des anomalies banales (par exemple, stase stercorale, lors de l'exploration de troubles digestifs).

4.3.1. Troubles neurologiques

- céphalée, migraine.
- photophobie, phonophobie.
- vertige, sensation ébrieuse.
- paresthésies des extrémités.
- trouble proprioceptif avec sensation de gonflement des parties molles.
- syndrome des jambes sans repos avec clonies musculaires.

4.3.2. Anomalies dermatologiques

- livedo.
- syndrome de Raynaud.
- peau sèche.
- prurit sine materia.

4.3.3. Troubles gastro-intestinaux et gynécologiques

- dysphagie.
- reflux gastro-oesophagien.
- pollakiurie.
- dysménorrhée.
- troubles fonctionnels intestinaux [9].

4.3.4. Symptômes ORL

- dysfonction de l'articulation temporo-mandibulaire.
- acouphène.
- dysphonie.

4.3.5. Symptômes ophtalmologiques

- phosphène.
- larmoiement.
- photophobie.
- trouble de la convergence.

4.3.6. Symptômes rhumatologiques

- difficulté à maintenir une attitude, que se soit en position assise, debout, allongée.
- raideur articulaire au réveil pouvant faire croire à un rhumatisme inflammatoire.
- intolérance à l'effort.

4.3.7. Troubles neuro-psychiatriques

- trouble de la mémoire et de la concentration [60].
- troubles cognitifs divers (difficulté à trouver les mots, fuite des idées...) [38] [48].
- asthénie intense.
- syndrome dépressif.
- troubles anxieux.
- irritabilité.
- diminution de la libido.
- troubles du sommeil : difficulté à l'endormissement, réveils fréquents, impression de sommeil non réparateur, asthénie au réveil.

4.3.8. Symptômes urinaires

- incontinence urinaire à l'effort.
- pollakiurie.

Remarques :

1. Il existe assez souvent un syndrome anxio-dépressif sous jacent. Certains médecins estiment que l'ensemble des signes observés peut être rattachés à ces troubles psychiatriques, réalisant alors les symptômes d'une dépression masquée.

Pourtant des études ont cherché à connaître le profil psychologique des fibromyalgiques. Un tiers présenterait des désordres psychiatriques (principalement dépression et anxiété). Les autres ont un profil comparable à celui d'une population saine [51].

2. Il peut sembler rébarbatif ou inutile de retenir l'ensemble de ces symptômes (qui, pour certains médecins sceptiques, paraîtront tous d'ordre psychosomatique). Cependant il est nécessaire de les connaître et ce, pour différentes raisons. Tout d'abord, le médecin pourra rassurer le patient sur ses symptômes, en lui expliquant qu'ils font partie intégrante de leur maladie. Ensuite, il proposera une thérapeutique symptomatique adaptée. Enfin, on évitera des investigations complémentaires coûteuses ou invasives, sans passer à coté d'une pathologie intercurrente (le fibromyalgique peut présenter une cystite, une néoplasie colique, ...).

4.4. Facteurs modifiants la douleur

4.4.1. Facteurs aggravants la douleur

- froid.
- humidité.
- gestes répétitifs.
- surmenage.
- maintien prolongé d'une attitude.
- stress physique et psychologique.
- période menstruelle.

4.4.2. Facteurs diminuants la douleur

- chaleur.
- repos.
- grossesse.
- consommation d'alcool.

4.5. Facteurs déclenchants

La fibromyalgie débute fréquemment après un facteur déclenchant, qu'il soit physique ou psychique :

- traumatisme psychique (on retrouve parfois des histoires d'abus sexuel dans l'enfance).
- situation prolongée de stress (le rôle de l'environnement professionnel et social est souvent décisif).
- traumatisme physique (Les patients désignent parfois comme l'origine de leurs douleurs une lésion physique comme, par exemple, un traumatisme mineur du rachis cervical lors d'un accident de la circulation, une opération chirurgicale, etc....).

4.6. Examen clinique

L'examen clinique doit être rigoureux. Il va permettre la recherche des points douloureux. On va également trouver une peau anormalement sensible au simple toucher. Elle manque de souplesse et présente des zones indurées. Le palper-pincer est anormalement douloureux témoignant d'une allodynie.

On réalise un examen neurologique complet qui ne retrouve aucune anomalie.

L'examen des articulations est également normal : les amplitudes sont normales, les articulations sont sèches, il n'y a pas de signe inflammatoire.

4.7. Examens complémentaires

Le diagnostic positif repose également sur quelques examens complémentaires qui permettront d'éliminer la majorité des diagnostics différentiels.

4.7.1. Bilans biologiques

Les examens biologiques recherchent un syndrome inflammatoire, une anomalie du métabolisme phosphocalcique, des anomalies hépatiques, une lyse musculaire, une dyskaliémie, une maladie de système. On demandera donc :

- VS, CRP, NFS, électrophorèse des protéines sériques.
- Facteur rhumatoïde, anticorps antinucléaires.
- Phosphorémie, calcémie, protidémie.
- Transaminases, sérologie de l'hépatite C (au moindre doute).
- Kaliémie.
- T4, TSH.
- CPK.
- Capacité de saturation de la transferrine, ferritinémie.

Dans le cadre d'une fibromyalgie, tous ces examens seront normaux.

4.7.2. Bilans imageriques

Aucun examen d'imagerie n'est indispensable au diagnostic positif et différentiel. Des radiographies doivent cependant être réalisées, au moindre doute, (la fibromyalgie restant un diagnostic d'élimination). On réalise alors des clichés de la zone douloureuse. La scintigraphie osseuse est, pour certain, un examen indispensable pour pouvoir éliminer certains diagnostics différentiels.

Là encore, les examens seront normaux en cas de fibromyalgie : La scintigraphie ne montrera aucune zone d'hyper ou d'hypofixation. Les radiographies montreront, tout au plus, des anomalies banales ou non spécifiques : lésions d'arthrose, calcifications, pathologie discale...

5. Diagnostic différentiel

Les pathologies, énumérées ci-dessous, peuvent toutes entraîner des douleurs diffuses. Le diagnostic différentiel avec la fibromyalgie est généralement aisé, soit par l'interrogatoire, soit par l'examen clinique, soit par les examens complémentaires. Lorsque le syndrome fibromyalgique est associé avec l'une de ces pathologies, on parle de fibromyalgie secondaire.

5.1. Pathologies neurologiques

- sclérose en plaque.
- neuropathie périphérique.
- myopathie congénitale à révélation tardive.
- myotonie de Steinert.

5.2. Pathologies endocriniennes

- hypothyroïdie.
- déficit en hormone de croissance.
- hyperparathyroïdie.
- syndrome de Cushing.
- maladie d'Addison.

5.3. Pathologies infectieuses

- hépatite C.
- maladie de Lyme.
- VIH.

5.4. Pathologies auto-immunes, génétiques ou inflammatoires

- spondylarthrite ankylosante.
- pseudo polyarthrite rhysomelique.
- rhumatisme psoriasique.
- polyarthrite rhumatoïde.
- syndrome de Gougerot-Sjogren.
- lupus.
- hémochromatose.

5.5. Néoplasies

- myélome.
- métastase osseuse.
- néoplasie osseuse primitive.

5.6. Médicaments

L'utilisation de certains médicaments peut provoquer des douleurs diffuses.

- fibrates.
- statines.
- lithium.
- hypokaliémiants.
- bêta-bloquants.
- antipaludéens de synthèse.

5.7. Pathologies osseuses ou articulaires

- ostéomalacie.
- arthrose diffuse.
- bursite, ténosynovite, panniculite (mais alors, les douleurs sont localisées ; on ne trouve pas de douleurs diffuses).

5.8. Syndrome de fatigue chronique

Le diagnostic différentiel est beaucoup plus délicat avec le syndrome de fatigue chronique, appelée aussi maladie des Yuppies (Young Urban Professional). Ce syndrome est tout aussi mal connu que la fibromyalgie et s'y apparente par beaucoup d'éléments.

5.8.1. Prévalence

C'est un symptôme fréquent touchant 2 à 10% de la population des Etats Unis. Il touche essentiellement des jeunes gens, entre 25 et 45 ans, urbains, ayant une activité stressante (d'où le nom de maladie des Yuppies).

5.8.2. Symptômes

Survenant généralement au décours d'une pathologie virale, ce syndrome associe :

- asthénie intense, invalidante, résistante aux périodes de repos.
- céphalées fréquentes.
- trouble de la mémoire et de la concentration.
- perturbation du sommeil.
- douleurs articulaires et musculaires diffuses.

A l'examen physique, on note souvent la présence d'un train sub-fébrile. La palpation retrouve des ganglions cervicaux.

5.8.3. Physiopathologie

Il n'existe pour l'instant aucune hypothèse physiopathologique valable pour expliquer ce syndrome.

5.8.4. Diagnostic différentiel

Il s'agit, malgré les points communs évidents, d'une pathologie différente de la fibromyalgie. Le syndrome de fatigue chronique est dominé par l'asthénie profonde, tandis que la fibromyalgie est dominée par les douleurs diffuses. D'autre part, on ne retrouve pas d'allodynie dans le syndrome de fatigue chronique.

6. Physiologie

6.1. Rappel et définitions

6.1.1. Définitions

La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle liée à une lésion tissulaire existante, potentielle ou décrite en terme de lésion. La douleur chronique est, d'après une définition de l'ANAES, une douleur évoluant depuis au moins 3 mois.

6.1.2. Terminologie

- L'allodynie est une douleur provoquée par un stimulus normalement indolore.
- La causalgie correspond à une association d'hyperpathie, d'allodynie et de douleurs à type de brûlure secondaire à une lésion nerveuse.
- La douleur idiopathique est une douleur sans cause organique.
- Les dysesthésies et paresthésies sont des sensations désagréables et anormales, non douloureuses provoquées par une stimulation.
- L'hyperalgésie correspond à une accentuation de la perception douloureuse.
- L'hyperesthésie est la perception disproportionnée d'une stimulation sensitive.
- L'hyperpathie est la persistance d'une sensation douloureuse après arrêt de la stimulation.

6.1.3. Deux types de mécanismes, deux types de douleur

Il existe globalement deux types de douleur liés à des mécanismes différents.

- La douleur par excès de nociception est liée à la stimulation de nocicepteurs. Elle est de rythme inflammatoire ou mécanique. Elle est régionale, sans topographie neurologique systématisée et s'accompagne d'un examen neurologique normal.
- La douleur neurogène est causée par une lésion nerveuse. Elle comporte une composante continue (à type de brûlure), une composante fulgurante intermittente (à type de décharge électrique) et des dysesthésies. Sa topographie est compatible avec une origine périphérique ou centrale. L'examen clinique retrouve des anomalies neurologiques : hyposensibilité (anesthésie ou hypoesthésie) ou hypersensibilité (allodynie).

6.2. Physiologie et neuroanatomie de la douleur

6.2.1 Les voies de la douleur [81]

- **Les récepteurs périphériques.**

Il existe 4 types de fibres sensibles :

Les fibres A alpha et A bêta sont des fibres de gros calibres (5 à 15 μm de diamètre), elles sont riches en myéline, leur vitesse de conduction est de 40 à 100 m/s. Elles sont sensibles à la pression faible, à l'effleurement.

Les fibres A delta ont un calibre de 1 à 5 μm . Elles sont myélinisées, leur vitesse de conduction est de 5 à 40 m/s. Elles sont sensibles à la pression forte, aux brûlures thermiques et chimiques.

Les fibres C sont de petit calibre : 0,3 à 3 μm . Dépourvues de myéline, leur vitesse de conduction est faible : inférieure à 2 m/s. Elles sont sensibles à la pression forte, aux brûlures thermiques et chimiques.

Les récepteurs de la douleur (=nocicepteurs) sont représentés par les terminaisons libres des fibres sensibles A delta et C. Ils modulent leurs réponses en fonction de l'intensité et de la durée de la stimulation. Ils sont caractérisés par un phénomène de sensibilisation : après répétition d'un stimulus nociceptif intense, on assiste à une diminution du seuil d'activation, une augmentation des réponses et l'apparition d'une activité spontanée.

En plus de l'activation directe par un stimulus, ces terminaisons libres sont activées par les médiateurs chimiques de la réaction inflammatoire (ils sont dits « algogènes »). Il s'agit de la bradykinine, de la sérotonine, de l'histamine, des ions potassium, de l'hydrogène, de la prostaglandine. L'influx nerveux se propage vers la moelle et, de façon antidromique, vers les autres terminaisons libres de la fibre. C'est l'inflammation neurogène en tâche d'huile.

- **Relais dans la corne postérieure de la moelle.**

Les fibres A delta et C se terminent dans les couches superficielles (I et II) de la corne dorsale. Elles font synapses avec les motoneurons (constituant ainsi un arc réflexe) et avec les neurones nociceptifs.

Les neuromédiateurs de la corne dorsale sont de deux types :

1. Les acides aminés excitateurs : aspartate, glutamate, agissant sur les récepteurs NMDA.
2. Les peptides : La substance P (neurokinine de 11 acides aminés) est un neuromédiateur excitateur agissant au niveau des terminaisons des fibres afférentes fines. La CGRP (Calcitonin Gene-Related Peptide) potentialise les effets excitateurs de la substance P. De nombreux autres peptides sont libérés lors de la stimulation nociceptive : somatostatine, cholecystokinine, neurokinine A, enképhaline ...

- **Voies ascendantes.**

La majeure partie des fibres nociceptives croise la ligne médiane au niveau médullaire et forme les faisceaux spino-réticulo-thalamiques.

Ces fibres se projettent sur 3 zones :

1. La formation réticulée est impliquée notamment dans les modifications du rythme cardiaque, de la vigilance, de la respiration lors d'une stimulation douloureuse.
2. La substance grise péri-aqueducule et l'aire parabrachiale sont en relation avec l'amygdale et l'hypothalamus. Il existe donc des interactions avec le circuit de Papez (hypothalamus, tubercule mamillaire, noyau antérieur du thalamus, cortex cingulaire). Ces connexions expliquent les réactions émotionnelles (peur, mémorisation) et neuro-endocriniennes liées à la douleur.
3. Le thalamus redistribue l'information vers le cortex somesthésique (localisation de la douleur) et vers le système limbique (composante affective, comportemental et mémorisation).

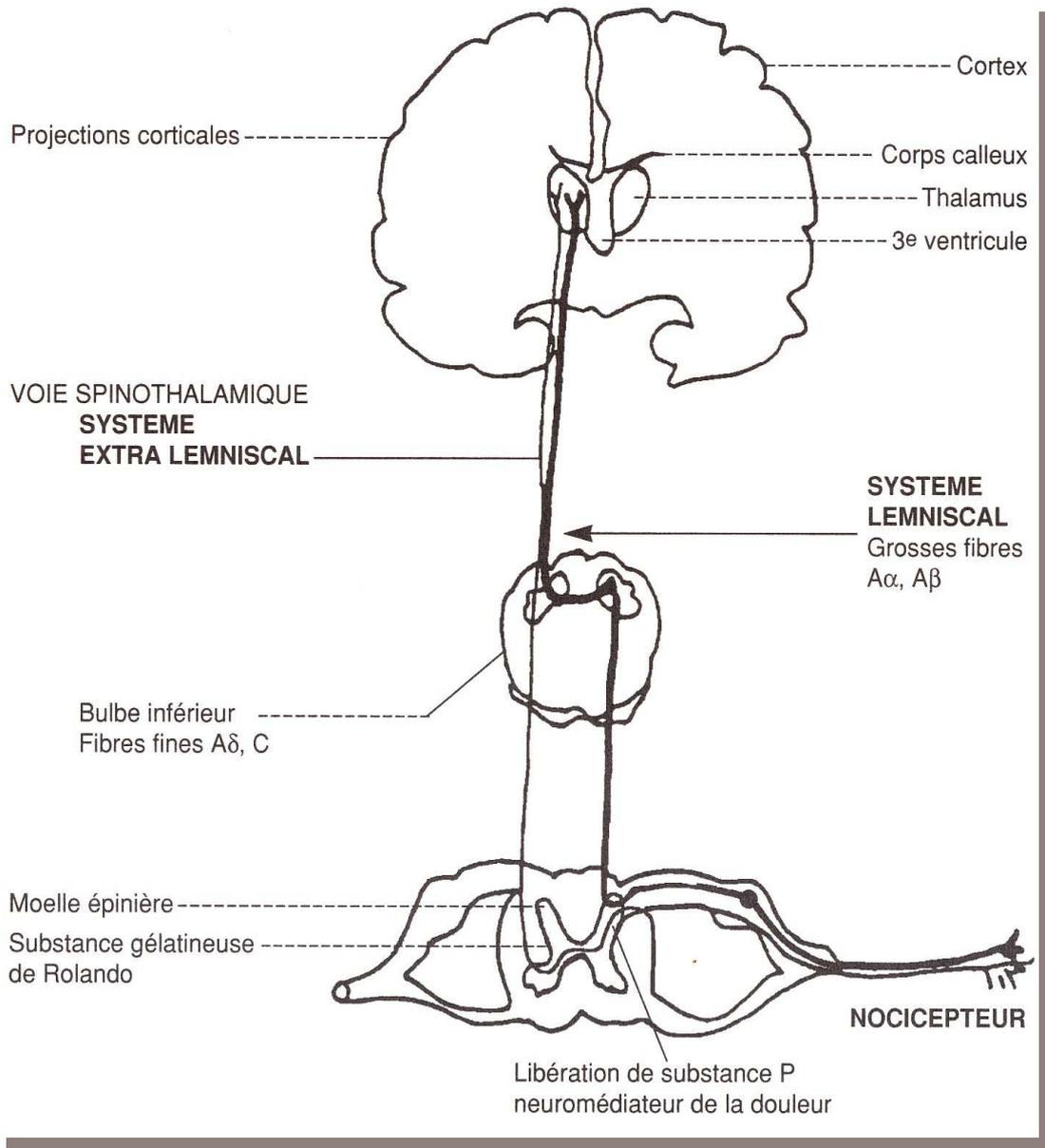


Schéma 2 : Les voies de la douleur

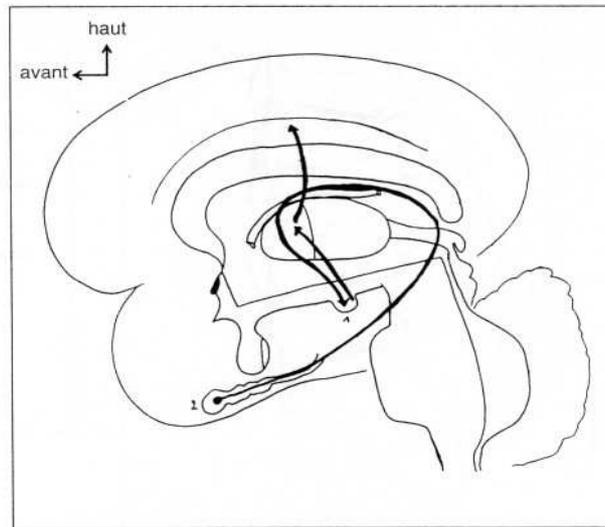


Figure 5 : Coupe sagittale de l'encéphale.

- 1 : processus mamillaire
- 2 : hippocampe
- 3 : fornix
- 4 : cortex cingulaire

Schéma 3 : Circuit HMTC de Papez

6.2.2. Régulation de la nociception

- **Au niveau périphérique.**

On a vu plus haut que les nocicepteurs modulaient leur réponse en fonction de l'intensité et de la durée du stimulus douloureux.

D'autre part, après répétition d'un stimulus nociceptif intense, le seuil d'activation diminue, les réponses augmentent et une activité spontanée peut apparaître.

- **Au niveau médullaire.**

C'est la théorie du Gate Control (Melzack et Wall). La transmission des messages nociceptifs serait la résultante de messages inhibiteurs et excitateurs. Cette théorie stipule que la stimulation des fibres afférentes de gros calibre (A bêta) qui véhiculent des messages tactiles inhibe la transmission du message nociceptif.

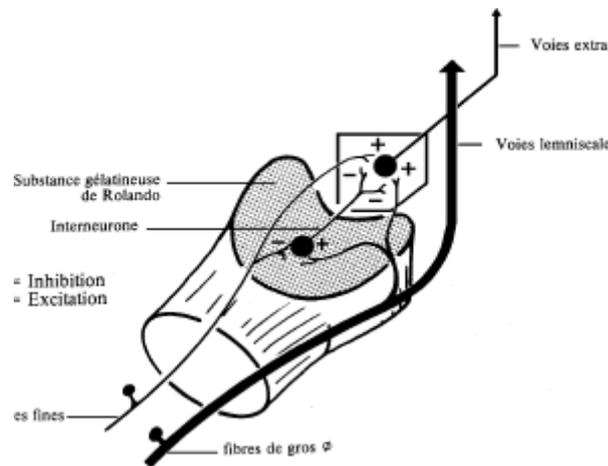


Schéma 4 : Gate Control System (d'après Melzac, Casey et Wall)

- **Contrôle médullaire d'origine supraspinale.**

La substance grise péri-aqueducule, le locus coeruleus et le noyau raphé magnus projettent sur la moelle des faisceaux inhibiteurs dont les neurotransmetteurs sont, principalement la sérotonine et la noradrénaline.

D'autre part, les neurones à convergence de la corne dorsale peuvent être inhibés lorsqu'un stimulus nociceptif est appliqué en dehors de leur champ de réception spécifique. Ce phénomène est nommé « Contrôle Inhibiteur Diffus induit par stimulation Nociceptive » (CIDN). Les CIDN sont déclenchés par l'activation de fibres C et A delta. Ils empruntent une boucle spino-bulbo-spinale.

- **Système endorphinique.**

Les endorphines sont des structures peptidiques de même action que la morphine exogène. En se fixant aux récepteurs spécifiques, les endorphines diminuent l'excitabilité des neurones et empêchent la libération des neurotransmetteurs.

Ses récepteurs sont présents :

1. au niveau central, dans les noyaux thalamiques, le cortex et la substance grise péri-aqueducule.
2. au niveau de la corne dorsale de la moelle.
3. en périphérie, les leucocytes altérés synthétisent des endorphines.

Le système endorphinique pourrait constituer un élément de contrôle tonique de la nociception.

6.3. Facteurs somatiques responsables du développement de la douleur chronique

La douleur aiguë est un processus physiologique dont le but est d'avertir la personne d'une menace de son intégrité physique. C'est une douleur utile et protectrice. Elle entraîne une réaction de retrait nécessaire. Elle est généralement unifactorielle. Elle s'accompagne souvent d'une composante affective : l'anxiété.

La douleur chronique, elle, est inutile, destructrice. Elle modifie le comportement en provoquant des réactions d'évitement, non souhaitable. Elle est multifactorielle, pluridimensionnelle (somato-psycho-socio-comportementale). Elle peut entraîner des dépressions.

Il semblerait que des structures du système nerveux central et périphérique participent au développement et au maintien du processus de sensibilisation qui peut, avec le temps, entraîner une douleur chronique [80].

6.3.1. Mécanismes de sensibilisation neuronale

- Développement d'une hyperalgésie primaire (sensibilisation des nocicepteurs).

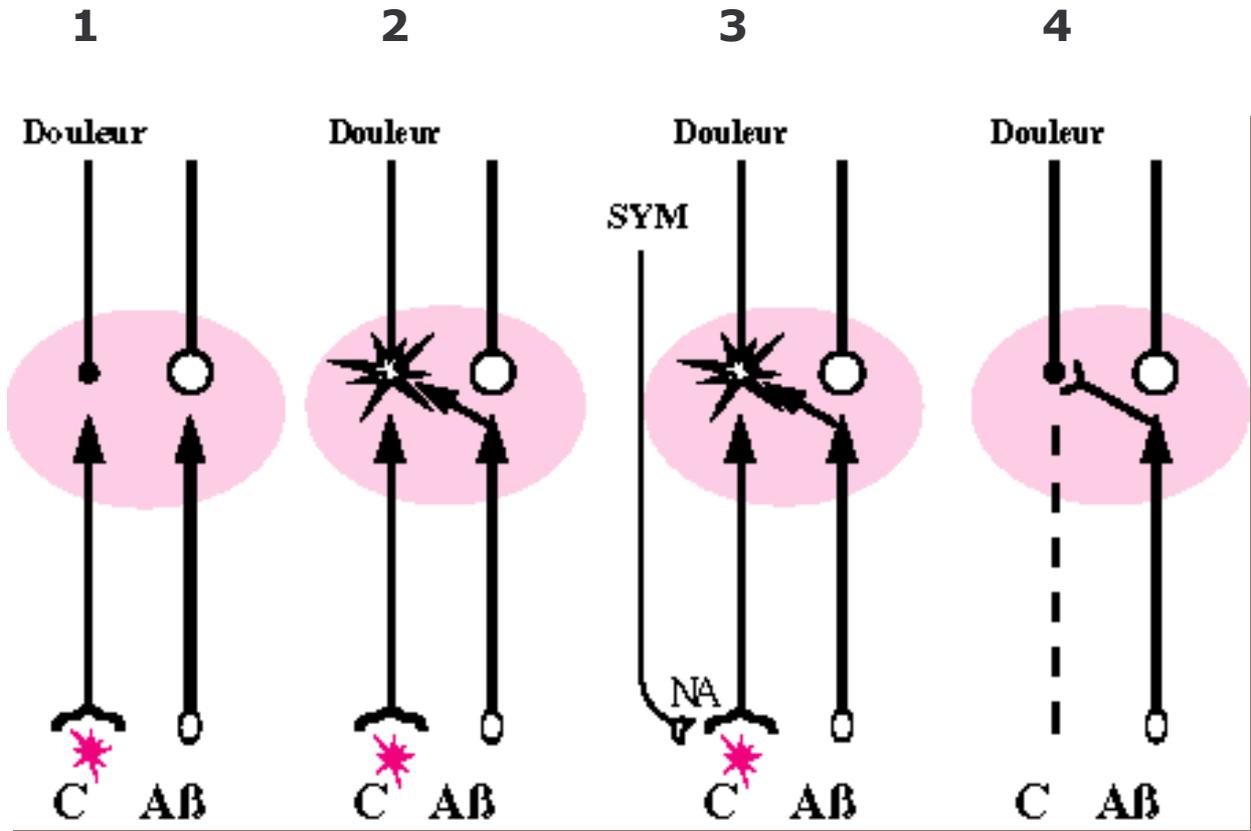
Cette sensibilisation est consécutive à une modification de l'expression et de la cinétique des canaux ioniques des afférences primaires et à l'action de facteurs de croissance et de substances médiateurs de l'inflammation.

- Interaction renforcée entre le système nerveux somatique et le système nerveux sympathique.
- Apparition d'une hyperalgésie secondaire (sensibilisation centrale).

Cette sensibilisation est liée à une activité spontanée et à un temps de décharge prolongé des neurones spinaux, à une réorganisation anatomique des connexions spinales et cérébrales, aux modifications du contrôle supraspinal descendant et à la perte de l'inhibition centrale induite par des stimuli afférents.

Des stimuli douloureux et même non douloureux peuvent être perçus de manière altérée, alors que le stimulus initial qui a déclenché la douleur n'exerce plus aucune action. Dans un contexte physiologique, le centre responsable de la modulation de la douleur est uniquement activé par des nocicepteurs ayant un seuil d'excitation élevé. Lors des phénomènes de sensibilisation, il se transforme en un système ayant un bas seuil d'excitation qui peut être activé tant par des nocicepteurs que par des récepteurs de sensibilité superficielle et profonde. On assiste à une déconnexion entre les stimuli douloureux initiaux et les centres excitateurs du système nerveux central. Ceux-ci deviennent autonomes. C'est le cercle vicieux de la douleur.

Schéma 5 : Illustration des mécanismes de sensibilisation périphérique [80]



1. *Sensibilisation périphérique d'une fibre C nociceptive primaire.*

Un nocicepteur C périphérique partiellement lésé peut générer des influx nerveux ectopiques et se sensibiliser de manière chronique.

2. *Sensibilisation centrale d'un neurone afférent.*

Les neurones centraux de l'aire de la corne dorsale réagissent plus intensément à l'activité des fibres C mais peuvent être stimulés par des mécanorécepteurs des fibres A bêta. C'est l'allodynie.

3. *Interaction sympathique afférente.*

Une lésion d'un nerf périphérique peut sensibiliser les fibres C aux substances noradrenergiques entraînant une interaction pathologique entre les neurones sympathiques et afférents. Cette interaction va renforcer la sensibilisation centrale et périphérique et entretenir la douleur à long terme.

4. *Réorganisation synaptique consécutive à une dégénérescence des nocicepteurs C.*

Dans certains cas, des lésions nerveuses périphériques entraînent une perte de nocicepteurs C. Les connexions synaptiques avec le neurone nociceptif secondaire disparaissent. Des synapses entre les fibres A bêta et le neurone nociceptif secondaire se créent. Les fibres A bêta stimulent les neurones nociceptifs secondaires et peuvent engendrer la douleur.

6.3.2. Plasticité neuronale et modulation centrale [80]

Les techniques d'imagerie actuelles (tomographie par émission de positons) nous permettent de visualiser les réseaux cérébraux activés par les stimulations nociceptives. Ainsi, des expériences menées en TEP après stimulations nociceptives thermiques ont mis en évidence une activation significative de la substance grise péri-acqueducale, du thalamus, du gyrus cingulaire, de l'insula et du cortex fronto-basal.

D'autre part, en comparant, lors de stimulations nociceptives, la perfusion cérébrale avec le degré de tolérance à la douleur des sujets et avec l'évaluation subjective de l'intensité et du désagrément perçus par ces mêmes sujets, on constate que plusieurs composantes anatomo-fonctionnelles du réseau participent à la perception complexe et pluri-dimensionnelle de la douleur. Ainsi, on peut visualiser et attribuer à des réseaux neuronaux spécifiques les composantes physiques et psychologiques de la perception douloureuse.

Il paraît fort probable qu'une réorganisation des connexions entre les différentes populations neuronales activées de manière synchrone au sein du réseau de la douleur puisse aussi jouer un rôle dans le développement de la douleur chronique. Les fonctions supérieures telles que l'identification, la mémorisation, l'appréciation des stimuli douloureux peuvent être représentées par des signaux électriques évoluant constamment, tels que nous le supposons pour l'apprentissage. Les connexions répétées entre les différents groupes neuronaux activés de manière synchrone développent un nouveau réseau qui, avec le temps, va se consolider.

6.3.3. Circuits de la récompense, de la punition et système inhibiteur de l'action [82]

Le système activateur de l'action.

Il existe deux voies majeures dans le cerveau qui concourent à l'activation des comportements : le circuit de la récompense, qui fait partie de ce que l'on nomme le « medial forebrain bundle » (MFB), et le circuit de la punition, ou periventricular system (PVS). Le MFB, par le cycle « désir-action-satisfaction », et le PVS, par la réponse « fuite ou lutte réussie », amènent l'organisme à préserver son homéostasie par l'action et forment le « système activateur de l'action ».

- Les centres nerveux du circuit de la récompense ont été localisés : l'aire tegmentale ventrale et le noyau accumbens constituent les centres principaux auxquels on peut ajouter le septum, l'amygdale, le cortex préfrontal et certaines régions du thalamus. Chacune de ces structures participe à divers aspects de la réponse comportementale.
- Le système PVS implique plusieurs structures cérébrales dont l'hypothalamus, le thalamus et la substance grise péri-acqueducale. Ce circuit active l'ACTH qui provoque la sécrétion de cortisol par la glande surrénale. Le cortisol prépare les organes à la fuite ou à la lutte.

Les centres de la récompense et de la punition sont deux systèmes majeurs de motivation pour l'individu. Ils l'incitent à l'action afin d'assouvir les pulsions instinctives et d'éviter les expériences douloureuses.

Le système inhibiteur de l'action.

Au système d'activation de l'action s'oppose le système d'inhibition de l'action. Son activation survient devant le constat de l'inefficacité de l'action. La fuite ou la lutte apparaissant impossibles, la soumission et l'acceptation du statu quo demeure la dernière alternative.

Le système inhibiteur de l'action est le fruit d'une évolution où il a été utile sporadiquement pour éviter toute action inutile ou dangereuse. Or, dans notre société actuelle, nombreuses sont les personnes qui, en état de stress, activent ce circuit de façon chronique. Un tel comportement est destructeur pour l'être humain.

Application à la douleur chronique.

Le patient douloureux chronique, et notamment fibromyalgique, est dans une situation où la lutte et la fuite sont impossibles. Il active donc, de manière générale, le système inhibiteur de l'action. Ceci provoque un stress chronique très destructeur.

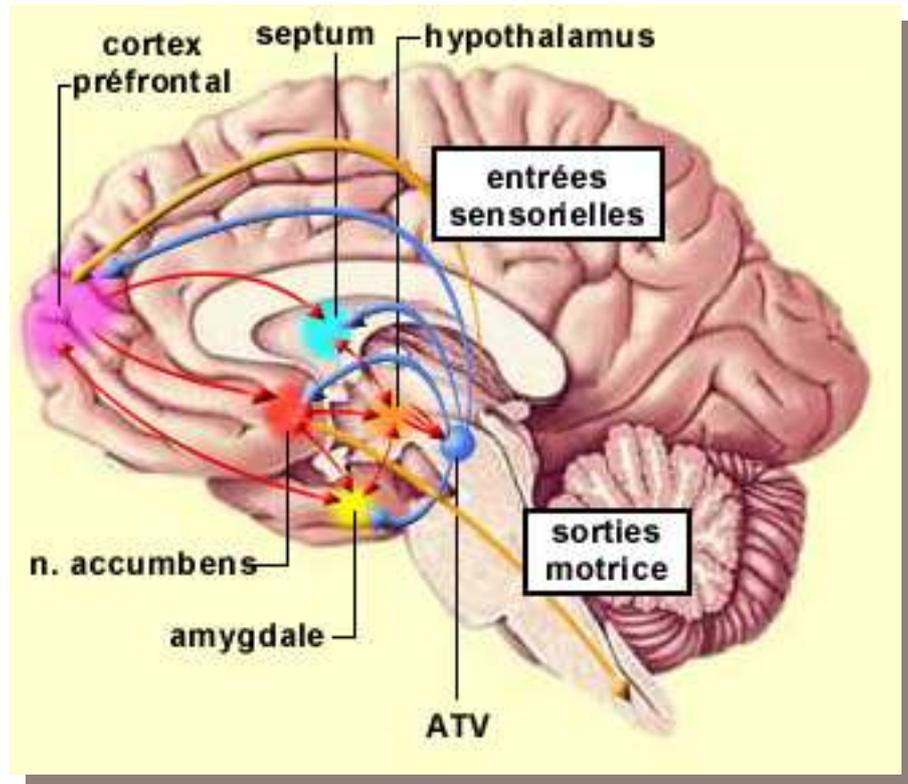


Schéma 6 : Centres de la récompense et de la punition.

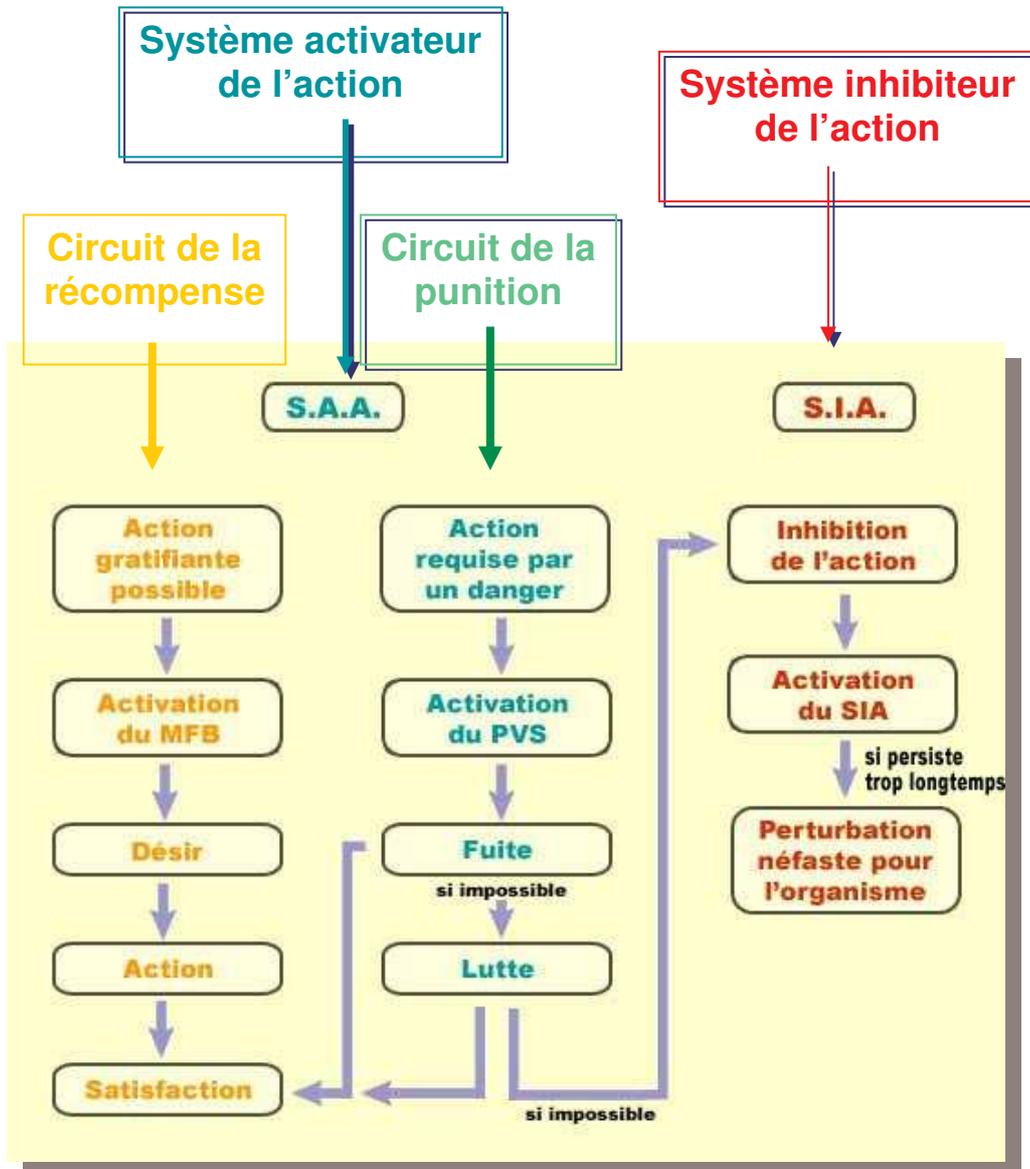


Schéma 7 : Systèmes activateurs et inhibiteurs de l'action.

6.3.4. Conclusion

Le développement de la chronicité s'effectue à plusieurs niveaux. Il fait intervenir des aspects somatiques, psychologiques et sociologiques. L'objectif des thérapeutes est, en phase aiguë de la douleur, la diminution des stimulations et la neutralisation de tous les facteurs nuisibles associés. Ce n'est qu'ainsi qu'une sensibilisation périphérique et centrale peut être évitée.

7. Physiopathologie

Nous allons développer, dans ce chapitre, les différentes hypothèses qui tentent d'expliquer la fibromyalgie. Certaines de ces hypothèses résultent d'une recherche déjà très avancée et d'investigations poussées, elles doivent donc être considérées comme sérieuses. D'autres sont issues d'une recherche encore balbutiante et doivent être évoquées avec le recul nécessaire.

7.1. Anomalie de la neuromodulation

La douleur généralisée diffuse semble être la conséquence de déséquilibres profonds dans le système complexe de signaux et de contrôle de la douleur. Chez le fibromyalgique, on observe des modifications de la transmission des informations douloureuses (celles-ci sont amplifiées) et des anomalies du contrôle inhibiteur des stimuli douloureux (35). Comme on vient de le voir, des mécanismes de sensibilisation centraux et périphériques et des modulations centrales des réseaux de la douleur sont impliqués dans le développement des douleurs chroniques.

Chez le fibromyalgique, des expériences ont pu mettre à jour diverses anomalies témoignant des modifications de la neuromodulation.

7.1.1. Hyper activité pro-nociceptive

On assiste à une surproduction d'un peptide de transmission de la douleur appelé la substance P. La substance P est essentiellement concentrée dans les couches superficielles de la corne dorsale et est un neuromédiateur excitateur au niveau de la terminaison des fibres nociceptives C. Ce peptide est retrouvé à des taux anormalement élevés dans le liquide céphalo-rachidien des patients fibromyalgiques.

On observe également une activation excessive des récepteurs NMDA. Ce récepteur est situé au niveau de la corne dorsale de la moelle et est activé par la fixation d'aspartate ou de glutamate en cas de stimulations douloureuses intenses et répétées.

7.1.2. Système de rétrocontrôle inhibiteur insuffisamment efficace

Le système de rétrocontrôle de la douleur ne fonctionne pas normalement non plus. Ceci a pu être objectivé chez le fibromyalgique par l'observation d'un taux anormalement bas de sérotonine dans le LCR. Les fonctions habituelles de la sérotonine sont :

- de diminuer la sécrétion de la substance P.
- de freiner le message douloureux (activité anti-nociceptive).
- de réguler le sommeil et l'humeur.

D'autre part, on assiste, en périphérie, à une diminution du nombre de récepteurs opioïdes (responsable de la sédation de la douleur). Des études en TEP, utilisant des ligands à récepteurs opioïdes, ont fourni quelques indications quant aux modifications du système opioïdérique du cortex frontal et cingulaire qui sont apparues lors de douleurs chroniques. En cas de douleurs chroniques, les ligands tendent à perdre de leur affinité pour les récepteurs opiacés. Ceci peut être interprété comme une « down regulation » des récepteurs opiacés après une libération excessive d'opiacés endogènes.

7.1.3. Phénomène de convergences viscéro-somatique

Le syndrome de l'intestin irritable, la dyspepsie, la vessie irritable sont des affections médicales que l'on retrouve fréquemment en comorbidité de la fibromyalgie. On sait que les afférences nociceptives viscérales font convergences aux mêmes sites de la corne dorsale de la moelle épinière que les afférences somatiques. Ce phénomène est connu sous le nom de convergences viscéro-somatiques. Chez le fibromyalgique, la co-existence de symptômes viscéraux et somatiques est la conséquence probable de ce phénomène.

7.2. Anomalie du sommeil

Il existe, normalement deux types de sommeil :

1. Le sommeil à ondes lentes constitue 70 à 80 % de la durée totale du sommeil. Il comporte 4 stades de profondeur croissante : les phases d'endormissement (stade 1 et 2, ondes alpha sur l'électroencéphalogramme) et le sommeil lent profond (stade 3 et 4, ondes delta sur l'électroencéphalogramme). Le sommeil lent profond a un rôle important dans le processus de récupération physique et psychique.
2. Le sommeil à activité rapide ou sommeil paradoxal est d'installation soudaine et fait suite à une phase de sommeil lent.

Il existe des arguments pour l'implication de troubles du sommeil dans la fibromyalgie.

7.2.1. Arguments cliniques

Des troubles du sommeil sont toujours signalés par les patients. Ils décrivent un sommeil non récupérateur, fragmenté de nombreux réveils, des difficultés d'endormissement, une asthénie plus marquée en début de journée.

7.2.2. Arguments électriques

Il existe sur l'électroencéphalogramme des perturbations du sommeil lent profond avec intrusion d'ondes alpha rapides au milieu d'ondes delta lentes.

7.2.3. Arguments expérimentaux

Une privation de stade 4 du sommeil lent profond, chez des volontaires sains, provoque des douleurs diffuses.

La sérotonine pourrait faire le lien entre douleur, trouble du sommeil, trouble de l'humeur et autres symptômes : migraine, colon irritable, dysfonction temporo-mandibulaire.

7.3. Théories périphériques

On observe, chez les fibromyalgiques, une tension musculaire permanente, des contractures, une hypertonie musculaire avec douleur à l'effort et à la palpation. Les fibromyalgiques sont moins endurants à l'effort, leurs performances à l'effort aérobie sont amoindries, leur force musculaire est faible.

Des auteurs ont trouvé des perturbations de la production d'énergie : diminution de l'adénosine triphosphate associée à des anomalies de la glycolyse (augmentation de la pyruvicémie, diminution de la production de lactates). On assiste également à une diminution du taux d'anti-oxydants dans le muscle (déficit en glutathion). Enfin, il existe des anomalies de la micro-circulation intra-musculaire pouvant provoquer des atteintes hypoxiques (à rapprocher avec un déficit en NO, puissant vasodilatateur à l'effort). Mais les études histologiques et streptoscopiques n'ont pas montré d'anomalies. L'EMG est généralement normal. La fibromyalgie ne semble donc pas être un syndrome primitivement musculaire.

Les anomalies biochimiques existantes sont non spécifiques et probablement imputables à un phénomène de désentraînement musculaire. Celui-ci constitue une composante d'un cercle vicieux : le déconditionnement musculaire favorise les microtraumatismes et la douleur chronique empêche l'exercice physique.

7.4. Théories endocrinologiques

7.4.1. Anomalie de la somathormone

On comprend aisément le rôle de l'hormone de croissance (ou somathormone ou GH) chez l'enfant mais son action à l'âge adulte est tout aussi importante. Elle possède une action de croissance indirecte : par l'intermédiaire de l'insulin-growth-factor, elle contribue à la synthèse protéique, à la prolifération et à la différenciation cellulaire. Elle peut également provoquer seule la multiplication cellulaire. Elle intervient dans la régulation de la production d'énergie : la GH favorise la glycolyse hépatique, la lipolyse et la sécrétion d'insuline et donc l'utilisation du glucose. Elle intervient dans la constitution corporelle en diminuant la masse grasse au profit de la masse maigre [43].

On observe l'apparition d'un syndrome fibromyalgique en post-opératoire chez les sujets hypophysectomisés. Ce syndrome est prévenu par l'administration de GH. D'autre part, on remarque que le taux de somathormone est diminué chez environ un tiers des fibromyalgiques. Le taux d'Insulin-Growth-factor 1 est diminué dans le LCR et dans les urines de nombreux fibromyalgiques. Ceci pourrait expliquer l'insuffisance de réparation des micro-lésions tissulaires. La somathormone étant sécrétée la nuit, son taux anormalement bas pourrait être lié aux troubles du sommeil précédemment décrits.

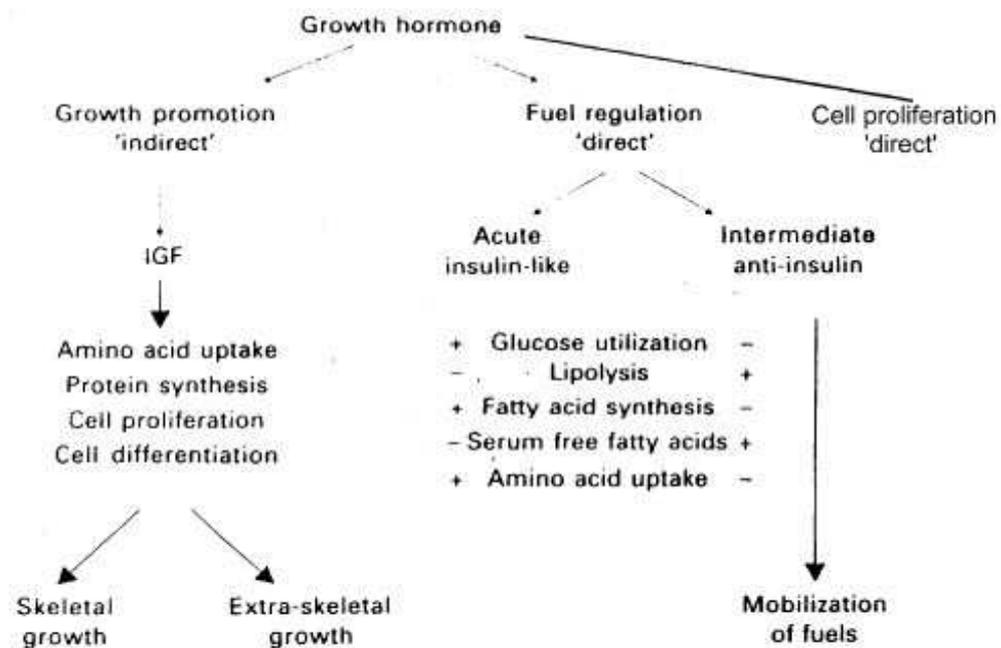


Fig. 1. Actions of growth hormone (GH). The growth-promoting effects are mediated predominantly through local tissue generation of insulin-like growth factor (IGF-1). Acute insulin-like effects have been demonstrated within 2 h of GH administration, before tissues become refractory to further GH exposure. The major impact of GH on fat and carbohydrate metabolism is, however, to antagonize the actions of insulin.

Schéma 8 : Rôles de la somathormone représentés schématiquement.

7.4.2. Rôle des oestrogènes ?

La question d'un éventuel rôle des oestrogènes est soulevée par la forte prédominance féminine de la maladie. D'autre part, on observe une recrudescence de la fibromyalgie après hystérectomie ou après la ménopause. Il n'existe pas, pour autant, d'anomalie des dosages hormonaux chez les patientes atteintes de fibromyalgie.

7.4.3. Hypothyroïdie

On observe l'existence d'une hypothyroïdie chez 10% des fibromyalgiques. Une anomalie des tests dynamiques est présente chez deux tiers des malades. Pourtant, le rétablissement de l'euthyroïdie ne supprime pas le syndrome.

7.4.5. Anomalie du cortisol

L'hypothèse d'un dysfonctionnement de l'axe hypothalamo-hypophysaire a été suggérée. En effet, on observe, chez les fibromyalgiques, un taux de cortisol urinaire bas et une augmentation insuffisante de la cortisolémie en cas de stress. En réalité les glandes surrénales répondent insuffisamment à l'ACTH. Il s'agit d'un syndrome de dérégulation au stress [26].

7.5. Hypothèses microbiennes

Certains scientifiques ont recherché une étiologie infectieuse au développement de la fibromyalgie. Plusieurs agents microbiens ont été suspectés : les rickettsiae, les mycoplasmes, le *Borrelia burgdorferi* (agent de la maladie de Lyme), les virus de l'herpes, le *Coxiella burnetii*...

Selon les études 25 à 40% des patients suivis pour une maladie de Lyme auraient développé une fibromyalgie. La fibromyalgie serait associée à plusieurs pathologies virales : elle toucherait 11% des patients infectés par le HIV, 16% des patients atteints par l'hépatite C et 11% des malades ayant contractés la poliomyélite.

A ce jour, les preuves restent insuffisantes pour conclure à une implication microbienne dans le développement de la maladie.

7.6. Désordres oxydatifs

On a déjà signalé que le taux d'anti-oxydants intra-musculaire est diminué chez le fibromyalgique. Une étude a cherché à connaître le rôle des radicaux libres dans la fibromyalgie. On a dosé chez 85 fibromyalgiques le taux de malondialdéhyde (métabolite toxique de la peroxydation des lipides) et le taux des superoxydes bismutases (enzyme intramusculaire anti-oxydante). On a montré que le taux de malondialdéhyde était plus élevé chez les patients fibromyalgiques par rapport au témoin. Le taux de superoxyde bismutases était, lui, plus faible [4].

Il existe donc probablement des désordres oxydatifs dans la pathologie fibromyalgique sans que l'on sache comment les inscrire au tableau : quelles sont les causes, les conséquences, les origines de ces désordres ?

7.7. Hypothèse toxique

Une des pistes explorées par les chercheurs est celle d'une origine toxique à la maladie. Cette hypothèse se présente à la vue des altérations profondes du métabolisme observées au cours des fibromyalgies.

Une étude a cherché à connaître le taux d'acétylcholinestérase plasmatique et globulaire dans une population de 15 fibromyalgiques. Chez l'ensemble des patients, on observe une diminution des taux, aussi bien globulaire que plasmatique.

Ceci s'observe en cas d'exposition à des pesticides organophosphorés. Ceci amène l'hypothèse d'une cause toxique à la maladie. Ce genre d'hypothèse pourrait expliquer l'observation dans une même famille de plusieurs cas de fibromyalgie (en dehors de toutes causes génétiques).

On peut aussi remarquer que, l'intoxication par des gaz industriels à Bopal, en Inde, a provoqué des cas de fibromyalgie chez les survivants.

Plus de résultat et de preuves sont cependant nécessaires avant de pouvoir admettre cette hypothèse [49].

7.8. Hypothèse psychiatrique

Plusieurs arguments vont dans le sens d'une étiologie psychiatrique :

- Existence fréquente d'un facteur déclenchant psychologique (séances dans l'enfance, situation prolongée de stress...).
- Antécédent dépressif chez deux tiers des patients.
- Prévalence des antécédents familiaux de dépression augmentée de 20% par rapport à la population générale.
- Prévalence élevée de l'anxiété.

Cependant, 25% seulement des malades présentent une dépression avérée. Une étude a montré que seul un tiers des fibromyalgiques présentait des troubles d'ordre psychiatrique et que ceux-ci n'étaient pas stéréotypés.

On peut, en fait, supposer que les troubles psychiatriques rencontrés relèvent plus d'une comorbidité.

7.9. Caractère héréditaire ?

Les connaissances actuelles ne nous permettent pas de conclure à un éventuel facteur génétique. Certaines études ont montré une augmentation de la prévalence dans certaines familles (jusqu'à 25% de risque pour un jeune dont la mère est atteinte de fibromyalgie). Mais ceci peut, peut-être, s'expliquer par des facteurs socio-environnementaux.

Aucun gène de susceptibilité n'a pu être mis en évidence jusqu'à présent.

Il semble donc inutile d'angoisser les fibromyalgiques avec un éventuel risque de transmission à la descendance (même si on ne peut formellement pas l'exclure).

7.10. Rôle des implants mammaires ?

On a pu lire que l'implantation de prothèses mammaires en silicone aurait été impliquée dans le déclenchement de fibromyalgie. Une étude américaine de grande ampleur sur la population danoise et suédoise n'a pas relevé de lien entre implants mammaires et fibromyalgie. Le risque de développer une fibromyalgie si l'on est porteur de prothèses mammaires est de 1% (il n'existe pas de différence avec la population générale) [34].

7.11. Conclusion

La fibromyalgie est probablement une maladie d'origine pluri-factorielle. Il existe peut être un élément déclenchant (qu'il soit microbien, traumatique, toxique...) à l'origine de douleurs aiguës. Cette douleur évoluerait ensuite vers une chronicisation par des phénomènes somatiques de sensibilisation et de neuromodulation dans un contexte social et psychologique particulier. Mais tout ceci n'est encore qu'hypothèses...

8. Information aux malades

Une fois le diagnostic posé avec certitude et après avoir éliminé les diagnostics différentiels, le médecin généraliste a pour rôle de délivrer une information claire et précise au patient et à son entourage. Il est certain que le médecin va être submergé de questions sur l'origine de cette maladie, sur son traitement, sur son évolution. Il doit patiemment répondre à toutes les interrogations.

8.1. Nommer la maladie

Le premier pas est de donner un nom à cette maladie. Il s'agit d'un immense soulagement pour le patient qui a erré, pendant tant de mois, consultant de nombreux spécialistes à la recherche d'un diagnostic et s'entendant dire : « Vous n'avez rien » ou « tout ça c'est dans votre tête ». Ne pas connaître le mal qui le ronge était très anxiogène et cette angoisse va enfin disparaître. Il se sentait incompris et rejeté par son entourage familial, professionnel, parfois même par son médecin. Il avait l'impression que l'on doutait de la réalité de sa souffrance.

Nommer cette maladie, c'est le reconnaître dans sa situation de « malade ». Cela permet d'introduire une communication entre le patient et le soignant. C'est la preuve qu'il a été entendu et compris.

8.2. Rassurer

Il faut ensuite rassurer le patient sur le caractère non évolutif et non fatal de sa maladie. Il s'agit d'une pathologie chronique, parfois invalidante mais de caractère tout à fait bénin. Il n'existe aucune séquelle de type ankylose articulaire ou de type neurologique.

L'évolution à long terme est cependant mal connue. Mais, généralement les douleurs sont inchangées ou faiblement amoindries après 10 ans d'évolution.

8.3. Donner quelques éléments de physiopathologie

Il est utile d'expliquer aux patients les causes actuellement connues à la fibromyalgie. Ceci le rassurera sur l'absence de lésions des nerfs, des muscles ou du cerveau. Il faut cependant bien lui rappeler qu'on ne sait que peu de chose sur la fibromyalgie et que des recherches sont encore en cours pour mieux comprendre et traiter cette maladie.

8.4. Signes associés

Il semble utile d'informer le patient fibromyalgique sur l'existence d'un grand nombre de symptômes qui s'intègrent dans le tableau de sa maladie. Tous ces symptômes peuvent ne jamais survenir au cours de l'évolution, mais, connaître leur existence freinera la course aux examens complémentaires, aux consultations spécialisées, voire même aux interventions...). Certains de ces symptômes peuvent sembler inquiétants pour le patient (vertiges et sensations ébrieuses, par exemple). Il faudra donc rassurer le patient en lui rappelant que ceux-ci s'intègrent dans sa maladie. Le médecin généraliste s'attachera à éliminer avec certitude une maladie intercurrente.

8.5. Traitement

Il faut aborder avec le patient les différents principes thérapeutiques (médicaments, rééducation à l'effort, prise en charge psychologique). Le médecin doit expliquer au patient la nécessité d'une participation active à son traitement (il devra gérer lui-même son traitement en évaluant les doses nécessaires à son soulagement, il devra s'imposer une discipline stricte avec réalisation, plusieurs fois par semaine, d'exercices physiques).

Enfin, on doit expliquer clairement au patient qu'il n'existe aucun traitement curatif et que tout ce qui lui sera proposé sera à but symptomatique. Il faudra malheureusement que le patient apprenne à vivre avec...

Des recherches sont cependant en cours pour trouver des traitements réellement efficaces, et, pourquoi pas définitifs...

9. Prise en charge thérapeutique

Il est convenu de dire qu'il n'existe pas une mais des fibromyalgies. En effet, chaque patient a une sensibilité particulière aux traitements, qu'ils soient médicamenteux ou physiques. Ce qui est bénéfique à l'un des patients ne l'est pas forcément à tous. Il sera donc utile de proposer différents types de solutions, les faire essayer par le patient puis juger de leur efficacité ou de leur inutilité.

Le fibromyalgique va devoir prendre une part active dans son traitement :

- Il va devoir évaluer lui même l'efficacité des différents moyens thérapeutiques et aviser son médecin de leurs effets positifs ou indésirables. En effet, il existe une grande variabilité des effets selon les patients ; Les fibromyalgiques sont souvent « hypersensibles » aux médicaments.
- Il va devoir être motivé par sa propre prise en charge et s'investir, en conséquence, pour prendre soin de son corps : exercice physique, kinésithérapie, période de repos. Tout cela exige une discipline de vie astreignante.
- Il doit savoir qu'aucun traitement curatif n'existe et qu'il ne doit donc pas attendre de miracle. Il peut cependant espérer une plus grande qualité de vie par une régression des douleurs et par une amélioration du sommeil.

9.1. Objectifs du traitement

9.1.1. Bloquer la sensation de douleur

- Utiliser les médicaments pour :
 - bloquer une « flambée » de douleur.
 - soulager la douleur quotidienne.
 - améliorer la qualité du sommeil.
 - lutter contre les symptômes associés : migraine, colopathie fonctionnelle...
- Essayer les thérapies alternatives pour essayer de vaincre la douleur, l'angoisse, la fatigue...
- Entraîner son esprit aux techniques de méditation et de relaxation.
- Diminuer la douleur présente, en utilisant des techniques physiques :
 - massage doux.
 - exercice physique quotidien.
 - utilisation de la chaleur : bains, sèche cheveux, hydrothérapie...

9.1.2. Eviter les causes de la douleur

- Etablir un programme : répartir les activités et prévoir des périodes de repos.
- Cesser de réaliser des choses qui font mal : chercher un moyen de les contourner.
- Refuser les activités qui imposent un stress physique ou psychique.
- Lutter contre ce qui auto-entretient les douleurs par une prise en charge psychothérapique.

L'objectif des traitements, qu'ils soient physiques, psychiques ou médicamenteux est de rétablir une plus grande qualité de vie en diminuant les douleurs, en améliorant la qualité du sommeil, en apprenant à vivre non pas « contre » la fibromyalgie mais « avec » elle.

9.2. Traitements médicamenteux

Il n'existe pas de traitement curatif pour la fibromyalgie. Tous les médicaments utilisés n'ont comme objectif que de limiter les symptômes (à savoir la fatigue et la douleur, essentiellement) [16] [17] [55]. Les traitements médicamenteux doivent s'intégrer dans une stratégie de soin fonctionnel et physique.

Dans cette maladie, chaque patient est différent des autres : un médicament peut être efficace chez l'un et ne pas l'être chez l'autre. Les effets secondaires sont fréquents et variables d'un patient à l'autre. Une grande prudence s'impose donc, et, il est toujours nécessaire de faire régulièrement le point avec le malade pour adapter, le mieux possible, le traitement.

Actuellement, on ne dispose pas d'étude de grande ampleur et de longues durées pour évaluer l'efficacité des différentes thérapeutiques médicamenteuses. Cependant, des études sont en cours pour analyser l'efficacité, la tolérance et le coût des principaux médicaments utilisés.

9.2.1. Médicaments à visée neuro-psychiatrique

1. Les antidépresseurs [22]

- L'amitriptyline (Elavil*, Laroxyl*)

L'amitriptyline est curieusement l'un des premiers antidépresseurs prescrit et, actuellement il demeure le meilleur. Il est utilisé à visée antalgique et non antidépressive :

- les doses prescrites sont faibles (5 à 50 gouttes).
- l'efficacité apparaît dès les premiers jours de traitement (diminution des douleurs et amélioration de la qualité du sommeil).
- son efficacité s'estompe au fil des mois.
- certains fibromyalgiques présentent des effets secondaires très importants (bouche sèche, constipation...) malgré l'utilisation de doses très faibles et ne le tolèrent donc pas.

- Les inhibiteurs spécifiques de la recapture de la sérotonine : sertraline (Zoloft*), paroxétine (Deroxat*), fluoxétine (Prozac*) ... [30]

Ils donnent de bons résultats sur l'éventuel syndrome dépressif sous jacent mais ont peu d'effet sur la douleur. Ils peuvent être associés à l'amitriptyline [46].

2. Benzodiazépines

- Le clonazépam (Rivotril*)

Il ne doit pas être utilisé dans le traitement des douleurs neuropathiques. L'efficacité n'a pas été démontrée et les effets indésirables sont trop nombreux.

- Le tetrazépam (Myolastan*)

Il est souvent apprécié des fibromyalgiques. Il agit sur les récepteurs périphériques comme décontracturant musculaire. Il est efficace à faible dose (1/4 à 1/2 comprimé par jour). Son utilisation doit être de courte durée car il présente des effets négatifs sur la force musculaire et la qualité du sommeil lent profond. Comme toutes les benzodiazépines, il favorise les troubles de mémoire et entraîne une accoutumance.

- Les benzodiazépines anxiolytiques (Xanax*, Lexomil*, Seresta*, Valium*, Lysanxia* etc).

Les effets indésirables sont nombreux : trouble de la mémoire et de la concentration, désorganisation du sommeil. Ils ne doivent donc pas être utilisés.

3. Gabapentine

La gabapentine (Neurontin*) est parfois proposée pour soulager les douleurs neurogènes. Peu d'études viennent confirmer son efficacité ou son effet délétère éventuel.

4. Zopiclone et zolpidem

Le zopiclone (Imovane*) et le zolpidem (Stilnox*) sont susceptibles d'améliorer le sommeil mais sont sans effet sur les douleurs. Le traitement doit être aussi court que possible car il existe un risque d'accoutumance. Pour lutter contre les troubles du sommeil, on préfère l'action sédatrice des tricycliques ou des anxiolytiques non benzodiazépiniques (buspirone et hydroxyzine).

5. Hydroxysine et buspirone

Pour calmer les syndromes anxieux, il est préférable d'utiliser des substances telles que l'hydroxysine (Atarax*) ou la buspirone (Buspar*). Ces médicaments provoquent moins d'effets sur la mémoire, la concentration et la force musculaire que les benzodiazépines. Ils n'entraînent pas de dépendance [45].

9.2.2. Médicaments antalgiques

1. Le paracétamol

Le paracétamol semble être le traitement antalgique de choix. Utilisé seul ou en association avec la codéine ou le D-dextropropoxyphène, il est très apprécié des malades. Il peut être utilisé en continu ou à la demande.

2. Les anti-inflammatoires non stéroïdiens

Les AINS ne sont pas efficaces en monothérapie. En revanche, l'association avec un décontractant musculaire (tétrazépam) ou avec un antidépresseur (amitriptyline) peut se montrer utile. Il est préférable de les prescrire en cure courte.

3. Les corticoïdes

Ils ne doivent pas être utilisés car ils sont peu efficaces et délétères (ils apportent trop d'effets secondaires et sont souvent mal tolérés par les patients fibromyalgiques).

4. Le tramadol

Le tramadol (Topalgic*) amène une amélioration clinique notable, au prix, parfois, d'effets secondaires non négligeables (nausée, constipation, vertiges...). Il peut être associé au paracétamol.

5. Les morphiniques

Les morphiniques ne doivent être utilisés que sur de courtes périodes. En effet, ils induisent des effets secondaires notables et une dépendance importante. On ne connaît pas leurs effets au long cours sur le psychisme et la douleur. Les morphiniques ne doivent pas être prescrits aux patients ayant un profil addictif.

6. La kétamine [3] [28] [56]

La kétamine (Kétalar*) est un anesthésique utilisé depuis une trentaine d'années qui, à dose faible, a des propriétés analgésiques. Il s'agit d'un antagoniste des récepteurs NMDA (N-Methy-D-Aspartate) impliqué dans la transmission du message douloureux, ayant également une activité faible sur les récepteurs opioïdes.

La kétamine, à dose anesthésique, a des effets secondaires de type psychiatrique (hallucination notamment), surtout chez l'adulte. Il n'est donc plus utilisé, en pratique courante, en anesthésie. Cependant, pour les dosages faibles, utiles en analgésie, il ne présente que peu d'effets indésirables [27].

Toutes les voies d'utilisation sont possibles (intraveineux, sous cutanée, orale, intra-nasale, intra-rectale, transdermique). En pratique, les voies veineuses et orales semblent les plus utiles et les mieux connues [19].

La kétamine est efficace dans la sédation des douleurs neuropathiques (d'origine centrale : dysesthésies, allodynies, hyperesthésies) et des douleurs par excès de nociception.

A Nantes, au centre anti-douleur de la clinique Brétéché, le Kétalar* est utilisé depuis 2002 dans le traitement des fibromyalgiques. Une étude réalisée, par le Dr Meignier, sur 50 patients fibromyalgiques a montré des résultats concluants. Le protocole consiste à administrer 100 mg de Kétalar*, intraveineux, le premier jour, puis à augmenter les doses (150 mg, le deuxième et troisième jour). On observe une diminution des douleurs, objectivée par l'échelle EVA (diminution de 65% en moyenne). Ces effets sont durables : l'EVA, 2 mois après le traitement, est diminuée de moitié chez 75% des patients.

Les effets secondaires sont rares et transitoires : céphalées, trouble du sommeil, asthénie intense pendant les premiers jours, risque d'hallucination en cas de débit de perfusion trop rapide.

La réponse au traitement diffère entre hommes et femmes. Les femmes obtiennent une amélioration de leurs symptômes dans 85% des cas, contre 50% pour les hommes.

Le traitement par Kétalar* a permis aux patients de réduire la consommation habituelle de médicaments : diminution de moitié chez environ 50% des patients et arrêt de toute thérapeutique pour 12% d'entre eux.

L'intérêt d'un tel traitement est de permettre au patient de reprendre une activité physique, de se re-conditionner à l'effort, en ayant moins de douleur.

Compte tenu du coût et de la nécessité d'une hospitalisation courte, on réserve ce type de traitement aux formes sévères et aux cadres des Centres anti-douleur [53]. Il est souhaitable d'associer le traitement par kétamine à un programme de ré-entraînement aux efforts de vie quotidienne.

9.2.3. Médicaments à visée métabolique

1. Vitamines B1

La vitamine B1 a un rôle dans la neurotransmission et le métabolisme énergétique. Il existe des anomalies de son métabolisme dans la fibromyalgie (entraînant une augmentation de la pyruvicémie).

En pratique, on peut prescrire de la vitamine B1 (surtout si la pyruvicémie est élevée) : Chlorhydrate de thiamine (Bénéerva* ou Bévitine*), comprimé à 250 mg. Il est prescrit en cure de 6 semaines interrompue par 15 jours sans traitement.

2. Vitamines B6

La vitamine B6 a des effets antalgiques connus ; ceci peut amener le praticien à la prescrire, seule ou en association avec le magnésium.

Pyridoxine (Pyridoxine*), comprimé à 250 mg.

Pyridoxine associée au magnésium (Magné B6*), comprimé à 125 mg.

3. Magnésium

Il est parfois observé un déficit en magnésium chez le fibromyalgique. Il peut donc être utile d'en prescrire, en association avec la vitamine B6. Ce traitement est apprécié des patients qui le trouvent « défatigant ».

4. Mélatonine

La mélatonine est un acide aminé fabriqué par l'épiphyse et impliqué dans le processus d'induction du sommeil. Elle serait efficace pour réduire la sensation de fatigue chez le fibromyalgique. La mélatonine n'a pas d'AMM en France mais est aisément disponible sur Internet. Cependant, ce produit n'est pas considéré comme un médicament mais comme un complément alimentaire. Il n'est donc pas soumis aux contrôles de l'industrie pharmaceutique et la qualité du produit acheté est donc aléatoire.

9.2.4. Traitements des manifestations associées

Il pourra être nécessaire de proposer des traitements symptomatiques pour les symptômes associés.

1. Reflux gastro-oesophagien

Initialement, on donnera des conseils hygiéno-diététiques :

- surélever la tête du lit.
- ne pas s'allonger après le repas.
- éviter certains aliments qui favorisent le reflux : aliments gras, épicés, alcool...

Si ces conseils ne sont pas suffisants, on proposera des traitements médicamenteux. On commencera par des antiacides tels que l'hydroxyde d'aluminium associé à l'hydroxyde de magnésium (Maalox*), par des pansements gastriques : alginates (Gaviscon*), par des antiémétiques tels que le dompéridone (Motilium*), ou par des prokinétiques tels que le cisapride (Prépulsid*). Si on n'obtient pas de soulagement, il sera utile de prescrire des inhibiteurs de la pompe à protons : oméprazole (Mopral*) ou des antihistaminiques H2 : cimétidine (Tagamet*).

2. Migraine

Le traitement des crises repose sur les antalgiques habituels : paracétamol seul ou en association avec la codéïne ou avec le D-dextropropoxyphène, anti-inflammatoires, dérivés de l'ergot de seigle, triptans.

Le traitement de fond est utile s'il y a plus d'une crise par semaine ou si les crises, par leur durée ou leur intensité, retentissent sur la vie socio-professionnelle du patient. Huit médicaments sont efficaces, le choix tient compte des contre-indications ou des effets secondaires de chacun :

- dihydroergotamine (Seglor* ou Tamik*)
- méthylsergide (Desernil*)
- pizotifène (Sanmigran*)
- oxétorone (Nocertone*)
- amitriptyline (Laroxyl*)
- propanolol (Avlocardyl*)
- flunarizine (Sibélium*)

3. Syndrome de Raynaud

Si les symptômes ne sont pas trop invalidants, aucun traitement n'est nécessaire. En revanche, s'ils sont fréquents et gênants, on propose un inhibiteur calcique (vasodilatateur périphérique), la nifédipine (Adalate*).

4. Dysménorrhée

La contraception oestro-progestative améliore parfois les douleurs. Il est souvent utile d'utiliser un traitement anti-inflammatoire : acide méfénamique (Ponstyl*), flurbiprofène (Antadys*) ou ibuprofène (Nureflex*).

5. Troubles fonctionnels intestinaux

Là encore, les conseils hygiéno-diététiques doivent être délivrés de manière adaptée. En cas de constipation, le patient doit manger des fibres (pain complet, légumes verts, fruits...). En cas de diarrhée, le régime sera pauvre en fibre et riche en féculents.

Des traitements médicamenteux peuvent être utiles : charbon associé au siméthicone (Carbosylane*), trimébutine (Débridat*) ou phloroglucinol (Spasfon*).

On traitera de même les autres symptômes associés :

- privilégier les moyens non médicamenteux.
- proposer des traitements symptomatiques adaptés.
- soulager les symptômes avec le moins de risques possibles.

9.3. Hygiène du sommeil

Après la douleur, le symptôme le plus commun, chez les fibromyalgiques, est l'asthénie. Celle-ci prédomine le matin, s'estompe en cours de journée pour redevenir majeure vers 18 heures. Elle est décrite par les fibromyalgiques comme intense, véritable « coup de barre ». Le patient se réveille plus fatigué qu'au moment de son coucher. Ses articulations sont enraidies et il a des courbatures.

On a montré que l'utilisation de benzodiazépines n'était pas souhaitable : il entraîne des phénomènes de dépendance et altère la qualité du sommeil lent profond.

Le zolpidem et le zopiclone sont utilisables pour de courtes durées mais ne solutionnent pas le problème à long terme.

L'amitriptyline améliore la qualité du sommeil mais son effet s'estompe après quelques mois d'utilisation.

On peut proposer des mesures non médicamenteuses et des conseils hygiéno-diététiques pour tenter d'améliorer les troubles du sommeil. Deux mesures, en particulier, ont montré une bonne efficacité : la limitation du sommeil et le contrôle des stimuli.

9.3.1. Limitation du sommeil

Il ne s'agit pas de priver le patient de repos mais de recadrer son horloge biologique. Cette méthode est à proposer aux sujets qui présentent des difficultés d'endormissement.

On conseille, alors, de retarder le plus possible le moment du coucher jusqu'à l'épuisement. L'endormissement est alors rapide et les réveils moins fréquents. Progressivement, l'heure du coucher est avancée d'une demi-heure, jusqu'à obtenir un horaire convenable qui correspond à l'horloge biologique.

D'autre part, on conseille au patient, en cas d'absence d'endormissement, de ne pas passer plus d'une demi-heure à tourner dans le lit. Si le sommeil ne vient pas, il est mieux de se relever et de s'occuper jusqu'à ce que l'envie de dormir survienne à nouveau.

9.3.2. Contrôle des stimuli

Il ne s'agit là que de petits conseils pour améliorer la qualité du sommeil.

- La chambre doit être obscure, silencieuse et ne servir qu'au sommeil. Il peut être nécessaire d'assurer un bruit de fond pour couvrir les bruits extérieurs : mettre de la musique apaisante, actionner un ventilateur...
- Le patient doit, autant que possible, aller au lit chaque soir à la même heure et lire un peu pour oublier les soucis de la journée.
- Il peut être utile de prendre une collation avant le coucher pour éviter les fringales nocturnes (par exemple un verre de lait...)
- Il est indispensable d'éviter alcool, tabac, caféine et activité physique, trois heures avant l'heure du coucher.

9.4. Activité physique

9.4.1. Conséquences de la sédentarité

La sédentarité augmente la fréquence de survenue d'un certains nombres de maladie chroniques : diabète, cancer, ostéoporose. D'autre part, la sédentarité est considérée comme un facteur de risque cardio-vasculaire. Les patients présentant des douleurs chroniques n'échappent pas à ces problèmes.

Par ailleurs, on observe, chez le fibromyalgique, un phénomène de désentraînement musculaire. Essayant d'échapper aux douleurs, il limite son activité physique. Or un muscle désentraîné va être plus douloureux ; des microtraumatismes surviennent au moindre effort et la force musculaire va diminuer [6]. Les articulations s'enraidissent. Les capacités d'endurance s'amoindrissent. La consommation d'oxygène maximale diminue (VO₂ max inférieure à 15 ml/kg/mn).

9.4.2. Efficacité de l'entraînement aux activités physiques et sportives

Une étude démontre que chez les patients souffrant de fibromyalgie, la prescription d'exercice physique permet d'améliorer la qualité de vie. Cette étude randomisée a inclus 136 patients. La moitié a suivi un programme d'exercice physique consistant en des séances de course sur tapis roulant et de bicyclette stationnaire (2 fois par semaine, 2 fois 6 minutes augmentant jusqu'à 1 fois 15 minutes). L'autre moitié a suivi un programme de relaxation musculaire. Les résultats indiquent que 35% des patients du groupe « exercice physique » ont noté une nette amélioration de leur état contre 18% du groupe « relaxation ». Cette différence était toujours présente à 1 an [59].

L'entraînement physique va améliorer les capacités aérobiques (VO2 max), la force musculaire, la souplesse et de manière globale, la qualité de vie [36].

L'activité physique va avoir pour objectif [12] :

- de lutter contre le désentraînement musculaire.
- d'améliorer la qualité du sommeil.
- de réduire le stress physique et psychologique.
- de diminuer les troubles digestifs.

L'activité physique doit être maintenue tout au long de la vie, y compris pendant les crises douloureuses. Les bienfaits de l'exercice physique ne s'exerce qu'au moment présent. Quelques mois suffisent pour perdre tout le bénéfice acquis par l'entraînement physique.

9.4.3. Stratégies de reprise des activités physiques

Il est nécessaire de :

- bien informer le patient de la nécessité de la pratique d'activité physique. Il doit apprendre à différencier la douleur liée à sa maladie de la douleur liée aux efforts physiques.
- personnaliser le programme à chaque individu avec progressivité et régularité.
- superviser le programme régulièrement afin de le réadapter et de remotiver le patient.

Trois types de programme peuvent être proposés :

- un traitement pluridisciplinaire en institution pour les cas les plus sévères.
- un traitement pluridisciplinaire ambulatoire avec travail aérobique et musculaire sous surveillance médicale et paramédicale.
- un programme d'activités physiques et sportives supervisé par un professionnel (professeur d'APS ou kinésithérapeute).

9.4.4. Types d'exercices physiques

L'exercice physique sera d'abord modéré, il doit être régulier et progressif.

Trois types d'activités sont nécessaires :

- les étirements (car un muscle inutilisé se raccourcit).
- l'exercice aérobic (pour améliorer la circulation sanguine intramusculaire et améliorer la production d'énergie par les myocytes).
- le renforcement musculaire.

1) Les étirements

Les étirements concernent le cou, les épaules, le dos et les jambes. Ils doivent être progressifs et très réguliers (plusieurs fois par jour, idéalement). Il faut étirer le muscle sans atteindre le point où il devient douloureux et maintenir la position environ 5 secondes. L'étirement doit être réalisé 3 à 5 fois de suite.

Une étude a montré une infériorité des effets des étirements sur la VO₂ max, l'aspect émotionnel et les douleurs par rapport aux efforts aérobiques [67]. Il semble cependant utile d'améliorer la souplesse articulaire.

2) Exercice aérobic

L'exercice aérobic correspond à une activité qui fait augmenter le rythme cardiaque à un certain niveau et le maintient à ce niveau tant que dure l'exercice.

Là encore, l'exercice doit être très progressif et très régulier (trois fois par semaine). Il doit être adapté à chaque patient fibromyalgique. L'intensité de ce travail aérobic doit atteindre 60% de la réserve en pulsation cardiaque ou 50 à 80% de la VO₂ max. Par exemple, si le sujet dit ne pouvoir marcher que 200 mètres, on lui demandera de marcher 250 mètres le lendemain, puis 300 mètres...Une autre solution est de lui proposer de ne marcher que 200 mètres mais 2 fois par jour.

Une étude observant l'effet d'une activité aérobic (vélo, jogging ou exercice en piscine) sur l'état physique des fibromyalgiques a montré une augmentation des capacités aérobiques (VO₂ max) et une diminution des douleurs. L'activité était pratiquée 2 fois par semaine, par séance de 25 minutes [70].

Les sports conseillés sont :

- la bicyclette normale ou stationnaire.
- les exercices dans l'eau.
- la marche à pied.

On remarque qu'on ne parle pas de natation mais d'exercice dans l'eau. En effet la natation proprement dite est plutôt déconseillée aux fibromyalgiques. La nage fait réaliser des mouvements excentriques (allongement d'un muscle en train de se contracter). Ce type de mouvement est particulièrement douloureux pour un fibromyalgique. Il est préférable et moins pénible de ne réaliser que des mouvements concentriques (raccourcissement d'un muscle en train de se contracter).

Les exercices dans l'eau consisteront donc à marcher dans l'eau, balancer les bras dans toutes les directions. On pourra ensuite utiliser des poids accrochés aux mains ou aux pieds. Le mieux est de s'inscrire à un cours de gymnastique aquatique (tout en prévenant le moniteur des difficultés éventuelles rencontrées pour certains exercices).

3) Renforcement musculaire

Il est conseillé aux patients de réaliser des exercices de renforcement notamment du dos et des muscles abdominaux. Dans l'idéal, le patient réalise 5 à 8 répétitions d'un même mouvement, 3 à 5 fois.

9.4.5. Pratique d'un sport spécifique

Il n'existe pas d'interdit. Le patient peut choisir un sport en fonction de ses capacités. Cependant, avant de pratiquer ce sport, il doit se soumettre à un programme de ré-entraînement aux activités physiques (endurance, renforcement musculaire). L'apprentissage d'un sport spécifique doit se faire progressivement et de manière régulière. Les débutants devront faire appel à un professeur.

9.4.6. Activités physiques et plaisir

Progressivement, les fibromyalgiques retrouvent le plaisir dans la pratique d'une activité physique. Ils vont acquérir une plus grande souplesse, une plus grande force, les douleurs s'amoindrissent. La pratique d'un exercice physique améliore la connaissance de soi-même et aide à retrouver un meilleur équilibre mental et une plus grande confiance en soi [25]. Il existe un réel plaisir à accomplir des performances et à les améliorer (quelque soit le niveau de pratique). Enfin, le sport favorise l'intégration sociale dès lors qu'il est pratiqué en groupe.

Plusieurs études ont démontré l'efficacité d'un entraînement physique sur tous les critères de qualité de vie : diminution de l'anxiété, des symptômes physiques, des scores au Fibromyalgia Impact Questionnaire [37].

9.5. Kinésithérapie

Les objectifs de la prise en charge kinésithérapique sont multiples : sédation de la douleur, restauration des amplitudes du rachis, renforcement musculaire, assouplissement, conseil pour une meilleure hygiène de vie.

Plusieurs types de protocole peuvent être proposés :

9.5.1. A sec

- Massage à visée antalgique et circulatoire.
- Massage superficiel aidant à redonner des sensations autres que douloureuses à la peau [54].
- Massage défibrosant de type Palper-Rouler.
- Physiothérapie de type TENS (NeuroStimulation Electrique Transcutanée) et thermothérapie.
- Travail de respiration et de relaxation.
- Mobilisation analytique.
- Travail de proprioception.
- Protocole de reconditionnement progressif à l'effort (travail musculaire en position corrigée, apprentissage du verrouillage lombaire).
- Etirement des muscles des membres inférieurs.
- Apprentissage d'exercices d'auto-rééducation.

9.5.2. En piscine [1]

- Marche dans l'eau.
- Assouplissement du rachis.
- Massage au jet.
- Travail de la sangle abdominale.
- Renforcement des dorsaux.
- Détente globale.

Une étude turque [35] a cherché à comparer les effets des exercices en piscine à ceux de la balnéothérapie simple sur les symptômes de la fibromyalgie. Les patients, au nombre de 50, ont été divisés en 2 groupes (groupe 1 : balnéothérapie, groupe 2 : exercices en piscine). Les séances duraient 35 minutes et étaient au rythme de 3 par semaine, pendant 24 semaines. Ils ont analysé les éléments suivants : qualité de vie globale, douleurs, asthénie, qualité du sommeil et dépression. On a observé une amélioration de tous les critères analysés (sauf de la dépression) dans l'ensemble des 2 groupes, au terme des 24 semaines. En revanche, l'amélioration semblait plus durable dans le groupe 1. Les deux types de prise en charge sont à conseiller car elles présentent une efficacité notable.

La kinésithérapie constitue une étape indispensable dans la prise en charge du patient fibromyalgique. Les techniques de massage, de reconditionnement à l'effort et de renforcement musculaire sont capitales, elles apportent un mieux être évident pour le patient. Le médecin généraliste doit connaître un kinésithérapeute au fait de la prise en charge spécifique de la fibromyalgie et se tenir régulièrement informé de l'évolution du travail accompli par celui-ci.

9.6. Médecines complémentaires et thérapies alternatives.

9.6.1. Acupuncture

L'acupuncteur insère des aiguilles très fines dans la peau, à des points précis d'un réseau de sentiers d'énergie appelés méridiens. Les aiguilles sont très fines et la piqûre est donc généralement indolore. Le but est de régulariser l'énergie vitale ; le corps est alors mieux à même de guérir seul.

La recherche en Occident a montré que la stimulation des points d'acupuncture entraîne la sécrétion par le corps d'endorphine et de sérotonine.

L'effet calmant ou énergisant semble bénéfique pour le fibromyalgique et est assez convaincant pour que le médecin le conseille à ses patients. L'efficacité pourra ne durer que quelques jours mais, des séances régulières peuvent prolonger cet effet [21].

9.6.2. Ostéopathie

L'ostéopathie est née aux Etats-Unis. Elle repose sur 3 grands principes :

- L'être humain forme un tout, trop complexe pour se réduire à une juxtaposition d'organes. Le traitement doit donc prendre en compte les aspects émotionnels, biologiques et spirituels.
- Toute perturbation ou traumatisme se produisant dans une région déterminée du corps pourra avoir des manifestations dans n'importe quelle autre région.

- Le corps possède des capacités d'auto-guérison qui peuvent être sollicitées par certaines manipulations appropriées.

Elle consiste en manipulation osseuse visant à améliorer l'alignement des os (notamment ceux de la colonne vertébrale). Une des théories des collègues d'ostéopathie dit que l'alignement améliore la circulation des signaux nerveux et accélère l'auto-guérison. C'est la théorie de la perte de l'axe.

L'ostéopathe recommande, pour la fibromyalgie, des techniques de manipulations douces avec massage des muscles mous [20].

Une autre école pense que l'affection est d'origine maxillaire. L'interposition d'une cale inter-dentaire permettrait une disparition totale et rapide des troubles. Le traitement consiste donc en ostéopathie dentaire. Nous ne disposons pas, à ce jour, d'élément permettant d'affirmer l'efficacité de telles manipulations.

9.6.3. Homéopathie

L'homéopathie a été créée en 1790 par un médecin du nom de Samuel Hahneman.

Elle repose sur plusieurs grands principes :

- Le principe de similitude : une même substance soigne, chez une personne malade les symptômes qu'elle produit chez le sujet sain.
- La loi de l'infinitésimalité : une quantité infime de substance active suffit pour que le produit soit efficace.
- La notion de globalité : tenir compte de la globalité, c'est observer le malade dans son intégralité, en se préoccupant de sa maladie, de ses réactions individuelles et de son environnement.

Une étude a cherché à connaître l'efficacité d'un traitement homéopathique sur la fibromyalgie. Cette étude randomisée, réalisée en double aveugle incluait 62 patients. Un traitement homéopathique individuel était choisi par 2 homéopathes et administré à la moitié des patients pendant 4 mois. L'autre moitié recevait un placebo. L'analyse des résultats était réalisée par un médecin non homéopathe et portait sur des questionnaires de santé globale, de qualité de vie et sur l'existence des points douloureux. Cette étude montrait une amélioration globale, supérieure au placebo. Cette amélioration était encore valable 1 mois après le traitement [5].

Il peut sembler utile de proposer une telle thérapeutique à certains patients motivés même si trop peu d'éléments sont à notre disposition pour apprécier l'efficacité individuelle des traitements homéopathiques sur la fibromyalgie.

9.6.4. Photothérapie

Il s'agit d'un traitement à base de lumière fluorescente à haute intensité (spectre complet de la lumière). Ce traitement est à différencier des thérapies à base de rayons ultraviolets. La source de lumière est généralement montée sur visière. Le traitement doit être administré 15 minutes par jour. Initialement utilisée pour les dépressions saisonnières, il peut s'adresser aux fibromyalgiques : il permet de réduire les troubles du sommeil et de régulariser l'humeur.

9.6.5. Massage [54]

Les massages ont plusieurs effets bénéfiques :

- augmentation de la circulation sanguine dans les muscles.
- aide à l'élimination des déchets (notamment de l'acide lactique).
- remplacement d'une sensation douloureuse par une sensation agréable.

Cependant, quand il est destiné à un patient fibromyalgique, le massage doit être doux et spécifiquement adapté à ses douleurs. En effet, le patient souffre, comme on l'a vu, d'allodynie ; le simple effleurage peut donc s'avérer pénible.

Il peut être intéressant d'enseigner au conjoint, ou à un autre proche, les techniques de massage doux. Le patient peut également s'initier aux techniques d'auto-massage.

9.6.6. Tai Chi Chuan

Le Tai Chi Chuan est un sport, une discipline, une forme d'exercice physique particulièrement adapté au fibromyalgique. Il fait appel au mouvement et à la respiration pour aider à équilibrer, à stimuler et à renforcer le corps et l'esprit. Le Tai Chi Chuan est une discipline chinoise ancestrale d'auto-défense. C'est le plus pacifique des arts martiaux.

Le Tai Chi Chuan correspond à l'enchaînement de mouvements gracieux, fluides exécutés en se tenant debout, sans se déplacer. Il apaise et étire doucement les muscles. L'enchaînement des mouvements et le contrôle de la respiration développent l'équilibre et la coordination. Le Tai Chi Chuan permet d'étirer les muscles en douceur, d'améliorer le souffle et d'évacuer le stress.

Un essai clinique sur 39 personnes, réalisant une heure de Tai Chi Chuan deux fois par semaine, a montré une amélioration globale des symptômes et de la qualité de vie [65].

Il s'agit donc d'une pratique utile, à proposer au patient.

9.6.7. Stimulation électrique

Il s'agit d'utiliser des courants électriques de basse intensité pour bloquer la capacité de la fibre nerveuse à ressentir la douleur. Par exemple, le neuro-stimulateur transcutané (TENS) utilise de minuscules électrodes qui sont placées sur la peau, aux points douloureux. Cependant, si la stimulation électrique est efficace aux débuts, le soulagement s'estompe au fil des semaines. Le cerveau neutralise les effets d'un traitement répété sur un même point du corps.

9.6.8. Yoga

Le Yoga est une discipline indienne, née au cinquième siècle avant J.C.

Le Yoga rétablit la connexion entre corps et esprit par une série d'exercices utilisant les étirements, la respiration et la méditation. Ces enchaînements doux détendent les muscles, assouplissent les articulations et tonifient les organes internes. On observe souvent une amélioration des douleurs, des troubles du sommeil et de la digestion. Il existe également des bons résultats sur le stress physique et psychologique.

Le Yoga permet au fibromyalgique d'avancer à son rythme et d'adapter sa pratique à ses possibilités.

9.6.9. Sophrologie [24]

La sophrologie fait la synthèse entre des techniques occidentales (telles que la relaxation et l'hypnose) et des techniques orientales (telles que le Yoga et le Zen). Son but est la quête de l'harmonie entre corps et esprit par le travail en situation « sophroliminal ». Il s'agit d'un état de conscience du cerveau entre veille et sommeil.

Ses intérêts dans la fibromyalgie sont multiples :

- la technique est douce, avec rythme et positions adaptables (la sophrologie peut se pratiquer debout, allongé ou assis).
- elle se base sur des sensations positives : légèreté, détente... Elle apprend à substituer ces sentiments au vécu douloureux.
- elle agit sur le corps en aidant à réduire les tensions musculaires.
- elle permet l'apprentissage de la maîtrise respiratoire.
- elle aide à découvrir les interactions entre le physique et les émotions et permet au patient, de réaliser l'influence de son état psychique sur ses douleurs.

La sophrologie autonomise le patient et le rend acteur de sa maladie et des réactions de son corps. Il aide le patient à lutter activement contre les douleurs, raideurs et émotions négatives.

9.6.10. Relaxation

La relaxation et la méditation sont des techniques d'origine orientale, ancestrale, qui deviennent très populaires dans les pays occidentaux. Elles vont permettre d'aider au relâchement des tensions musculaires, d'améliorer le sommeil, de réduire l'anxiété, d'améliorer l'estime de soi. Elle permet au patient de prendre conscience des tensions musculaires et de les relâcher [7].

Les techniques les plus adaptées sont :

- l'hypnose eriksonienne.
- le training autogène de Schultz.
- la méditation [39].

Elles sont pratiquées et enseignées par des psychiatres.

Nous reviendrons sur ces techniques dans le chapitre concernant la prise en charge psychiatrique de la fibromyalgie.

9.6.11. Art thérapie [66]

L'art thérapie peut se révéler être une aide efficace dans la prise en charge de la fibromyalgie. Face aux productions spontanées du patient (symptômes, troubles du comportement, rêves, souvenirs...), l'art thérapie, plutôt que de procéder à une analyse comme en psychothérapie traditionnelle, propose la création d'autres formes complexes : peinture, musique, écriture, improvisation théâtrale, conte... Elle permet un accompagnement des créations artistiques par un thérapeute dans le but d'aller mieux, de combattre différents troubles psychologiques, d'améliorer certains symptômes. En effet, la pratique d'un art permet aux sens, aux émotions, à la sensibilité de s'exprimer, d'évacuer des blocages et de s'épanouir en laissant parler sa propre créativité.

L'œuvre artistique n'est pas le but à atteindre, il ne s'agit pas de se mettre au service de l'art en respectant ses contraintes et ses règles mais d'utiliser l'art comme moyen d'expression, de valorisation personnelle, d'épanouissement.

Un des avantages de l'art thérapie est que différents états psychologiques se prêtent plus facilement à une représentation graphique (par opposition à la verbalisation). L'art offre un potentiel d'améliorer la qualité de la thérapie pour les patients qui parviennent mieux à internaliser qu'à verbaliser. Il offre une nouvelle voie d'expression qui facilite la verbalisation. L'art fournit une représentation de l'état interne du patient et reflète les changements réalisés au cours du processus thérapeutique.

9.6.12. La musicothérapie [68] [71]

La musicothérapie, associant art et science est une forme particulière de l'art thérapie. Elle permet une approche sensorielle de difficultés psychologiques, de troubles psychosomatiques, de cas de névroses et même de troubles somatiques (d'où sa place dans la prise en charge du patient fibromyalgique). Elle demande une participation active et créative du patient.

La musicothérapie s'inspire des thérapies analytiques, cognitives et comportementales mais présente plusieurs spécificités : les techniques sont variables et complexes, elles permettent une relation triangulaire entre le patient, le thérapeute et la musique (la communication peut être, suivant le cas, verbale ou musicale).

La musicothérapie peut être utile quand un patient souffre, demande de l'aide et conçoit la musique comme un outil de communication et d'expression.

9.6.13. Conclusion

Il nous semble utile de proposer des thérapies alternatives aux patients et de les conseiller dans leur démarche. Ces thérapies n'ont pas toutes fait la preuve scientifique de leur efficacité mais ont le mérite de ne présenter aucun danger. La plupart ont comme bénéfice principal de reconstruire le lien entre corps et esprit et de faire mieux prendre conscience de ce lien. Beaucoup de fibromyalgiques ont perdu ce lien et ne sont plus qu'un corps douloureux ; leur faire réaliser que leur mental a une grande influence sur leur douleur ne peut être que positif. Certaines de ces techniques permettent de rétablir une notion de plaisir et de satisfaction qui va s'opposer aux comportements habituels de lutte, de fuite ou d'acceptation passive.

9.7. Petits moyens et petits conseils

9.7.1. Ergonomie

Le patient fibromyalgique doit être vigilant sur tous les éléments de sa vie au quotidien, et ce pour ne pas risquer de majorer ses douleurs [14].

1. Position assise

Le patient doit bien s'asseoir au fond des sièges. Il est important qu'il ait à sa disposition des sièges confortables : fermes, avec des accoudoirs et une cale sous les pieds.

2. Position allongée

Le fibromyalgique doit être équipé d'un lit confortable : le matelas doit être ferme avec une surface souple. L'utilisation d'un oreiller cervical peut s'avérer utile. Le matelas à eau peut être une alternative mais il est conseillé au patient d'en essayer un avant d'investir dans un tel matelas.

9.7.2. Planification

Le malade doit apprendre à connaître les limites de son corps et de son énergie. Les tâches ménagères doivent être fractionnées, adaptées aux possibilités. Il faut que le patient sache se faire aider.

Le patient doit savoir refuser certaines tâches ou certaines invitations, s'il ne sent pas apte à assumer physiquement ou si cela doit provoquer un stress important.

9.7.3. Alimentation

Le régime doit être adapté aux éventuels troubles digestifs (diarrhée, constipation).

Le patient doit maintenir son poids dans les limites idéales pour ne pas imposer un surpoids à son corps déjà douloureux.

Certains médecins nutritionnistes proposent aux patients fibromyalgiques un régime pauvre en « toxique » : lait (sous toutes ces formes), café, cigarettes... Ils conseillent également la consommation de différents micro-nutriments (oligo-éléments, acides gras essentiels, vitamines...). Ce type de régime n'a pas amené de preuve scientifique de son efficacité mais a le mérite de pallier à des carences éventuelles en micro-nutriments et de limiter l'apport d'oxydants.

10. Soutien psychologique

Comme pour toute maladie chronique, le médecin doit proposer un soutien psychologique au patient fibromyalgique et éventuellement à son entourage.

10.1. Pourquoi une prise en charge psychologique ?

Des états dépressifs consécutifs à un syndrome douloureux sont communément admis. Ceci se trouve confirmé par des études montrant qu'après 6 mois d'évolution, qu'elle qu'en soit la cause, un syndrome douloureux génère des modifications importantes de la personnalité. Ces modifications seraient telles que, passé ce délai, la distinction entre troubles psychopathologiques consécutifs à la douleur et une psychopathologie névrotique antérieure se révélerait impossible [41].

On qualifie cette symptomatologie de « réactionnelle ». Faisant suite à une perte d'espoir, à un vécu d'impuissance, quand la lutte ou la fuite sont devenus impossibles, elle évolue favorablement à la sédation du syndrome douloureux.

Ceci montre l'importance du suivi et du soutien psychologique dans toute pathologie douloureuse.

D'autre part, on a vu que le stress psychologique est souvent un facteur aggravant de la douleur. Il est donc utile d'aider le patient à surmonter ou à éviter les événements stressants.

Enfin, il a été démontré qu'un facteur psychologique est souvent à l'origine du déclenchement du syndrome fibromyalgique. La recherche de ce facteur déclenchant peut être utile pour amener le patient à prendre conscience de ses faiblesses et de ses défaillances.

10.2. Etapes initiales de la prise en charge psychologique

10.2.1. Annonce du diagnostic

Outre la valeur symbolique du fait d'« avoir une maladie », l'intérêt majeur réside dans la verbalisation de ce diagnostic qui permet de créer le début d'une relation de confiance entre soignant et soigné. Les patients trouvent dans le vocable « fibromyalgie », la preuve de la prise en compte de leur ressenti douloureux, la preuve qu'ils ont été entendu, compris. Nommer sa souffrance, son désespoir, son accablement, c'est témoigner devant le fibromyalgique de sa considération.

10.2.2. Rassurer le patient

L'affirmation de la bénignité des troubles et l'absence d'évolution létale permettent au patient de modifier certaines attitudes qui participent à la chronicisation.

10.2.3. Evaluation psychiatrique

Le psychiatre ou le psychologue chargé du patient devra rechercher et prendre en charge toute pathologie psychiatrique associée.

On peut observer, chez les patients fibromyalgiques des traits paranoïaques avec attitude revendicatrice.

Il existe aussi parfois des signes d'allure hystérique avec dépendance aux soignants et recherche de réassurance.

Enfin, plus fréquemment, on note des symptômes anxieux ou dépressifs [63].

Cependant, il n'existe pas de signes psychiatriques spécifiques de la fibromyalgie. On observe une hétérogénéité des personnalités chez les patients.

Plusieurs études cherchant à évaluer le profil psychologique des patients par le test MMPI (Minnesota Multiphasic Personality Inventory) [51] ont été publiées. Un tiers seulement des fibromyalgiques ont des désordres psychiatriques caractérisés ; 30 à 35% des patients présentent des signes de dépression véritable (sans que l'on puisse déterminer le caractère primitif ou secondaire de ce syndrome dépressif). Les autres ont un profil psychologique comparable à celui de la population générale.

10.2.4. Amener le sujet à dépasser la dualité corps-esprits.

Il faut essayer d'évoquer en parallèle l'histoire personnelle du patient et l'histoire de ses douleurs. Le patient est invité à observer les relations qui existent entre les situations affectives rencontrées et les symptômes ressentis [69].

10.2.5. Proposer un traitement

Le soignant sera amené à proposer un traitement médicamenteux, en cas de pathologie dépressive ou anxieuse.

Il orientera le patient vers un type de thérapie, s'il le juge nécessaire. Il semble qu'un suivi soit absolument indispensable ne serait ce que pour soutenir psychiquement le sujet douloureux chronique.

10.3. Quelle thérapie proposée ?

Plusieurs types de thérapie sont à la disposition du soignant pour venir en aide à son patient. Le choix de la thérapie la mieux adaptée au patient fibromyalgique revient au psychiatre et au patient lui-même.

10.3.1. Thérapie d'inspiration analytique

La thérapie d'inspiration analytique peut consister en :

- cure analytique classique sur le divan.
- psychothérapie d'inspiration analytique (face à face).

La cure analytique n'est pas appropriée à la fibromyalgie. En effet, la psychanalyse impose une grande patience et ne cherche pas à affronter le symptôme. Son but n'est pas la suppression de ce symptôme. Il n'est légitime de proposer ce type de cure qu'à la demande du patient lui-même.

En revanche, la psychothérapie d'inspiration analytique a beaucoup évolué et une plus grande souplesse est accordée au cadre de la consultation. Les psychosomaticiens voient ainsi dans ce type de prise en charge, la possibilité de commencer par une thérapie à visée corporelle qui peut s'avérer suffisante pour améliorer les douleurs.

10.3.2. Thérapie cognitivo-comportementale [23]

Les thérapies comportementales utilisent une méthodologie vérifiée expérimentalement, elles sont basées sur des techniques d'apprentissage pour modifier les comportements inadaptés d'évitement d'une situation émotionnelle déstabilisante. Il s'agit de véritables rééducations : le patient doit se déconditionner, par des méthodes d'habituation à de nouveaux comportements.

Les thérapies cognitives, plus récentes, travaillent sur les pensées, opinions et croyances (appelées cognition) souvent erronées et négatives qu'a le sujet sur lui même. La thérapie consiste à remplacer progressivement les pensées négatives par des pensées positives.

Actuellement, les thérapeutes utilisent volontiers un « cocktail » de ces deux méthodes car pensées et comportements sont étroitement liés : les pensées négatives engendrent un comportement d'échec.

La thérapie comportementale comprend deux phases :

- Tout commence par une période d'analyse comportementale où le thérapeute et le patient, dans une collaboration indispensable, cherchent à mettre en évidence les éléments importants des situations-problèmes du patient (par l'auto-observation, des tests, des questionnaires, des entretiens...).
- Une technique thérapeutique choisie par le thérapeute et le patient est mise en application. Les effets de cette technique sont évalués par des mesures régulières du comportement-problème, et, les modifications comportementales ainsi constatées permettent au thérapeute et au patient de confirmer leurs hypothèses et les motivent pour poursuivre une thérapie qui doit se dérouler jusqu'à son terme. La durée du traitement est variable, généralement quelques mois, mais le patient doit participer activement durant toute la thérapie.

Les thérapies cognitivo-comportementales présentent l'avantage d'avoir un cadre méthodologique adapté à la prise en charge des patients douloureux chroniques.

- Elles permettent d'éliminer les comportements inadaptés en démystifiant certaines conceptions erronées de leur douleur.
- Elles identifient et contrôlent les situations majorant la douleur.
- Elles minimisent les douleurs par des techniques de relaxation (diversion de l'attention, transformation du contexte).

10.3.3. Relaxation

On peut également proposer au patient des techniques de relaxation ou d'hypnose qui permettront un meilleur contrôle des douleurs [11].

1. Training autogène de Schultz [57]

Il s'agit d'une technique mise au point dans les années 1930 par un neurologue allemand, J.-H. Schultz. Il fait appel au pouvoir de l'auto-hypnose et de la suggestion en vue d'obtenir un état de relaxation profonde. Elle est particulièrement efficace pour lutter contre les manifestations liées au stress et les troubles psychosomatiques. Cette méthode associe des exercices de relâchement musculaire (par contrôle de certaines sensations, rythme cardiaque, pesanteur, chaleur, respiration...) à des suggestions positives (« tout mon corps se détend, tout mon être respire... »). Au cours des séances, le patient apprend,

sous la conduite du praticien, à maîtriser lui même les différentes parties de son corps pour retrouver un sentiment de bien être. Le fibromyalgique apprend ainsi à relâcher les tensions musculaires et à contrôler son stress. Cette technique lui permet aussi d'améliorer la qualité de son sommeil.

2. Hypnose Eriksonnienne [83]

Cette méthode peut se définir comme un état modifié de la conscience, provoqué par la suggestion. Contrairement à une idée reçue, le sujet sous hypnose ne perd jamais le contrôle de son mental et de son libre arbitre. Il est simplement en état de relaxation profonde, ce qui accroît sa réceptivité au message transmis par le thérapeute. De même, le patient n'est pas endormi, il est en état de « vigilance localisée » : à l'état d'éveil, le cerveau embrasse de nombreux centres d'intérêt en même temps et passe rapidement de l'un à l'autre. Lors de la transe hypnotique, la vigilance est concentrée sur un sujet beaucoup plus restreint. L'hypnotiseur demande au patient de se concentrer, sur un objet, par exemple, en évitant le vagabondage naturel de la pensée. Il lui parle doucement, l'invitant à se décontracter, à se relaxer. Les mots du thérapeute deviennent un stimulus particulier qui augmente le pouvoir de la suggestion. Des changements psychologiques et physiologiques apparaissent. Le thérapeute peut alors imprimer à l'inconscient de messages positifs, permettant de lutter contre le stress, de faire disparaître la douleur...

10.4. Conclusion

Il est souvent délicat, pour le psychiatre, de prendre en charge le patient fibromyalgique. En effet, le fibromyalgique est amené à le consulter, non pas de son propre chef, mais parce que son médecin ou son entourage l'y a poussé. En outre, le patient a fréquemment des réticences à évoquer sa souffrance psychique et se cache derrière sa douleur physique. Rencontrer le psychiatre, c'est rencontrer la souffrance dont il a souhaitée se protéger. Enfin, des médecins l'ont, par le passé, considéré comme un malade psychiatrique. Il pense qu'il est, à nouveau, considéré comme « fou » et refuse fréquemment cette prise en charge.

11. Programme de prise en charge multidisciplinaire

La séparation des composantes physiques, psychiques, neurophysiologiques, sociales, professionnelles, familiales de la douleur paraît vaine et illusoire. Il est souhaitable d'associer toutes les approches thérapeutiques [31] [45], soit, par l'intermédiaire du médecin généraliste grâce à une approche en réseau, soit par des programmes de prise en charge multidisciplinaire intégrés à des Centres de rééducation.

11.1. Objectifs

Les objectifs sont pluriels :

- Le travail en équipe ne se fait pas dans la rivalité où chaque spécialiste tente d'imposer sa pratique de réadaptation comme étant la plus performante. L'approche est interdisciplinaire et chaque pratique s'enrichit des autres.
- L'hospitalisation courte permet de rompre avec des comportements et des relations inadaptés. L'éloignement du cadre du travail autorise une baisse de pression et une mise à distance des contentieux éventuels. Ceci permet également une diminution de la recherche de bénéfices secondaires auprès de l'entourage.
- Le regroupement des compétences sur un même lieu revêt aussi un intérêt du point de vue du cadre soignant proposé au patient. Cela permet au patient de se prendre en charge complètement et lui donne l'énergie de modifier certains comportements inadaptés.
- Les objectifs thérapeutiques correspondent au désinvestissement d'un idéal de guérison absolue et à la réalisation de projets de vie adaptés aux capacités résiduelles. Le but est de restaurer une qualité de vie physique, psychique et sociale.
- Le travail en réseau permet d'éviter le nomadisme médical et paramédical.

11.2. En pratique

La prise en charge est globale incluant toutes les approches thérapeutiques. Les différents traitements sont appliqués individuellement ou en groupe suivant le type de prise en charge.

11.2.1. Les intervenants

Le patient est au centre d'une équipe faisant intervenir différents professionnels :

- Médecins rééducateurs et/ou spécialistes de la douleur
- Kinésithérapeutes
- Psychologues et/ou psychiatres
- Ergothérapeutes
- Médecins du travail et/ou ergonomes
- Assistantes sociales

11.2.2. Prise en charge physique et réentraînement aux efforts de vie quotidienne

Le but est de limiter progressivement l'inactivité avec des objectifs réalistes et progressifs. Les exercices sont réalisés sous le contrôle d'un médecin rééducateur ou d'un kinésithérapeute. Après l'hospitalisation, ces exercices seront poursuivis à la maison ou au cabinet du kinésithérapeute.

11.2.3. Education et soutien de la famille

L'entourage est écouté dans ses questionnements, motivé dans son rôle de soutien. Le but est de le faire participer à la dynamique de changement afin de ne pas renouveler, au moment du retour à la maison, les comportements qui pouvaient poser problèmes (notamment la participation à une recherche de bénéfices secondaires).

11.2.4. Prise en charge psychothérapique

L'hospitalisation dans un cadre pluridisciplinaire est l'occasion idéale de proposer un soutien psychothérapique. Celui-ci doit être proposé de manière systématique comme partie intégrante de la prise en charge.

Ces entretiens sont l'occasion de créer le premier contact entre le patient et un psychothérapeute. Ils permettent souvent de lever certaines réticences et de laisser entrevoir les bénéfices d'une prise en charge psychologique.

Le rôle du psychiatre ou du psychologue du centre est d'instaurer un climat de confiance et d'écoute favorable à l'expression des principales difficultés. Il cherche, bien sûr à déterminer le profil psychologique du patient, à dépister une pathologie sous jacente (dépression, anxiété, hystérie...). Enfin, en collaboration avec le patient, il cherche une thérapie adaptée à ses besoins et à ses souhaits afin de poursuivre le travail en dehors du Centre.

11.2.5. Prise en charge médicamenteuse

L'hospitalisation est l'occasion de réadapter le traitement médicamenteux :

- Sevrer des médicaments inutiles, toxiques ou addictogènes.
- Instaurer les traitements les plus adaptés au besoin du patient (antalgiques, antidépresseurs...)
- Traiter de manière optimale les symptômes associés (colon irritable, vertige, dépression...)
- Proposer un traitement par kétamine pour les cas les plus sévères.

11.2.6. Réinsertion sociale et professionnelle

Médecins du travail, ergonomes, ergothérapeutes et assistantes sociales travaillent conjointement avec le patient pour faciliter son insertion professionnelle et sociale.

11.3. Conclusion

Ce type de prise en charge a conduit à des résultats encourageants. Le coût est élevé, on le réserve donc à des situations particulièrement difficiles ou à des formes sévères [47].

On peut définir, schématiquement, les degrés de sévérité des fibromyalgies :

- 1) Forme légère : Le patient présente des douleurs d'intensité modérées. Il n'existe pas de retentissement psychique. L'insertion socioprofessionnelle est correcte. Le patient n'est pas sédentaire.
- 2) Forme modérée : Les douleurs sont importantes et s'accompagne d'un retentissement psychique notable. Les activités physiques sont restreintes. Si le patient travaille, il a du mal à assumer les efforts et est fréquemment en arrêt de travail. Sa vie sociale est altérée.
- 3) Forme sévère : Les syndromes douloureux sont sévères. Le patient est dépressif et/ou anxieux. Le patient n'exerce aucune activité physique. La désinsertion socioprofessionnelle est totale.

Cette séparation en trois degrés de sévérité est arbitraire mais elle a le mérite de permettre l'attribution d'un programme de prise en charge adapté à la sévérité du syndrome. Le soignant doit régulièrement évaluer la sévérité du syndrome car une évolution dans le sens d'une amélioration ou d'une aggravation est toujours possible.

1) Pour les formes légères :

- Prise en charge médicamenteuse simple par antalgiques de niveau I ou II et/ou vitamines et oligo-éléments.
- Kinésithérapie (massage, étirements, balnéothérapie, TENS).
- Encouragement aux activités physiques et sportives.
- Prise de contact avec le médecin du travail.
- Psychothérapie conseillée.

2) Pour les formes modérées :

- Antalgiques de niveau I ou II, antidépresseurs tricycliques à dose antalgiques (si balance bénéfice/risque est favorable), vitamines et oligo-éléments.
- Kinésithérapie intensive avec programme de ré-entraînement à l'effort, massage, balnéothérapie.
- Encouragement aux thérapies alternatives selon le choix du patient (acupuncture, ostéopathie, sophrologie...).
- Prise de contact avec le médecin du travail pour un éventuel aménagement de poste.
- Psychothérapie fortement conseillée.

3) Pour les formes sévères :

- Antalgiques de niveau I ou II, antidépresseurs tricycliques (si la balance bénéfice/risque est favorable), antidépresseurs et anxiolytiques si nécessaire.
- Prise en charge dans le cadre de programme multi-disciplinaire afin d'optimiser la ré-adaptation physique et psychologique et de permettre une amélioration de la qualité de vie et de l'insertion socioprofessionnelle. Un traitement par kétamine peut être proposé.
- Prolongation de la prise en charge pluri-disciplinaire par l'intermédiaire d'un réseau de soin (indispensable pour ne pas entraîner de rupture dans la dynamique de soin).

12. Le fibromyalgique et le travail

Le fibromyalgique rencontre de nombreuses difficultés au travail. Il lui est pénible d'y passer huit heures par jour : il doit maintenir la même posture, ne pas succomber à des « coups de pompe », supporter les transports. Parfois, ils effectuent des travaux physiques, particulièrement pénibles pour eux.

Le médecin a pour rôle de faciliter les démarches du patient par rapport à son travail.

12.1. Rôle du médecin du travail

La réinsertion professionnelle peut être facilitée par une prise de contact précoce avec le médecin du travail conformément aux dispositions réglementaires de l'article R 241-51 du code du travail : « ... à l'initiative du salarié, du médecin traitant ou du médecin conseil des organismes de sécurité sociale, lorsqu'une modification de l'aptitude au travail est prévisible, un examen spécialisé peut être sollicité préalablement à la reprise du travail. »

Cette consultation doit être précoce puisqu'elle a pour but de faciliter la recherche des mesures nécessaires au retour à l'emploi : aménagement ergonomique du poste, changement de poste... [77].

12.2. Les arrêts de travail

La délivrance d'arrêt de travail sont parfois nécessaire afin d'accorder au patient des périodes de repos où il se remettra de la fatigue accumulée au travail. Ces arrêts de travail doivent être de courte durée pour éviter une désinsertion professionnelle progressive.

12.3. L'affection de longue durée

En cas d'arrêt de travail prolongé, supérieur à 6 mois, le médecin fera une demande d'affection longue durée (ALD) non exonérante.

Si la forme symptomatique semble très invalidante, on pourra faire une demande d'ALD hors liste. Ceci peut poser problème car beaucoup de médecins conseil ne connaissent pas (ou n'admettent pas) la fibromyalgie. Rappelons le texte du code de santé public : arrêté du 7 septembre 1988, « un patient atteint d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave, requérant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois, peut bénéficier de l'exonération du ticket modérateur même si cette maladie ne figure pas sur la liste des maladies nécessitant un traitement prolongé et coûteux » [58]. Or, la fibromyalgie est invalidante et durable, puisque les symptômes sont inchangés à 4 ans, dans 95% des cas. En général, on estime que 2 patients sur 10 sont en arrêt de travail, et qu'elle conduit à l'invalidité dans 7% des cas. Une évaluation sommaire de 6 mois sur 10 malades avait montré une dépense approximative de 6000 à 25000 euros par malade. Il est donc temps que les pouvoirs publics prennent conscience de l'ampleur du problème posé par la fibromyalgie et adoptent des mesures de reconnaissance sociale.

12.4. L'invalidité

De même, pour les formes invalidantes, si le patient se sent incapable de travailler ou au terme d'un arrêt de plus de 3 ans, le médecin fera une demande d'invalidité. Le problème est le même que pour la demande d'ALD. Peu de médecins conseil français accordent une invalidité. En effet, les critères de la CPAM pour accorder une invalidité ne tiennent jamais compte de la douleur. Raideur, déformation, limitation articulaire sont des éléments pris en compte par la

CPAM, mais il n'existe pas de « precium doloris ». Et on peut rappeler que l'examen physique du fibromyalgique est normal, on ne peut que croire en la bonne foi du patient qui nous décrit ses douleurs. D'où le scepticisme des médecins conseils...

12.5. Le reclassement professionnel

Certains patients ne peuvent pas poursuivre leur activité professionnelle et il pourra être nécessaire de faire une demande de reconnaissance comme travailleur handicapé auprès de la COTOREP. Celle-ci proposera parfois un reclassement professionnel.

13. Evaluation de la douleur et de la qualité de vie

La douleur est subjective. Son évaluation reste possible grâce à des méthodes standardisées qui peuvent être utilisées en pratique courante. Elles aident à la communication médecin-malade. Les choix thérapeutiques dépendent, en partie, de l'intensité de la douleur.

L'évaluation aide ainsi à faire un choix dans la hiérarchie des traitements.

L'interrogatoire simple ne suffit pas : à la question « Avez vous mal ? », le patient répondra toujours « Oui, beaucoup et partout. »

Le soignant a donc besoin d'un outil d'évaluation fiable pour déterminer l'intensité de la douleur et son retentissement sur la qualité de vie [29].

13.1. Evaluation quantitative de la douleur

L'évaluation quantitative de l'intensité de la douleur est essentiellement réalisée de manière validée par l'échelle visuelle analogique (EVA). Elle s'utilise sous la forme d'une réglette graduée munie d'un curseur. Le patient déplace le curseur entre les deux extrémités de cette réglette marquée d'un côté : « pas de douleur » et de l'autre côté : « la pire douleur imaginable ». Cette échelle est bien connue de tous les médecins mais seulement 5% disent l'utiliser. Cette technique d'évaluation de la douleur est validée dans le suivi d'un traitement antalgique.

L'intérêt majeur de cette technique d'évaluation est de rendre objectivable la douleur, sensation hautement subjective. Cette démarche est intéressante, car elle permet au patient de transformer l'idée qu'il a de sa douleur en information transmissible à un tiers.

L'utilisation, par le médecin, de cette réglette, est utile pour le suivi de l'efficacité du traitement antalgique. Elle permet indirectement de récolter des informations sur le vécu douloureux du patient et son retentissement psychologique. Ainsi, si le patient s'exprime avec une exagération manifeste (10/10) alors que visiblement son niveau de handicap est bien moindre, on apprendra que la douleur est extrêmement mal vécue au quotidien. A l'inverse, un patient sous évaluant clairement sa douleur (cotée à 2/10) qui, en réalité paraît insupportable, nous apprend qu'il ne parvient pas à verbaliser sa souffrance.

13.2. Evaluation qualitative de la douleur

Elle vise essentiellement à déterminer la part neurogène, psychogène et nociceptive de la douleur exprimée.

On peut utiliser deux types de questionnaires :

1. Le Questionnaire de Saint Antoine Imagé, permet au patient d'exprimer facilement la tonalité de leur douleur. En effet, il est souvent difficile de trouver des qualificatifs adaptés pour décrire ce que l'on ressent ; ces dessins facilitent la communication entre le patient et le soignant.

2. Le Questionnaire de Saint Antoine Abrégé, utilise une liste de mots pour décrire la douleur ressentie.

Le but de ces deux questionnaires est de déterminer la part neurogène de la douleur.

Ces questionnaires sont en annexe (1 et 2) à la fin de ce document.

On cherchera, par ailleurs, deux éléments d'interrogatoire : existe t-il des brûlures de fond et y a t-il des décharges électriques paroxystiques ? Deux signes physiques qui orientent le praticien :

- l'allodynie sera diagnostiquée en cas de tact douloureux. Le simple effleurement de la peau peut être douloureux.
- l'hyperpathie correspond à une sensation douloureuse prolongée déclenchée par le pincement cutané.

Par ailleurs, on pourra dépister les douleurs d'origine psychogène : le patient reste flou dans sa description, il se contredit, il manque de précision.

13.3. Evaluation des différentes composantes de la douleur

La douleur comprend des composantes non physiques qu'il faut prendre en compte pour bien comprendre et prendre en charge le patient.

13.3.1. Composante sensorielle

Comme on l'a vu, cette composante est évaluée, quantitativement, par l'échelle visuelle analogique et qualitativement, par le questionnaire de Saint Antoine imagé ou abrégé.

13.3.2. Composante affectivo-émotionnelle

La composante affective et émotionnelle est évaluée par l'étude de l'humeur et le dépistage des syndromes anxieux et dépressifs qui sont fréquents dans toutes les pathologies douloureuses chroniques. Cette recherche se fait par le simple interrogatoire ou par des questionnaires préétablis d'auto ou d'hétéro-évaluation (comme, par exemple l'échelle de Beck, l'échelle de dépression de Hamilton ou l'échelle d'appréciation de l'anxiété de Hamilton).

Ces questionnaires sont disponibles en annexe 3, 4 et 5 à la fin de ce document.

13.3.3. Composante cognitive

Les cognitions correspondent à la manière dont chacun réagit à la douleur. On observe, globalement deux types de réactions cognitives à la douleur chronique :

1. Le catastrophisme

Il se définit comme un état où le patient se focalise uniquement sur les aspects négatifs de la douleur. Il majore la perception de cette douleur et inhibe ses capacités d'adaptation.

2. L'efficacité personnelle

Elle se définit comme la capacité à contrôler la sensation perçue comme négative.

On évalue ces différents types de réactions par le simple entretien : on recherche la façon dont le patient se représente la cause de sa douleur. On découvre souvent :

- le désarroi qu'ont pu engendrer des avis médicaux successifs, discordants.
- l'incertitude après des examens dont le résultat était négatif.
- la croyance dans le fait que toute douleur persistante témoigne d'un processus pathologique évolutif.
- une croyance en l'origine somatique exclusive de la douleur.
- L'incompréhension que peut engendrer un « abandon » dans la prise en charge, inévitable si le thérapeute s'est donné un objectif curatif total.

Les interprétations erronées et les arrières-pensées doivent être exprimées car elles sont sources d'angoisse. La reformulation de la situation aidera le patient à adopter une attitude plus positive vis à vis de la douleur.

13.3.4. Composante comportementale

Normalement, l'attitude adaptée à une douleur aiguë est l'évitement. Cette modification du comportement est souhaitable pour permettre la cicatrisation tissulaire. Dans le cas de la douleur chronique, cette attitude n'est pas nécessaire et, est même néfaste. On observe une véritable peur du mouvement supposé douloureux.

Dans certains cas, la plainte douloureuse est devenue le mode de communication du patient conférant à la douleur une dimension relationnelle.

Il est important de dépister ces comportements. On recherche l'envahissement du discours par des plaintes douloureuses. On analyse, également, le retentissement du syndrome douloureux sur les activités du patient. On entre, alors dans les détails de la vie quotidienne, avec l'aide éventuelle de l'entourage : temps passé au lit ; activités courantes (courses, montées d'escalier, tâches ménagères...) évitées, maintenues ou réalisées avec l'aide d'une tierce personne ; maintien de loisir ; maintien de relation sexuelle ; maintien de relations sociales...

Il existe, là encore, un questionnaire spécifique (« questionnaire sur la notion d'appréhension-évitement ») permettant d'analyser les comportements et réactions du patient vis à vis du travail et de l'activité physique.

Ce questionnaire peut être consulté en annexe 6 de ce document.

Enfin, on étudiera l'attitude de l'entourage : rejet, sollicitude, attention exagérée.

Les réactions inadaptées, qu'elles proviennent de l'entourage ou du patient lui même, doivent être expliquées et rééduquées.

Il est évident qu'il existe des interconnexions puissantes entre les différentes composantes de la douleur et que celles-ci peuvent être à l'origine de véritables cercles vicieux.

13.4. Evaluation de l'attente du patient

On doit faire préciser sa demande au patient. Il faut fixer conjointement, avec lui, des objectifs raisonnables dans la prise en charge. Devant une demande de soulagement total, il faut savoir reformuler les attentes du patient vers un objectif plus réaliste : apprendre à vivre avec, reprendre des activités ...

13.5. Evaluation de la qualité de vie

La qualité de vie est une mesure du bien être physique, psychique et social perçu par l'individu, explorant donc la dimension subjective de la santé. Parmi les facteurs de chronicisation de la douleur, les facteurs les plus importants sont, par ordre d'importance : socioprofessionnels, psychoaffectifs et physiques. Il semblerait que l'évaluation de la qualité de vie soit un facteur pronostic de la réponse au traitement, notamment à la reprise de l'activité physique. Elle permet également de suivre l'évolution de la pathologie et l'efficacité d'un traitement.

Deux types de questionnaires sont inclus en annexe (7 et 8). Ce ne sont que des exemples d'évaluation...

13.6. Evaluation de la pénibilité du travail

On observe souvent, chez le patient fibromyalgique, un déconditionnement socioprofessionnel. Un des objectifs du traitement est justement la reprise du travail. Parmi les facteurs de déconditionnement, la place et la fonction du patient dans l'entreprise jouent un rôle fondamental. Il est nécessaire d'évaluer la pénibilité du travail et les contraintes du poste occupé par le patient afin de proposer des solutions ergonomiques adaptées. D'autres facteurs sont plus difficiles à évaluer car ils sont subjectifs : les rapports avec les autres salariés, les rapports avec la hiérarchie, les modes de communication entre salariés et hiérarchie. On pourra également questionner le patient sur sa satisfaction au travail, ceci étant un indice prédictif de facilité à retourner au travail après un arrêt.

Des solutions doivent être cherchées rapidement, au sein de l'entreprise, par le médecin du travail (qui doit être informé de la pathologie du patient), pour favoriser l'intégration du patient et pour, éventuellement, adapter le poste.

13.7. Questionnaire concernant spécifiquement la fibromyalgie

Il s'agit du Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ). Il est spécifiquement adapté à l'évaluation de l'impact de la fibromyalgie sur la vie quotidienne du patient.

Toutes les questions portent sur les sept derniers jours écoulés. Le premier item évalue les capacités du patient à accomplir des actes de la vie quotidienne, domestique et sociale : ménage, vaisselle, cuisine, conduite automobile, visite à des amis, jardinage ... L'item suivant concerne la sensation générale de bien être : « combien de jours étiez vous bien, au cours de la semaine passée ? ». Puis, on évalue, la capacité à travailler et les conséquences du travail sur les douleurs. Enfin, on essaye de quantifier le degré de fatigue, de douleur, de raideur, d'anxiété et de dépression.

Ce questionnaire paraît adapté à l'évaluation de l'état du patient dans le cadre thérapeutique (étude de l'efficacité de telle ou telle prise en charge). On remarque que de nombreuses études scientifiques utilisent ce questionnaire pour l'analyse de leurs résultats.

Ce questionnaire peut être consulté en annexe (9) de ce document.

14. Rôles des associations

On peut proposer au patient de s'inscrire à une association de fibromyalgiques. Il existe une association nationale et de nombreuses associations départementales. L'association Française des Fibromyalgiques a été créée en octobre 1990, par des malades. Elle compte actuellement plus de 1000 patients.

Les objectifs de ces associations sont nombreux [2]:

- Aider les malades :
 - En apportant un soutien moral aux patients et aux familles.
 - En les conseillant sur les démarches à faire.
 - En les mettant en relation avec d'autres malades pour rompre l'isolement.
- Aider la recherche médicale :
 - En créant un lien entre les médecins, les chercheurs et les associations étrangères.
- Intervenir auprès des médias :
 - En s'employant à faire reconnaître cette maladie par les organismes sociaux.
 - En sensibilisant l'opinion aux problèmes posés par la fibromyalgie.

15. Recherche

Le médecin doit se tenir informé des avancées de la recherche pour être en mesure de proposer le meilleur traitement possible à son patient et de répondre à ses questionnements. On remarque que les patients sont souvent mieux informés que leur médecin par l'intermédiaire de sites Internet ou des associations de malades.

A noter que la recherche en France est quasiment inexistante, faute de reconnaissance et donc de moyens financiers. Il faut donc aller puiser l'information dans des revues étrangères (principalement américaines ou canadiennes) ou sur Internet, qui est une source d'information inépuisable.

Les recherches scientifiques portent essentiellement sur des modes de diagnostics biologiques et sur des thérapeutiques spécifiques.

15.1. Modes de diagnostics biologiques

15.1.1. Dosage de la pyruvicémie

L'équipe du Professeur Eisinger a montré que le dosage de la pyruvicémie était élevé dans la fibromyalgie et normal dans le syndrome de fatigue chronique. Ceci permettrait de faire plus aisément le diagnostic différentiel entre ces deux pathologies.

15.1.2 Dosage du rapport hydroxyproline/créatinine urinaire [18]

L'hydroxyprolinurie est considéré comme un bon marqueur du turn-over du collagène et cet examen présente un grand intérêt dans plusieurs affections rhumatismales (maladie de Paget, connectivites, algodystrophie...) ou endocriniennes (acromégalie, hyperthyroïdie...).

Le dosage de l'hydroxyproline urinaire a donc été tenté chez des patients fibromyalgiques, et mis en rapport avec le dosage de la créatinine urinaire.

Cette expérience a montré une discrète augmentation du rapport hydroxyproline /créatinine urinaire chez le fibromyalgique. Mais de nouvelles études sur le métabolisme du collagène sont nécessaires avant de valider un éventuel test diagnostique.

15.2. Thérapeutiques en cours d'évaluation

15.2.1. Traitement par inhibiteur des récepteurs 5-HT3 de la sérotonine

Des études versus placebo ont montré une amélioration nette des douleurs par l'utilisation de tropisétron (Navoban*) en intra-veineux. Cette efficacité était durable (environ 3 semaines). Mais, il s'agit d'un traitement trop onéreux pour être utilisé à grande échelle. Il sera nécessaire de déterminer des critères précis (physiques ou, peut être biologiques) pour administrer ce produit [42] [61].

15.2.2. Traitement par calcitonine

La calcitonine possède des propriétés antalgiques, anti-inflammatoires et des effets métaboliques sur la glycolyse et le taux d'ATP intra-érythrocytaire (diminué chez le fibromyalgique).

Des études ont trouvé des effets favorables à l'utilisation de calcitonine de saumon au cours des fibromyalgies. De nouvelles études seraient en cours pour confirmer son efficacité lors de l'administration par spray nasal.

15.2.3. Traitement par somathormone

La somathormone (GH) est déficitaire dans plus d'un tiers des cas de fibromyalgie, en association avec des anomalies de la somatostatine et de l'insulin growth factor 1. Un traitement par GH semble efficace dans ce sous-groupe. Mais, les effets secondaires, le mode d'administration et le coût posent le problème des indications d'un tel traitement et devraient orienter vers un traitement stimulant la sécrétion de GH : arginine, ornithine, clonidine...

15.2.4. Traitement par vitamine C

La vitamine C est efficace dans les courbatures et dans les myotonies. Elle a été proposée dans les syndromes myofasciaux et les fibromyalgies et pourrait être utilisée, en association avec de faibles doses de vitamine E (pour un effet anti-oxydant optimal) lorsque le taux sanguin de vitamine C est diminué.

15.2.5. Utilisation de manganèse

Le manganèse pourrait être une piste intéressante dans la mesure où on observe un déficit en manganèse chez quelques patients. Il a un rôle anti-oxydant et améliore la circulation sanguine intra-musculaire.

15.2.6. Utilisation d'arginine

L'arginine a fait l'objet d'investigation au cours des fibromyalgies. Elle stimule la sécrétion d'hormone de croissance et favorise la circulation dans les muscles. L'expérience montre qu'elle favorise les performances des sportifs et diminue l'asthénie. En fait, les résultats des études cliniques sont médiocres, mais l'administration de fortes doses per os ou par voie intra-veineuse pourrait se révéler plus efficace.

15.2.7. Utilisation de phosphocréatine

La phosphocréatine a des effets bénéfiques sur le métabolisme musculaire et améliore les symptômes de la fibromyalgie. Malheureusement, elle a été retirée du marché français.

Conclusion

La prise en charge de la fibromyalgie répond à plusieurs objectifs : réduire les manifestations douloureuses et l'asthénie, améliorer la qualité de vie du patient et favoriser son intégration socioprofessionnelle. En somme, le but est de rétablir un certain bien-être.

Nous avons étudié précédemment les différents types de prise en charge et leurs qualités respectives. Dès lors, on peut suggérer une synthèse de ces éléments constituant un « guide de prise en charge ».

Tout d'abord, les médicaments ne jouent qu'un rôle secondaire dans la prise en charge des fibromyalgies. Leur objectif est de limiter les douleurs et l'asthénie afin de rendre possible les thérapies physiques. Les produits les plus utiles semblent être les antalgiques (de palier I ou II), les AINS (dans le cadre d'une cure courte pour calmer une « flambée de douleur »), l'amitriptyline (pour soulager les douleurs et améliorer la qualité du sommeil). Les anxiolytiques et les antidépresseurs ne sont utiles qu'en cas de syndrome anxieux ou dépressif avéré. On préfère alors l'utilisation d'anxiolytiques non benzodiazépiniques. Les signes associés (vertiges, dysménorrhées, colopathie...) seront traités le plus simplement possible : mesures hygiéno-diététiques ou traitement symptomatique.

Les thérapies physiques (kinésithérapie et activité sportive) tiennent une place décisive dans le traitement de la fibromyalgie. La kinésithérapie, par des techniques de massage, de renforcement musculaire, d'étirement et d'apprentissage d'exercice d'auto-rééducation, permet d'améliorer les capacités physiques et de retrouver une meilleure qualité de vie. L'entraînement aux activités physiques et sportives est indispensable : il doit impérativement être progressif et régulier. L'activité physique doit être réalisée 2 à 3 fois par semaine y compris lors des périodes de crises douloureuses. Un encadrement est toujours nécessaire : par un kinésithérapeute d'institution (dans le cadre des Centres de rééducation) ou de ville, ou par un professeur de sport.

La psychothérapie est un soutien fondamental pour les patients douloureux chroniques. Dans le cadre de la fibromyalgie, la psychothérapie a comme objectif de dépister des pathologies associées (dépression et anxiété principalement), de contrôler les facteurs stressants, de surmonter des difficultés anciennes contribuant à la chronicisation des symptômes, de modifier des comportements inadaptés.

Les thérapies alternatives (ostéopathies, acupuncture, sophrologie...) peuvent amener un bénéfice, en complément des traitements précédemment décrits, pour les patients qui le souhaitent. Le coût de ces prises en charge est souvent élevé et celles-ci ne sont pas remboursées par la Sécurité Sociale. Un grand nombre de patients ne pourra donc pas y accéder.

Le patient doit être motivé et prendre une part active à son traitement. Il doit être prêt à modifier certains de ses comportements pour ne plus lutter contre la fibromyalgie mais apprendre à vivre avec.

Partie 2

Enquêtes patients - médecins

Introduction

Au cours de notre pratique de la médecine générale, que ce soit lors de stages ou lors de remplacements, il nous a semblé que la fibromyalgie était mal connue et mal jugée. Les diagnostics semblaient tardifs et les prises en charge mal adaptées. Nous avons pensé qu'il était utile d'enquêter pour mieux savoir ce qui se passe dans l'intimité des cabinets médicaux. Beaucoup de questions méritent une réponse : Qu'est-ce que les médecins connaissent de la fibromyalgie ? Qui pose le diagnostic de fibromyalgie ? Quels sont les traitements prescrits à ces patients ? Comment sont perçus les fibromyalgiques par leur médecin ? Et cetera.

Mais, il ne nous a pas semblé suffisant de questionner uniquement les médecins. Pour réellement connaître les pratiques actuelles concernant la fibromyalgie, il faut bien sûr s'informer auprès des premiers intéressés : les malades eux-mêmes. Là encore, les questions affluent : Comment leur maladie a-t-elle commencé ? Combien de temps ont ils dû patienter avant qu'un diagnostic soit posé ? Comment perçoivent-ils leur médecin traitant ? D'autre part, aucun traitement n'est actuellement complètement efficace pour soulager les malades et les médicaments ont, pour la plupart, été insuffisamment évalués. Il nous a paru intéressant d'enquêter pour connaître les prises en charge les plus appréciées par les patients afin d'adapter nos prescriptions. Des thérapies annexes très diverses peuvent être proposées (kinésithérapie, musicothérapie, acupuncture...). Quelles sont celles qui semblent véritablement utiles ?

Nous avons donc réalisé deux types de questionnaires, le premier à l'attention des fibromyalgiques et le deuxième à l'attention des médecins généralistes.

1. Méthodes

Ces questionnaires sont réalisés de manière parallèle : globalement les mêmes questions sont posées aux médecins et aux patients. Ce type de construction nous permettra de comparer plus aisément les dires de chacun et de mettre en relief les inadéquations. La première partie diffère puisqu'elle cherche à établir le profil de la personne questionnée.

Ces questionnaires peuvent être consultés en annexe 10 et 11 à la fin de ce document.

1.1. Questionnaire adressé aux fibromyalgiques

1.1.1. Profil

Les premières questions cherchent à définir le profil du patient interrogé :

- sexe
- âge
- niveau scolaire
- situation familiale
- nombre d'enfant(s)
- notion d'événement de vie difficile
- consommation d'alcool et de tabac
- type d'activité de loisir
- antécédents médicaux, chirurgicaux et traumatiques

1.1.2. Diagnostic

On étudie en deuxième lieu la période de leur vie entre le début de la maladie et son diagnostic. On connaîtra ainsi le délai de diagnostic, le nombre de spécialistes consultés, la personne qui a posé le diagnostic. On établira, ainsi, s'il y a un réel retard de diagnostic.

On essaye aussi de savoir s'ils connaissent leur maladie et si c'est le cas, la manière dont ils ont obtenu ces informations. Ces questions nous ont semblé utiles pour évaluer le rôle du médecin généraliste dans l'information aux malades et pour savoir si les patients prennent une part active dans cette quête d'informations.

Puis, les patients sont invités à indiquer, sur des schémas de corps humains, la localisation des douleurs au début de leur maladie et actuellement. Ceci permettra d'évaluer le développement de la pathologie : mode de début (fatigue et/ou douleur) et évolution des douleurs (majoration, diminution, persistance).

1.1.3. Rapport avec le médecin traitant

On interroge ensuite les patients sur leurs rapports avec leur médecin traitant. On calcule la fréquence des consultations. On demande aux patients s'ils estiment que cela est suffisant : les patients fibromyalgiques sont-ils très demandeurs de consultations ? Se sentent-ils écoutés et compris ?

1.1.4. Prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse

Pour l'évaluation des prises en charge, on demande aux patients d'indiquer sur une ligne le bénéfice apporté et les effets secondaires ressentis (des graduations à 0, 5 et 10 sont notifiées pour faciliter la réponse) pour chaque type de traitement.

Ceci nous permettra de « quantifier » l'efficacité éventuelle des prises en charge. Il nous a semblé intéressant d'évaluer également les effets secondaires : les fibromyalgiques sont des patients très sensibles aux médicaments.

Les médicaments sont regroupés par classes thérapeutiques (paracétamol, antidépresseurs, anti-inflammatoire...). Les médicaments de chaque classe sont détaillés afin de faciliter les réponses du patient (exemple : paracétamol=efferalgan, doliprane, dafalgan). Le risque éventuel est de ne pas détailler suffisamment et de ne pas citer le traitement pris par le patient.

Le même type de graduation est utilisé pour évaluer les prises en charge non médicamenteuse (kinésithérapie, art-thérapie, relaxation...). Les traitements kinésithérapiques sont détaillés (massage, balnéothérapie, étirements...) car ils nous semblent très distincts dans leurs objectifs et leurs résultats. Cette distinction ne nous a pas semblé utile pour les psychothérapies. Le choix d'une thérapie dépend du caractère et des attentes des patients. Une thérapie comportementale pourra ainsi être très bénéfique pour un patient et n'apporter aucun résultat à un autre sans que la qualité d'un tel traitement soit mis en doute.

Les patients sont ensuite interrogés sur leur connaissance des Centres anti-douleur et des Centres de rééducation. Ont-ils bénéficié d'un traitement dans une telle structure ?

1.1.5. Activité physique

On cherche qu'elles étaient les activités physiques et sportives des patients avant leur maladie. La fibromyalgie a-t-elle modifié leur pratique : arrêt, diminution ou, au contraire, commencement d'une activité ? Le médecin leur a-t-il conseillé la poursuite ou le commencement d'une activité ?

On a distingué sport et activité physique car la marche, le jardinage, le vélo ne sont pas toujours considérés comme « sport » par les patients malgré leur importance en terme de dépense énergétique.

On recherche les bénéfices et les effets aggravants obtenus par la pratique sportive.

1.1.6. Le travail et la sécurité sociale

Les patients sont ensuite interrogés sur leur activité professionnelle éventuelle. On questionne les patients sur la pénibilité de leur travail, sur la qualité de leurs rapports professionnels, sur les aménagements de poste obtenus. Ces éléments sont fortement liés aux chances de retour au travail après un éventuel arrêt. S'ils ne travaillent pas, pourquoi ?

Ont-ils bénéficié d'un régime particulier : ALD, invalidité ? Leur a-t-on refusé une telle prise en charge ? Ces questions nous permettront d'évaluer le degré de reconnaissance de la fibromyalgie par les instances administratives.

1.1.7. L'entourage

L'entourage proche des patients connaît-il la pathologie ? Et, si oui, comment ? On cherche ici à évaluer le rôle du médecin généraliste dans l'information et le soutien éventuel des familles des malades.

Les malades sont-ils soutenus par leur entourage ? De quelle manière ?

On clôt le questionnaire par des questions ouvertes concernant la satisfaction par rapport à leur prise en charge, leurs attentes et leurs espoirs.

1.2. Questionnaire à l'attention des médecins généralistes

1.2.1. Profil

Là encore, on commence par interroger les médecins sur leur profil :

- sexe
- âge
- année de thèse
- milieu d'exercice (urbain, rural)
- type de cabinet (groupe ou individuel)
- pratique particulière
- informatisation
- participation à des formations continues
- ont-ils eu une formation continue concernant la fibromyalgie ?

1.2.2. Le diagnostic

Les médecins sont ensuite conduits à comptabiliser le nombre de fibromyalgique(s) qu'ils soignent de manière habituelle. S'ils n'en suivent aucun, nous leur proposons d'arrêter le questionnaire.

Les médecins doivent ensuite nous livrer leur conception de la fibromyalgie (pathologie psychiatrique, syndrome polyalgique mal défini, entité clinique à part entière). Connaissent-ils l'évolution et les critères diagnostiques de la fibromyalgie ? Ceci nous permettra d'évaluer le degré de méconnaissance éventuelle de la maladie et la perception qu'en ont les médecins généralistes. Ils doivent nous décrire la manière dont le diagnostic a été posé (délai, qui l'a posé ?). Y a-t-il un retard de diagnostic important ?

1.2.3. La prise en charge

Le questionnaire est ensuite identique à celui distribué au malade : étude des prises en charge (médicamenteuses et non médicamenteuses) avec utilisation de lignes graduées pour quantifier les bénéfices et les effets secondaires de chaque type de prise en charge. Nous pourrions ainsi confronter les réponses des médecins et des malades et juger si les médecins évaluent bien les traitements prescrits. Le problème posé et non résolu est que les médecins répondent pour plusieurs patients : les résultats peuvent être très différents d'un patient à l'autre. Leur réponse est donc le reflet d'une impression globale, concernant l'ensemble des patients.

Connaissent-ils les Centres anti-douleur et les Centres de rééducation multidisciplinaire ? Ont-ils adressés leur patient dans de telles structures ? Quels ont été les bénéfices d'une telle prise en charge ?

1.2.4. Sport et activités physiques

Les médecins proposent-ils à leurs patients de pratiquer une activité sportive comme cela est largement conseillé ? A quelle fréquence ? Avec quel bénéfice ?

1.2.5. Travail et sécurité sociale

On demande aux médecins si leurs patients travaillent. Si oui, ont-ils obtenu des aménagements de travail ? Sont-ils entrés en contact avec le médecin du travail ?

Puis, on recherche le nombre de patients bénéficiant d'un régime de Sécurité Sociale particulier. L'objectif est, là encore, d'évaluer le degré de reconnaissance sociale de la fibromyalgie.

1.2.6. L'entourage

Les médecins ont-ils rencontré la famille des malades pour les informer et les soutenir ?

1.2.7. Perception globale

On interroge les médecins sur leur perception globale des fibromyalgiques. Sont-ils difficiles à soigner ? Ont-ils plus besoin d'écoute que les autres patients ? Les médecins pensent-ils que les fibromyalgiques sont atteints de maladie psychiatrique ? Sont-ils plaintifs, revendicateurs ?

Au cours de notre pratique, on a pu observer des sentiments négatifs exprimés à l'égard des fibromyalgiques. On cherche, ici, si les fibromyalgiques sont réellement mal aimés et les raisons de ces sentiments.

Les médecins sont invités, enfin, à écrire des commentaires libres.

1.3. Mode de recrutement

1.3.1. Patients fibromyalgiques

Afin de faciliter le recrutement, les questionnaires ont été majoritairement distribués lors de congrès de l'association des fibromyalgiques des Pays de Loire. Le taux de réponse a été faible. Quelques questionnaires ont été adressés hors de l'association, au gré des rencontres.

Il nous a semblé très difficile de pratiquer différemment. La distribution de questionnaire aux médecins prenant en charge des fibromyalgiques aurait été longue, complexe et peu rentable. Le recours aux Centres anti-douleur et aux Centres de rééducation aurait sélectionné une population de malades particulièrement sévères et bien pris en charge. Il nous a paru plus intéressant de faire appel à une population « tout-venant » comme c'est le cas pour les membres de l'association.

Il est évident qu'un tel mode de recrutement entraîne néanmoins un biais statistique par sélection de malades bien informés. Cependant, cette étude n'a pas l'ambition de livrer des chiffres statistiquement utiles. Son objectif reste simple : mieux cerner l'état des pratiques actuelles par l'observation d'un échantillon de médecins et de malades.

Au total, 34 réponses ont pu être récoltées.

1.3.2. Médecins généralistes

Les questionnaires ont été soit adressés par courrier soit distribués directement aux cabinets. Etant donné le faible taux de réponse, les questionnaires ont été préférentiellement, mais non exclusivement, adressés par courrier à des médecins maîtres de stage (c'est à dire des médecins habilités à recevoir des internes-résidents dans leur cabinet), ces médecins étant sensibilisés au travail des jeunes remplaçants.

Au total, vingt médecins généralistes ont répondu au questionnaire.

2. Analyse du questionnaire à l'attention des fibromyalgiques

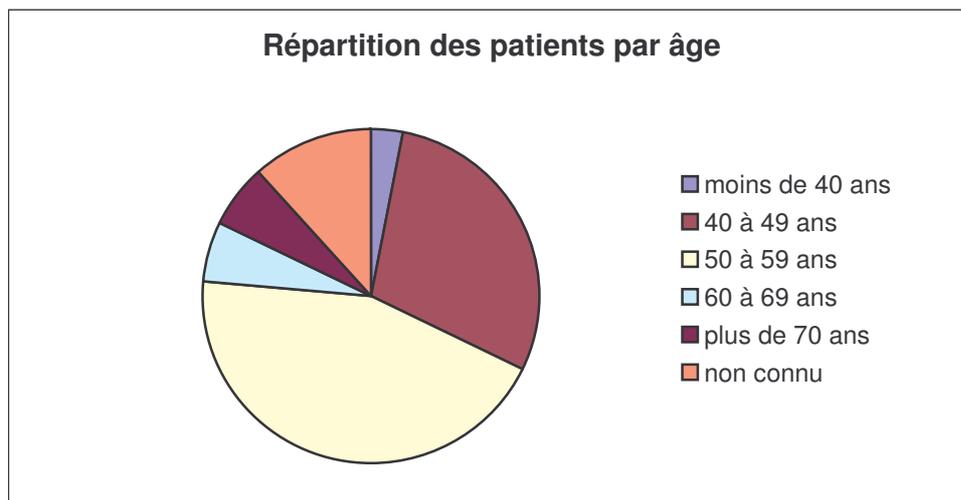
2.1. Profil des patients interrogés

- **Sexe**

Sur les 34 personnes interrogées, il y a 6 hommes et 28 femmes (soit 17,6% d'homme). On admet généralement que la fibromyalgie touche 1 homme pour 9 femmes.

- **Age**

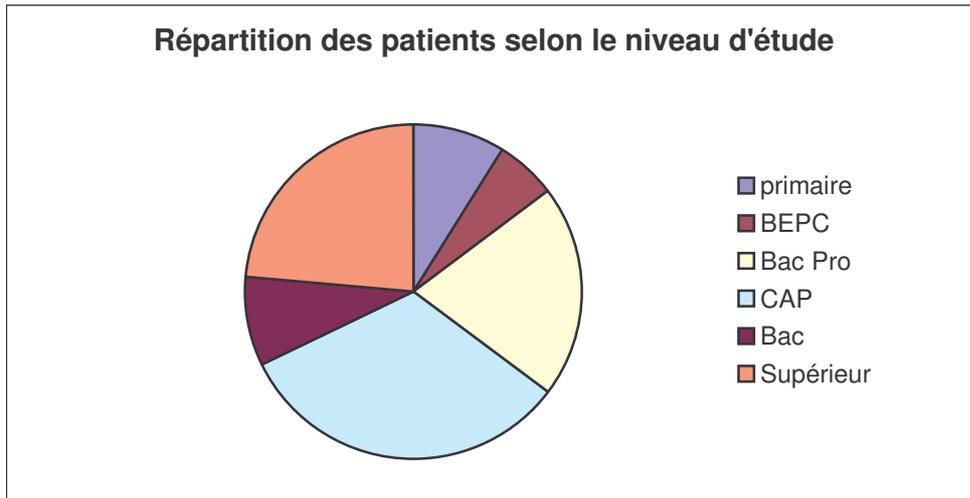
La moyenne observée est de 51,7 ans. Les extrêmes sont 34 ans et 77 ans. La répartition par tranches d'âge est représentée dans le diagramme ci-dessous. On observe une forte représentation des quadragénaires (10) et des quinquagénaires (15).



- **Niveau scolaire**

Le niveau scolaire des patients interrogés est représenté sur le graphique ci-dessous. La majorité des patients de cette étude a un niveau scolaire inférieur ou égal au baccalauréat (26 patients sur 34).

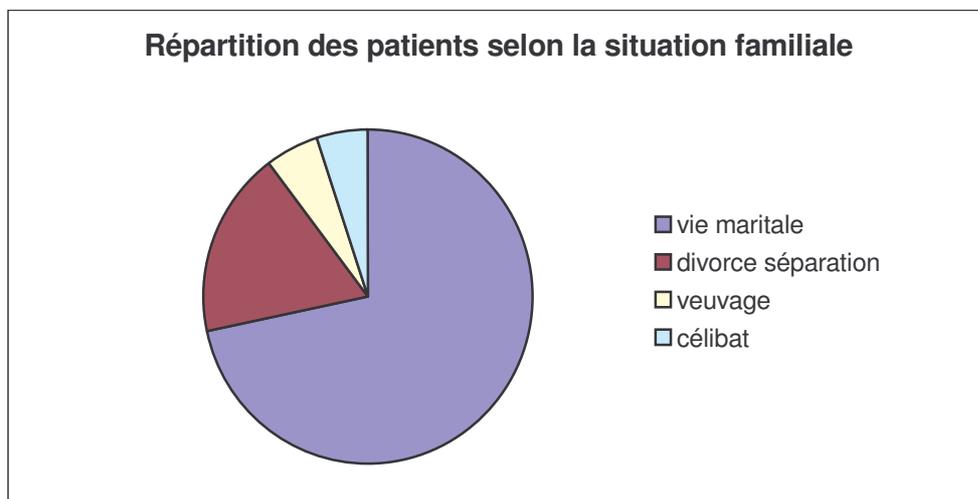
Des études ont montré que le faible niveau socio-culturel était un facteur de risque de présenter une fibromyalgie. Les résultats de ce questionnaire ne peuvent confirmer un tel fait étant donné le faible nombre de réponse.



- **Situation familiale**

La majorité des patients vit maritalement (23 sur 34). On remarque que 7 patients (toutes des femmes) sont divorcés ou séparés ; 4 de ces 7 patients nous ont indiqué que la fibromyalgie était directement à l'origine de leur séparation. Ces patientes ont exprimé cet élément spontanément alors que la question ne leur était pas posée. Il est très alarmant de constater de telle conséquence à cette maladie.

30 patients sur 34 ont 1 ou plusieurs enfants. 16 de ces patients ont des enfants à charge.



- **Événements de vie difficile**

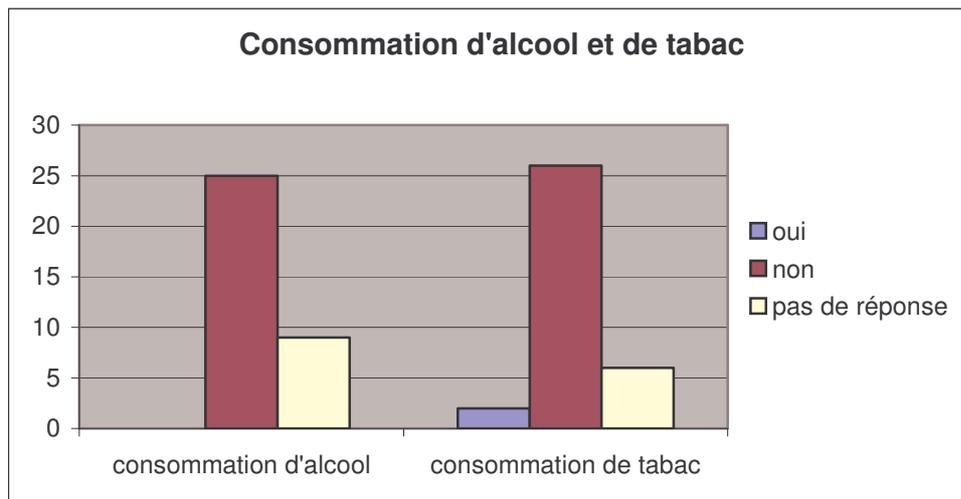
Nous avons demandé aux fibromyalgiques s'ils avaient vécu des situations difficiles. 32 patients ont répondu OUI, 1 patient a répondu NON, et 1 patient n'a pas répondu.

Un tel résultat était attendu puisqu'on ne précise pas du tout le genre d'événement difficile vécu. Il est évident que tout le monde a connu, un jour ou l'autre, quelque chose de pénible. Il serait peut être intéressant de faire préciser aux patients ce qu'ils ont vécu de difficile et s'ils pensent qu'il existe un lien entre leur maladie et ces événements. Cependant, il nous paraît délicat de raconter sur un simple questionnaire, même anonyme, certaines situations traumatisantes (deuil, maltraitance, abus sexuel...).

- **Consommation de tabac et d'alcool**

Les patients ont été questionnés sur leur consommation habituelle de tabac et d'alcool. Il était précisé, pour l'alcool, de répondre OUI si la consommation quotidienne dépassait 0,5 litre de vin par jour.

Les résultats sont représentés par les histogrammes ci-dessous.



On remarque que seulement 2 personnes fument et qu'aucune ne consomme plus de 0,5 litre de vin par jour. 6 n'ont pas répondu pour le tabagisme et 9 pour la consommation d'alcool.

Plusieurs hypothèses s'imposent pour expliquer qu'aucun patient n'ait répondu OUI pour la consommation d'alcool :

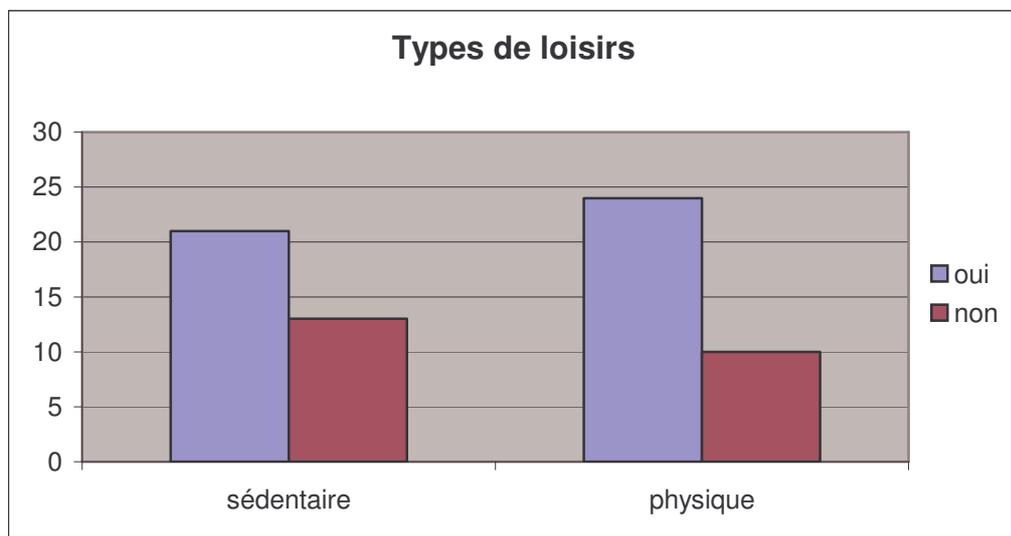
1. Aucun patient ne boit quotidiennement une quantité excessive d'alcool. Ceci est bien sûr possible.
2. La question est mal formulée : par la précision « plus de 0,5 l de vin par jour », on voulait donner un exemple de consommation excessive. L'absorption de plusieurs verres d'apéritif ou de plusieurs bières est, bien sûr, équivalente. Les patients ont peut être répondu strictement à la question.

3. Les réponses ne sont peut être pas sincères. Il est toujours tabou d'admettre une consommation excessive d'alcool (y compris sur un questionnaire anonyme) et ce d'autant plus qu'il s'agit d'une femme. L'absence de réponse de plus de 25% des patients pourrait être un argument pour confirmer une telle hypothèse. Les patients auraient préféré ne rien répondre plutôt que de mentir. On sait aussi que la consommation d'alcool diminue les douleurs des fibromyalgiques. Il est donc étonnant qu'aucun patient ne boive excessivement.

Aucune conclusion ne peut être formulée.

- **Types de loisirs**

Les patients ont été invités à préciser leurs activités de loisir : sédentaires (télévision, lecture, cinéma...) et/ou physiques (jardinage, sport, bricolage...). Les réponses sont représentées dans les histogrammes ci-dessous.



On remarque que les patients ont des activités autant physiques que sédentaires. L'objectif de cette question était d'évaluer l'impact de la maladie sur les activités quotidiennes des patients. Ceci ne nous montre pas que la fibromyalgie les limite dans leurs activités de loisir. Pour aller plus loin dans l'étude, il serait souhaitable de faire préciser clairement si la maladie les a empêchés de réaliser certains loisirs. Des questions concernant la réalisation des tâches ménagères pourraient être intéressantes également. Mais, l'objectif de ce travail reste l'évaluation des prises en charge, et non, l'étude de la qualité de vie des patients fibromyalgiques.

- **Antécédents médicaux, chirurgicaux et traumatiques**

Il s'agit d'une question ouverte : les patients doivent décrire leurs antécédents. Les réponses sont donc très variées et nous n'avons retenu que les antécédents notables ou fréquents.

1. Antécédents médicaux

On note 18 cas de dépression et 1 cas seulement d'anxiété isolée. On remarque un cas de sclérose en plaque.

2. Antécédents chirurgicaux

On a relevé uniquement les antécédents de chirurgie orthopédique : on note 4 opérations du canal carpien, une hernie discale, 2 épicondylites, une acromioplastie et une opération du rachis lombaire (non précisée).

3. Antécédents traumatiques

On dénombre 9 accidents de la voie publique, 1 personne ayant subi deux agressions et une femme ayant été battue dans l'enfance et par son mari.

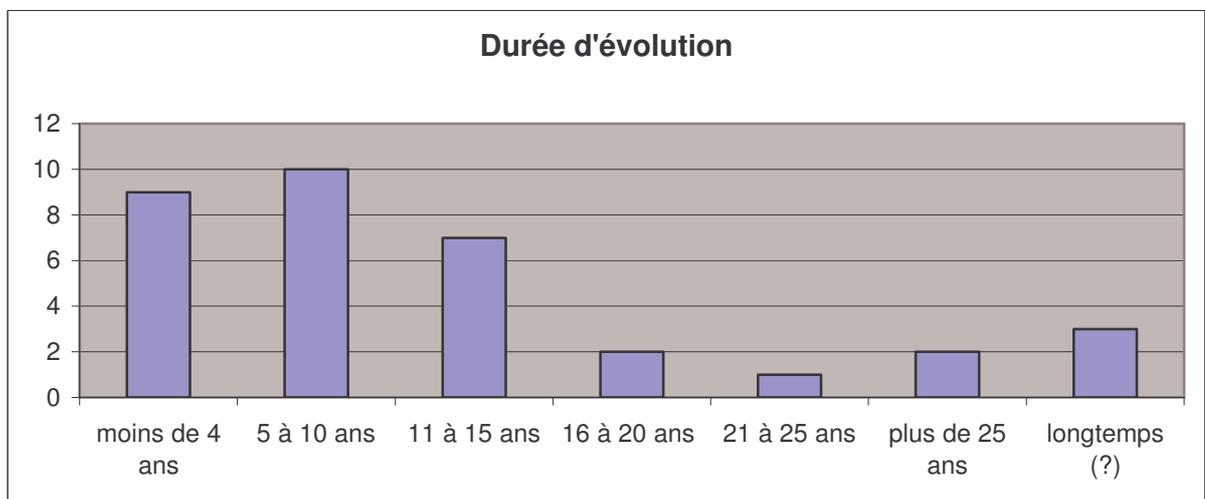
4. Ménopause

20 femmes sont ménopausées. 9 utilisent un traitement substitutif.

2.2. Début de la maladie

- **Année de début**

Les patients sont invités à nous donner l'année de début de leur maladie. Pour faciliter l'étude des résultats, nous avons préféré calculer la durée d'évolution. Les résultats se répartissent de la manière suivante :



3 patients n'ont pas pu répondre précisément à la question et ont donc juste indiqué « longtemps ». Nous avons tenu à faire paraître ces réponses dans le graphique.

La très grande majorité souffre depuis moins de 15 ans (25 patients sur 34). 19 patients souffrent depuis moins de 10 ans.

- **Notion de traumatisme déclencheur**

On a voulu savoir si certains patients estiment qu'un traumatisme est à l'origine du déclenchement de la maladie. Si c'est le cas, on leur demande de préciser la nature de ce traumatisme. Il est intéressant de remarquer que 23 personnes pensent qu'un traumatisme a pu intervenir comme facteur déclenchant. Dans 12 cas, il s'agit de traumatismes physiques. On observe 9 traumatismes psychiques et 2 traumatismes mixtes (agression et maltraitance).

Les facteurs déclenchants signalés sont très variés :

1. Traumatismes physiques

6 opérations chirurgicales sont signalées comme étant un facteur déclenchant de la maladie (2 opérations du canal carpien, 1 hémorroïdectomie, 1 opération du rachis, 1 intervention sur l'urètre et une opération non précisée). On remarque que ces interventions sont très variées et ne touchent pas forcément les muscles et les articulations. Il est étonnant de considérer qu'une hémorroïdectomie soit à l'origine du déclenchement d'une fibromyalgie.

2 maladies sont déclarées comme facteur déclenchant : un cas de surdité unilatérale et 1 méningite.

On note 2 accidents de la voie publique : ces accidents n'ont pourtant pas eu de conséquences directes graves (cervicalgie, uniquement).

Une personne nous parle de chute comme facteur déclenchant. Cette chute a provoqué une rupture de la coiffe des rotateurs.

Enfin, un patient nous indique un accident de travail, sans en préciser les conséquences. Le simple fait qu'il s'agisse d'un accident de travail semble être suffisamment traumatisant : il ne signale aucun antécédent chirurgical ou traumatique. Cet accident ne semble pas avoir eu de conséquence physique grave.

2. Traumatismes psychiques

Spontanément 9 patients ont remarqué qu'un traumatisme psychique avait favorisé le déclenchement de leur maladie. Sont décrits : 4 deuils, 1 divorce, 1 harcèlement moral, 1 choc affectif, 1 cas de soucis, 1 traumatisme psychologique dans l'adolescence.

3. Traumatismes mixtes

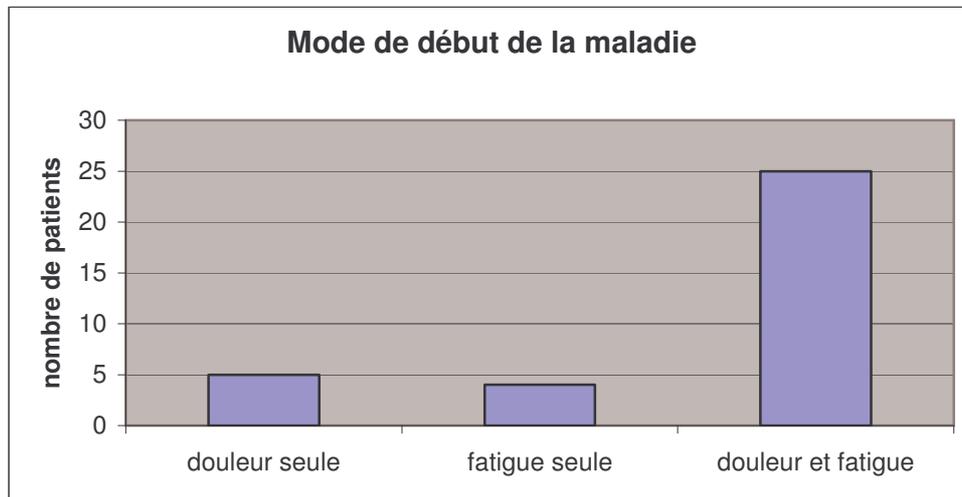
Une patiente parle de 2 agressions (avec fractures multiples) et une autre décrit des maltraitances actuelles et anciennes. Ces éléments sont des facteurs déclenchants mixtes : physiques et psychiques.

Nous avons été surpris par le nombre et la variété des facteurs de déclenchement décrits. Les patients interrogés n'ont pas hésité à incriminer un traumatisme psychique.

- **Mode de début**

On cherche à savoir si la maladie a commencé par des douleurs et/ou de la fatigue. Les résultats sont indiqués sur les histogrammes ci-dessous.

On observe que, pour 25 des 34 cas, la maladie a commencé de manière typique par des douleurs associées à de la fatigue.

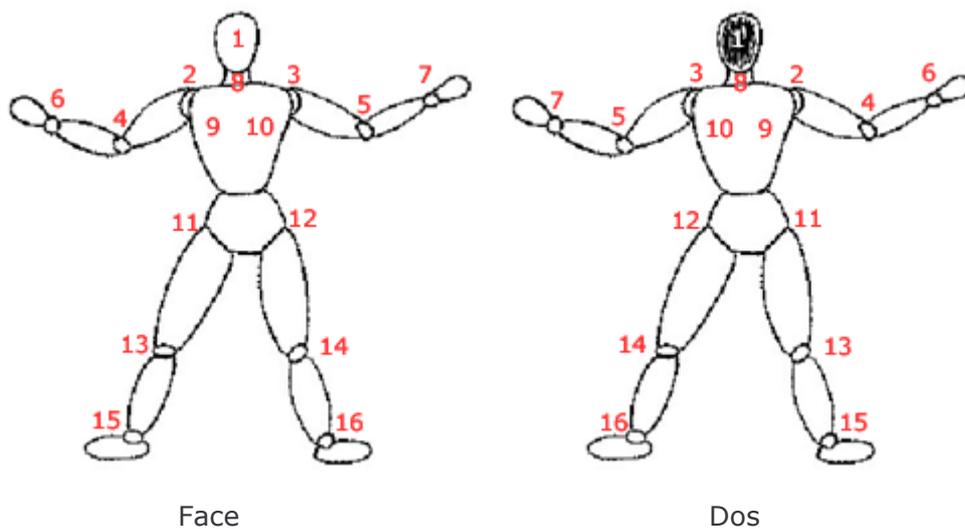


- **Localisation des douleurs en début de maladie**

Les patients ont été invités à indiquer de la manière qu'ils souhaitaient (fléchage, coloriage, croix, trait...), sur des schémas de corps humains (de face et de dos), les zones qui étaient douloureuses au début de leur maladie.

Pour faciliter l'analyse des résultats les schémas ont été divisés, chacun, en 16 zones. Ces zones ont été choisies comme étant les plus représentatives des schémas récoltés auprès des patients :

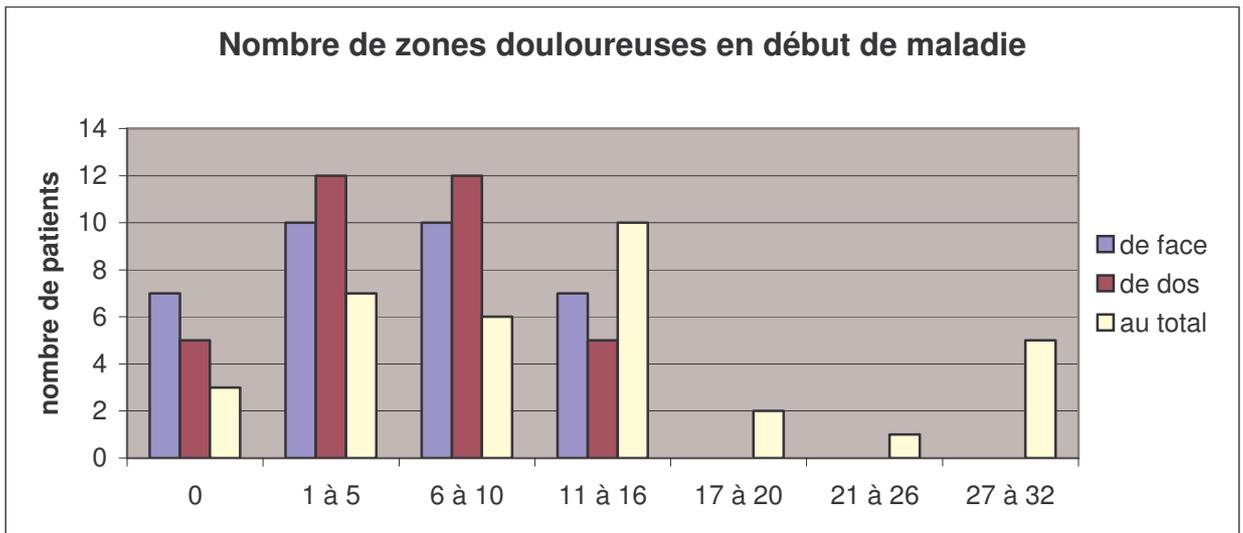
- 1** tête (que ce soit articulation temporo-mandibulaire, sinus ou crâne).
- 2 et 3** ceintures scapulaires.
- 4 et 5** coudes.
- 6 et 7** mains et avants bras.
- 8** cou et nuque.
- 9 et 10** thorax (de face) et rachis dorsal (de dos).
- 11 et 12** abdomen et pelvis (de face) rachis lombaire et sacré (de dos).
- 13 et 14** cuisses et genoux.
- 15 et 16** jambes, chevilles et pieds.



A l'analyse des questionnaires, on ne remarque pas de localisation préférentielle. Les réponses sont très variées. On ne note pas non plus de lien entre les zones douloureuses initiales et le traumatisme supposé déclencheur. Ainsi, une patiente signale qu'une opération du canal carpien a participé au déclenchement de sa maladie ; les douleurs initiales sont pourtant localisées au niveau du bras, de l'avant bras, des 2 pieds, du rachis lombo-sacré.

On a comptabilisé le nombre de zones douloureuses initiales pour chaque patient. Les résultats sont indiqués dans le graphique ci-dessous.

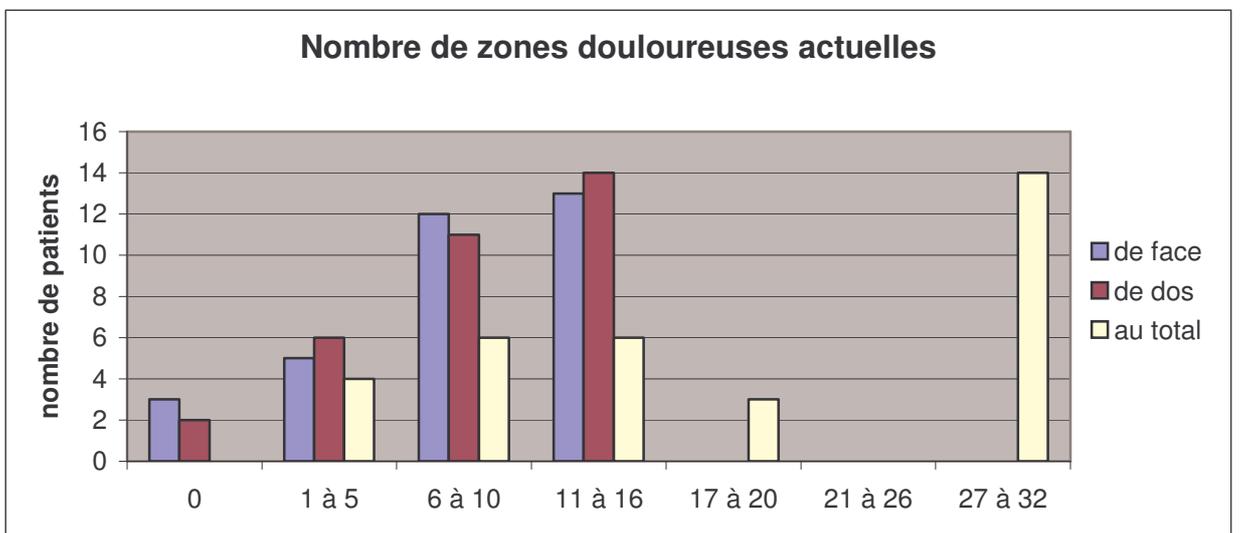
La majorité des patients présente entre 1 et 10 points douloureux de face et/ou de dos, 11 à 15 points douloureux au total. On remarque que 5 patients décrivent entre 26 et 32 points douloureux au total, soit des douleurs généralisées, dès le début de la maladie.



- **Localisation actuelle des douleurs**

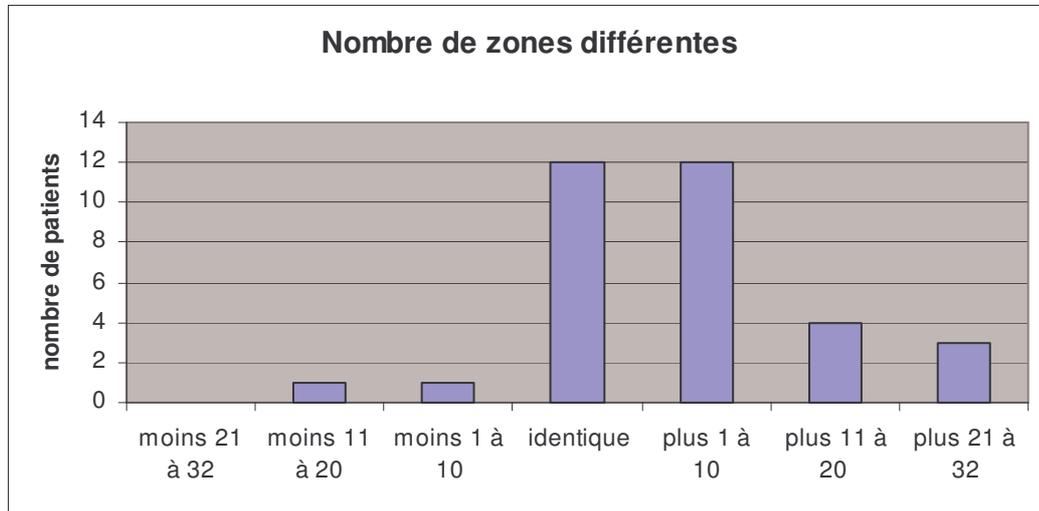
Les patients ont été amenés à décrire de la même manière que précédemment, les zones douloureuses actuelles. L'analyse des résultats s'est faite selon les mêmes modalités. Ces résultats sont représentés dans le graphique ci-dessous.

Une grande majorité des patients présente entre 6 et 15 zones douloureuses de face et/ou de dos. 14 patients sur 34 souffrent au niveau de toutes les zones corporelles.



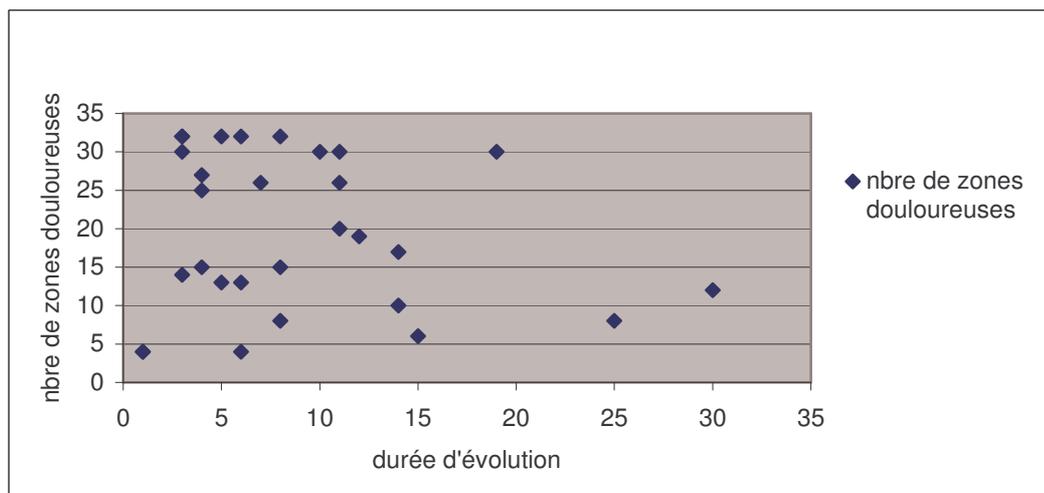
On a cherché à déterminer l'évolution du nombre de zones douloureuses entre le début de la maladie et maintenant. On a représenté les résultats dans l'histogramme ci-dessous.

On peut remarquer que les zones douloureuses sont presque toujours inchangées ou majorées au cours de l'évolution. Seulement 2 patients nous décrivent moins de zones douloureuses actuellement qu'au début de la maladie.



Les douleurs s'étendent-elles progressivement au fur et à mesure des années d'évolution de la maladie ? Pour répondre à cette question, on a comparé le nombre de zones douloureuses et la durée d'évolution de la maladie. Sur le schéma ci-dessous, on peut visualiser les résultats obtenus.

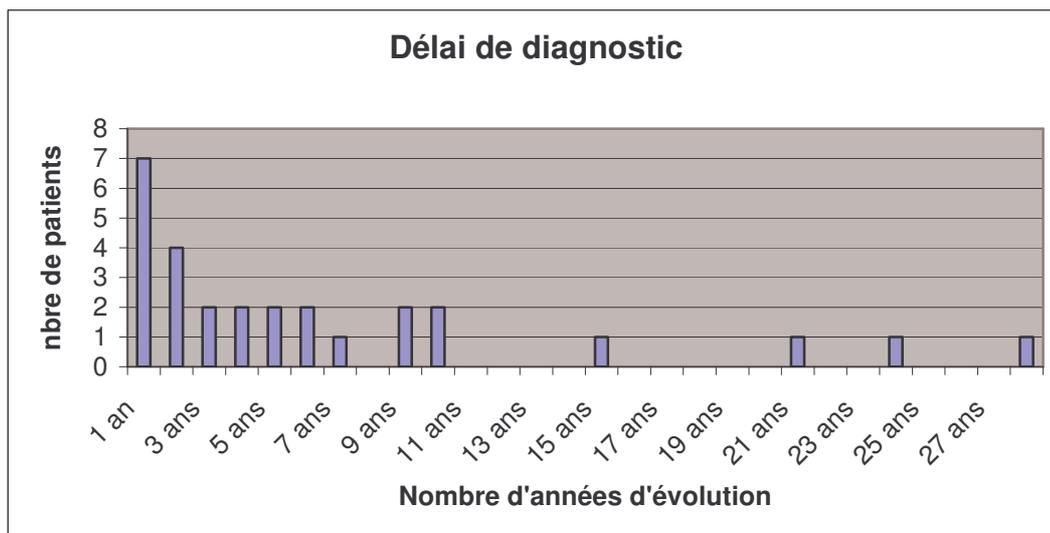
Il ne semble pas exister de corrélation entre le nombre de zones douloureuses et la durée d'évolution dans la population observée. Certains présentent des douleurs étendues dès les premières années ; pour d'autres, la douleur reste localisée dans quelques rares zones après une décennie d'évolution. Par exemple, une patiente souffre depuis 30 ans et ne présente que 12 zones douloureuses. Une autre n'a de douleurs que depuis 3 ans mais celles-ci sont généralisées à l'ensemble du corps.



2.3. Le diagnostic

- **Délai de diagnostic**

On se pose la question du délai entre le début des symptômes et le diagnostic de fibromyalgie. Il semble, en écoutant les malades qu'il y ait souvent un retard important avant que le diagnostic ne soit posé. Les réponses aux questionnaires ont été analysées et les données qui en découlent sont représentées sur les histogrammes ci-dessous.



28 patients ont répondu clairement à cette question. 6 ont répondu par des adjectifs : rapide (1), long (1) ou n'ont pas su répondre (4). On peut être étonné que plusieurs fibromyalgiques n'aient pas pu répondre autrement que par un point d'interrogation. La plupart des autres réponses sont en effet très précises, les patients se rappelant l'année exacte du diagnostic.

Lors de l'analyse des réponses, on note que 7 patients ont été diagnostiqués en 1 an ou moins. 4 autres patients n'ont pas attendu plus de 2 ans. Ceci correspond à de bons résultats.

Cependant, 17 patients sur 28 réponses n'ont connu le nom de leur maladie qu'après au moins 3 ans. Cette période doit paraître immensément longue aux personnes qui souffrent sans en connaître la raison. On remarque quelques résultats étonnant : 3 patients ont attendu le diagnostic plus de 20 ans.

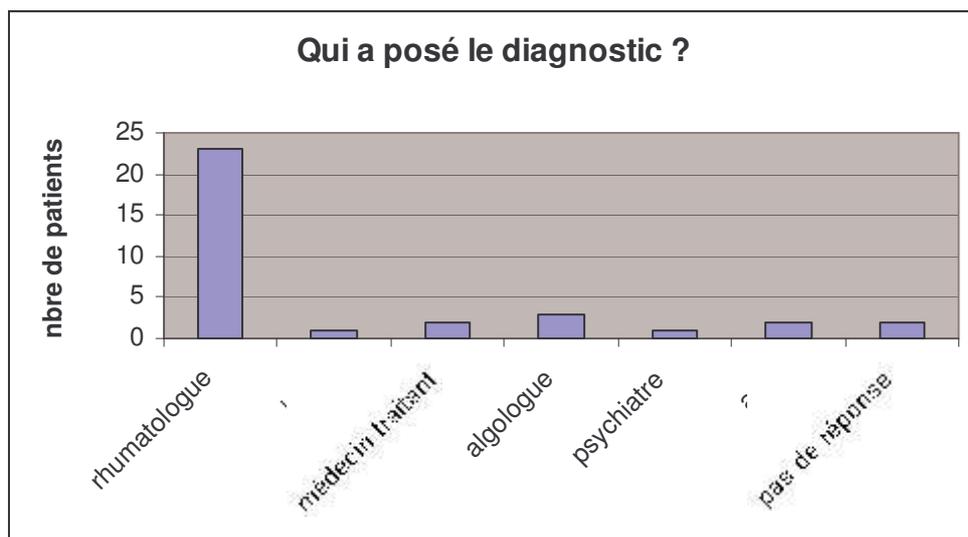
Il nous a semblé intéressant de relever les années de diagnostic. En effet, la fibromyalgie n'est réellement connue en France que depuis une dizaine d'années. Le tableau ci-dessous récapitule les données recueillies dans les questionnaires. On observe qu'effectivement aucun diagnostic n'a été posé avant 1996. Ceci n'est guère étonnant.

Tableau 1 : Année de diagnostic

Année de diagnostic	Nombre de patients
1996	2
1997	1
1998	3
1999	3
2000	4
2001	3
2002	4
2003	6
2004	2

- **Qui a posé le diagnostic ?**

Les réponses obtenues sont indiquées sur les histogrammes ci-dessous. On n'est pas surpris par les résultats : 23 des 34 personnes interrogées ont été diagnostiquées par un rhumatologue. Ces réponses sont tout à fait logiques. On ne peut pas conclure que les médecins généralistes ne posent pas suffisamment le diagnostic de fibromyalgie : ils y ont peut être pensé et ont demandé confirmation auprès de spécialistes (algologue ou rhumatologue).



- **Nombre de médecins consultés avant le diagnostic**

Les patients ont été questionnés sur le nombre de médecins consultés avant le diagnostic. On cherchait à savoir s'il y avait eu « errance médicale ». Malheureusement, les réponses ne sont pas interprétables : 8 patients n'ont pas su répondre. 2 n'auraient consulté aucun médecin, ce qui n'est pas logique. La question a probablement été mal formulée. Plutôt que « Combien de médecins avez-vous consultés avant le diagnostic ? » on aurait dû dire « Combien de médecins différents avez-vous dû consulter avant d'entendre le diagnostic de fibromyalgie ? ».

On observe cependant plusieurs réponses claires qui sont répertoriées dans le tableau ci-dessous. On note que quelques patients ont vécu une longue quête. Une

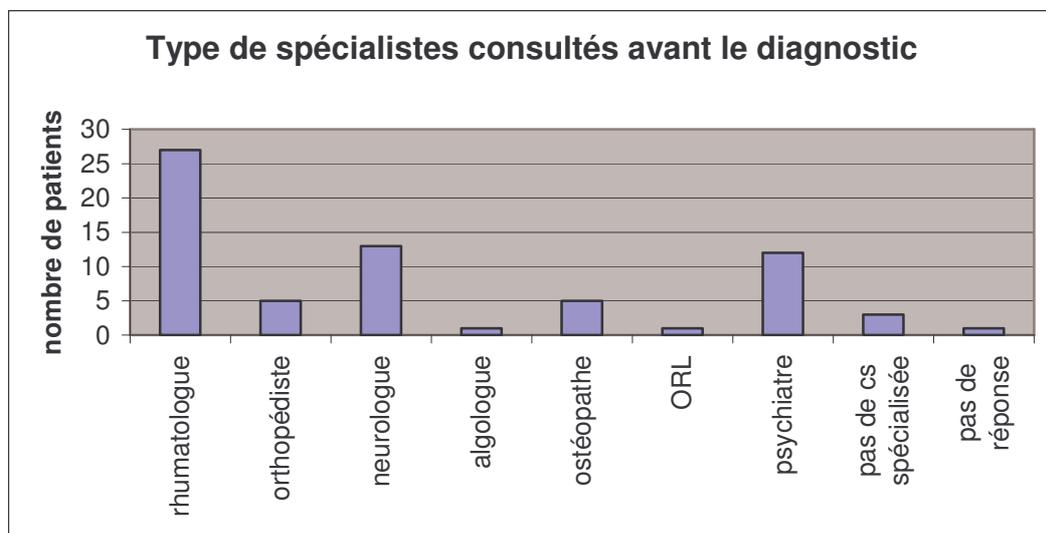
patiente a consulté plusieurs dizaines de médecins (en 6 ans). Une autre en a consulté 14 (en 21 ans). Une patiente ayant souffert 28 ans sans diagnostic n'en a consulté que 2 ce qui témoigne d'une remarquable fidélité envers son médecin traitant.

Tableau 2 : Nombre de médecins consultés

Nombre de médecins consultés	Nombre de réponses
0	2
1	3
2	6
3	2
4	6
5	1
7	1
10	1
14	1
plusieurs dizaines	1
ne sait pas	8

On a demandé aux patients s'ils avaient été adressés à des spécialistes avant le diagnostic. Qui étaient ces spécialistes ? Les résultats sont représentés dans les histogrammes ci-dessous.

27 patients sur 34 ont été adressés à un rhumatologue, ce qui est très cohérent. 13 ont vu un neurologue. Les raisons de ces consultations ne sont pas connues. On peut supposer qu'elles sont en rapport avec des anomalies de la sensibilité : paresthésies, allodynie, hyperesthésie... On note, par ailleurs, que 12 patients ont été adressés à un psychiatre. Etant donné le nombre d'antécédents de dépression signalé, ceci n'a rien d'étonnant. Ce qui est étrange, c'est que 4 patients ont été amenés à consulter un psychiatre en dehors de toute notion de dépression sous-jacente. Les médecins les auraient-ils adressés à un psychiatre devant les seuls symptômes de fibromyalgie ?



- **Autres diagnostics proposés**

Les éléments précédents nous amènent à s'interroger sur les diagnostics portés avant celui de fibromyalgie. A quoi attribuait-on les symptômes présentés par les patients ?

On a répertorié l'ensemble des réponses dans le tableau ci-dessous.

Les 5 diagnostics de « tendinites » nous semblent très insuffisants pour expliquer les symptômes de fibromyalgie, les 5 patients qui ont reçu ce diagnostic ayant des douleurs étagées (5 à 32 zones touchées).

Le diagnostic de sclérose en plaque est fort regrettable : il s'agit d'un diagnostic grave qu'on ne peut poser sans preuve évidente.

Les diagnostics de polyarthrites rhumatoïdes et de spondylarthrite ankylosante sont également très inquiétants pour les patients. Des bilans para-cliniques peuvent assez facilement écarter ces hypothèses.

Les diagnostics d'arthroses et de rhumatismes sont suffisamment vagues pour masquer l'ignorance du médecin sans inquiéter outre mesure le patient.

Que dire des diagnostics « psychiatriques » ? Les dépressions et syndromes anxieux diagnostiqués étaient peut être bien réelles mais probablement secondaires aux douleurs. On a montré que, au delà de quelques mois, les patients douloureux chroniques présentaient fréquemment des syndromes anxieux ou dépressifs. A ce stade, le diagnostic différentiel entre dépression masquée (par les douleurs) et dépression secondaire (aux douleurs) est ardu.

En revanche, le diagnostic d'hypochondrie ne devrait pas être entendu par un patient douloureux : même si ses douleurs étaient imaginaires, le patient mérite attention, compréhension et soin.

Les diagnostics de maladies psychosomatiques doivent être posés avec beaucoup de recul, beaucoup d'écoute du patient et des explications précises de ce que cela implique : il comporte un côté rassurant (il n'y a pas de maladie grave) qui doit être discuté avec le patient.

Enfin, 12 patients n'ont entendu aucun diagnostic, ce qui devait être très angoissant. Sur ces 12 patients, 2 ont reçu le diagnostic de fibromyalgie après 6 ans, 1 après 15 ans, 1 après 21 ans, 2 après 2 ans et 5 après 1 an. On imagine le désarroi des patients qui ont souffert pendant plusieurs années sans qu'aucune explication ne leur soit donnée.

Tableau 3 : Diagnostics entendus par les patients

Diagnostics entendus	Nombre de patients
Sclérose en plaque	1
Arthrose	4
Tendinite	5
Polyarthrite rhumatoïde	2
Rhumatisme	1
Spondylarthrite ankylosante	1
Asthénie	1
Dépression	7
Anxiété	1
Hypochondrie	1
Maladie psychosomatique	2
Pas de diagnostic	12

- **Mode d'information**

Une fois le diagnostic posé avec certitude, les patients se posent généralement beaucoup de questions. Où ont-ils obtenu ces informations ? Se tiennent-ils au courant des avancées scientifiques et si oui, comment ? Voici les questions que nous leur avons posées.

Le médecin traitant a-t-il répondu aux questionnements des malades ?

La réponse est « non » pour 27 des 34 patients. Les médecins manquent-ils de temps pour donner des explications aux patients ? Ou, ne connaissent-ils pas, eux-même, les réponses ?

En début et au cours de la maladie, les patients se sont informés de la manière suivante, détaillée dans les tableaux ci-dessous. On a proposé, dans le questionnaire, des réponses détaillées, séparant revue médicale et revue de presse « grand public ». On remarque que respectivement 10 et 13 patients s'informent par revue médicale. Comment les patients ont-ils eu accès à ce type de revues, qui ne sont pas en vente dans les librairies traditionnelles ? Considèrent-ils les revues de type « Top Santé » comme une revue médicale ?

20 patients ont reçu les informations initiales par l'intermédiaire de l'association. Ces résultats sont biaisés puisque 30 des 34 personnes interrogées font partie de l'association. On peut cependant remarquer que les 4 autres personnes, sélectionnées par le hasard des rencontres, font toutes partie d'une association. Il semble probable que l'absence d'information concernant leur maladie les ait poussé à s'inscrire dans ces associations.

7 patients ont trouvé les réponses à leurs interrogations sur Internet. Ceci est inquiétant car, on lit quasiment tout et son contraire sur Internet. Il est indispensable d'obtenir une autre source d'information pour être capable de faire le tri entre vérités, hypothèses fantaisistes, mensonges et balivernes.

Les médecins généralistes ont une part faible dans l'information aux malades puisque seulement 7 et 10 patients ont reçu des explications de leur part.

Tableau 4 : source d'information des patients

Source d'information	Nombre de patients	
	En début de maladie	Actuellement
Revue médicale	10	13
Médecin traitant	7	10
Revue de presse	12	9
Association	20	23
Internet	7	4
Autres : kiné	2	2

2.4. Rapport avec le médecin traitant

- **Ont-ils un médecin traitant ?**

100% des personnes interrogées ont un médecin traitant. 6 personnes ont spontanément signalé avoir changé de médecin depuis le diagnostic de fibromyalgie ou ne pas le consulter pour tout ce qui concernait cette maladie.

Les raisons invoquées sont que les médecins ne « croyaient » pas en la maladie ou ne la connaissaient pas. Il est surprenant de constater que l'on puisse être croyant ou non-croyant en la fibromyalgie.

- **Fréquence des consultations**

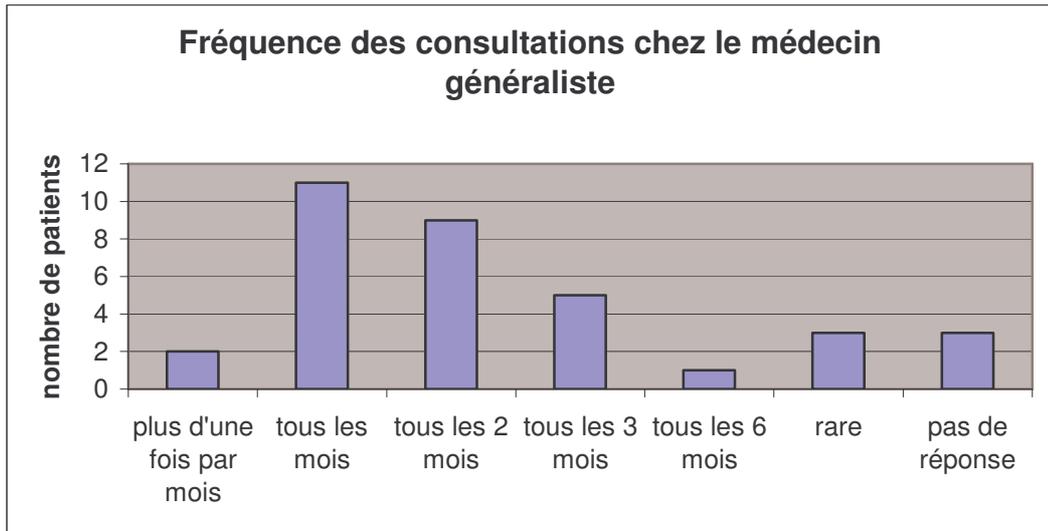
A quelle fréquence les patients fibromyalgiques consultent-ils leur médecin traitant ? Ont-ils d'importants besoins en terme de consultations médicales ? Les réponses des malades sont représentées dans les histogrammes ci-dessous.

13 patients sur 34 voient leur médecin traitant au minimum une fois par mois. Ces chiffres sont importants en regard de la difficulté des médecins à répondre à leur demande de soulagement et de la faible évolutivité des symptômes.

19 patients consultent leur médecin tous les 2 à 3 mois. Ceci paraît être une fréquence raisonnable pour renouveler les traitements, évaluer leur efficacité et parler des difficultés quotidiennes.

4 patients rencontrent leur médecin tous les 6 mois ou moins souvent. Ceci peut sembler insuffisant pour réellement surveiller les bénéfices et les inconvénients des traitements médicamenteux.

En conclusion, les patients fibromyalgiques ont besoin d'être suivi médicalement. Une consultation mensuelle à trimestrielle se justifie. La fréquence de consultation doit être choisie par le malade lui-même, en fonction de ses besoins.

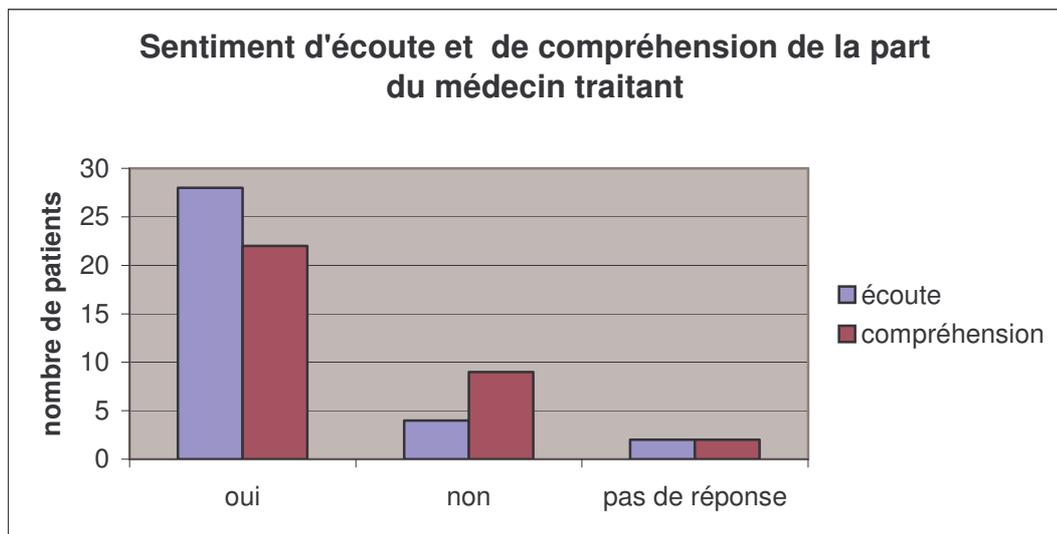


On a demandé aux patients s'ils trouvaient cela suffisant ou non. 27 des 34 patients interrogés trouvent la fréquence de leur consultation suffisante. 3 estiment cela insuffisant. Ces 3 patients voient leur médecin plus d'une fois par mois. Ils ont donc des besoins très importants.

Ces chiffres nous font supposer que, globalement, ce sont les patients qui jugent de la fréquence nécessaire des consultations.

- **Ecoute et compréhension**

On a demandé aux patients s'ils estimaient que leur médecin les écoutait et les comprenait. Voici les réponses obtenues, représentées dans des histogrammes:



Les patients se sentent globalement écoutés (28 réponses positives) et compris (22 réponses positives). L'écoute et la compréhension sont des rôles décisifs du médecin vis à vis de ses patients fibromyalgiques.

2.5. Traitements médicamenteux

Il n'existe, actuellement, pas de traitement totalement efficace pour soulager les patients fibromyalgiques. Des études scientifiques guident le choix des soignants en indiquant le degré d'efficacité des différentes classes thérapeutiques. On regrette cependant l'absence d'étude de grande envergure et de longue durée pour évaluer les différentes thérapeutiques utilisables. On a voulu interroger les patients sur leur traitement afin d'étudier, en dehors de toute étude pharmacologique, leur ressenti par rapport aux différentes molécules essayées. Le nombre de fibromyalgiques interrogés est, bien évidemment, trop faible pour en tirer des conclusions statistiquement valables. Mais, nous voulions savoir si ce qui est prescrit en réalité est conforme aux recommandations et nous voulions connaître les produits appréciés par les patients.

Pour chaque médicament, nous avons demandé aux patients d'indiquer sur un curseur gradué (0, 5 et 10), l'efficacité et les effets secondaires ressentis. Nous avons regroupé les réponses en 3 classes :

Pour les bénéfices :

- Pas ou peu efficace (de 0 à 3).
- Efficace (de 4 à 6).
- Très efficace (de 7 à 10).

Pour les effets secondaires :

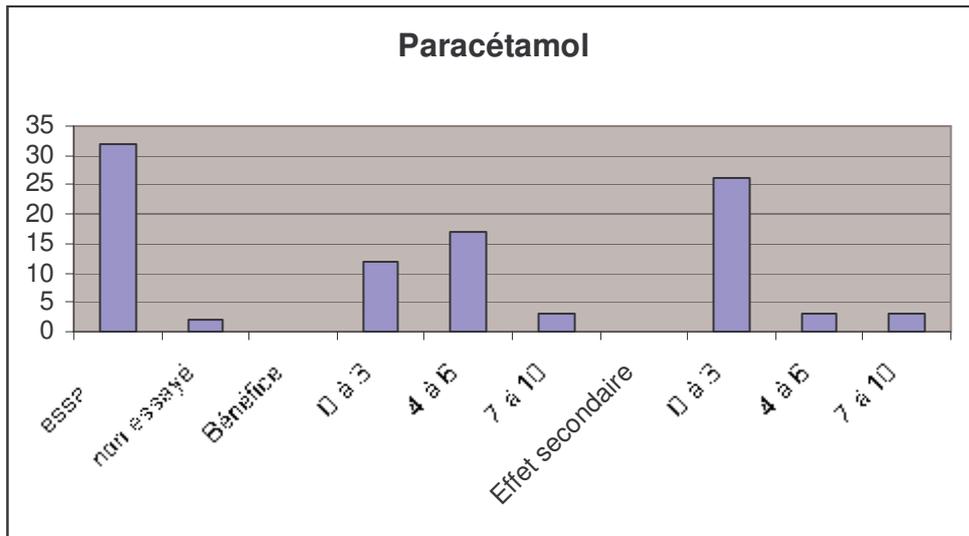
- Pas ou peu d'effets secondaires (de 0 à 3).
- Présence d'effets secondaires notables (de 4 à 6).
- Effets secondaires très importants (de 7 à 10).

Ces regroupements ont été réalisés pour faciliter l'analyse des résultats. D'autre part, les réponses indiquées par une croix sur un curseur ne sont pas d'une grande précision : il est difficile de dire avec certitude si le patient a répondu 7 ou 8, par exemple. Enfin, il s'agit de réponses hautement subjectives, la répartition en 3 grandes classes nous a paru plus juste (et aurait probablement dû être réalisée dès la constitution du questionnaire).

• **Paracétamol**

32 patients sur 34 ont essayé le paracétamol. Les bénéfices sont faibles ou moyens pour 29 patients. Les effets secondaires sont faibles ou absents pour 29 patients également, ce qui est logique.

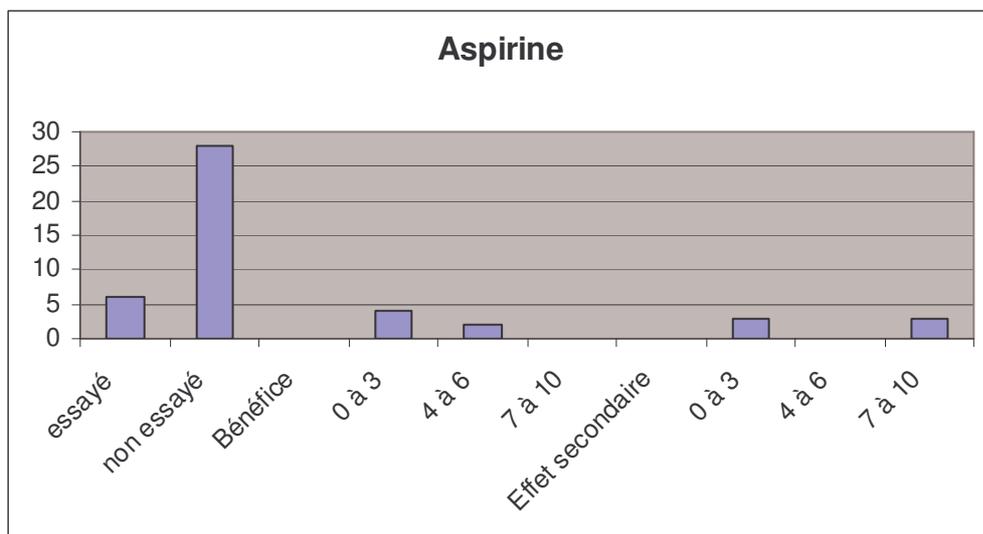
Au total, le paracétamol peut être proposé aux patients en sachant que l'efficacité ne sera pas exceptionnelle mais qu'il n'y aura probablement pas d'effets indésirables. L'association du paracétamol à un antalgique de palier II (D dextropropoxyphène, codéine, tramadol) majore l'efficacité mais augmente le risque de survenue d'effets indésirables. On estime que les patients peuvent auto-gérer leur traitement antalgique et on le prescrit donc « à la demande ».



- **Aspirine**

Seulement 6 patients ont essayé l'aspirine, ce qui est une bonne chose : les différentes études réalisées ne montre pas d'efficacité probantes et des effets secondaires importants (gastralgie, ulcère). Les quelques patients qui ont utilisé l'aspirine en ont tirée un bénéfice faible ou moyen. La moitié des patients ont ressenti des effets secondaires très importants.

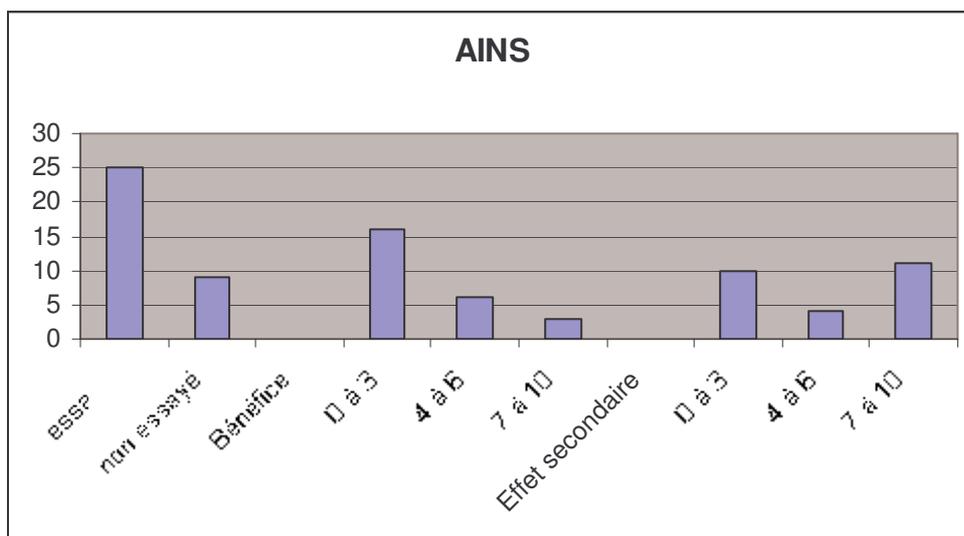
L'aspirine ne doit pas être utilisée dans le traitement des douleurs de la fibromyalgie n'ayant fait preuve ni de son innocuité ni de son efficacité.



- **AINS**

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens ont été essayés par 25 des 34 patients. On observe une efficacité relativement faible (22 patients) au prix d'évènements indésirables fréquents (11 patients). Ces réponses coïncident avec les résultats publiés dans différents articles.

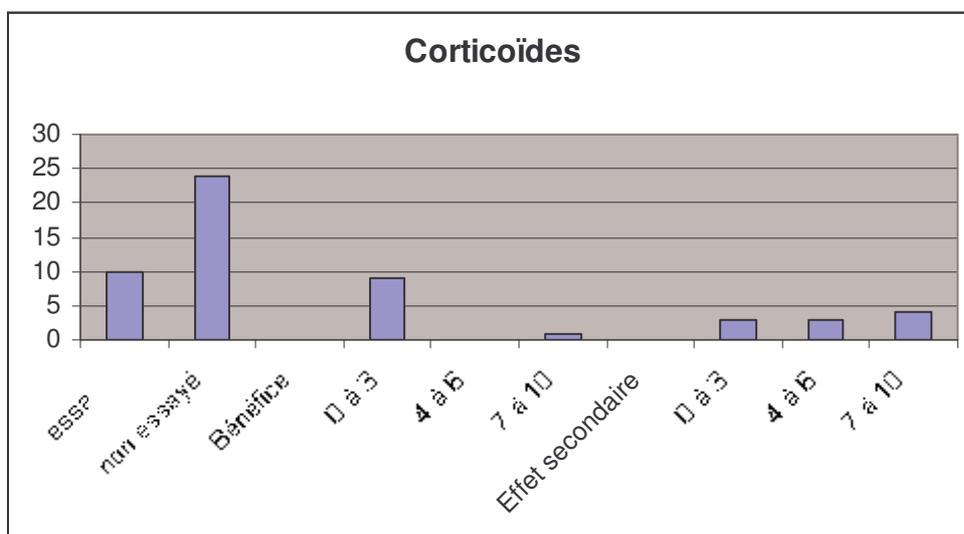
Au total, la balance bénéfice-risque ne semble pas en faveur d'un traitement par anti-inflammatoire au long cours bien qu'il soit encore largement prescrit.



- **Corticoïdes**

Le traitement par corticoïdes n'est pas conseillé dans le traitement des fibromyalgies en raison d'effets indésirables nombreux et d'une efficacité faible. Dans notre étude, les corticoïdes ont été prescrits à 10 patients. L'efficacité a été faible ou nulle pour la majorité d'entre eux (9 sur 10). 7 patients signalent des effets indésirables notables ou importants.

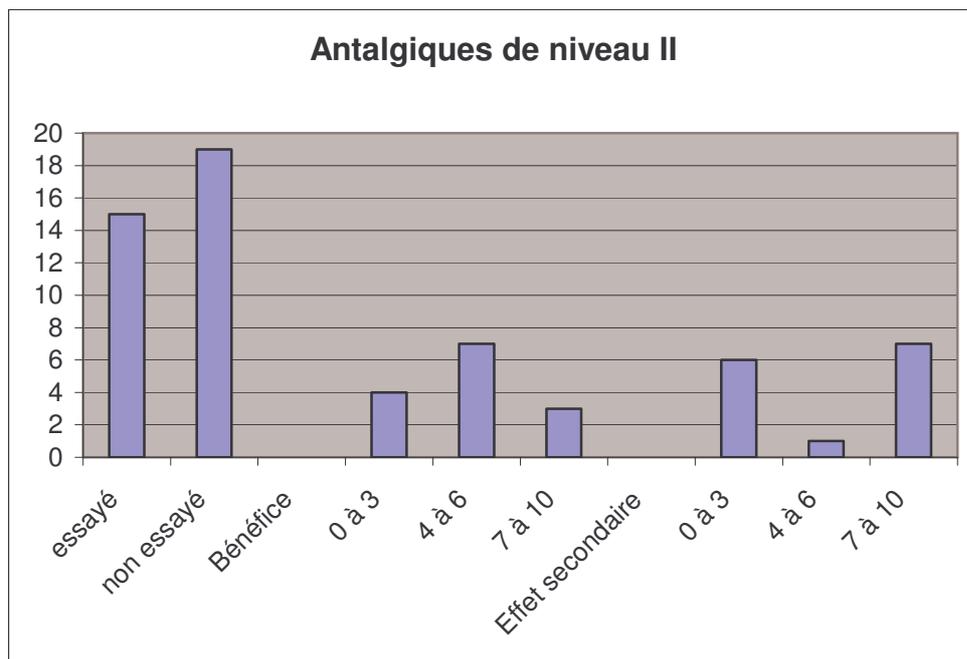
Ces réponses viennent appuyer les résultats des différentes études : les corticoïdes ne sont pas préconisés dans le traitement de la fibromyalgie.



- **Antalgiques de niveau II : tramadol, dextropropoxyphène, codéïne, associés ou non au paracétamol**

15 des 34 patients interrogés ont reçu un antalgique de niveau II. L'efficacité a été notable ou importante pour 10 d'entre eux. La moitié des sujets n'a pas ressenti d'effet secondaire important.

On aurait dû distinguer dans le questionnaire les traitements par tramadol des autres. En effet, le tramadol est souvent moins bien toléré que le D dextropropoxyphène et la codéïne. En conclusion, ces médicaments sont utiles dans le traitement des douleurs des fibromyalgiques à condition d'évaluer à court terme les effets secondaires et l'efficacité.

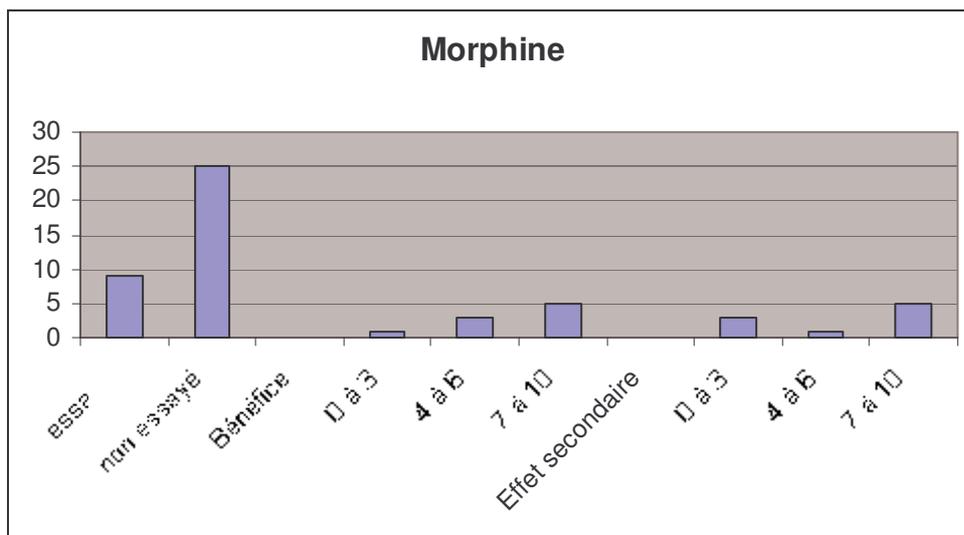


- **Morphine**

Ce traitement n'est habituellement pas conseillé dans la prise en charge des fibromyalgies en raison des effets secondaires importants (principalement la constipation) et du risque d'accoutumance.

On note que la morphine n'a été prescrite qu'à 9 patients. 8 d'entre eux ont ressenti un bénéfice notable ou important. 6 patients ont dû pâtir d'effets indésirables importants.

La morphine n'est pas un traitement de choix pour les fibromyalgiques. La balance bénéfice-risque n'est pas favorable. Il semble qu'elle peut s'avérer utile dans les cas difficiles. Le traitement au long cours n'est pas souhaitable car on ne connaît pas les effets à long terme de la morphine sur le patient fibromyalgique.

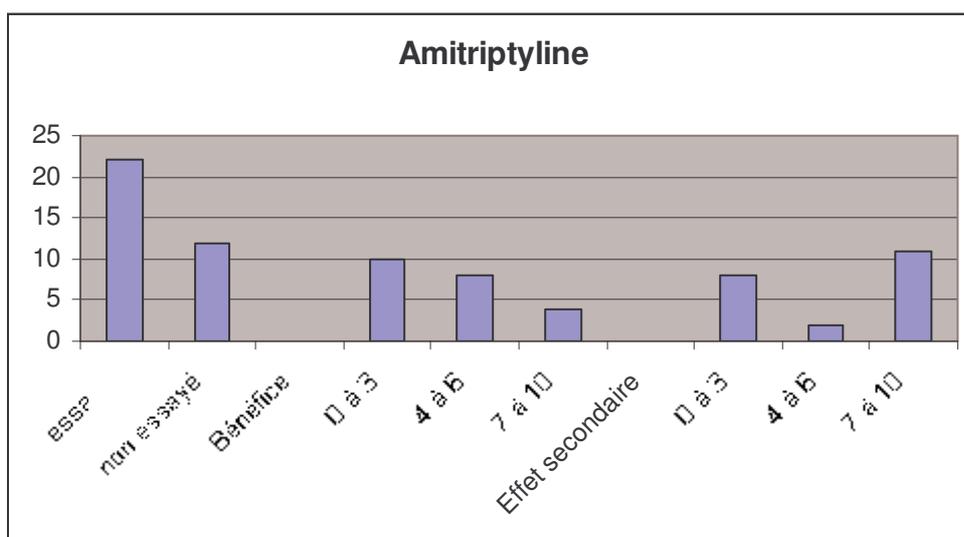


- **Amitriptyline**

L'amitriptyline est réputée être efficace pour soulager les douleurs et améliorer le sommeil des fibromyalgiques. Les doses utiles sont faibles, non anti-dépressives, de l'ordre de 5 à 50 gouttes. On sait que son efficacité s'estompe au fil des mois et que certains patients ne le supportent pas. Qu'en est-il des personnes interrogées ?

22 patients ont essayé l'amitriptyline. On ne connaît pas les dosages prescrits. 10 ont eu un bénéfice nul ou faible, 8 un effet positif notable et 4 un effet positif important. 8 ont peu ressenti d'effets indésirables, 13 ont eu des effets négatifs notables ou importants.

Ces réponses viennent appuyer les expériences à plus grande échelle. On peut proposer ce traitement, en sachant que certains patients n'en tireront pas de bénéfice et que d'autres pâtiront d'effets indésirables importants. On observe encore la nécessité d'une réévaluation régulière de l'intérêt des médicaments prescrits.



- **Autres antidépresseurs**

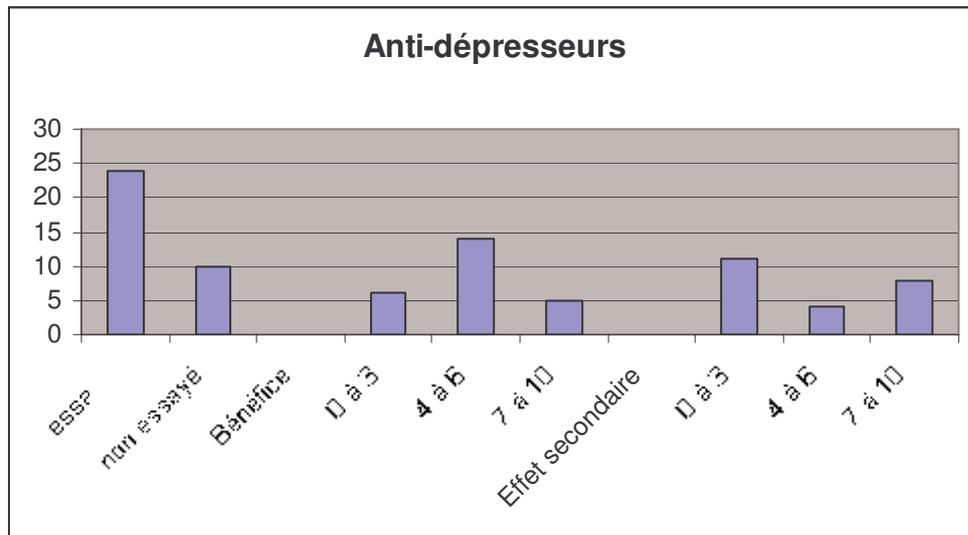
Les antidépresseurs n'ont pas d'action sur la douleur ou le sommeil des fibromyalgiques. Il n'agit que sur l'éventuelle dépression sous-jacente.

22 patients ont été traités par anti-dépresseurs. On est étonné car seul 18 patients nous ont parlé d'antécédents de dépression. L'action de ces médicaments a été positive pour 19 patients. Des effets secondaires notables ou importants sont mentionnés 12 fois.

On suppose que tous les patients ont signalé leur dépression éventuelle. Dans ce cas, 3 patients aux antécédents de dépression n'ont jamais reçu d'antidépresseurs et 8 autres en ont pris sans notion de dépression (la moitié de ceux-ci n'a pas trouvé d'effets positifs à ce traitement). 16 malades signalent des antécédents de dépression et ont reçu des anti-dépresseurs. 14 (sur 16) ont ressenti un bénéfice notable ou important.

Notons qu'on ignore si ces traitements ont été prescrits lors d'un épisode dépressif. Ces analyses sont donc à prendre avec recul.

Au total, on approuve les recommandations habituelles : ce type de thérapeutique ne doit être utilisé qu'en cas d'épisode dépressif avéré. Par ailleurs, on a vu plus haut que les dépressions étaient souvent réactionnelles à la douleur chronique. Le meilleur traitement est, bien sûr, la sédation des douleurs.



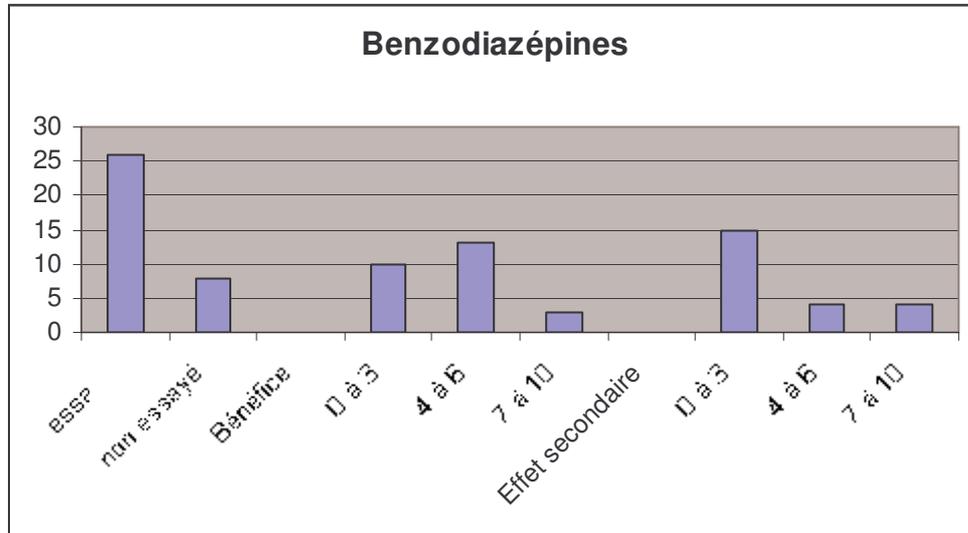
- **Anxiolytiques de type benzodiazépine**

Les benzodiazépines sont déconseillées dans le cadre de la fibromyalgie compte tenu des effets négatifs sur la mémoire et la concentration, des perturbations du sommeil lent profond et du risque d'accoutumance.

On observe que 26 des 34 personnes interrogées ont essayé les benzodiazépines. L'effet positif était nul ou faible pour 10 patients, notable pour 13 patients et important pour 3 autres. Peu d'effets indésirables sont signalés par 15 personnes. 4 autres se plaignent de désagréments notables et 4 derniers de désagréments importants. Les patients de notre étude estiment donc majoritairement que le

traitement par benzodiazépines est assez efficace pour peu de désagrément. Nous ignorons s'ils ont utilisés ces médicaments à but antalgique (Rivotril*) ou à but anxiolytique.

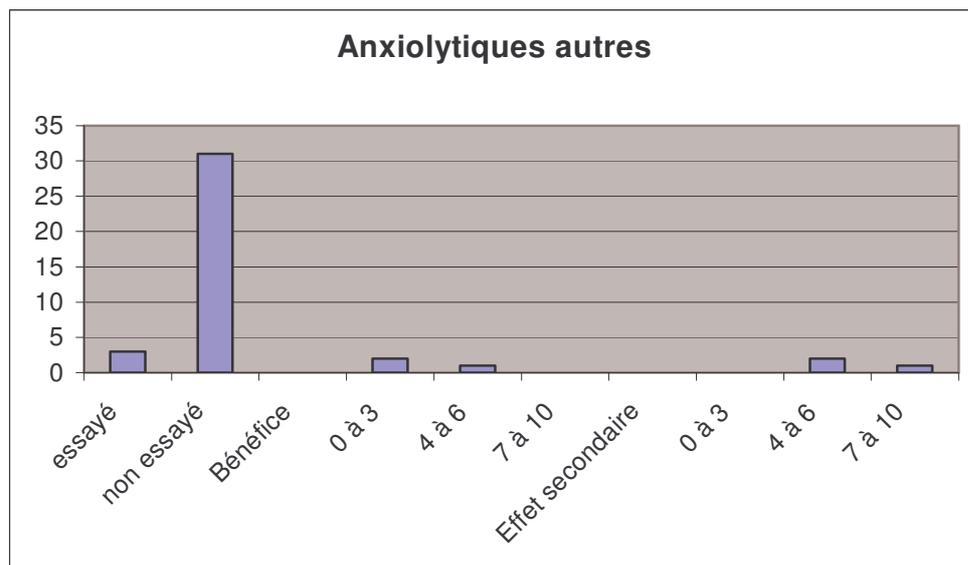
Il semble judicieux d'utiliser des anxiolytiques autres que des benzodiazépines pour traiter les phénomènes anxieux (buspirone, hydroxyzine, méprobamates).



- **Autres anxiolytiques**

Les autres anxiolytiques (buspirone, méprobamate, hydroxyzine) n'ont été essayés que par 3 personnes. Nous n'analysons pas les résultats en terme d'efficacité et d'effets secondaires compte tenu du faible nombre de réponses.

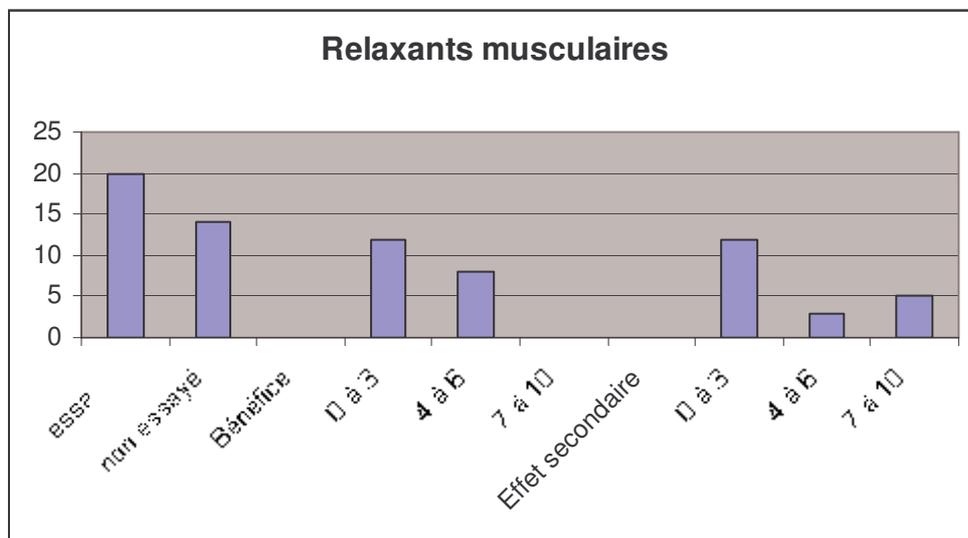
Il nous paraît dommage que la majorité des anxiétés soient, ici, traitée par benzodiazépines. Les anxiolytiques autres, apportent une efficacité identique pour des effets indésirables moindres.



- **Relaxant musculaire**

On a questionné les patients sur l'utilisation de relaxants musculaires (Myorel* et Myolastan*). 20 personnes sur 34 ont utilisé des relaxants musculaires. 12 ont ressenti des effets positifs nuls ou faibles, 8 des effets positifs notables. Les effets secondaires sont nuls ou faibles pour 12 patients, notables pour 3 et importants pour 5. Donc, globalement, le bénéfice est moyen pour peu d'effets secondaires.

Les relaxants musculaires sont souvent des médicaments appréciés des fibromyalgiques. Ils doivent être utilisés sur de courtes périodes, à dose faible. L'efficacité et les effets secondaires doivent être réévalués à court terme. On note que, comme toutes benzodiazépines, le tétrazépam (Myolastan*) perturbe le sommeil lent profond, trouble la mémoire, la vigilance et la concentration. Une accoutumance est possible.

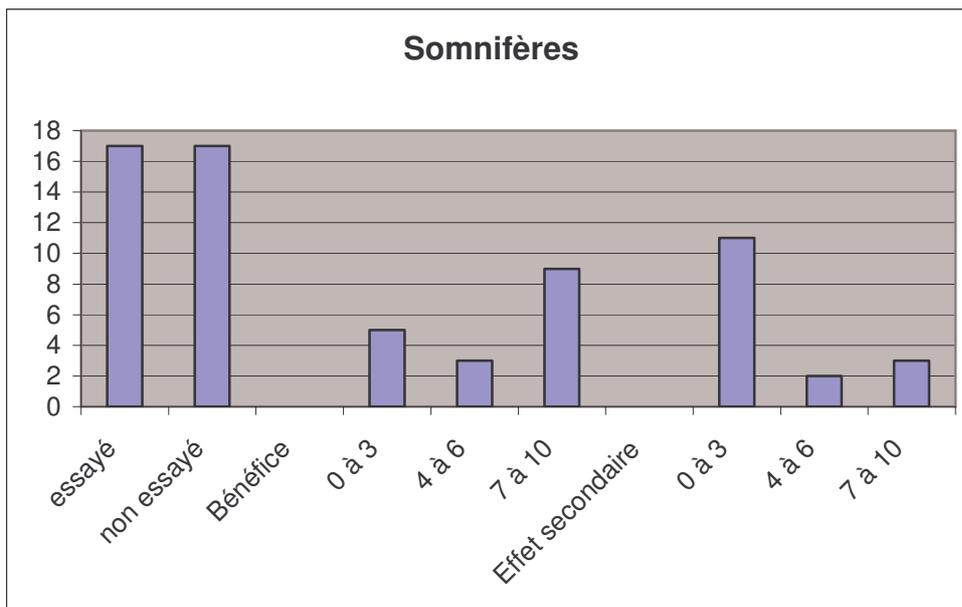


- **Somnifères**

Les somnifères ont été essayés par la moitié des patients interrogés. 9 estiment que le bénéfice est très important, 3 qu'il est notable et 5 qu'il est nul ou faible. Les effets négatifs sont absents ou nuls pour 11 patients, notables pour 2 autres et importants pour 3 derniers. Les patients semblent globalement satisfaits des traitements par somnifères.

Il semble justifié d'utiliser des traitements somnifères pour améliorer le sommeil des patients fibromyalgiques. Cependant, ces médicaments ne doivent pas être utilisés sur de longues périodes (risque d'accoutumance, d'augmentation progressive des doses et d'insomnie paradoxale).

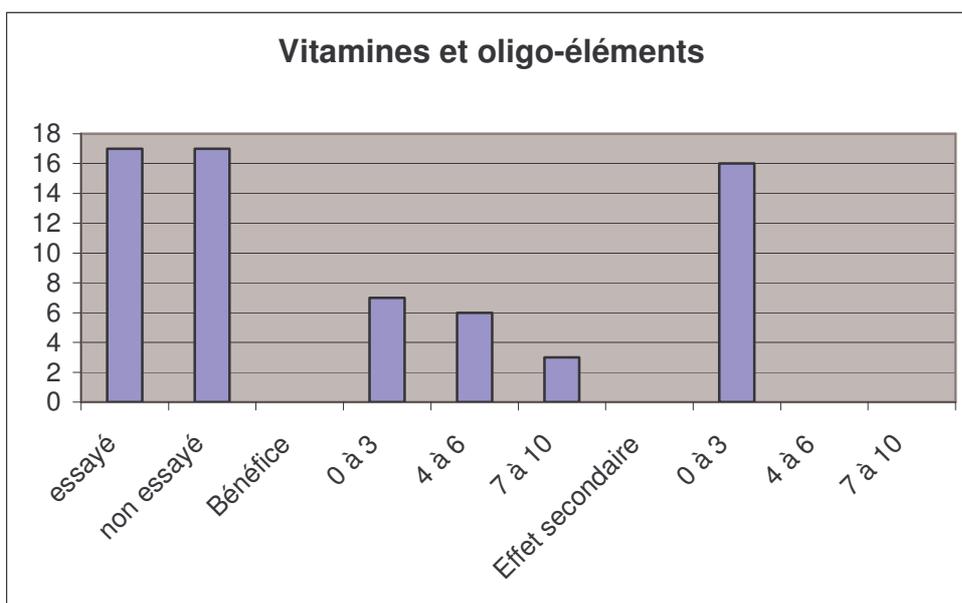
On préfère traiter les troubles du sommeil par des techniques simples d'hygiène du sommeil ou de relaxation ou, si nécessaire, on profitera de l'action sédatrice des anxiolytiques non benzodiazépiniques ou des antidépresseurs tricycliques.



- Vitamines et oligo-éléments**

La moitié des patients a essayé des traitements à base de vitamines et d'oligo-éléments. Le type de médicaments utilisés n'est pas précisé. Le bénéfice est nul ou faible pour 7 patients, notables pour 6 autres et important pour 3 derniers. Les effets secondaires sont nuls ou faibles pour l'ensemble des patients.

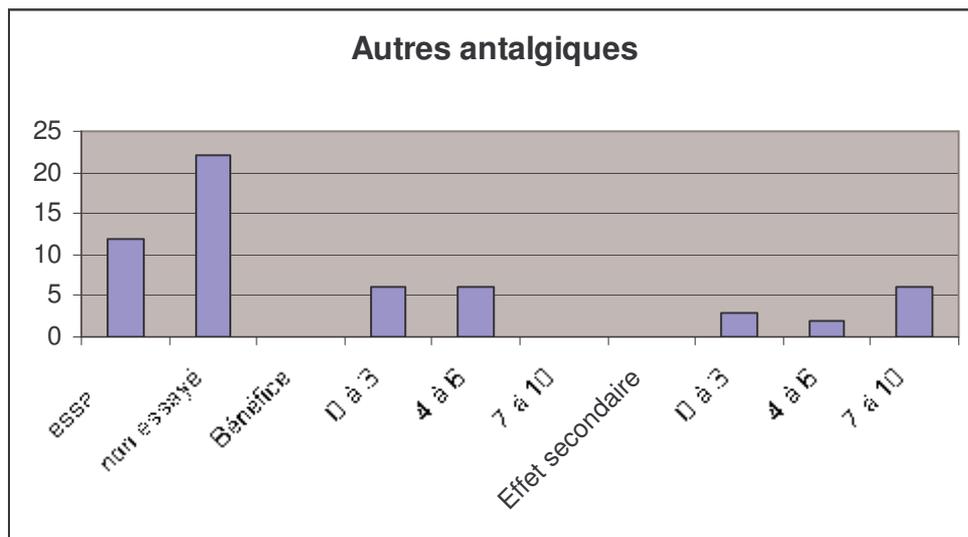
Les traitements à base d'oligo-éléments et de vitamines peuvent être utilisés sans danger chez le patient fibromyalgique. On peut espérer un effet positif modéré sans effet secondaire. Les médicaments utilisables sont les vitamines B1, B6 et le magnésium, principalement. Il est utile de remarquer que ces produits sont mal remboursés par la sécurité sociale, ce qui peut poser problème à certains patients en difficulté financière.



- **Autres antalgiques**

On a cité ici les anti-convulsivants utilisés comme antalgiques sur les douleurs neurogènes (carbamazépine, clonazepam, gabapentine). 12 patients ont essayé ce type d'antalgique. Les produits utilisés sont le clonazepam (10 patients), la gabapentine (2 patients), la carbamazépine (2 patients). Les bénéfices sont faibles pour 6 personnes et notables pour 6 autres. 6 patients ont subi des effets secondaires importants, 3 notables et 3 nuls ou faibles.

Ces produits doivent être utilisés pour le soulagement des douleurs neurogènes : ils n'ont pas fait la preuve de leur efficacité dans la prise en charge des fibromyalgies.



- **Autres**

Quelques patients ont signalé d'autres produits essayés :

- 4 patients ont reçu de la kétamine. 2 signalent un effet bénéfique faible ou nul. 2 autres patients parlent d'effets notables. Ils ne nous décrivent pas d'effets négatifs.
- 1 personne a subi des infiltrations sans effet bénéfique mais avec des désagréments importants.
- 1 personne a reçu de l'amineptine chlorhydrate (Survector*). Ce produit a été retiré du marché en 1998 car il a provoqué des surdosages importants dans le cadre d'addiction. La patiente qui en a reçu n'a pas obtenu de bénéfice mais a subi des effets secondaires importants.
- L'adrafenil (Olmifon*) a été prescrit à un patient. Nous ignorons dans quelle indication ce produit a été prescrit. La patiente semble satisfaite de ce traitement.

- **Conclusion**

On observe une grande variabilité des effets des médicaments sur les patients fibromyalgiques. Ainsi, un traitement peut apporter à certains un soulagement important avec peu ou pas d'effets indésirables et être mal toléré ou inefficace pour d'autres. On a pu étudier quels médicaments pouvaient être prescrits sans danger. On conseille, en pratique, d'essayer les diverses ressources thérapeutiques en commençant par les paliers et posologies les plus bas (ainsi, le médicament antalgique à tester en premier reste le paracétamol). Il est indispensable de réévaluer l'efficacité et la tolérance des médicaments de manière régulière. Les traitements qui risquent de provoquer une accoutumance sont à éviter absolument ou à n'utiliser que sur des courtes périodes. Corticoïdes, aspirine, benzodiazépines et anti-épileptiques sont à bannir de l'arsenal thérapeutique.

Des études prolongées et de grande envergure sont nécessaires pour évaluer correctement l'efficacité et la tolérance des différents traitements.

2.6. Traitements non médicamenteux

Nous avons procédé de la même manière que précédemment. Les patients sont invités à indiquer sur une ligne graduée (en 0, 5 et 10) les effets positifs et négatifs des différentes prises en charge essayées. L'analyse a été identique : les réponses ont été regroupées en 3 classes (nul ou faible, notable et important).

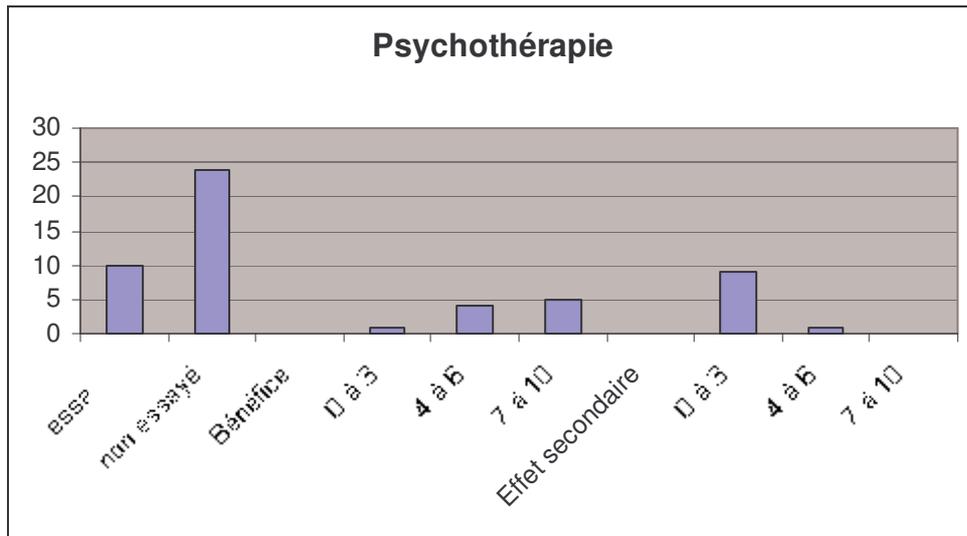
- **Psychothérapie**

Nous n'avons pas jugé nécessaire de distinguer les différentes sortes de psychothérapies : celles-ci sont d'égale qualité, le choix d'un type de thérapie revenant au soignant et au patient lui-même.

Seulement 10 des 34 personnes interrogées suivent ou ont suivi une psychothérapie. Ceci nous semble très faible : on sait qu'il est très important, pour toute personne présentant des douleurs chroniques d'être soutenue psychologiquement. D'autre part, pour le cas des fibromyalgiques, la prise en charge psychologique est indispensable pour évaluer le terrain psychiatrique (dépression, anxiété), pour lutter contre le stress et mieux appréhender la maladie au quotidien.

La moitié des patients suivis estime en retirer un bénéfice important. 4 autres ressentent un bénéfice notable et seulement 1 personne un bénéfice faible ou nul. Les effets secondaires sont nuls ou faibles pour 9 patients, notables pour une personne. L'analyse de ces réponses nous permet de constater l'utilité d'une telle prise en charge.

Il est possible que plusieurs patients interrogés aient refusé une psychothérapie conseillée par leur médecin. Nous jugeons indispensable de proposer et de fortement conseiller une psychothérapie aux fibromyalgiques. Il est nécessaire de bien leur expliquer l'utilité d'un tel traitement.



- **Kinésithérapie**

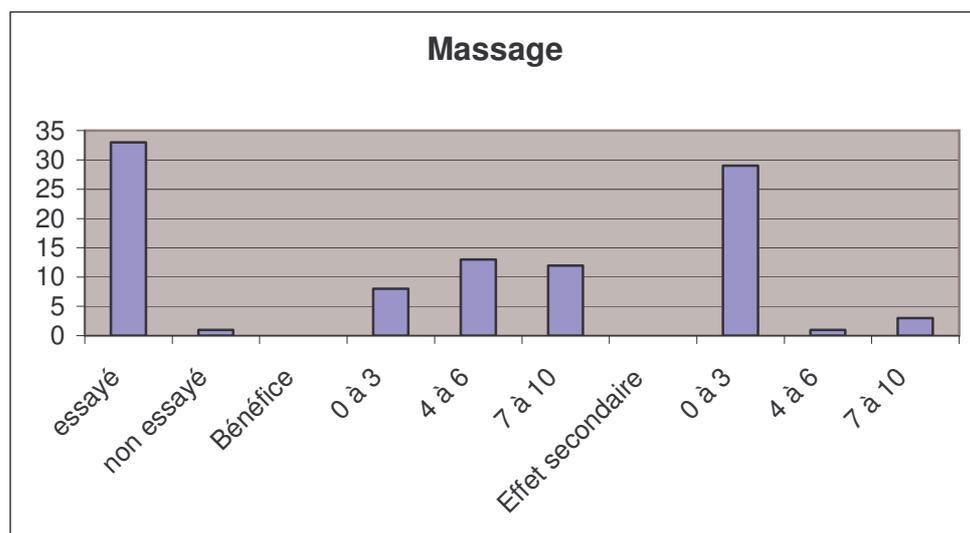
Nous distinguons, ici, les différentes prises en charge kinésithérapiques car elles nous paraissent très différentes dans leurs objectifs et peut-être dans leur efficacité.

L'ensemble des patients interrogés déclare avoir bénéficié de séances de kinésithérapie.

- Massage

33 personnes ont essayé les massages, 8 en tirent un bénéfice faible ou nul, 13 un bénéfice notable et 12 un bénéfice important. La grande majorité (29 patients) n'a pas ressenti d'effets secondaires notables.

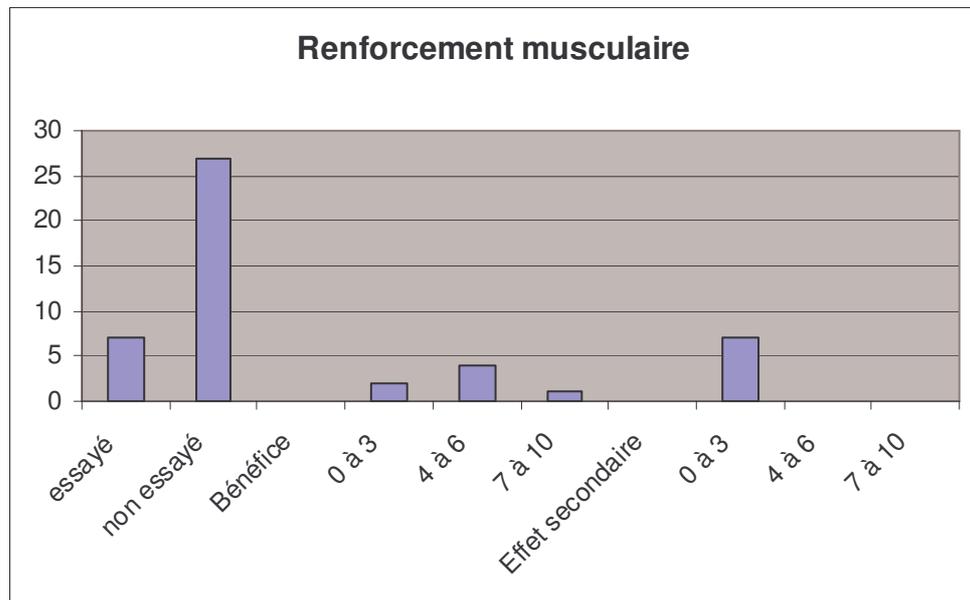
Il semble qu'il s'agisse d'un traitement apprécié des fibromyalgiques qui en retirent une certaine efficacité. On connaît son utilité notamment pour remplacer une sensation douloureuse par une sensation agréable, pour améliorer la circulation intra-musculaire et pour réduire les contractures. Les médecins ne doivent pas hésiter à prescrire ce genre de prise en charge. L'apprentissage des techniques de massage par l'entourage du patient peut être utile également.



○ Renforcement musculaire

Seuls 7 patients bénéficient d'un traitement par renforcement musculaire. Les effets positifs sont faibles ou nuls pour 2 d'entre eux, notables pour 4 et important pour 1. Il n'a pas été signalé d'effets indésirables notables.

On déplore la faible utilisation de cette technique de rééducation. On sait qu'il est nécessaire pour les patients fibromyalgiques de réadapter leurs muscles à l'effort. Cette technique est très utile pour lutter contre le désentraînement musculaire. Evidemment, si les patients ont déjà une pratique sportive importante, ce traitement est moins intéressant. Il permet cependant de travailler plus spécifiquement certains groupes musculaires (abdominaux, muscles dorsaux et para-vertébraux notamment).

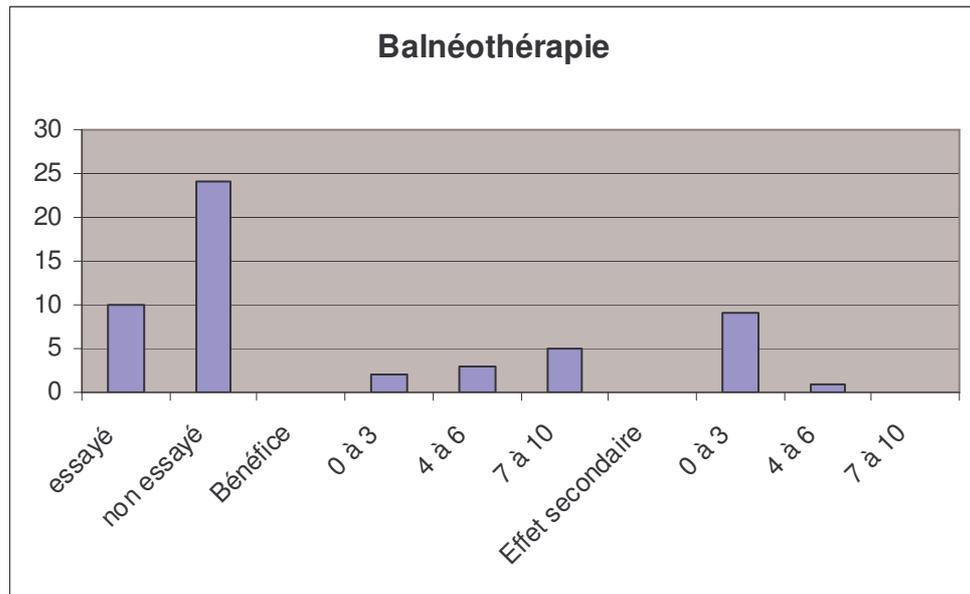


○ Balnéothérapie

La balnéothérapie est un traitement utile dans la fibromyalgie. Elle permet des exercices de renforcement musculaire, des massages au jet et une détente globale.

10 patients seulement ont essayé la pratique de la balnéothérapie (2 ont eu recours au cure thermale ou aux Centres de thalassothérapie). 1 patient signale des effets indésirables notables, les autres supportent bien le traitement. 5 personnes estiment que le bénéfice ressenti est important, 3 qu'il est notable et 2 qu'il est faible.

Cette pratique est à encourager. Plusieurs études ont démontré son efficacité, avec notamment amélioration durable des scores au questionnaire FIQ.

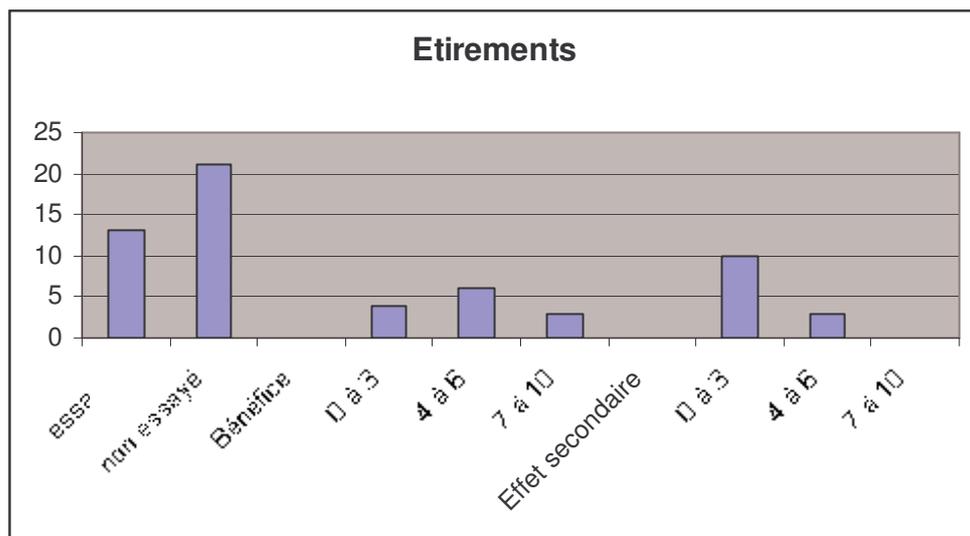


○ Etirements

La pratique d'étirement est indispensable car un muscle non ou peu utilisé se raccourcit.

13 patients ont essayé la pratique des étirements. Les effets positifs sont faibles pour 4 patients, notables pour 6 autres et importants pour 3 derniers. Les effets indésirables sont faibles ou nuls pour 10 sujets et notables pour 3 autres.

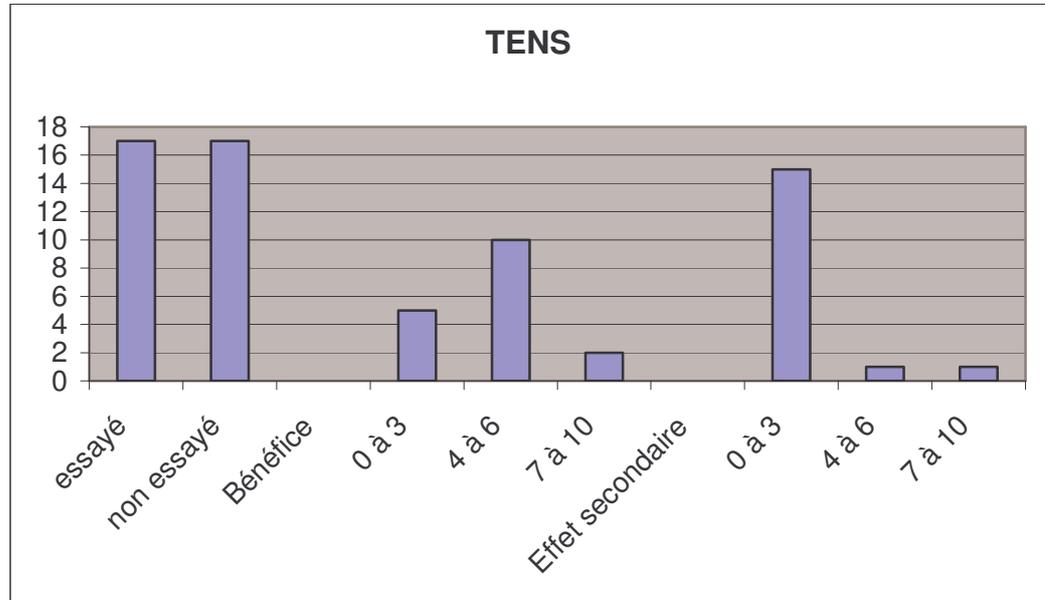
Les étirements doivent être réalisés sans douleur. L'effort est stoppé dès qu'il devient douloureux. Cette technique de rééducation est utile et doit être proposé aux patients.



○ TENS (neuro-stimulation trans-cutanée)

La moitié des patients interrogés a essayé la neuro-stimulation trans-cutanée. 5 estiment que le bénéfice est faible, 10 qu'il est notable et 2 qu'il est important. La majorité (15 personnes) n'a pas ressenti d'effets indésirables.

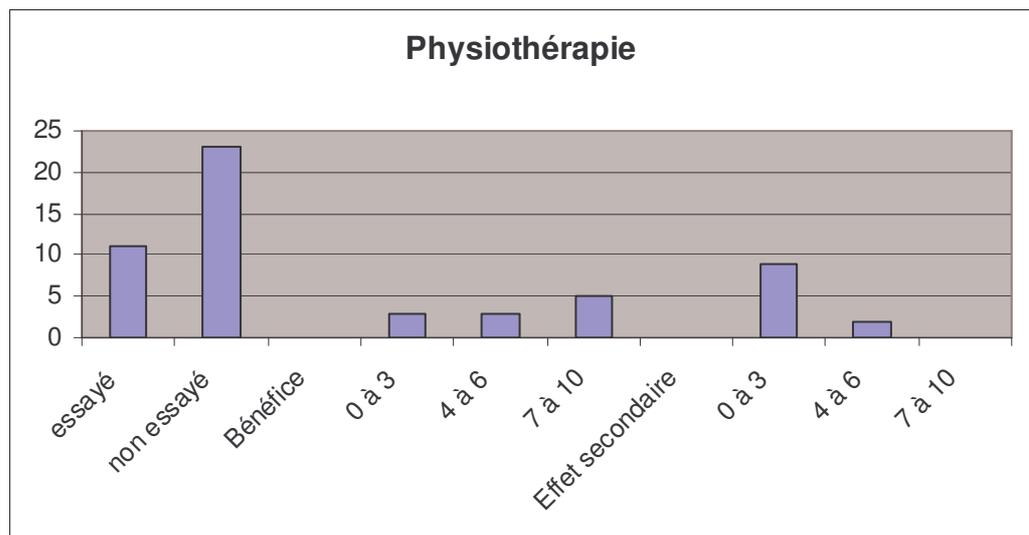
Cette technique est connue pour apporter un soulagement local des douleurs (il s'agit d'une application de la théorie du Gate Control).



○ Physiothérapie

12 patients ont essayé la physiothérapie. 5 estiment que le bénéfice est important, 3 qu'il est notable et 3 qu'il est nul ou faible. La plupart (9 patients) ne se plaignent pas d'effets indésirables notables.

On sait que les douleurs des fibromyalgiques sont améliorées par la chaleur. Cette méthode de traitement peut donc être proposée.



○ Conclusion concernant la kinésithérapie

On observe que certains patients ont testé toutes les techniques de kinésithérapie. Alors que d'autres se cantonnent aux simples massages. Il nous paraît important de privilégier une pratique plurielle associant différentes techniques de réadaptation. Les massages, le renforcement musculaire et les étirements nous semblent les plus fondamentaux. On est conscient du temps et de l'énergie nécessaire aux patients pour suivre une prise en charge kinésithérapique complète. On estime que ces efforts sont indispensables.

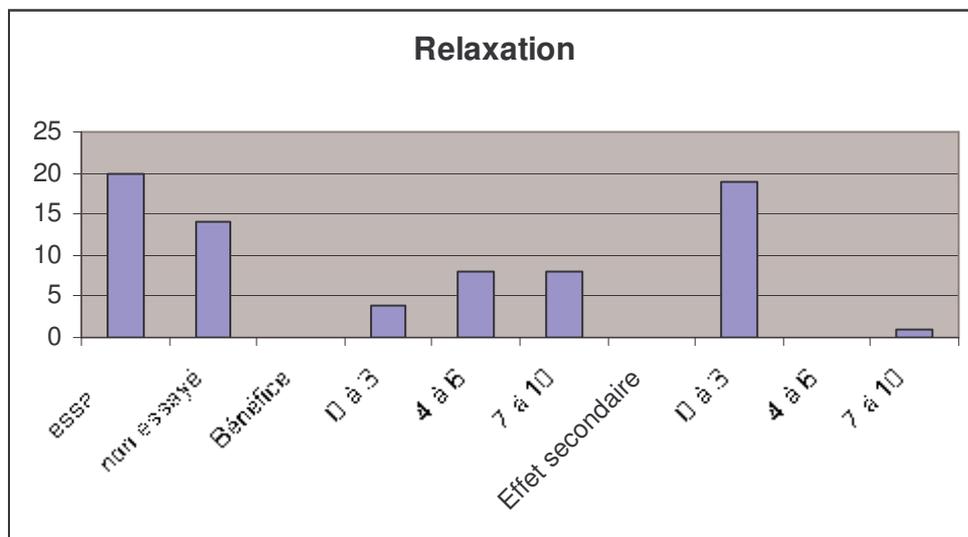
● **Relaxation, sophrologie, hypnose, yoga**

On a regroupé pour plus de commodité les méthodes de relaxation, de yoga, de sophrologie et d'hypnose. Ces techniques ont en commun leurs objectifs : diminuer le stress, l'anxiété, les douleurs.

20 patients ont testé l'une ou l'autre de ces techniques. Le bénéfice a été faible pour 4 patients. Les autres ont ressenti un bienfait notable (8 patients) ou important (8 patients). Les effets secondaires sont nuls pour la plupart (19 patients) et importants pour 1 patient.

Ces types de pratique sont à conseiller absolument. Elles apportent un mieux-être certain et aident à reconnaître les liens existant entre le corps et l'esprit. Elles apportent plus de calme et de sérénité, peuvent améliorer les douleurs et apaiser le stress.

On est conscient du prix élevé des cours de yoga et de sophrologie. Tous les patients ne peuvent y avoir accès, malheureusement.



● **Art-thérapie**

Seuls 2 patients ont eu recours à l'art-thérapie. Il s'agit en effet d'une pratique très particulière ne s'adaptant qu'à un petit nombre de cas. D'autre part, il n'est pas évident de trouver un thérapeute formé à ces techniques.

Les personnes qui ont essayé l'art-thérapie estime que le bénéfice est important. Les effets négatifs sont absents.

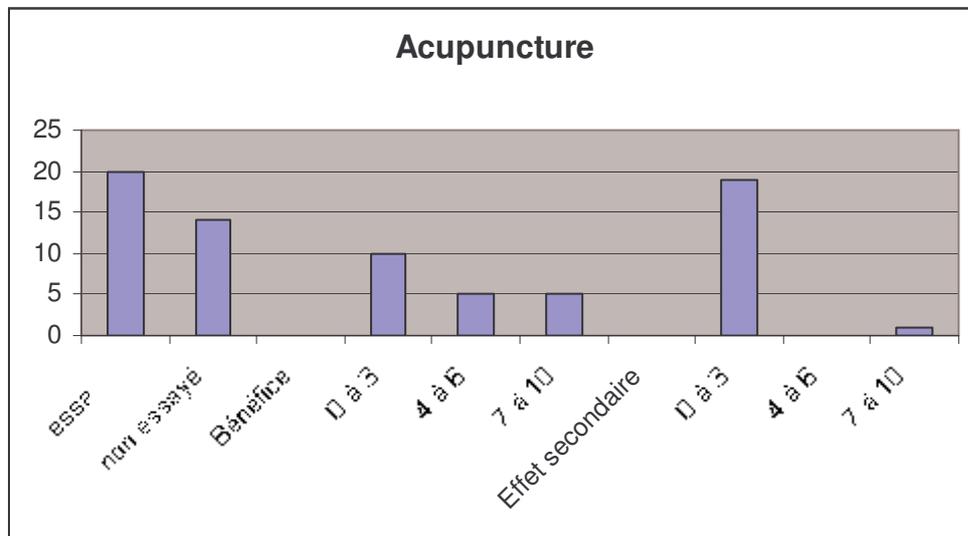
- **Musicothérapie**

Un seul patient a testé la musicothérapie, sans bénéfice et sans effet négatif. Nous remarquons, là encore, la difficulté de rencontrer un thérapeute formé à ce type de prise en charge.

- **Acupuncture**

20 patients sur 34 ont essayé l'acupuncture. Le bénéfice est très variable : 10 ont ressenti des effets positifs faibles ou nuls, 5 des effets notables et 5 des effets importants. 4 patients précisent que les effets positifs sont de courte durée. Les désagréments sont faibles ou absents pour 19 patients et importants pour 1 seul.

L'acupuncture peut être proposée en thérapie complémentaire pour les patients qui le souhaitent. Si le bénéfice s'avère faible, le traitement sera abandonné.

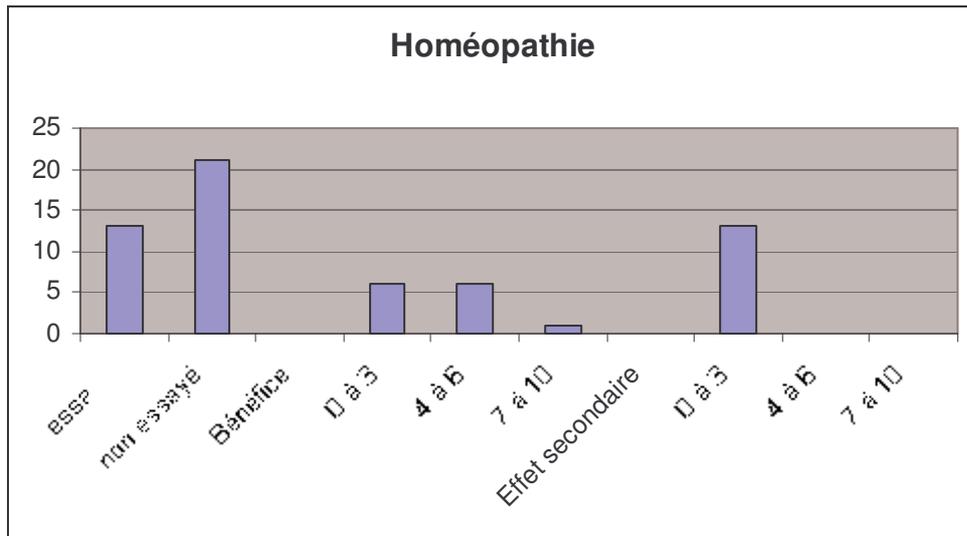


- **Homéopathie**

13 patients ont bénéficié d'un traitement par homéopathie. 6 estiment que les effets positifs sont nuls ou faibles, 6 qu'ils sont notables et 1 qu'ils sont importants. Aucun patient ne signale d'effet secondaire.

Si les patients sont tentés par un traitement par homéopathie, on peut les encourager en sachant que le bénéfice ne sera pas spectaculaire mais que le risque est nul. Le problème posé est le coût supporté par la Sécurité Sociale pour un traitement n'ayant pas fait la preuve de son efficacité.

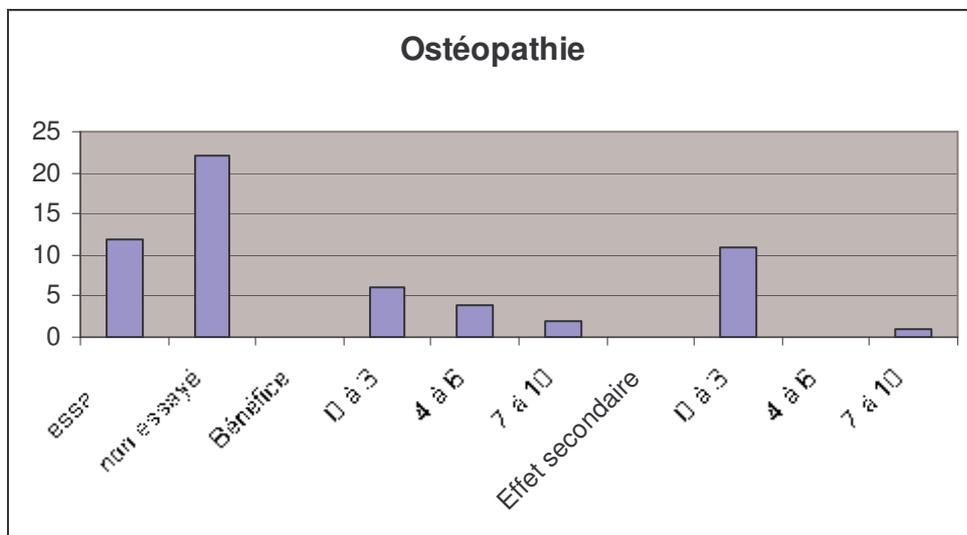
On note qu'il existe de plus en plus d'études concernant les traitements homéopathiques. L'une d'elles évalue, versus placebo, l'efficacité de l'homéopathie dans le traitement des fibromyalgies, sur 30 patients. Les résultats montrent une supériorité de l'homéopathie par rapport au placebo. On attend des études de plus grande ampleur et de méthodologie stricte pour conclure à une efficacité des thérapies homéopathiques.



- **Ostéopathie**

L'ostéopathie a été essayée par 12 patients : le bénéfice a été faible pour 6 patients, notable pour 4 et important pour 2. Les effets secondaires sont majoritairement absents (11 patients).

L'ostéopathie peut être proposée aux patients qui le souhaitent. On déplore cependant l'absence d'étude évaluant l'efficacité de tels traitements dans la prise en charge de la fibromyalgie.



- **Photothérapie**

Aucun patient n'a essayé la photothérapie. Ce traitement est initialement destiné à la prise en charge des dépressions saisonnières mais a montré une utilité dans la fibromyalgie : amélioration des troubles du sommeil et régularisation de l'humeur. Il s'agit encore d'une thérapie alternative peu développée.

- **Centre anti-douleur et prise en charge multi-disciplinaire**

18 patients sur 34 connaissent les Centres anti-douleur. Seulement 6 patients ont entendu parler des Centres de rééducation multi-disciplinaire.

11 fibromyalgiques ont bénéficié d'une prise en charge dans l'une ou l'autre de ces structures. 3 estiment que l'efficacité a été nulle ou faible, 4 qu'elle a été notable et 4 qu'elle a été importante.

Les prises en charge multi-disciplinaires s'adressent à des patients présentant des symptômes sévères, c'est à dire lorsque la prise en charge par le médecin généraliste et son réseau d'interlocuteurs (kinésithérapeute, psychologue, médecin du travail...) devient difficile et insuffisamment efficace pour conserver une autonomie et une qualité de vie satisfaisante.

2.7. Activité physique et sportive

- **Pratique d'une activité physique avant et après le début de la maladie**

Les patients ont été interrogés sur leur pratique physique avant et après l'apparition des symptômes de la fibromyalgie. Voici les résultats de l'enquête :

13 patients sur 34 ne pratiquaient pas d'activité physique ou sportive avant le déclenchement de leur maladie. Les 21 personnes qui exerçaient un sport avant la maladie ont été invitées à décrire leur activité. Les activités pratiquées sont représentées dans le tableau ci-dessous :

Tableau 5 : Type d'activité physique exercée

Type d'activité	Nombre de patients
Marche	15
Vélo	5
Gymnastique	3
Natation et aquagym	4
Ski	2
Yoga	3
Danse	3
Jogging	2

Actuellement, 23 des 34 fibromyalgiques interrogés pratiquent une activité physique. On ne connaît pas la fréquence de ces activités, ni leur nature.

6 patients ont arrêté toute activité depuis qu'ils souffrent de fibromyalgie en raison de l'aggravation des douleurs après l'effort. Au contraire, 8 personnes se sont mises au sport depuis qu'elles sont malades.

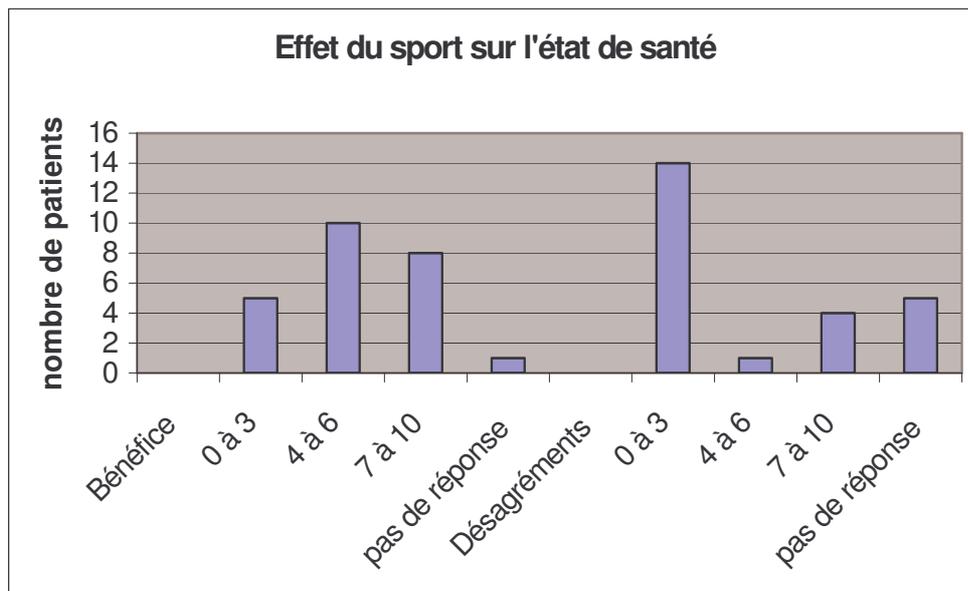
On observe que les médecins généralistes ont conseillé la pratique d'exercice physique à 28 des 34 patients.

On peut se réjouir de ces résultats. La pratique d'une activité physique paraît intégrée dans les prises en charge. Les patients et les médecins semblent avoir pris conscience de l'importance de telles pratiques. On regrette de n'avoir pas plus de détails concernant les activités pratiquées et la fréquence des séances de sport.

- **Effet de l'activité physique sur l'état de santé**

Les fibromyalgiques ont été invités à nous décrire les effets du sport sur leur état de santé.

On observe un bénéfice nul ou faible pour 5 patients, un bénéfice notable pour 10 autres et un bénéfice important pour 8 derniers. Les désagréments sont absents ou faibles pour 14 patients et importants pour 4 autres.



Ces résultats sont satisfaisants : la pratique d'une activité physique semble globalement utile. Le bénéfice est notable et les effets secondaires relativement faibles. Il est impératif de motiver les fibromyalgiques à la pratique d'une activité physique. Cette activité doit être progressive et régulière ce qui permet une amélioration des symptômes sans aggravation des douleurs. Rappelons que les objectifs sont pluriels : réduction des douleurs, lutte contre le désentraînement musculaire, amélioration de la qualité de vie, diminution du stress.

2.8. Le travail

- **Activité professionnelle**

On a interrogé les patients sur leur activité : sur les 34 patients seulement 7 travaillent. On a relevé, dans le tableau ci-dessous, les réponses apportées au questionnaire.

Tableau 6 : Situation professionnelle des patients interrogés

Situation professionnelle	Nombre de patients
Retraite	8
Arrêt de travail	9
Invalidité	4
Licencié, chômage	4
Sans emploi	2
Salarié, en activité	7
Total	34

Il n'est pas étonnant que 8 patients soient en retraite : 4 ont plus de 60 ans ; la moyenne d'âge du panel interrogé est élevée.

On est plus surpris par le nombre de patients en arrêt de travail (9). Sur ces 9 patients seulement 3 ont une perspective de reprise de travail (dont 1 à mi-temps thérapeutique et 1 avec une modification de son poste de travail).

4 patients sont en invalidité, nous reparlerons de leur situation dans le prochain paragraphe.

2 patientes sont femmes au foyer.

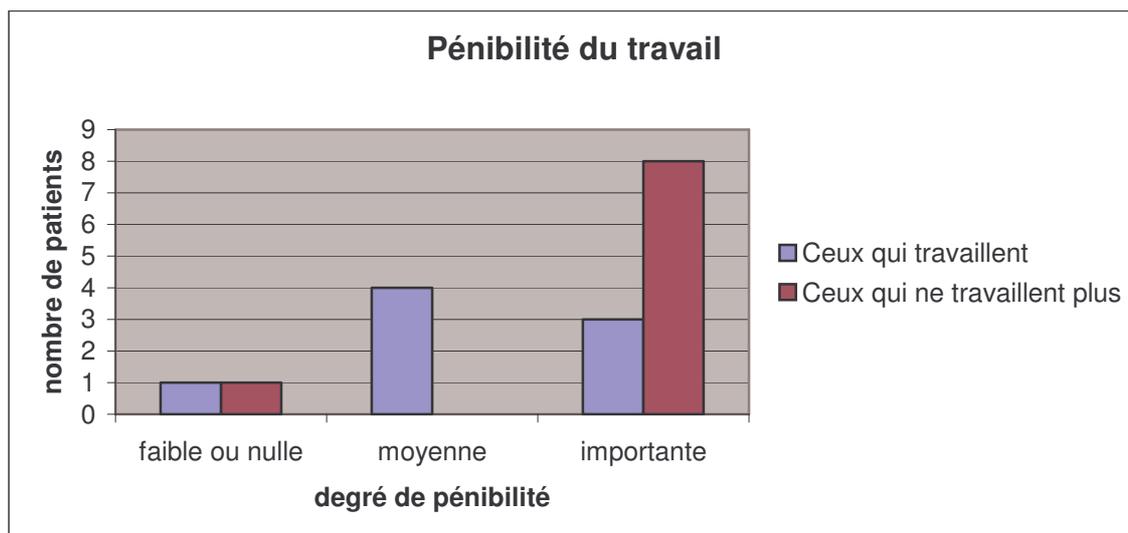
Les 4 patients licenciés nous ont décrit leur situation : 1 des patients a été victime d'un licenciement économique, 2 ont été déclarés inaptes par le médecin du travail et 1 dernier a été licencié à la suite d'arrêts de travail trop fréquents ou trop longs.

Seulement 7 patients travaillent, ils sont salariés. 3 de ces patients bénéficient d'aménagement de leur poste de travail : 1 est en mi-temps thérapeutique, 2 ont un fauteuil ergonomique.

L'un des objectifs de la prise en charge des fibromyalgiques est l'insertion professionnelle dans des conditions satisfaisantes. La prise de contact précoce avec le médecin du travail permet de faciliter cette insertion. Il semblerait, en considérant les résultats de cette enquête, que l'objectif soit loin d'être atteint.

- **Pénibilité du travail**

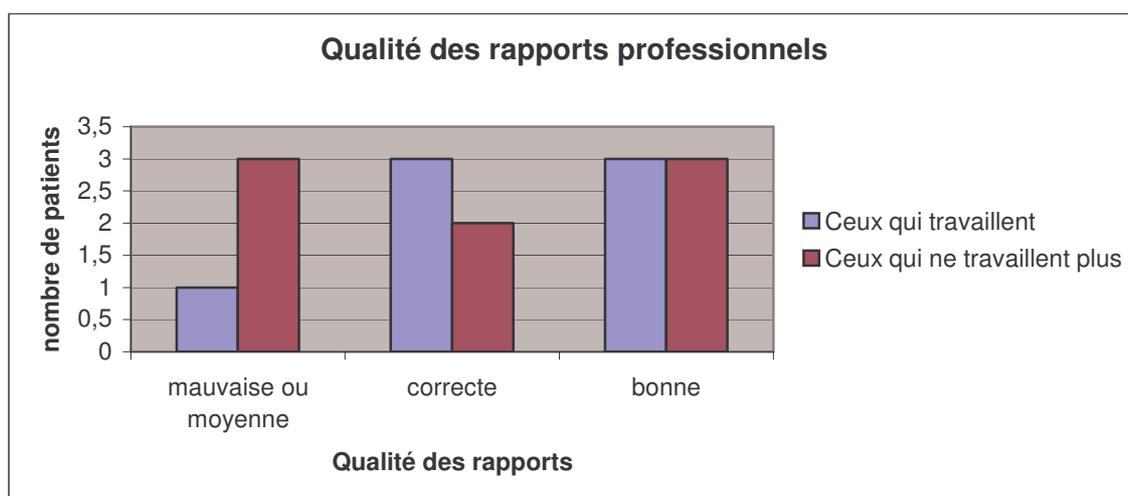
On a interrogé les patients sur la pénibilité de leur travail. On a été surpris d'obtenir 17 réponses (10 personnes ont répondu alors qu'elles ne travaillent pas : 2 sont en invalidité, 5 sont en arrêt, 1 est au chômage, 1 est femme au foyer, 1 est en retraite). Les réponses sont représentées dans le graphique ci-dessous. On a volontairement incorporé la réponse de la femme au foyer dans celles des personnes qui travaillent.



On observe une plus grande difficulté pour ceux qui ne travaillent plus : 8 patients sur 9 décrivent une pénibilité importante. Ceci apporte une explication à leur arrêt de travail ou leur mise en invalidité. 7 des patients qui travaillent décrivent une pénibilité moyenne ou importante. On observe que l'exercice d'une activité professionnelle est souvent difficile pour les fibromyalgiques (contraintes physiques, maintien de positions, horaires à respecter malgré la fatigue). La satisfaction au travail facilite grandement le retour au travail après un arrêt.

- **Qualité des relations professionnelles**

Les fibromyalgiques ont été questionnés sur la qualité de leurs rapports professionnels. Là encore, on est surpris d'obtenir 15 réponses : globalement, les mêmes personnes que précédemment ont donné leur opinion sur les relations professionnelles qu'ils avaient lorsqu'ils travaillaient (la femme au foyer n'a évidemment pas répondu). Voici les résultats obtenus représentés dans un graphique.



Le nombre de réponses est un peu faible pour tirer des conclusions. Les réponses sont variées. Il est probable que la qualité des rapports professionnels (que ce soit entre salariés ou, entre salariés et hiérarchie) est un indice prédictif de la facilité du retour à l'emploi après un arrêt.

2.9. Rapport avec la sécurité sociale

Les patients interrogés bénéficient-ils de régime particulier de la sécurité sociale ? C'est ce que nous leur avons demandé.

2 patients bénéficient de la prise en charge à 100% au titre des affections de longue durée : un pour dépression sévère (hors liste) et un pour sclérose en plaque (ALD 30). 2 sont en invalidité de première catégorie et 8 en invalidité de deuxième catégorie. On ignore s'ils ont obtenu l'invalidité pour leur fibromyalgie ou pour une autre pathologie.

On note 3 refus d'ALD. Les motifs de refus étaient que la fibromyalgie n'était pas reconnue comme affection grave et invalidante.

2.10. L'entourage

L'entourage des patients connaît généralement la fibromyalgie (31 sur 34 patients). 13 sur 34 patients estiment ne pas bénéficier du soutien de leur entourage.

Pour les autres, comment sont-ils aidés et soutenus par leurs proches ? Les réponses sont représentées dans le tableau ci-dessous :

Tableau 7 : Forme de soutien de la part de l'entourage

Forme de soutien	Nombre de patients
Partage des tâches ménagères	16
Affection	20
Massage	1
Conduite automobile (chauffeur)	1
Adaptation des loisirs	1

2.11. Satisfaction et espoir

Nous avons questionné les fibromyalgiques sur leur satisfaction vis à vis de leur prise en charge. 20 des 34 patients ne s'estiment pas satisfaits.

Les patients sont invités à décrire librement les motifs de leur déception. Les raisons sont variées souvent touchantes :

- Absence de solution efficace contre les douleurs.
- Absence de solution contre la fatigue.
- Impression d'inutilité de la psychothérapie.
- Non reconnaissance par la société, par la sécurité sociale, par les médecins.
- Sensation de solitude dans la recherche de solutions.
- Thérapies alternatives trop coûteuses.
- Impression d'être fou ou simulateur au regard des autres.
- Situation financière parfois très difficile (pas d'indemnité journalière, pas d'invalidité).
- Refus de carte « station debout pénible ».
- Refus de prise en charge à 100% au titre de l'ALD hors liste.

Nous avons proposé aux patients qui le souhaitent de nous parler de leurs espoirs, de leurs attentes. Les réponses obtenues n'ont aucune valeur scientifique mais nous avons tenu à en révéler quelques-unes tant elles sont poignantes. Elles nous permettent de réaliser la détresse des fibromyalgiques. Voici un « échantillon des espoirs » des patients :

- « Un traitement qui guérisse la fibromyalgie ».
- « Avancée de la recherche pour trouver les raisons de la maladie ».
- « Trouver un travail adapté ».
- « Pouvoir dormir un petit peu ».
- « Pouvoir revivre et non survivre ».
- « Arrêter de souffrir ».
- « Davantage de compréhension et d'écoute ».
- « Reconnaissance de la fibromyalgie ».
- « Avoir la sérénité d'accepter ce qui ne peut être changé ».
- « Trouver quelqu'un qui m'accepte telle que je suis ».
- « Que ma pension d'invalidité ne soit pas suspendue ».
- « Ne plus être pris pour des fous, des menteurs, des simulateurs, des aliénés, des fainéants ».
- « Avoir des explications ».
- « Information de la population par l'intermédiaire des médias ».
- « Aménagement des postes de travail et des horaires pour pouvoir garder un rôle social ».
- « Formation des médecins généralistes ».
- « Formation des médecins de la sécurité sociale ».
- « Etre admis en centre anti-douleur ».
- « Je n'ai plus aucun espoir ».
- « Continuer à vivre le mieux possible avec les douleurs ».

2.12. Conclusion

Cette enquête nous a permis d'apporter des réponses à de nombreux questionnements. Le nombre de personnes interrogées est bien-sûr faible et interdit toute généralisation des résultats obtenus.

Au terme de cette étude, on retient plusieurs éléments :

- Un traumatisme physique ou psychologique est souvent retrouvé comme déclencheur des troubles.
- Le diagnostic est majoritairement posé par le rhumatologue probablement après requête du médecin traitant.
- Les patients ont souvent (12 cas sur 34) entendu un diagnostic psychiatrique (dépression ou autres) avant de savoir qu'ils étaient fibromyalgiques.
- Le médecin traitant reste en première ligne dans le suivi des patients. Ceux-ci semblent très demandeurs en terme de consultations. Les patients semblent globalement satisfaits de l'écoute et de la compréhension qu'ils reçoivent auprès de leur médecin. Pourtant, ils ont peu recours à lui pour obtenir des informations et des explications.
- En ce qui concerne les médicaments, les plus appréciés semblent être les antalgiques, les benzodiazépines, les myorelaxants, les somnifères, les vitamines et les oligo-éléments. Le médecin ne doit cependant pas céder à la pression : les benzodiazépines sont à proscrire et les somnifères à n'utiliser que pour des cures de courte durée.
- Pour ce qui est des autres méthodes thérapeutiques, la kinésithérapie, la relaxation et la psychothérapie remportent un vif succès en terme d'efficacité. Peu de patients bénéficient d'une prise en charge psychothérapique. Il est donc nécessaire d'encourager les fibromyalgiques à consulter un psychiatre ou un psychologue. Les autres thérapies sont d'efficacité variable selon les sujets et peuvent être conseillées en fonction des souhaits des patients.
- La pratique d'une activité physique est de plus en plus intégrée à la prise en charge globale. Les médecins sont nombreux à la conseiller.
- L'intégration professionnelle semble difficile (avec seulement 7 patients qui travaillent). Des solutions sont à chercher pour favoriser la reprise du travail des patients en arrêt.
- Les rapports avec la sécurité sociale paraissent être corrects : des prises en charge à 100% et des invalidités (première et deuxième catégorie) ont été accordées à plusieurs patients.

Cette enquête nous a également sensibilisés au mal-être général de nombreux patients. La fibromyalgie s'accompagne parfois de situations dramatiques : perte d'emploi, divorce, difficulté financière. Les patients attendent avec espoir un traitement curatif... Beaucoup souhaiteraient que la fibromyalgie soit mieux connue des médecins, des instances sociales et de la population générale.

3. Analyse du questionnaire aux médecins généralistes et comparaison des résultats

3.1. Profil des médecins interrogés

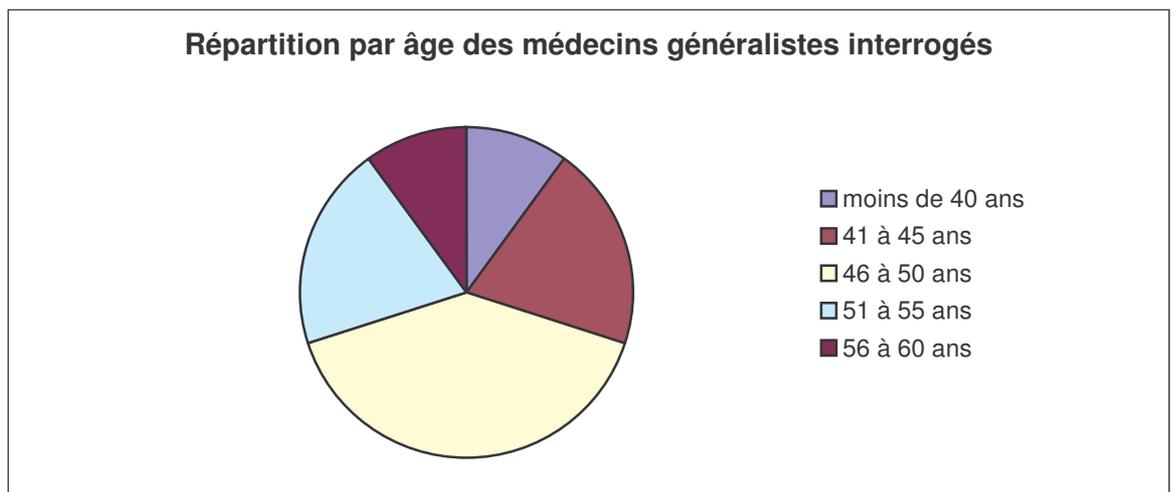
Au total, 20 médecins généralistes ont répondu au questionnaire. Commençons par décrire le profil de ces médecins.

- **Sexe**

8 femmes et 12 hommes ont été interrogés.

- **Age et année de thèse**

L'âge des médecins est représenté dans le diagramme ci-dessous. Il s'agit en majorité de quadragénaires.



On connaît également l'année de thèse des médecins interrogés. Les résultats sont représentés dans le diagramme ci-dessous. La majorité a soutenu sa thèse entre 1976 et 1985. Ces médecins n'ont donc pas reçu d'enseignement spécifique concernant la fibromyalgie, à la faculté.

Tableau 8 : Répartition des médecins par année de thèse

Année de thèse	Nombre de médecins
1970-1975	2
1976-1980	4
1981-1985	8
1986-1990	2
1991-1995	2
1996-2000	1
Après 2000	1

- **Milieu d'exercice**

8 médecins exercent en milieu urbain et 12 en milieu rural ou semi-rural.

- **Type de cabinet**

2 médecins exercent seuls et 18 en cabinet de groupe.

- **Pratique particulière**

Nous avons demandé aux médecins s'ils avaient une pratique particulière. Les réponses sont récapitulées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 9 : Pratique particulière des médecins interrogés

Type de pratique	Nombre de médecins
Acupuncture	2
Ostéopathie	2
Homéopathie	3
Mésothérapie	1
Pas de pratique particulière	13

- **Informatisation**

15 des 20 médecins sont informatisés et seulement 5 ne le sont pas.

- **Participation à des « Formations Médicales Continues »**

Seulement 2 médecins ne participent pas à des « Formations Médicales Continues ». Sur les 18 médecins qui suivent des formations, 15 n'en ont pas eu concernant la fibromyalgie.

3.2. Connaissance et diagnostic de la fibromyalgie

- **Nombre de patients fibromyalgiques par clientèle**

On a commencé par questionner les médecins sur le nombre de fibromyalgiques qu'ils soignaient habituellement. S'ils n'en ont pas dans leur clientèle, nous leur proposons d'arrêter le questionnaire (la majorité des questions se rapportent, en effet, à la prise en charge des patients fibromyalgiques).

Tableau 10 : Nombre de fibromyalgiques par clientèle

Nombre de fibromyalgiques soignés	Nombre de médecins
0	5
1	5
2	5
3	3
4	1
5	1

Au total 33 patients fibromyalgiques sont pris en charge par 15 médecins. 5 médecins n'en soignent aucun et ont donc arrêté le questionnaire.

- **Définition de la fibromyalgie d'après les médecins interrogés**

Nous avons demandé aux médecins leur définition de la fibromyalgie (c'est à dire leur sentiment par rapport à ce syndrome). 3 propositions leur étaient faites :

- une entité clinique à part entière (8 réponses).
- un nom donné à tout syndrome polyalgique mal défini (4 réponses).
- une pathologie psychiatrique (3 réponses).

Il est surprenant que 7 des médecins généralistes qui prennent en charge des patients fibromyalgiques n'estiment pas qu'il existe une définition claire de ce syndrome. A l'analyse des résultats, on compte 13 patients suivis par des médecins qui ne croient pas en la réalité de la fibromyalgie. 1 des médecins a ajouté qu'il s'agissait d'un « concept auquel il ne croyait pas et qui lui déplaisait ». Il a refusé de poursuivre le questionnaire.

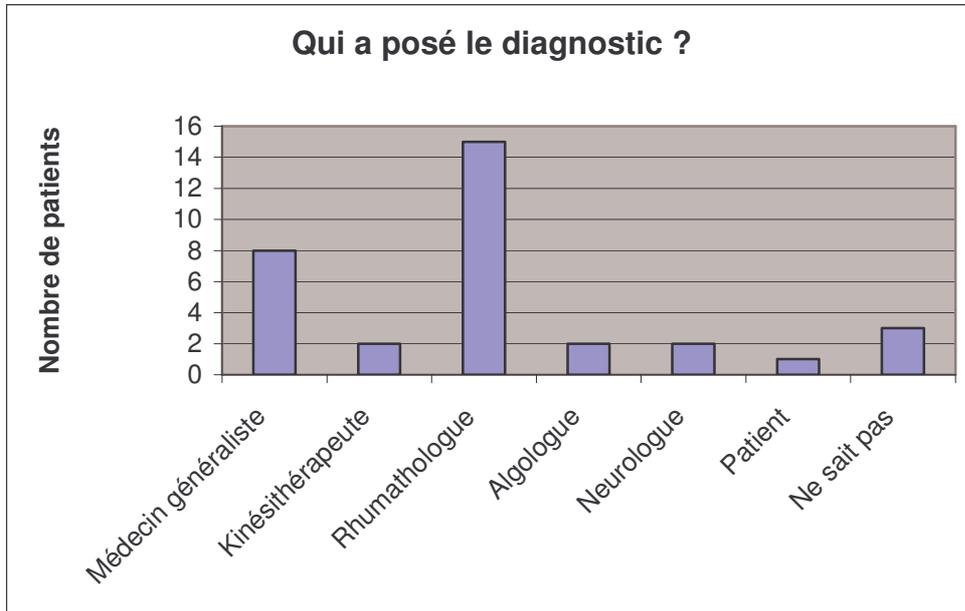
Beaucoup d'interrogations sont soulevées par ces réponses. Comment soigne-t-on des patients que l'on ne croit pas ? Quelle prise en charge est proposée à ces patients fibromyalgiques ?

- **Qui a posé le diagnostic de fibromyalgie ?**

Nous avons demandé aux médecins de nous dire, pour chaque patient, qui a posé le diagnostic de fibromyalgie. Les réponses sont représentées par les histogrammes ci-dessous.

On remarque, comme précédemment, que le diagnostic est plus souvent posé par un rhumatologue (15 patients sur 33). Les médecins généralistes sont en seconde position

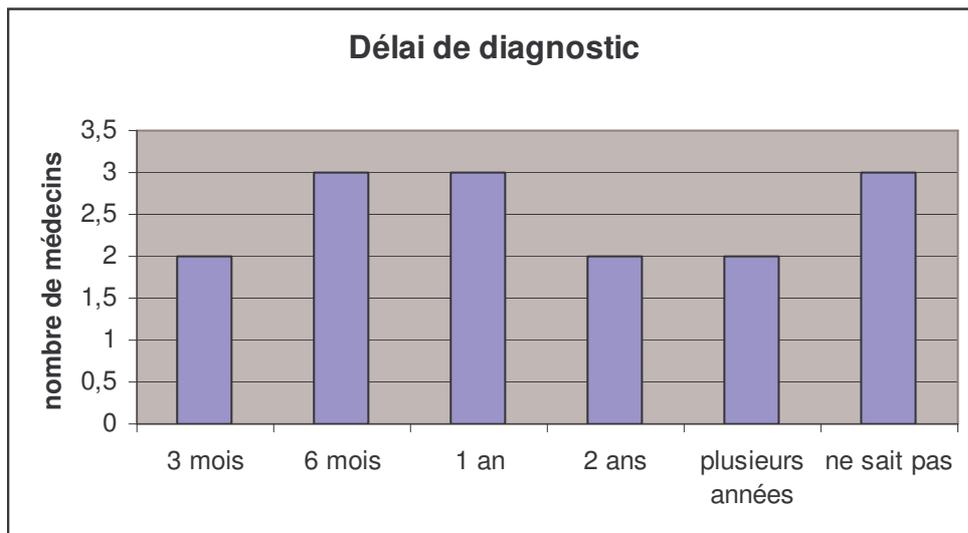
avec 8 diagnostics sur 33. La majorité des médecins ayant posé le diagnostic de fibromyalgie pense qu'il s'agit d'une entité clinique à part entière. L'un d'entre eux a bénéficié d'une formation concernant ce syndrome.



- **Délai de diagnostic**

On a cherché à connaître le délai moyen de diagnostic. Un problème se pose puisque les médecins ont donné une seule réponse pour l'ensemble de leur patient fibromyalgique. S'agit-il d'une moyenne ?

Voici, représentées par des histogrammes, les réponses obtenues.



Le diagnostic semble rapide pour la plupart des patients mais, comme on l'a dit précédemment, les réponses sont difficilement analysables puisqu'on obtient 15 réponses pour 33 patients.

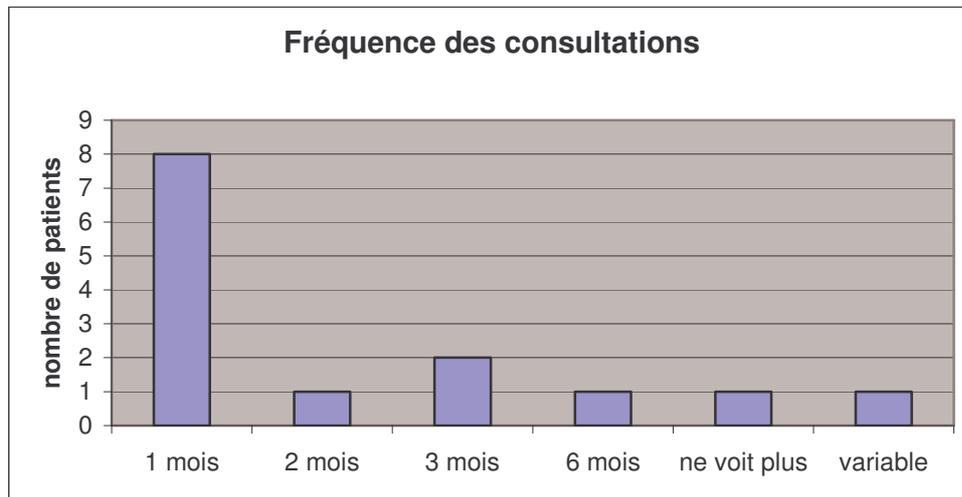
- **Connaissance de la fibromyalgie**

Les médecins ont été questionnés sur leur connaissance concernant la fibromyalgie. Seulement 4 médecins ont déclaré connaître la physiopathologie de ce syndrome. 1 seul de ces médecins a suivi une formation spécifique. Il n'y a pas de corrélation entre année de thèse et connaissance du syndrome fibromyalgique.

Comment les médecins obtiennent-ils des informations concernant la fibromyalgie ? Comment les aider à obtenir des renseignements clairs et adaptés ?

- **Fréquence des consultations**

A quelle fréquence les médecins reçoivent leurs patients fibromyalgiques ? Là encore, les médecins n'ont donné qu'une réponse pour l'ensemble de leur clientèle fibromyalgique (soit 14 réponses pour 33 patients). Ils sont représentés par les histogrammes ci-dessous.



On remarque que les consultations sont fréquentes : le plus souvent 1 fois par mois (8 réponses sur 14). Ceci correspond aux résultats obtenus avec les questionnaires aux patients. Ceci nous avait semblé étonnant compte tenu de la faible évolutivité des symptômes. On avait supposé que les patients déterminaient eux-mêmes la fréquence des consultations. Nous n'obtenons ici pas plus d'éléments pour confirmer cette hypothèse.

3.3. Traitement médicamenteux

Les médecins généralistes ont été invités à indiquer sur un curseur gradué (0, 5 et 10), l'efficacité et les effets secondaires de chaque médicament prescrit. Comme précédemment, nous avons regroupé les réponses en 3 classes :

Pour les bénéfices :

- Pas ou peu efficace (de 0 à 3).
- Efficace (de 4 à 6).
- Très efficace (de 7 à 10).

Pour les effets secondaires :

- Pas ou peu d'effets secondaires (de 0 à 3).
- Présence d'effets secondaires notables (de 4 à 6).
- Effets secondaires très importants (de 7 à 10).

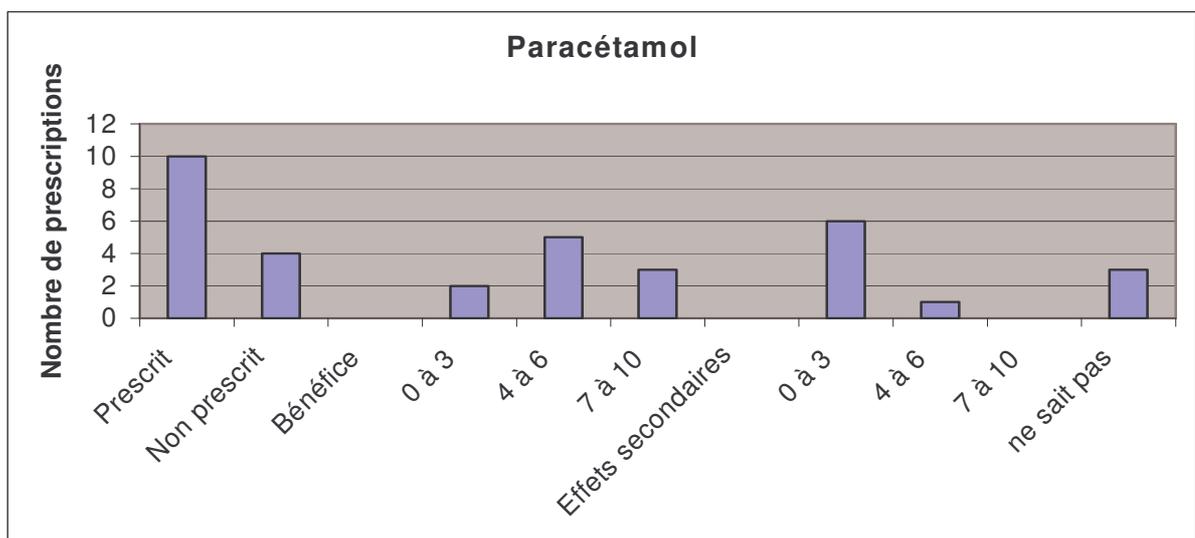
Les médecins n'ont pu donner qu'une réponse pour l'ensemble de leur patientèle fibromyalgique. Nous estimons qu'ils proposent, pour chaque traitement, une évaluation moyenne des réponses obtenues, en terme d'efficacité et d'effets indésirables.

On remarque et regrette que 2 médecins sur 14 n'aient pas donné de réponse concernant les effets secondaires des traitements. On ignore s'il s'agit d'un simple refus de réponse ou s'ils n'ont pas eu l'occasion d'évaluer la tolérance des médicaments prescrits.

• Paracétamol

Les résultats de l'enquête sont répertoriés dans les histogrammes ci-dessous. 10 des 14 médecins interrogés ont prescrit du paracétamol. 2 médecins jugent les bénéfices faibles. 5 autres médecins estiment que l'efficacité est moyenne, 3 qu'elle est importante. On ne note pas d'effets indésirables notables (6 réponses sur 14). Ces résultats concordent avec ceux obtenus auprès des patients.

Au total, la prescription de paracétamol n'apportera probablement qu'un soulagement partiel mais peu d'effets secondaires seront à déplorer.



- **Aspirine**

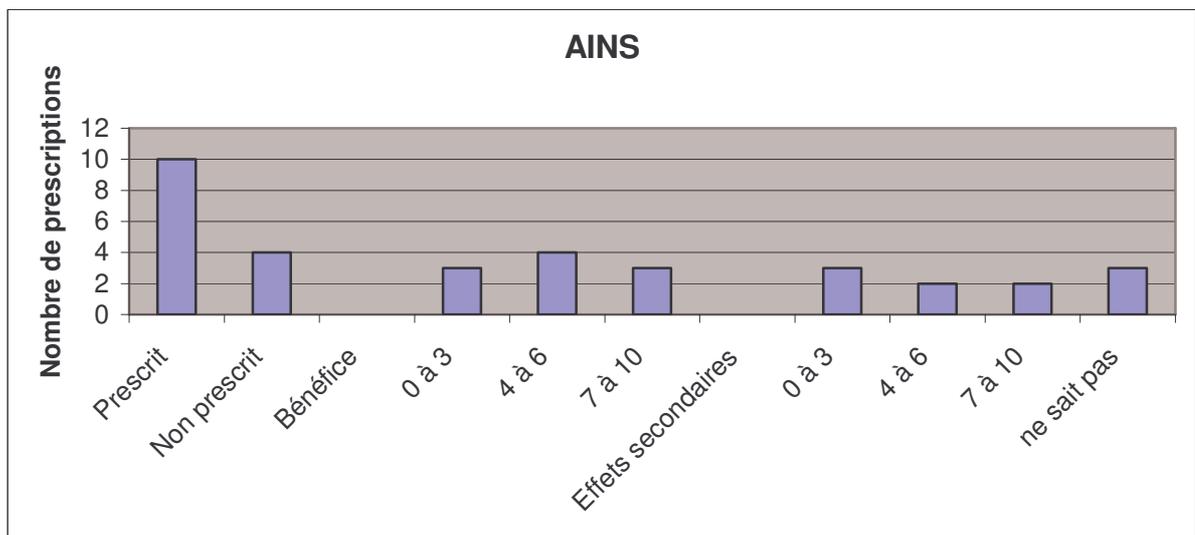
Seuls 3 médecins ont prescrit de l'aspirine à leurs patients fibromyalgiques. L'efficacité a été jugée faible (1 réponse) ou notable (2 réponses). On ne signale pas d'effet secondaire notable.

Comme on l'a déjà dit, l'aspirine n'est pas un traitement adapté à la prise en charge de la fibromyalgie. Elle n'est pas fait preuve d'efficacité suffisante et la balance bénéfice-risque ne semble pas favorable.

- **AINS**

10 médecins sur 14 ont préconisé un traitement par anti-inflammatoires non stéroïdiens. Le bénéfice estimé a été faible pour 3 médecins, notables pour 4 autres et important pour 3 derniers. Les effets secondaires sont très variables : nuls ou faibles pour 3, notables pour 2 et importants pour 2. Les réponses sont indiquées dans le schéma ci-dessous.

Ces réponses coïncident avec celles obtenues auprès des fibromyalgiques : l'efficacité est très variable selon les individus et les effets secondaires sont fréquents. Le traitement par AINS ne semble pas utile dans la fibromyalgie en dehors du traitement des crises douloureuses (c'est-à-dire en cure courte). Des études de grande envergure seraient souhaitables pour mieux connaître la place des AINS et des inhibiteurs de la cyclo-oxygénase II dans le traitement des fibromyalgiques.



- **Corticoïdes**

Les corticoïdes n'ont été prescrits que par 2 médecins. Ils estiment que les effets positifs ont été notables (1 sur 2) ou importants (1 sur 2). Ils n'ont pas évalué les désagréments possibles d'un tel traitement. On ne connaît ni la durée du traitement ni la forme utilisée (infiltration, traitement per os).

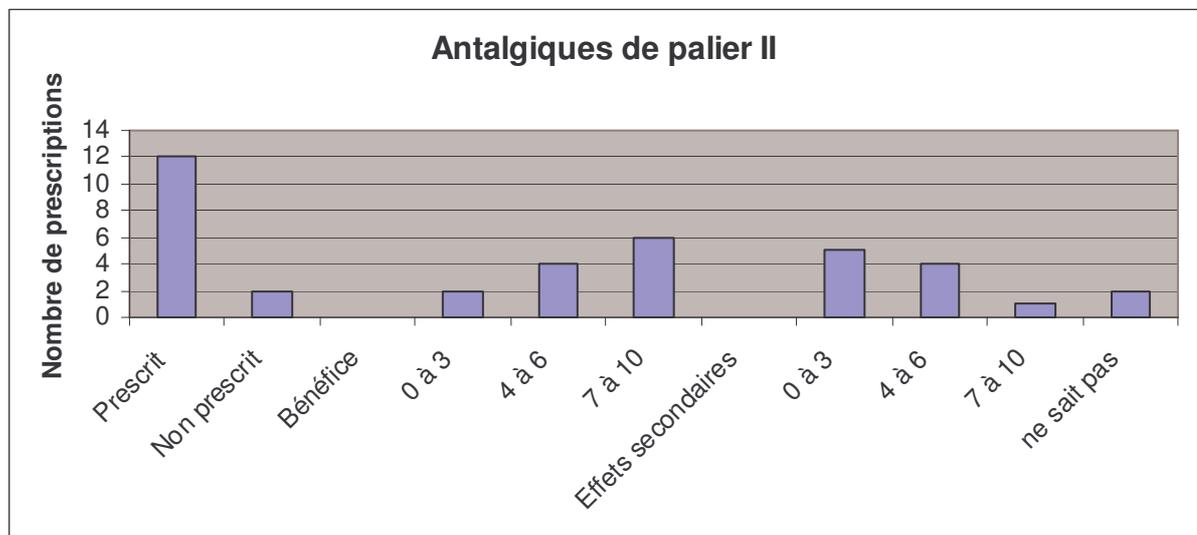
Les patients interrogés n'avaient globalement pas appréciés les corticoïdes. La balance bénéfice-risque n'est pas en faveur d'un tel traitement.

- **Antalgiques de palier II : tramadol, D dextro-propoxyphène et codéine**

12 médecins ont prescrit un médicament antalgique de palier II. Les bénéfices estimés sont notables ou importants pour 10 médecins. Les effets secondaires sont faibles pour 5 médecins et notables pour 4. Les réponses sont indiquées dans les histogrammes ci-dessous.

Ces réponses correspondent aux résultats collectés auprès des patients. Les antalgiques de palier II sont globalement très appréciés des fibromyalgiques. Il existe parfois des intolérances ne permettant pas la poursuite du traitement.

Au total, la prescription d'un antalgique de palier II associé ou non au paracétamol peut s'avérer très utile si on prend soin d'évaluer l'absence d'effet secondaire.



- **Morphine**

Les morphiniques ont été utilisés par 3 médecins dans le traitement de leur patientèle fibromyalgique. Les bénéfices estimés ont été nuls ou faibles pour 2 médecins et important pour 1. Les effets secondaires n'ont pas été évalués.

Comme précédemment suggéré, le traitement morphinique ne doit être utilisé que dans des situations difficiles, dans le cadre d'un traitement relativement court. Les effets à long terme sur la douleur, le psychisme et le risque d'addiction sont mal connus. Il ne doit jamais être prescrit à des patients ayant un profil addictif.

- **Amitryptiline**

Seuls 6 médecins ont prescrit un antidépresseur tricyclique. L'efficacité a été notable ou importante d'après les 6 médecins. Ils estiment que les désagréments ont été faibles (3 réponses) ou notables (2 réponses).

On est surpris de constater que les médecins aient si peu prescrit d'antidépresseurs tricycliques puisqu'il s'agit de médicaments très bien évalués dans la fibromyalgie. On a démontré l'efficacité de l'amitryptiline dans l'amélioration des troubles du sommeil et, dans une moindre mesure, dans la réduction des douleurs.

On a étudié le profil des médecins ayant prescrit des tricycliques. Ils sont d'âges variables (38 à 56 ans) ; aucun n'a participé à une formation spécifique concernant la fibromyalgie ; ils sont 3 à estimer que la fibromyalgie est une entité clinique à part entière. Comment connaissent-ils la fibromyalgie ? Que savent-ils des traitements utiles ? Nous n'avons pas de réponses à ces questions.

En conclusion, l'amitriptylline est un médicament bien évalué dans la prise en charge des fibromyalgies. Son efficacité est plus importante sur les troubles du sommeil que sur les douleurs. Il semblerait que les bénéfices s'estompent avec le temps.

- **Autres antidépresseurs**

Les médecins ayant utilisé un antidépresseur (autre que tricyclique) sont au nombre de 6. Ils estiment que les bénéfices ont été notables (3 réponses) ou importants (3 réponses) au prix d'effets secondaires modérés (2 réponses). 4 médecins n'ont pas évalué la tolérance du traitement. La moitié des médecins ayant prescrit un antidépresseur estime que la fibromyalgie est une pathologie psychiatrique. On ignore si le traitement a été prôné dans le cadre d'une dépression bien réelle.

On craint que ce genre de traitement ne soit prescrit en excès, c'est à dire en dehors du cadre d'un épisode dépressif avéré. En effet, de nombreux médecins semblent considérer la fibromyalgie comme une pathologie psychiatrique. Les symptômes habituels sont alors jugés comme ceux d'une dépression masquée.

On rappelle que les antidépresseurs (autres que tricycliques) ne sont préconisés que dans le traitement des épisodes dépressifs. Ils ne sont d'aucune utilité dans le traitement de la fibromyalgie sans signe avéré de dépression.

- **Benzodiazépines**

Seuls 3 médecins ont conseillé l'utilisation de benzodiazépines. L'efficacité a été jugée notable et les effets indésirables n'ont pas été évalués.

On est heureusement surpris du nombre faible de prescription de benzodiazépines. Il s'agit, en effet d'un médicament très largement utilisé en médecine générale (68,9 millions de boîtes vendues en 1997). Les benzodiazépines ne sont pas préconisées dans la prise en charge des fibromyalgies, en raison des effets indésirables trop nombreux. Les benzodiazépines peuvent provoquer des pertes de mémoires, des troubles de concentration, une perturbation du sommeil lent profond et un risque d'accoutumance. Les médecins doivent savoir résister à la pression des patients qui sont très demandeurs de ce genre de produit.

- **Autres anxiolytiques**

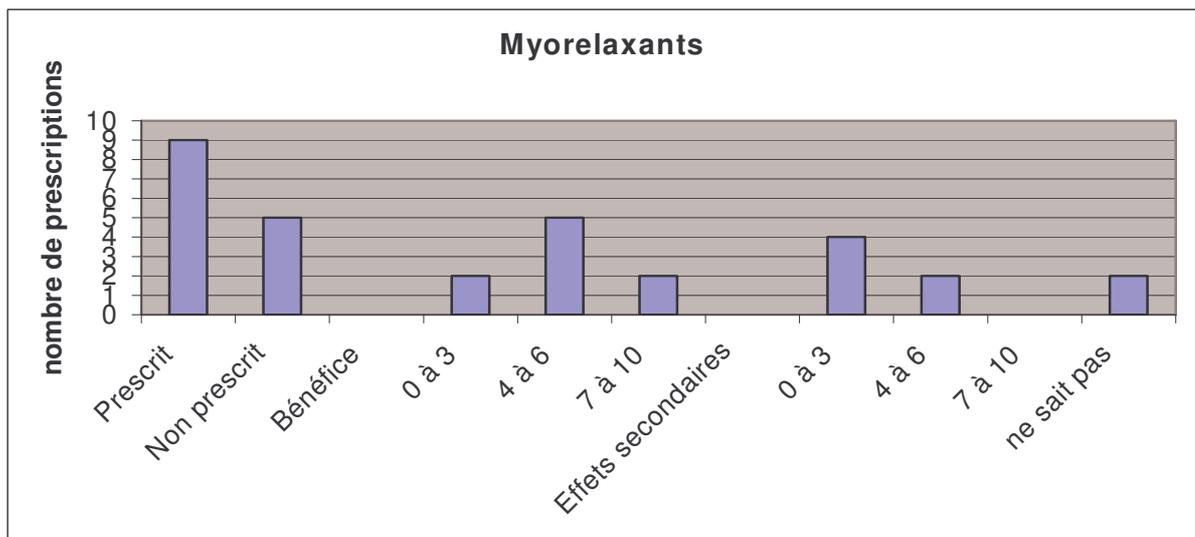
4 médecins ont eu recours à des anxiolytiques autres que les benzodiazépines. Le bénéfice a été jugé faible pour 2 médecins et notable pour 2 autres. Les effets secondaires ont été faibles (2 réponses) ou n'ont pas été évalués (2 réponses).

Les anxiolytiques non benzodiazépiniques (buspirone, hydroxyzine) doivent être préférentiellement utilisés pour le soulagement des symptômes anxieux. Ils provoquent peu d'effets indésirables et sont aussi efficaces que les benzodiazépines.

- **Relaxant musculaire**

Les myorelaxants ont été largement prescrits par les médecins interrogés (9 réponses). L'efficacité a été correcte d'après 5 médecins, faible pour 2 et importante pour les derniers. Les effets secondaires ont été globalement faibles (4 réponses).

Les myorelaxants sont fréquemment prescrits par les médecins et très appréciés des patients. Cependant, la prudence s'impose : ils n'ont pas été évalués correctement et les relaxants benzodiazépiniques (tétrazepam) provoquent les mêmes effets secondaires que les autres benzodiazépines. Des études randomisées de grande ampleur seraient souhaitables.



- **Somnifères**

4 médecins ont proposé des somnifères à leurs patients fibromyalgiques. L'efficacité a été jugée faible (2 réponses), moyenne (1 réponse) ou importante (1 réponse). Les désagréments sont également très variables : faibles (1 réponse) ou importants (1 réponse).

Les hypnotiques sont appréciés des patients fibromyalgiques car ils améliorent leur sommeil. Cependant, il existe un risque d'accoutumance avec augmentation progressive des posologies et risque d'insomnie paradoxale. Ces médicaments doivent être prescrits avec prudence. Ils peuvent s'avérer utiles sur de courtes périodes. Pour améliorer quotidiennement le sommeil, on préférera l'action sédatrice des anxiolytiques non benzodiazépiniques et des antidépresseurs tricycliques.

- **Vitamines et oligoéléments**

Les médecins interrogés ont peu prescrit de vitamines et d'oligo-éléments (5 réponses). L'efficacité s'avère être faible pour 2 médecins, notable pour 1 autre et importante pour 2 derniers. Les désagréments ont été estimés faibles ou nuls.

La prescription de vitamines ou d'oligo-éléments est sans danger. Elle peut s'avérer utile chez certains patients.

- **Autres antalgiques**

On a regroupé sous le terme « autres antalgiques » les médicaments agissant sur la part neurogène des douleurs : Neurontin*, Tegretol*, Rivotril*. Seuls 4 médecins ont eu recours à ce genre de thérapeutiques. Le bénéfice estimé a été faible pour 1 médecin, moyen pour 2 autres et important pour 1 dernier. Les effets secondaires sont jugés faibles (2 réponses) ou non évalués (2 réponses).

On rappelle que ces traitements ne doivent pas être utilisés en l'absence de preuves de leur efficacité et de leur innocuité dans le traitement des fibromyalgies.

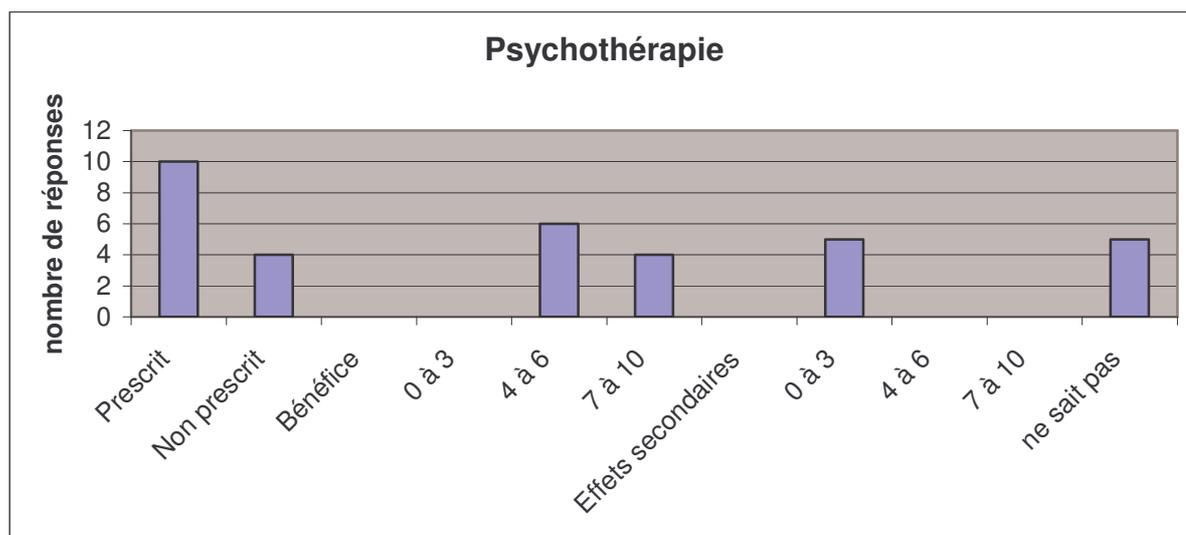
3.4. Traitements non médicamenteux

Nous avons procédé comme précédemment. Les médecins indiquent sur une ligne graduée (en 0, 5 et 10) les effets positifs et négatifs des différentes prises en charge proposées à leurs patients. Là encore, les médecins ne peuvent donner qu'une réponse pour l'ensemble de leur patientèle fibromyalgique. Les réponses sont donc des moyennes des effets observés. L'analyse a été facilitée par le regroupement des réponses en 3 classes : nul ou faible, notable et important.

- **Psychothérapie**

10 médecins ont proposé une psychothérapie à leurs patients fibromyalgiques. Le bénéfice a été évalué comme notable par 6 médecins et important par 4 autres. Les désagréments sont absents ou non évalués.

Comme précédemment, on observe une efficacité importante de la prise en charge psychologique. Le rôle du médecin est de motiver le patient à une telle prise en charge.



- **Kinésithérapie**

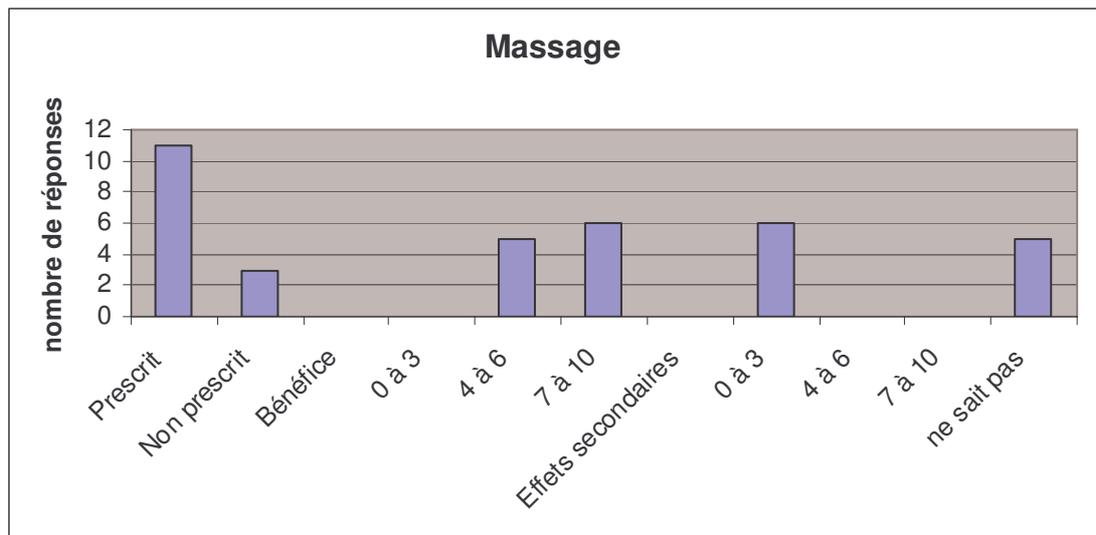
La kinésithérapie a été proposée par 13 des 14 médecins interrogés. Nous avons séparé les différents types de prise en charge qui sont très variées dans leur type d’approche et dans leur efficacité.

- Massage

11 médecins ont prescrit des massages à leurs patients. Les bénéfiques ont été jugés notables ou importants par tous les médecins. Les désagréments sont nuls (6 réponses) ou non évalués (5 réponses).

Ces réponses coïncident avec celles des patients interrogés : les patients ont largement bénéficié de massage et apprécient grandement ce type de prise en charge. Ces résultats viennent à l’encontre de certaines publications qui estiment que le patient fibromyalgique, souvent allodymique, ne supporte pas le moindre massage.

Au total, il nous semble judicieux de proposer des massages aux patients fibromyalgiques.



- Renforcement musculaire

Ces techniques de rééducation n’ont été conseillées que par 5 médecins. Ils estiment le bénéfice obtenu comme important (2 réponses) ou notable (3 réponses). Il n’y a pas de désagrément signalé.

Les résultats concordent avec ceux obtenus auprès des patients : on regrette une faible utilisation de ces techniques de rééducation qui sont indispensables pour lutter contre le désentraînement musculaire.

- Balnéothérapie

Proposée par 7 médecins, la balnéothérapie montre une certaine efficacité : 3 médecins jugent l’effet positif notable et 4 autres important. Les désagréments sont nuls.

Là encore, on observe une sous-utilisation de ces techniques qui ont pourtant prouvé leur efficacité en terme de réduction des douleur, d'amélioration du bien-être et de détente globale. Il existe cependant une contrainte : la présence d'un kinésithérapeute équipé d'une piscine à proximité relative du domicile.

- Etirements

Les étirements ont été proposés par 6 médecins. L'efficacité est jugée notable (3 réponses) ou importante (3 réponses). Les désagréments sont nuls ou non évalués.

Cette technique de rééducation est utile, bénéfique et doit être proposée aux patients.

- TENS

Cette technique n'a été prescrite que par 2 médecins. Les réponses ne sont pas interprétables.

- Physiothérapie

D'après les 6 médecins ayant prescrit de la physiothérapie, l'efficacité est variable : nulle ou faible pour 1 médecin, notable pour 3 autres et importante pour 2 derniers. Les effets négatifs sont absents (3 réponses) ou non évalués (3 réponses).

- **Relaxation**

Le yoga, la relaxation et la sophrologie ont été proposés par 5 médecins. Ces techniques ont été jugées globalement utiles : 3 médecins estiment que l'efficacité a été notable et 2 autres qu'elle a été importante. On ne signale pas de désagréments.

Ces résultats correspondent à ceux obtenus auprès des patients. Les diverses techniques de relaxation peuvent s'avérer d'une aide précieuse dans la prise en charge des fibromyalgiques. On rappelle que le coût est souvent élevé ce qui risque de freiner nombre de patients.

- **Art-thérapie et musicothérapie**

Seul 1 médecin a conseillé l'art-thérapie comme aide à son (ses) patients fibromyalgique (s). Il estime que le bénéfice a été important.

Ces techniques de prises en charge psychologiques peuvent être utile pour certains patients qui pourront exprimer leur mal-être plus facilement que par la parole.

- **Acupuncture**

Nous avons obtenu 5 réponses. L'efficacité de l'acupuncture semble variable : 1 médecin la juge faible, 2 l'estiment notable et 2 importante. Les désagréments sont nuls.

Comme dit précédemment, l'acupuncture n'est qu'un moyen annexe de lutte contre la douleur, le stress et la fatigue. Cette prise en charge peut être utile pour certains patients ouverts à ce genre de thérapies même si l'efficacité est généralement de courte durée.

- **Homéopathie**

2 médecins, qui pratiquent l'homéopathie, ont testé ce type de traitement sur leurs patients fibromyalgiques. Les effets ont été nuls d'après 1 médecin et important d'après l'autre.

L'homéopathie a l'avantage de ne pas entraîner d'effets indésirables. Ces traitements sont d'efficacité généralement modérée. Des études randomisées sont souhaitables pour affirmer leur supériorité par rapport au placebo.

- **Ostéopathie**

L'ostéopathie a été proposée par 5 médecins. Les bénéfiques sont variables : faibles pour 2 médecins, notables pour 1 autre et importants pour 2 derniers. Les désagréments sont nuls ou faibles.

La consultation d'un ostéopathe peut être proposée aux patients qui le souhaitent même si l'efficacité de cette technique n'a pas été démontrée.

- **Photothérapie**

Aucun médecin n'a proposé ce type de prise en charge qui peut pourtant s'avérer utile pour lutter contre les épisodes dépressifs et les troubles du sommeil.

- **Prise en charge en Centres anti-douleur ou en Centre de rééducation**

Nous avons interrogé les médecins sur leur connaissance des Centres anti-douleur et des Centres de rééducation multi-disciplinaire.

Tous les médecins connaissent l'existence des Centres anti-douleur. La moitié, seulement connaît les Centres de rééducation multi-disciplinaire. Seulement 8 médecins savent que les fibromyalgiques peuvent bénéficier d'une prise en charge dans un tel Centre. 5 médecins ont adressé un ou plusieurs patients fibromyalgiques dans l'une ou l'autre de ces structures. Les bénéfiques ont été jugés comme importants pour 3 médecins, notables pour un autre et faibles pour un dernier.

Ce type de prise en charge, globale et pluri-disciplinaire, s'adresse à des cas sévères. Les patients doivent cependant être motivés pour participer activement à leur traitement dans une dynamique de changement des comportements inadaptés.

3.5. Activité physique et sportive

On a cherché à savoir si les médecins généralistes conseillaient la pratique d'une activité physique à leurs patients fibromyalgiques et si oui, quel sport, à quelle fréquence ?

- **Type d'activité physique conseillée**

10 médecins sur 14 motivent leurs patients à la pratique d'une activité physique. Voici, répertoriées dans un tableau les activités physiques conseillées :

Tableau 11 : Type d'activité physique proposée par les médecins

Type d'activité physique	Nombre de réponses
Marche	8
Piscine	8
Gymnastique	5
Vélo	3
Libre	1

Il s'agit d'activités d'endurance, non brutales, adaptées aux patients fibromyalgiques. La reprise d'une activité doit être, rappelons-le, progressive et régulière. Lorsque le patient est totalement sédentaire et désentraîné, il est préférable de l'adresser à un kinésithérapeute qui organisera un programme progressif de retour à l'effort.

- **Fréquence conseillée de l'activité physique**

Les médecins nous ont révélé la fréquence conseillée de l'activité physique. Les réponses sont indiquées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 12 : Fréquence conseillée de l'activité physique

Fréquence de l'activité physique	Nombre de médecins
Le plus souvent possible	1
Libre	2
1 fois par jour	1
3 fois par semaine	2
2 fois par semaine	4

On pense que la fréquence adaptée est de 2 à 3 heures de pratique hebdomadaire. Il s'agit d'un rythme réaliste dont la mise en œuvre est possible dans le mode de vie actuel. Les propositions « libre » et « le plus souvent possible » nous semblent trop vagues pour motiver les patients. On craint d'assister à un découragement des patients insuffisamment motivés.

- **Bénéfice de l'activité physique**

Les médecins ont été invités à quantifier les bénéfices attendus de la pratique sportive. 4 estiment que les effets positifs sont notables, 5 qu'ils sont importants.

On est très satisfait de ces réponses qui montrent bien que la nécessité d'une pratique sportive pour les patients fibromyalgiques est bien intégrée par les médecins généralistes.

3.6. Les fibromyalgiques et le travail

Seulement 10 des 33 patients suivis par les médecins interrogés travaillent. Pour ceux qui n'ont pas d'activité professionnelle, les raisons sont variables : invalidité, retraite, arrêt de travail, choix personnel ou chômage. Les médecins n'ont pas précisé le nombre de patients pour chaque catégorie.

2 patients sur 33 bénéficient d'aménagement du poste de travail et seuls 3 médecins ont contacté le médecin du travail.

L'objectif de la prise en charge des patients fibromyalgiques est la restauration d'une qualité de vie correcte et la réintégration socioprofessionnelle. Comme précédemment, lors de l'analyse des réponses des fibromyalgiques, on observe que l'objectif de réintégration professionnelle est loin d'être atteint. La prise de contact précoce avec le médecin du travail est l'une des voies à explorer pour faciliter la reprise du travail dans des conditions satisfaisantes.

3.7. La sécurité sociale

Sur les 33 patients suivis par les médecins interrogés, 2 bénéficient d'une prise en charge au titre des affections « hors liste ». 6 patients ont vu leur demande refusée.

Une invalidité a été accordée à 4 patients (2 en première catégorie et 2 en deuxième catégorie). 1 patient n'a pu obtenir d'invalidité de deuxième catégorie.

On ne connaît évidemment pas le contexte de ces refus. Mais rappelons que les fibromyalgiques peuvent bénéficier de l'ALD « hors liste » ou d'une invalidité de première ou de seconde catégorie pour les formes sévères et invalidantes, sur avis du service de contrôle médical.

3.8. L'entourage des patients

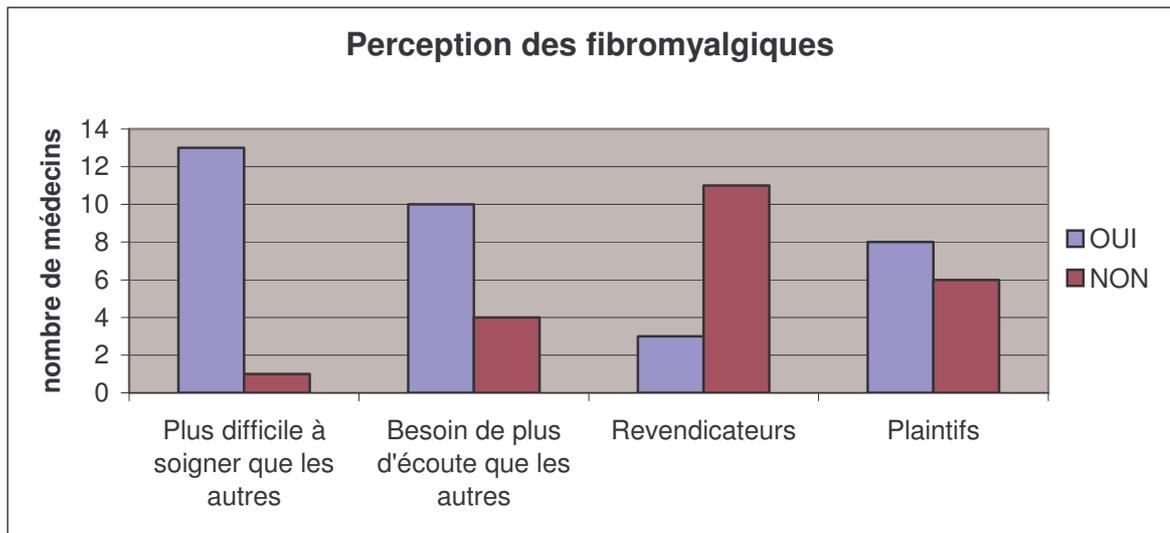
6 médecins ont rencontré l'entourage de leurs patients fibromyalgiques pour information (4 réponses) ou pour un soutien (3 réponses).

On estime qu'il est indispensable d'informer les proches des patients sur la nature du syndrome fibromyalgique. Ils doivent être motivés dans leur rôle de soutien mais ne doivent pas encourager des comportements inadaptés (recherche de bénéfices secondaires principalement).

3.9. Perception des fibromyalgiques

- **Perception globale**

Quelques patients estiment que leur médecin ne connaît pas la fibromyalgie et ont l'impression qu'on ne croit pas en la véracité de leurs symptômes. On a tenu à questionner les médecins sur leur perception des patients fibromyalgiques. Les résultats de cette enquête sont répertoriés dans les histogrammes ci-dessous.



On observe que la grande majorité des médecins (13 sur 14) estiment que les fibromyalgiques sont plus difficiles à soigner que les autres patients. On comprend aisément ce sentiment puisqu'il n'existe pas de traitement curatif et que le médecin peut se sentir démuné face aux demandes de soulagement des patients.

10 médecins sur 14 pensent que les patients fibromyalgiques ont besoin de plus d'écoute que les autres. Ce phénomène est probablement bien réel et peut s'expliquer par un grand besoin du patient de se sentir compris, à défaut de pouvoir être guéri. Ils attendent de leur médecin compréhension et compassion.

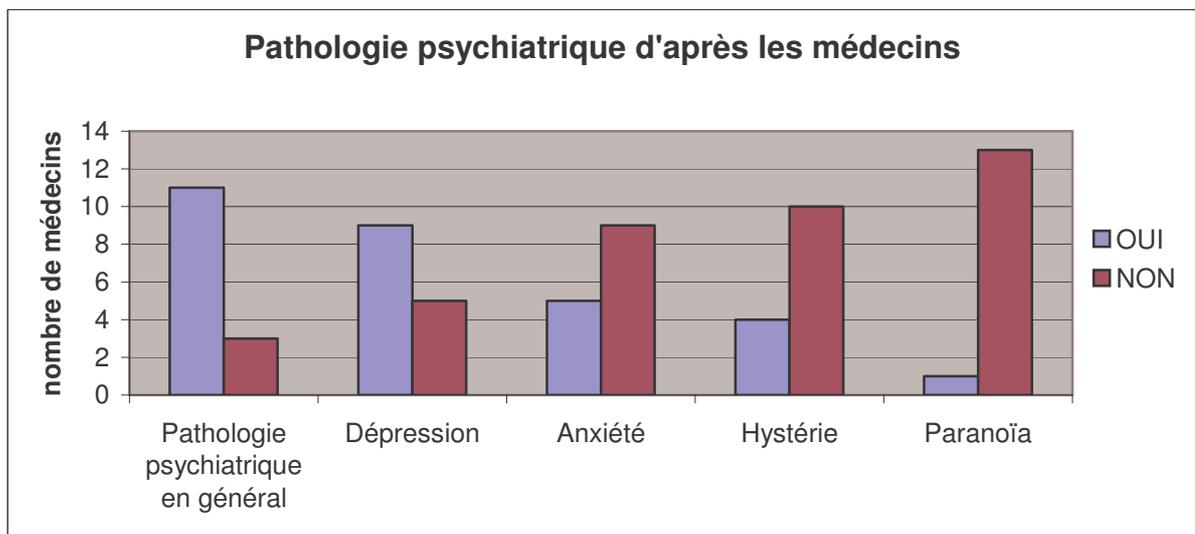
Seuls 3 médecins jugent leurs patients revendicateurs alors que c'est un reproche souvent entendu au sujet des fibromyalgiques.

Enfin, la majorité (8 médecins sur 14) trouvent que leurs patients sont plaintifs.

• **Pathologie psychiatrique ?**

De nombreux médecins considèrent la fibromyalgie comme l'expression d'une dépression masquée. Des études cherchant à établir le profil psychologique des patients par le test MMPI (Minnesota multiphasic personality inventory) ont montré que les fibromyalgiques avaient un profil comparable à la population générale pour deux tiers d'entre eux. Seul un tiers présentait des symptômes d'anxiété ou de dépression (probablement secondaire à la douleur chronique).

Qu'en disent les médecins interrogés ? Les réponses qu'ils nous ont livrées sont indiquées dans les histogrammes ci-dessous.



11 des 14 médecins estiment que leurs patients fibromyalgiques présentent une (ou plusieurs) pathologie(s) psychiatrique(s). Il s'agit de dépressions (9 réponses), d'anxiété (5 réponses), d'hystérie (4 réponses) ou de paranoïa (1 réponse). Ces réponses sont inquiétantes puisqu'elles témoignent d'une méconnaissance du syndrome fibromyalgiques. Pourquoi les médecins continuent-ils à croire que les fibromyalgiques sont des malades psychiatriques ?

3.10. Conclusion

L'étude de ces questionnaires nous a permis de mieux appréhender la situation réelle concernant la prise en charge des fibromyalgiques.

Globalement, les médecins interrogés n'ont pas reçu d'enseignement concernant la fibromyalgie, que ce soit à la faculté de médecine ou lors de formation médicale continue. On ne connaît pas leurs sources d'informations éventuelles (revue médicale, livre de rhumatologie, Internet...). La moitié de ces médecins ne croient pas en une définition précise de la fibromyalgie. Ils estiment qu'il s'agit soit d'une pathologie psychiatrique soit du nom donné à tout syndrome polyalgique mal défini.

A l'analyse de leurs réponses, concernant les prises en charge, on observe que :

- Les antalgiques de palier I et II sont largement utilisés.
- Les antidépresseurs tricycliques semblent peu prescrits.
- Les anti-inflammatoires non stéroïdiens paraissent trop largement conseillés.
- Les benzodiazépines sont peu utilisées.
- La psychothérapie est largement préconisée et apporte des résultats positifs.
- La kinésithérapie est fréquemment prescrite sous toutes ces formes (balnéothérapie, massage, physiothérapie). Les techniques de renforcement musculaire sont moins utilisées malgré leur intérêt. Les massages semblent être très appréciés.
- L'importance du ré-entraînement à l'effort paraît être intégrée.
- Les médecins semblent ne pas connaître les Centres de rééducation multi-disciplinaire.
- L'intégration socioprofessionnelle est moyenne avec seulement 10 patients sur 33 qui travaillent.

Il nous semblait que les fibromyalgiques étaient mal considérés par les médecins. On se questionnait sur l'origine de ces sentiments. Cette enquête apporte quelques éléments de réponse. La majorité des médecins estiment que les fibromyalgiques sont difficiles à soigner et qu'ils ont besoin de plus d'écoute que les autres. Ceci est aisément compréhensible : on ne sait pas soulager leurs symptômes, on se retrouve bien souvent démuni face à leurs demandes, on ignore les causes de leur mal. Or, rien n'est plus difficile pour un médecin que d'accepter son incompetence et son ignorance. Mais les patients ont bien compris : ils ne demandent pas à leur médecin plus que ce qu'ils ne peuvent leur offrir. Ils ne viennent souvent en consultation que pour parler de leur souffrance et obtenir écoute, compréhension et compassion.

De nombreux médecins estiment que leurs patients fibromyalgiques présentent des troubles psychiatriques (dépression, anxiété, hystérie, paranoïa). On a montré qu'il n'existait pas plus de troubles psychiatriques chez les fibromyalgiques que dans n'importe quelle population de douloureux chroniques. D'où vient ce sentiment ? Il s'agit peut être simplement d'une peur de l'inconnu : on craint ce qu'on ne connaît pas et ce qu'on ne comprend pas, on attribue à l'inconnu des tares et défauts qu'il n'a pas.

Former les médecins à la prise en charge de la fibromyalgie réduirait certainement ces sentiments négatifs à l'égard des patients.

Conclusion

Ces enquêtes, bien que de petite envergure, nous permettent d'entrevoir la réalité du terrain : il semblerait que la fibromyalgie soit encore mal connue et mal considérée par les médecins généralistes. La prise en charge pourrait être améliorée par une meilleure formation des médecins. Ceci nous amène à envisager différentes stratégies : formations des médecins par le biais des revues médicales ou des formations médicales continues, enseignements systématiques à la faculté au cours du module « rhumatologie ».

Les instances sociales (Sécurité Sociale, COTOREP...) ne reconnaissent pas toujours la fibromyalgie. On assiste encore à des réactions de rejet et d'hostilité vis à vis des patients. Il paraît utile de renseigner les médecins conseils sur les réalités de la fibromyalgie.

On pourrait également envisager une plus grande médiatisation du problème afin de faire évoluer les mentalités du plus grand nombre.

Enfin, on attend avec espoir que des moyens soient donnés à la recherche pour évaluer correctement les traitements disponibles et en trouver de nouveaux.

Bibliographie

- 1 - ALTON L., BINGOL U., AYBAC M., KOC Z., YURTKURAN M. : « Investigation of the effects of pool-based exercise on fibromyalgia syndrome ». *Rheumatology Int*, 2003 Sept 24.
- 2 - ASSOCIATION FRANCAISE DES FIBROMYALGIQUES
[http:// orphanet.infobiogen.fr/associations/AFF/AFF.html](http://orphanet.infobiogen.fr/associations/AFF/AFF.html)
- 3 - BACKOUJA M., ARNDT G., GOMBAR K.A., CHECK B., ZIMMERMANN M. : « Response of chronic neuropathic pain syndromes to ketamine, a preliminary study ». *Pain*. 1994 Jan; 56 (1) : 51-7.
- 4 - BAGIS S., TAMER L., SAHIN G., BILGIN R., GULER H., ERCAN B., ERDOGAN C. : « Free radicals and antioxidants in primary fibromyalgia : an oxidative stress disorder? ». *Rheumatology Int*. 2003 Dec 20.
- 5 - BELL I.R., LEWIS D.A., BROOKS A.J., SCHWARTZ G.E., LEWIS S.E., WALSH B.T., BALDWIN C.M. : « Improved clinical status in fibromyalgia patients treated with individualized homeopathic remedies versus placebo ». *Rheumatology (Oxford)* 2004 Jan 20.
- 6 - BUSCH A., SCHACHTER C.L., PELOSO P.M., BOMBARDIER C. : « Exercise for treating fibromyalgia syndrome ». *Cochrane Review*. In: *The Cochrane Library*, Issue 3, 2003.
- 7 - CARROL D., SEERS K. : « Relaxation for the relief of chronic pain: a systematic review ». *Journal of Advanced Nursing*. 1998; 27 (3): 476-487.
- 8 - CATHEBRAS P., LAUWERS A., ROUSSET H. : « Mise au point. Une revue critique ». MASSON, PARIS, 1998. Site : [amara.asso.fr /3JNMA/biblio/fibromyalgie.html](http://amara.asso.fr/3JNMA/biblio/fibromyalgie.html).
- 9 - CHANG L. : « The association of functional gastrointestinal disorders and fibromyalgia ». *Eur. Journal of Surgery. Suppl.* 1998; (583): 32-6.
- 10 - CIRCULAIRE DGS/DH. N°98-47 du 4.2.98. Direction Générale de la Santé.
- 11 - CREAMER P., SINGH B.B., HOCHBERG M.C., BERMAN B.M. : « Sustained improvement produced by non pharmacological intervention in fibromyalgia: results of a pilot study ». *Arthritis Care Res*. 2000 Aug; 13 (4): 198-204.
- 12 - CULOS-REED S.N., BRAWLEY L.R. : « Fibromyalgia, physical activity and daily functioning : the importance of efficacy and health related quality of life ». *Arthritis Care Res*. 2000 Dec; 13 (6): 343-51.
- 13 - CUZIN E. : « Douleur en rhumatologie : maintenir l'autonomie ». *Impact Médecine* 2002 Nov 26 (supp 1).

- 14 - DUBOIS B. : témoignage sur le site www.duboisbernadette-at-aol-com.
- 15 - DUMOLARD A., JUVIN R. : « La fibromyalgie ». Synoviale. 2000 Oct, N°94.
- 16 - EDIGER B. Avec une préface de MANFRED HARTH M.D. : « Un aperçu des traitements pour les symptômes de la fibromyalgie ». Association de la fibromyalgie. Région Montérégie.
- 17 - EISINGER J. : « Les fibromyalgies, traitement médicamenteux ». Myalgie. 1998 (suppl 1) : 1-8.
- 18 - EISINGER J. : « L'hydroxyprolinurie ». Thèse de médecine, Marseille 1967 : 116p.
- 19 - ENARSON M.C., HAYS H., WOODROFFE M.A.: « Clinical experience with oral ketamine ». Journal of Pain Symptom Manage. 1999 May; 17 (5): 384-6.
- 20 - ERNST E. : « Chiropractic manipulation for non-spinal pain. A systematic review ». NZ. Med Journal. 2003 Aug 8; 116 (117): 539.
- 21 - EZZO J., BERMAN B., HADHAZY V.A., JADAD A.R., LAO L., SINGH B.B. : « Is acupuncture effective for the treatment of chronic pain: a systematic review ». Pain. 2000; 86 (3): 217-225.
- 22 - FISHBAIN D.: « Evidence-based data on pain relief with antidepressants ». Annals of Medicine. 2000; 32 (5): 305-316.
- 23 - GOOSSENS M.E.J.B., RUTTEN-VAN MOLKEN M.P.M.H., LEIDL R.M., BOS S.G.P.M., VLAEYEN J.W.S., TEEKEN-GRUBEN N.J.G.: « Cognitive-educational treatment of fibromyalgia: a randomised clinical trial II economic evaluation. » Journal of Rheumatology. 1996; 23 (7): 1246-1254.
- 24 - GOUGIS M. : « Intérêt de la sophrologie dans la prise en charge kinésithérapique de patients atteints de fibromyalgie ». Congrès National de la Fibromyalgie. 29 Avril 2001. Saint Brieuc.
- 25 - GOWANS S.E., DE HUECK A., VOSS S., SILAJ A., ABBEY S.E., REYNOLDS W.J. : « Effects of a randomized, controlled trial of exercise on mood and physical function in individuals with fibromyalgia ». Arthritis Rheum. 2001 Dec ; 45(6): 519-29.

- 26 - GUR A., CEVIK R., NAS K., COLPAN L., SARA S. : « Cortisol and hypothalamic-pituitary-gonadal axis hormones in follicular phase women with fibromyalgia and chronic fatigue syndrome and effect of depressive symptoms on these hormones ». *Arthritis Res Ther.* 2004 ; 6(3) : R 232-8.
- 27 - HACKING G., COUSINS M.J. : « Ketamine in chronic pain management: an evidence-based review ». *Anesthesia-Analgesia.* 2003 Dec; 97 (6): 1730-1739.
- 28 - HENRICKSSON K.G., SORENSEN J. : « The promises of N-Methyl-D-Aspartate receptor antagonists in fibromyalgia ». *Rheum Dis Clin North America.* 2002 May; 28 (2): 343-351.
- 29 - HERISSON C., REVEL M. : « Lombalgie et évaluation ». Collection de pathologie locomotrice et de médecine orthopédique. Masson. N°41.
- 30 - JUNC A.C., STAIGER T., SULLIVAN M. : « The efficacy of selective serotonin reuptake inhibitors for the management of chronic pain ». *Journal of General Internal Medicine.* 1997; 12 (6): 384-389.
- 31 - KARJALAINEN K., MALMIVAARA A., VAN TULDEN M., ROINE R., JANHIAIREN M., HURNI H., KOES B. : « Multidisciplinary rehabilitation for fibromyalgia and musculo-skeletal pain in working age adults ». Cochrane review. In Cochrane Library. Issue 3. 2003. Oxford.
- 32 - KHAN M.F. : « Syndrome polyalgique idiopathique diffus ou fibromyalgie. Entité ou syndrome ? » *Rhumatologie.* 1989 ; 41.
- 33 - La déclaration de Copenhague. *The Lancet.* 1992 Sept 12 ; Vol 340.
- 34 - LIPWORTH L., TARONE R.E., MAC LAUGHLIN J.K. : « Breast implant and fibromyalgia: a review of the epidemiologic evidence ». *Ann Plast Surg.* 2004 Mar ; 52(3) : 284-7.
- 35 - MANNERKORPI K., GARD G. : « Physiotherapy group treatment for patient with fibromyalgia, an embodied learning process ». *Disabil Rehabil.* 2003 Dec 16; 25(24) : 1372-1380.
- 36 - MANNERKORPI K., IVERSEN M.D. : « Physical exercise in fibromyalgia and related syndroms » *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2003 Aug ; 17(4) : 629-647.
- 37 - MARTIN L., NUTTING A., MAC INTOSH B.R., EDWORTHY S.M., BUTTERWICK D., COOK J. : « An exercise program in the treatment of fibromyalgia ». *J. Rheumatol.* 1996 Jun ; 23(6) : 1050-3.
- 38 - MC CRACKEN L.M., IVUSON G.L. : « Predicting complaints of impaired cognitive functioning in patient with chronic pain ». *J. Pain Symptom Management.* 2001 May ; 21 (5) : 392-396.

- 39 - « Meditation's impact on chronic illness ». *Holist Nurs Pract.* 2003 Nov-Dec ; 17(6): 309-319.
- 40 - MENSE S. : « Objective differences between muscular and cutaneous pain ». *Schmerz.* 2003 Dec ; 17(6): 459-463.
- 41 - MORICE W. : « Approche psychiatrique d'un syndrome douloureux chronique: la fibromyalgie ». Thèse de psychiatrie. 2002 Avril 5.
- 42 - MULLER W., STRATZ T. : « Tropisétron dans le traitement de la fibromyalgie et d'autres maladie rhumatismales ».
- 43 - MURRAY R.D., SHALET S.M. : « Growth hormone : current and future therapeutic applications ». *Expert opinion on Pharmacotherapy.* 2000 Jul ; 1(5) : 975-90.
- 44 - NEUMANN L., BUSKILA D. : « Epidemiology of fibromyalgia ». *Curr Pain Headache Ref.* 2003 Oct ; 7(5): 362-368.
- 45 - NIZARD J. : « Prise en charge multidisciplinaire de la fibromyalgie ». A.M.D.C.F.44.
- 46 - O'MALLEY P.G., JACKSON J.L., SANTORO J. TOMKINS G., BALDEN E., KROENKEN K. : « Antidepressant therapy for unexplained symptoms and symptom syndromes ». *Journal of Family Practise.* 1999 ; 48(12): 980-990.
- 47 - OSPINA M., HARSTALL C. : « Multidisciplinary pain programs for chronic pain: evidence from systematic review ». Alberta Heritage Foundation for Medical Research (A.H.F.M.R.). 2003 (HTA 30): 53.
- 48 - PARK D.C., GLASS J.M., MINEAR M., GOFFARD L.J. : « Cognitive function in fibromyalgia patients ». *Arthritis Rheum.* 2001 Sept; 44(9): 2125-2133.
- 49 - PELLO G. « Fibromyalgie et syndrome de fatigue chronique. Hypothèse d'une insidieuse intoxication chronique ». Site : www.fibroinfo.9online.fr.
- 50 - PENROD J.R., BERNATSKY S., ADAM V., BARON M., DAYAN N., DOBKIN P.L. : « Health services costs and their determinants in women with fibromyalgia ». *J. Rheumatol.* 2004 Jul ; 31(7) : 1391-8.
- 51 - PERROT S. : « Fibromyalgie : un syndrome mystérieux ». *Encycl. Med. Chir. (Elsevier, Paris) AKOS Encyclopédie Pratique de Médecine.* 6-0512, 1998, 4p.
- 52 - QUINTNER J., BUCHANAN D., COHEN M., TAYLOR A. : « Signification and pain: a semiotic reading of fibromyalgia ». *Theor. Med. Bioeth.* 2003 ; 24(4) : 345-354.

- 53 - RABBEN T., SKJELBRED P., OYE I. : « Prolonged analgesic effect of ketamine, an N-Methyl-D-Aspartate receptor inhibitor, in patients with chronic pain. » J Pharmacology Exp.Ther. 1999 May ; 289(2): 1060-1066.
- 54 - RICHARDS K.C., GIBSON R., OVERTON A., MC COY A.L.: « Effects of massage in acute and critical care ». A.A.C.N. Clinical Issues. 2000; 11(1) : 77-96.
- 55 - ROSSY L.A., BUCKELEW S.P., DORR N., HAGGLUND K.J., THAYER J.F., MC INTOSH M.J., HEWETT J.E., JOHNSON J.C. : « A meta-analysis of fibromyalgia treatment interventions ». Annals of Behavioural Medicine. 1999 ; 21(2): 180-191.
- 56 - SANG C.N. : « N.M.D.A. receptor antagonists in neuropathic pain: experimental methods to clinical trial ». J.Pain Symptom.Manage. 2000 Jan ; 19 (1 suppl) : 521-525.
- 57 - SCHULTZ J.H. : « Le training autogène ». PUF.
- 58 - Secrétariat d'état à la santé et à l'action sociale : actualités médicales.
- 59 - SELWYN C.M., RICHARD S., DAVID L. : « Prescribed exercise in people with fibromyalgia: parallel group randomised controlled trial » . British Medical Journal. 2002 ; 325:185.
- 60 - SEPHTON S.E., STUDTS J.L., HOOVER K., WEISSBECKER I., LYNCH G., HO I., MC GUFFIN S., SALMON P. : « Biological and psychological factors associated with memory function in fibromyalgia syndrom ». Health Psychol. 2003 Nov; 22(6) : 592-597.
- 61 - SPATH M. Schmerz. 2003 Dec ; 17(6) : 437-440.
- 62 - SPENCER B. Avec une préface de MAC CAIN G. : « Les moyens de défenses contre la fibromyalgie ».
- 63 - SURH J.A. : « Neuropsychological impairment in fibromyalgia : relation to depression, fatigue and pain ». J. Psychosom.Res. 2003 Oct ; 55(4) : 321-329.
- 64 - SZTAJUBOK F.R., SERRA C.R., RODRIGUES M.C., MENDOZA E. : « Rheumatic diseases in adolescence ». J.Pediat. (Rio J.). 2001 Nov ; 77 (Suppl 2) : S 234-244.
- 65 - TAGGART H.M., ARSLANIAN C.L., BAC S., SINGH K. : « Effects of Tai-Chi exercise on fibromyalgia symptoms and health-related quality of life ». Orthop.Nurs. 2003 Sep-Oct ; 22(5) : 353-360.
- 66 - TATL F.B., LONGO D.A. : « Art therapy. Enhancing psychosocial nursing ». J.Psychosoc.Nurs.Ment.Health Serv. 2002 Mar ; 40(3) : 40-47.

- 67 - VALIM V., OLIVEIRA L., SUDER A., SIHRA L., DE ASSIS M., BARROS NETO T., FELDMAN D., NATOUR J. : « Aerobic fitness effects in fibromyalgia ». J.Rheumatology. 2003 May ; 30(5) : 1060-1069.
- 68 - VERDEAU-PAILLES J. : « Aspects of psychotherapies. Musicotherapy and its specificity ». Encephale. 1991 Jan-Feb ; 17(1) : 43-49.
- 69 - VIANE I., CROMBEZ G., ECCLESTON C., POPPE C., DEVULDER J., VAN DOUDENHOVEN B., DE CORTE W. : « Acceptance of pain is a independant predictor of mental well-being in patients with chronic pain : empirical evidence and reappraisal ». Pain. 2003 Nov ; 106(1-2) : 65-72.
- 70 - WEIWORN L., JAKOB E., WALKER U.A., PETER H.H., KEUL J. : « Patients with fibromyalgia benefit from aerobic endurance exercise ». Clin Rheumatol. 2000 ; 19(4): 253-7.
- 71 - WILMS H. : « Musicotherapy-possible uses in social psychiatry ». 1977 Nov ; 4(4) : 232-236.
- 72 - WITHE K.P., HARTH M. : « Classification, epidemiology and natural history of fibromyalgia ». Curr.Pain Headache Rep. 2001 Aug ; 5(4) : 320-329.
- 73 - WITHE K.P., SPEECHLEY M., HARTH M., OSTBYE T. : « The London Fibromyalgia Epidemiology Study : The prevalence of fibromyalgia syndrome in London, Ontario ». J. Rheumatol. 1999 JUL ; 26(7) : 1570-1576.
- 74 - WOLFE E., ROSS K., ANDERSON J., RUSSEL I.J., HEBERT L. : « The prevalence and characteristics of fibromyalgia in general population ». Arthritis Rheum. 1995 Jan ; 38(1) : 19-28.
- 75 - WOLFE F., SMYTHE H.A., YUNUS M.B. et al The American College of Rheumatology: « Criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Commite ». Arthritis Rheum. 1990 ; 33: 160-172.
- 76 - www.agatha.york.ac.uk/darehp.htm
- 77 - www.anaes.fr
- 78 - www.bmlweb.org
- 79 - www.cochranelibrary.net/cochrane
- 80 - www.dolor.ch/htm/dol991f.htm
- 81 - www.douleur.com.fr/DU%20med/PHYSIO/physionoci.htm
- 82 - www.lecerveau.mcgill.ca/flash/index_d.htm
- 83 - www.psychologies.com/cflm/toutsurlestherapies.cfm

Annexes

Annexe 1 : questionnaire de Saint Antoine imagé

Annexe 2 : questionnaire de Saint Antoine abrégé

Annexe 3 : Echelle de Beck

Annexe 4 : Echelle de dépression de Hamilton

Annexe 5 : Echelle d'appréciation de l'anxiété de Hamilton

Annexe 6 : questionnaire sur la notion d' « appréhension- évitement »

Annexe 7 : index de réintégration à la vie normale

Annexe 8 : échelle d'impotence fonctionnelle de la lombalgie de Québec

Annexe 9 : Fibromyalgia Impact Questionnaire

Annexe 10 : Questionnaire à l'attention des fibromyalgiques

Annexe 11 : Questionnaire à l'attention des médecins généralistes

Annexe 1 : questionnaire de Saint Antoine imagé



Annexe 2 : questionnaire de Saint Antoine abrégé

Vous trouverez ci-dessous une liste de mots pour décrire une douleur. Pour préciser le type de douleur que vous ressentez habituellement (depuis les 8 derniers jours), répondez en mettant une croix pour la réponse correcte.

	0 absent non	1 faible un peu	2 modéré modérément	3 fort beaucoup	4 extrêmement fort extrêmement
Elancements					
Pénétrante					
Décharges électriques					
Coups de poignards					
En étau					
Tiraillement					
Brûlure					
Fourmillements					
Lourdeur					
Epuisante					
Angoissante					
Obsédante					
Insupportable					
Enervante					
Exaspérante					
Déprimante					

Annexe 3 : ESA = Echelle de Beck

Indiquez dans quelle proportion chacune des propositions ci-dessous s'applique à vous. Choisissez le pourcentage qui reflète le mieux à quel point la proposition correspond à vous, en utilisant l'échelle située à gauche de la proposition.

0%	25%	50%	75%	100%	
					1. Je pense qu'il faut que je sois aimable avec les autres.
					2. Il est important pour moi d'être libre et indépendant(e).
					3. Il est plus important pour moi de savoir que j'ai fait un bon travail plutôt que les autres ne le sachent pas.
					4. Etre capable de partager des expériences avec les autres me les rend plus agréables.
					5. J'ai peur de heurter les sentiments des autres.
					6. Ca me dérange lorsque les autres essaient de diriger ma conduite ou mes activités.
					7. Je trouve difficile de dire « non » aux autres.
					8. Je ne me sens pas bien lorsque je n'ai pas prévu des activités sociales pour le week-end.
					9. J'accorde plus d'importance au fait d'être un individu unique, plutôt que d'être membre d'un groupe.
					10. Quand je me sens malade, je préfère qu'on me laisse seul(e).
					11. Je suis inquiet(e) à l'idée que, si les gens connaissaient mes défauts ou mes faiblesses, ils puissent ne pas m'aimer.
					12. Si je pense que j'ai raison sur un point, je me sens à l'aise pour le dire même si les autres n'apprécient pas cela.
					13. Quand je suis invité(e) chez quelqu'un, je me sens nerveux(se) quand il s'agit de rester à bavarder et je préférerais me lever et faire quelque chose.
					14. Il est plus important de réaliser ses propres objectifs sur une tâche plutôt que de collaborer à la réalisation des objectifs d'une autre personne.
					15. Je fais des choses qui ne sont pas dans mon intérêt pour plaire aux autres.
					16. J'aime faire de longues marches seul(e).
					17. Mon souci principal c'est que les gens m'aient plutôt que d'être sur le point de réaliser des choses importantes.
					18. Je ne me sentirais pas très à l'aise d'aller au restaurant seul(e).
					19. Je n'apprécie pas ce que je fais si je n'ai pas le sentiment que quelqu'un dans ma vie, se préoccupe vraiment de moi.

0%	25%	50%	75%	100%	
					20. Je ne suis pas influencé(e) par les autres quand je décide de faire quelque chose.
					21. C'est très important pour moi de me sentir libre, d'aller où je veux quand je veux.
					22. J'accorde plus d'importance à avoir les résultats dans mon travail plutôt qu'à me faire des amis
					23. Je trouve qu'il est important d'avoir le contrôle de ses émotions
					24. Je ne me sens pas bien lorsque je ne suis pas sûr(e) de me comporter comme il se doit en présence d'autres personnes.
					25. Je me sens plus à l'aise lorsque j'aide les autres plutôt que lorsque je reçois de l'aide.
					26. Cela ne serait pas très amusant pour moi de partir vers un endroit inconnu, totalement seul(e).
					27. Si un(e) ami(e) ne m'a pas appelé(e) depuis un certain temps, je suis contrarié(e) à l'idée qu'il (elle) m'a oublié(e).
					28. Il est plus important d'être actif(ve) et de faire des choses plutôt que d'avoir des relations proches avec les autres.
					29. Je ne me sens pas à l'aise avec une personne qui ne m'aime pas vraiment.
					30. Si un objectif est important à mes yeux, je le poursuivrai, quitte à gêner d'autres personnes.
					31. Il est difficile pour moi d'être séparé(e) des personnes que j'aime.
					32. Quand j'atteins un objectif, je tire plus de satisfactions à l'idée d'y être parvenu plutôt que des éloges qui pourraient m'être faites.
					33. Je mesure mes paroles car je suis soucieux(se) de la désapprobation ou du désaccord des autres.
					34. Je me sens seul(e) lorsque je suis seul(e) chez moi le soir.
					35. Je me surprends souvent en train de penser à mes amis ou à ma famille.
					36. Je préfère planifier les choses moi-même, ainsi je ne suis pas contrôlé(e) par les autres.
					37. Je peux me sentir tout à fait bien seul(e) toute une journée, sans ressentir le besoin d'avoir quelqu'un à mes côtés.
					38. Si quelqu'un critique mon apparence, j'ai l'impression que je ne suis attirant(e) pour personnes.

0%	25%	50%	75%	100%	
					39. Il est plus important de mener un travail jusqu'à son terme plutôt que de se préoccuper des réactions des autres.
					40. J'ai du plaisir à passer mon temps libre avec les autres.
					41. Je n'aime pas répondre à des questions personnelles parce que cela me donne l'impression d'être envahi(e) dans ma vie privée.
					42. Quand j'ai un problème, je préfère me retirer et réfléchir seul(e) plutôt que d'être influencé(e) par les autres.
					43. Dans les relations interpersonnelles, les gens sont trop exigeants les uns envers les autres.
					44. Je ne suis pas à l'aise quand je ne peux pas dire si oui ou non, quelqu'un que j'ai rencontré m'apprécie.
					45. Je préfère établir moi-même mes propres critères et objectifs plutôt que d'accepter ceux des autres.
					46. Je me confonds plus en excuse vis-à-vis des autres que je n'aurais besoin de le faire.
					47. Il est important pour moi d'être aimé(e) et approuvé(e) par les autres.
					48. J'ai plus de plaisir à faire les choses plutôt qu'à en tirer les honneurs.
					49. Avoir des liens très étroits avec les autres me donne un sentiment de sécurité.
					50. Quand je suis avec d'autres personnes, je cherche les signes qui m'indiqueraient si elles apprécient ou non ma compagnie.
					51. J'aime partir seul(e) visiter des endroits nouveaux.
					52. Si je pense avoir pu contrarier quelqu'un, je tiens à m'en excuser.
					53. J'aime avoir la certitude de pouvoir contacter quelqu'un de proche en cas de difficultés.
					54. J'ai la sensation d'être confiné(e) lorsque je dois rester assis(e) longtemps pendant une réunion.
					55. Je n'aime pas que l'on envahisse ma vie privée.
					56. Je trouve inconfortable d'être non-conformiste.
					57. Le plus terrible en prison serait d'être privé(e) de sa liberté de mouvements.
					58. Le plus terrible dans le fait de vieillir, c'est d'être abandonné(e).
					59. Je redoute l'idée qu'une personne que j'aime puisse mourir.
					60. La possibilité d'être rejeté(e) par les autres parce que je chercherai à faire respecter mes droits ne m'arrêterait pas.

Annexe 4 : Echelle de dépression de Hamilton

<p>1. HUMEUR DEPRESSIVE (tristesse sentiment d'être sans espoir, impuissant, auto-dépreciation) 0 : Absent 1 : Ces états affectifs ne sont signalés que si l'on interroge le sujet. 2 : Ces états affectifs sont signalés verbalement, spontanément. 3 : Le sujet communique ces états affectifs non verbalement, par exemple par son expression faciale, son attitude, sa voix et sa tendance à pleurer. 4 : Le sujet ne communique pratiquement que ces états affectifs dans ces communications spontanées verbales et non verbales.</p>
<p>2. SENTIMENT DE CULPABILITE 0 : Absent 1 : S'adresse des reproches à lui-même, a l'impression qu'il a causé un préjudice à des gens. 2 : Idée de culpabilité ou ruminaton sur des erreurs passées ou sur des actions condamnables. 3 : La maladie actuelle est une punition. Idée délirante de culpabilité. 4 : Entend des voix qui l'accusent ou le dénoncent et/ou des hallucinations visuelles menaçantes.</p>
<p>3. SUICIDE 0 : Absent 1 : A l'impression que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue. 2 : Souhaite être mort ou équivalent ; toute pensée de mort possible dirigée contre lui-même. 3 : Idée ou geste de suicide. 4 : Tentatives de suicide (coter 4 toute tentative sérieuse).</p>
<p>4. INSOMNIE DU DEBUT DE LA NUIT 0 : Pas de difficulté à s'endormir. 1 : Se plaint de difficultés éventuelles à s'endormir, par exemple de mettre plus d'une demi-heure. 2 : Se plaint d'avoir chaque soir des difficultés à s'endormir.</p>
<p>5. INSOMNIE DU MILIEU DE LA NUIT 0 : Pas de difficulté. 1 : Le malade se plaint d'être agité et troublé pendant la nuit. 2 : Il se réveille pendant la nuit (coter 2 toutes les fois où le malade se lève du lit – sauf si c'est pour uriner).</p>
<p>6. INSOMNIE DU MATIN 0 : Pas de difficulté. 1 : Se réveille de très bonne heure le matin, mais se rendort. 2 : Incapable de se rendormir s'il se lève.</p>
<p>7. TRAVAIL ET ACTIVITES 0 : Pas de difficulté 1 : Pensées et sentiments d'incapacité, fatigue ou faiblesse se rapportant à des activités professionnelles ou de détente. 2 : Perte d'intérêt dans les activités professionnelles ou de détente – ou bien décrite directement par le malade, ou indirectement par son apathie, son indécision et ses hésitations (il a l'impression qu'il doit se forcer pour avoir une activité). 3 : Diminution du temps d'activité ou de la productivité. A l'hôpital, coter 3 si le malade ne passe pas au moins 3h par jour à des activités (aide aux infirmières ou thérapie occupationnelle – à l'exclusion des tâches de routine de la salle). 4 : A arrêter son travail en raison de sa maladie actuelle. A l'hôpital, coter 4 si le malade n'a aucune autre activité que les tâches de routine de salle, ou s'il est incapable d'exécuter ces tâches de routine sans être aidé.</p>
<p>8. RALENTISSEMENT (lenteur de la pensée et du langage ; baisse de la faculté de concentration ; baisse de l'activité motrice) 0 : Langage et pensée normaux. 1 : Léger ralentissement à l'entretien. 2 : Ralentissement manifeste à l'entretien. 3 : Entretien difficile. 4 : Entend des voix qui l'accusent ou le dénoncent et/ou des hallucinations visuelles menaçantes.</p>

<p>9. AGITATION 0 : Aucune. 1 : Crispations, secousses musculaires. 2 : Joue avec ses mains, ses cheveux ; absence de repos. 3 : Bouge, ne peux rester assis tranquille. 4 : Se tord les mains, ronge ses ongles, arrache ses cheveux, se mord les lèvres.</p>
<p>10. ANXIETE PSYCHIQUE 0 : Aucun trouble 1 : Tensions subjectives et irritabilité (anxiété légère). 2 : Se fait du souci à propos de problèmes mineurs (anxiété modérée). 3 : Attitude inquiète, apparente dans l'expression faciale et le langage (anxiété sévère). 4 : Peurs exprimées sans qu'on pose de questions (anxiété invalidante).</p>
<p>11. ANXIETE SOMATIQUE 0 : Absente 1 : Discrète (gastro-intestinaux, bouche sèche, troubles digestifs, diarrhée, coliques, éructations). 2 : Moyenne. 3 : Grave (cardio-vasculaires : palpitations, céphalées). 4 : Frappant le sujet d'incapacité fonctionnelle (respiratoires : hyperventilation, soupirs, pollakiurie, transpiration).</p>
<p>12. SYMPTOMES SOMATIQUES GASTRO-INTESTINAUX 0 : Aucun. 1 : Perte d'appétit, mais mange sans y être poussé par les infirmières. Sentiment de lourdeur abdominale. 2 : A des difficultés à manger en l'absence d'indications du personnel. Demande ou à besoin de laxatifs, de médicaments intestinaux ou gastriques.</p>
<p>13. SYMPTOMES SOMATIQUES GENERAUX 0 : Aucun. 1 : Lourdeur dans les membres, dans le dos ou la tête. Douleurs dans le dos, céphalées, douleurs musculaires. Perte d'énergie et fatigabilité. 2 : Coter 2 au cas où n'importe quel symptôme est net.</p>
<p>14. SYMPTOMES GENITAUX (symptômes tels que : perte de libido, troubles menstruels) 0 : Absents. 1 : Légers. 2 : Graves.</p>
<p>15. HYPOCONDRIE 0 : Absente. 1 : Attention concentrée sur son propre corps. 2 : Préoccupations sur sa santé. 3 : Plaintes fréquentes, demandes d'aide, conviction d'être malade physiquement. 4 : Idées délirantes hypocondriaques.</p>
<p>16. PERTE DE POIDS (d'après les dires du malade) 0 : Pas de perte de poids. 1 : Perte de poids probable liée à la maladie actuelle. 2 : Perte de poids certaine (suivant ce que dit le sujet).</p> <p>PERTE DE POIDS (appréciée par pesées) 0 : Moins de 500g de poids par semaine. 1 : Plus de 500g de poids par semaine. 2 : Plus de 1kg de poids par semaine.</p>
<p>17. PRISE DE CONSCIENCE 0 : Reconnaît qu'il est déprimé et malade. 1 : Reconnaît qu'il est malade, mais l'attribue à la nourriture, au climat, au surmenage, à un virus, à un besoin de repos, etc. 2 : Nie qu'il est malade.</p>
<p>SCORE TOTAL :</p>

Annexe 5 : Echelle d'appréciation de l'anxiété de Hamilton

Cotation : 0 : absent – 1 : léger – 2 : moyen – 3 : fort – 4 : maximal

1. Humeur anxieuse :

Inquiétude – Attente du pire – Appréhension (anticipation avec peur) - Irritabilité

2. Tension :

Sensations de tension – Fatigabilité – Impossibilité de se détendre – Réaction de sursaut – Pleurs faciles – Tremblements – Sensation d'être incapable de rester en place

3. Peurs :

Du noir – Des gens q'on ne connaît pas – D'être abandonné seul – Des gros animaux – De la circulation – De la foule

4. Insomnie :

Difficultés d'endormissement – Sommeil interrompu – Sommeil non satisfaisant avec fatigue au réveil – Rêves pénibles – Cauchemars – Terreurs nocturnes

5. Fonctions intellectuelles (cognitives) :

Difficultés de concentration – Mauvaise mémoire

6. Humeur dépressive :

Perte des intérêts – Ne prend plus de plaisir à ses passe-temps – Dépression – Insomnie du matin – Variations de l'humeur dans la journée

7. Symptômes somatiques généraux (musculaires) :

Douleurs et courbatures dans les muscles – Raideurs musculaires – Sursauts musculaires – Secousses cloniques – Grincements des dents – Voix mal assurée

8. Symptômes somatiques généraux (sensoriels) :

Tintements d'oreilles – Vision brouillée – Bouffées de chaleur ou de froid – Sensations de faiblesse – Sensations de picotements

9. Symptômes cardio-vasculaires :

Tachycardie – Palpitations – Douleurs dans la poitrine – Battement des vaisseaux – Sensations syncopales – Extra-systoles

10. Symptômes respiratoires :

Poids sur la poitrine ou sensation de constriction – Soupirs – Sensations d'étouffements – Dyspnée

11. Symptômes gastro-intestinaux :

Dyspepsie : douleur avant ou après le repas, sensations de brûlure, ballonnement, pyrosis, nausées, vomissements, creux à l'estomac

Difficultés pour avaler – Vents – « Coliques » abdominales – Borborygmes – Diarrhée – Perte de poids - Constipation

12. Symptômes génito-urinaires :

Mictions fréquentes – Urgence de la miction – Aménorrhée – Ménorragies – Apparition d'une frigidité – Ejaculation précoce – Absence d'érection – Impuissance

13. Symptômes du système nerveux autonome :

Bouche sèche – Accès de rougeur – Pâleur – Vertiges – Tendance à la sudation – Céphalée de tension - Horripilation

14. Comportement lors de l'entretien :

Général : Tendü non à son aise – Agitation nerveuse : des mains, tripote ses doigts, serre les poings, tics, serre son mouchoir – Instabilité va-et-vient – Tremblement des mains – Front plissé – Faciès tendü – Augmentation du tonus musculaire – Respiration haletante – Pâleur faciale

Physiologique : Avale sa salive – Eructations – Tachycardie au repos – Rythme respiratoire à plus de 20/min – Réflexes tendineux vifs – Tremblement – Dilatation pupillaire – Exophtalmie – Sudation – Battements des paupières

Total général :

Annexe 6 : questionnaire sur la notion d' « appréhension- évitement »

Voici des notions que d'autres patients nous ont exprimées au sujet de leur douleur. Pour chaque affirmation veuillez entourer un chiffre de 0 à 6 pour indiquer combien les activités physiques telles se pencher, soulever, marcher, conduire, influent ou pourraient influencer sur votre mal de dos.

Entre 0 et 6 le chiffre que vous entourerez exprimera le degré d'accord ou de désaccord avec la proposition.

	Désaccord total		Incertain		Accord total		
	0	1	2	3	4	5	6
1. Ma douleur a été provoquée par l'activité physique							
2. L'activité physique aggrave ma douleur							
3. L'activité physique pourrait abîmer mon dos							
4. Je ne devrais pas faire d'activités physiques lesquelles pourraient aggraver ma douleur							
5. Je ne peux pas faire d'activités physiques lesquelles pourraient aggraver ma douleur							

Les affirmations suivantes concernent la manière dont votre travail habituel influe ou pourrait influencer sur votre douleur.

	Désaccord total		Incertain		Accord total		
	0	1	2	3	4	5	6
6. La douleur a été provoquée par mon travail ou par un accident de travail							
7. Mon travail a aggravé ma douleur							
8. J'ai droit à une indemnisation pour ma douleur							
9. Mon travail est trop dur pour moi							
10. Mon travail augmente ou pourrait augmenter mes douleurs							
11. Mon travail pourrait abîmer mon dos							
12. Je ne devrais pas faire mon travail habituel avec ma douleur actuelle							
13. Je ne peux pas faire mon travail habituel avec ma douleur actuelle							
14. Je ne peux pas faire mon travail habituel avant que mes douleurs soient traitées efficacement							

	Désaccord total		Incertain			Accord	
	0	1	2	3	4	5	6
15. Je ne pense pas que je pourrai reprendre mon travail habituel avant 3 mois							
16. Je ne pense pas que je pourrai un jour être capable de reprendre ce travail							

Score

Facteur 1 : notion d'appréhension-évitement concernant le travail – items 6, 7, 9, 10, 11, 12, 15

Facteur 2 : notion d'appréhension-évitement concernant l'activité physique – items 2, 3, 4, 5

Annexe 7 : index de réintégration à la vie normale

1. Je me déplace autant que je le veux dans mon logement.

Pas du tout _____ Tout à fait

2. Je me déplace autant que je le veux dans ma communauté.

Pas du tout _____ Tout à fait

3. Je suis apte à voyager à l'extérieur de la ville autant que je le désire.

Pas du tout _____ Tout à fait

4. Je suis satisfait des soins personnels que je reçois (assistance à s'habiller, se laver, se nourrir).

Pas du tout _____ Tout à fait

5. La plupart de mes journées sont consacrées à une activité ou à un travail qui m'est nécessaire ou important (travail peut être un emploi, du ménage, du volontariat, des études).

Pas du tout _____ Tout à fait

6. Je participe aux activités récréatives (passe-temps, sports, artisanat, lecture, télévision, jeux, ordinateurs, etc.) selon ma volonté.

Pas du tout _____ Tout à fait

7. Je participe aux activités sociales, avec de la famille, des amis ou des relations/amis de travail autant que je le veux.

Pas du tout _____ Tout à fait

8. Dans le milieu familial, je remplis un rôle qui remplit mes besoins et les besoins des membres de ma famille (famille se rapporte aux personnes avec qui vous habitez, ou de la parenté avec qui vous n'habitez pas mais que vous voyez de façon régulière)

Pas du tout _____ Tout à fait

9. En général, je me sens à l'aise dans mes relations personnelles

Pas du tout _____ Tout à fait

10. En général, je me sens à mon aise quand je suis en compagnie des autres

Pas du tout _____ Tout à fait

11. Je sens que je peux faire face aux épreuves de la vie quand elles se déclarent

Pas du tout _____ Tout à fait

Annexe 8 : échelle d'impotence fonctionnelle de la lombalgie de Québec

	Aucune difficulté (0)	Très peu difficile (1)	Un peu difficile (2)	Difficile (3)	Très difficile (4)	Incapable (5)
1. Sortir du lit						
2. Dormir toute la nuit						
3. Vous retourner dans le lit						
4. Vous promener en voiture						
5. Rester debout durant 20 à 30 min						
6. Rester assis sur une chaise durant plusieurs heures						
7. Monter un seul étage à pied						
8. Faire plusieurs coins de rue à pied (300-400 m)						
9. Marcher plusieurs milles						
10. Atteindre des objets sur des tablettes assez élevées						
11. Lancer une balle						
12. Courir un coin de rue (à peu près 100m)						
13. Sortir des aliments du réfrigérateur						
14. Faire votre lit						
15. Mettre vos bas						
16. Vous pencher pour laver le bain						
17. Déplacer une chaise						
18. Tirer ou pousser des portes lourdes						
19. Transporter deux sacs d'épicerie						
20. Soulever et transporter une grosse valise						

Score total :

Annexe 9 : Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ)

1. Durant la semaine dernière, pouviez-vous :

	Toujours 0	Souvent 1	Parfois 2	Jamais 3
A. Faire le marché				
B. Faire la lessive				
C. Faire la cuisine				
D. Faire la vaisselle				
E. Passer l'aspirateur				
F. Faire les lits				
G. Marcher > 1 Km				
H. Visiter des amis				
I. Faire du jardinage				
J. Conduire une voiture				

2. Sur les 7 derniers jours, combien de jours étiez-vous bien ?

3. Combien de jours sur les 7 derniers vous êtes-vous absenté du travail ?

4. Quand vous travaillez, combien la douleur vous gêne t-elle dans votre travail ?

pas de problème ----- grande difficulté

5. Quel était votre degré de douleur ?

pas de douleur ----- très sévère douleur

6. Quel était votre degré de fatigue ?

pas de fatigue ----- très fatigué

7. Comment vous sentiez-vous au lever le matin ?

bien reposé ----- très fatigué

8. Quel était votre degré de raideur ?

pas de raideur ----- très raide

9. Quel était votre degré de tension nerveuse et d'anxiété ?

pas de tension ----- très tendu

10. Quel était votre degré de dépression ?

pas de dépression ----- très déprimé

Mode de calcul

L'item 1 explorant la fonction varie de 0 à 3 (la moyenne des questions aux quelles le patient a répondu). Puis il est multiplié par 3,3.

Les items 2 et 3 varient de 0 à 7. Pour la question 2, il faut donner 7- le chiffre annoncé par le malade et pour la question 3, on note directement le chiffre annoncé. Pour les 2, on multiplie par 1,43.

Les items 4 à 10 varient de 0 à 100.

Référence

Burckhardt, C.S., Clark, S.R, & Bennett, RM. (1991). The Fibromyalgia Impact Questionnaire: Development and validation. Journal of Rheumatology, 18, 728-734

Annexe 10 : Questionnaire à l'attention des fibromyalgiques

1. Vous – Votre profil

Vous êtes	un homme	une femme
Votre âge	<input type="text"/>	
Votre profession	sans au foyer retraite activité libérale activité salariée	
	Perspective de reprise si arrêt de travail : oui non	
Votre niveau scolaire	primaire CAP BEPC BP BAC BAC + <input type="text"/> années grandes écoles autres	
Situation familiale	célibataire concubinage – pacs – mariage divorcé(e) veuf(ve)	
Avez vous des enfants ?	oui non	
	Si oui, combien ? <input type="text"/>	A charge : <input type="text"/>
Avez vous vécu des événements difficiles ?	oui non	
Tabac :	oui non	
Alcool (> 0.5 l de vin par jour)	oui non	
Activités de loisirs	physique (sport, bricolage, jardinage) sédentaire (télé, lecture, cinéma)	
Antécédents médicaux (ex. : diabète, hypertension artérielle, dépression, ...)	<input type="text"/>	

Antécédents chirurgicaux

Antécédents traumatiques (accident de voiture, fracture, ...)

Ménopause

oui non

Traitement substitutif : oui non

2. Diagnostic

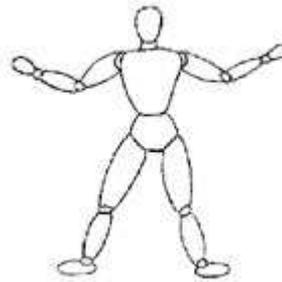
Depuis quelle année souffrez vous ?

Comment a débuté la maladie ?

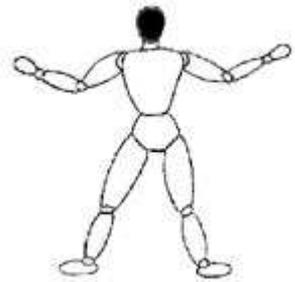
- Y a t'il un traumatisme déclencheur (accident, opération chirurgicale, ...) ?
oui non

Si oui, lequel :

- La maladie a t'elle débuté par :
de la fatigue
de la douleur : où ?

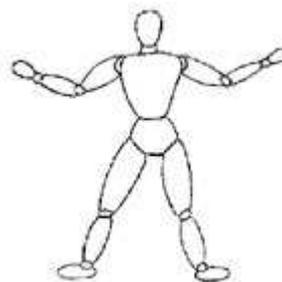


Face



Dos

Où sont les douleurs maintenant ?



Face



Dos

Qualité du sommeil avant la maladie

bonne
mauvaise

Au bout de combien de temps le diagnostic de fibromyalgie a t'il été posé ?

Qui a posé le diagnostic ?

votre médecin généraliste
un rhumatologue

autre ; précisez :

Avant le diagnostic de fibromyalgie, un autre diagnostic a t'il été posé ?

oui non
Si oui, lequel :

Combien de médecin avez vous consulté avant le diagnostic ?
Avant le diagnostic, vous a t'on adressé à

un rhumatologue
un orthopédiste
un psychiatre
un neurologue
un autre spécialiste :

Pensez vous que votre médecin ait répondu à toutes vos questions concernant la fibromyalgie ?
Comment avez vous trouvé des informations concernant votre maladie ?

oui non

votre médecin
revue de presse
revue médicale
internet
autre :

Vous tenez vous informés des avancées des recherches concernant votre maladie ?

oui non
Si oui, comment ?

questions à votre médecin
revue de presse
revue médicale
internet
autre :

3. La prise en charge de la pathologie

3.1. Vous et votre médecin

Avez vous un médecin généraliste ?

oui non
Si oui, à quelle fréquence le voyez vous ?

Pensez vous que cela est

insuffisant
suffisant
excessif

Vous avez la sensation que votre médecin

- vous écoute
oui
non
- vous comprend
oui
non

3.2. Traitement médicamenteux

Quels traitements médicamenteux vous a t'on proposés et, parmi ceux-ci, lesquels avez vous essayé ?

Pour chaque proposition, indiquez par une croix si on vous l'a proposé, si vous les avez essayé puis cotez de 0 à 10 le bénéfice apporté et les effets secondaires ressentis.

paracétamol (ex. : doliprane, efferalgan, dafalgan)	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
aspirine	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
anti-inflammatoire non-stéroïdien (ex. : feldene, brexin, vioxx, celebrex, apranax, voltarene, biprofenid, ibuprofene)	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
corticoïde (ex. : cortansyl, solupred, medrol, celestene)	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
tramadol, codéïne, D-dextropropoxyphène (associés ou non au paracétamol)	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
morphine (ex. : skenan, moscontin, actiskenan, temgesic, durogesic)	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
amitriptyline (ex. : elavil, laroxyl)	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
autres antidépresseurs (ex. : deroxat, effexor, seropram, zoloft, prozac, stablon, floxyfral)	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
anxiolytiques type benzodiazepine (ex. : xanax, lexomil, valium, lysanxia, seresta, temesta, rivotril, tranxène)	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
autres anxiolytiques (ex. : buspar, atarax, théralène)	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10

relaxant musculaire (ex. : myolastan, tétrazepam, myorel)

Proposé
Essayé
Bénéfice 0 10
Effet secondaire 0 10

somnifère (ex. : stilnox, noctran, havlane, mepronizine, imovane)

Proposé
Essayé
Bénéfice 0 10
Effet secondaire 0 10

vitamines et oligo-éléments

Proposé
Essayé
Bénéfice 0 10
Effet secondaire 0 10

autres antalgiques (ex. : tégretol, neurontin, rivotril)

Proposé
Essayé
Bénéfice 0 10
Effet secondaire 0 10

autre, précisez :

3.3. Traitement non médicamenteux

Quels types de prise en charge vous a t'on proposés et lesquelles avez vous essayées ?
Pour chaque proposition, indiquez par une croix si on vous l'a proposé, si vous l'avez essayé puis cotez de 0 à 10 le bénéfice apporté et les désagréments ressentis.

psychothérapie

Proposé
Essayé
Bénéfice 0 10
Effet secondaire 0 10

kinésithérapie
massage

Proposé
Essayé
Bénéfice 0 10
Effet secondaire 0 10

renforcement musculaire

Proposé
Essayé
Bénéfice 0 10
Effet secondaire 0 10

balnéothérapie

Proposé
Essayé
Bénéfice 0 10
Effet secondaire 0 10

étirements

Proposé
Essayé
Bénéfice 0 10
Effet secondaire 0 10

TENS (= stimulation électrique par petites électrodes)	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
physiothérapie (chaud, froid, ultrasons)	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
relaxation, sophrologie, hypnose, yoga	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
art thérapie	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
musicothérapie	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
acupuncture	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
homéopathie	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
ostéopathie	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10
photothérapie	Proposé		
	Essayé		
	Bénéfice	0	10
	Effet secondaire	0	10

Connaissez vous les Centres anti-douleur ?

oui non

Connaissez vous les programmes de rééducation multidisciplinaire ?

oui non

Vous a t'on proposé une prise en charge dans un Centre anti-douleur ?

oui non

Si vous avez bénéficié d'une telle prise en charge, quel bénéfice en avez vous tiré ?

0 | | 10

4. Sport et activité physique

Avant votre fibromyalgie, pratiquiez vous un sport ou une activité physique régulièrement ?

oui non
Si oui, le(s)quel(s)

A quelle fréquence ?

Avec quel bénéfice ?

0 10

Vous a t'on conseillé la pratique d'une activité physique ou sportive ?
Pratiquiez vous un sport ou une activité physique ?
Quels sont les effets du sport ou activité physique sur votre état de santé ?

oui non
oui non

Bénéfice 0 10
Aggravation 0 10

5. Concernant votre qualité de vie

5.1. Vous et votre travail

Avez vous un travail ?
Avez vous bénéficié d'aménagement de votre poste de travail ?

oui non

oui non
Si oui, de quel ordre ?

Pénibilité de votre travail

0 10

Qualité des relations professionnelles

0 10

Si vous ne travaillez pas, pourquoi ?

5.2. Vous et la sécurité sociale

Bénéficiez vous d'un régime particulier pour la fibromyalgie ?

non
ALD hors liste
invalidité 1^{ère} catégorie
invalidité 2^{ème} catégorie
invalidité 3^{ème} catégorie

Une demande de prise en charge particulière (ALD, invalidité) a t'elle été refusée ?

oui non
Si oui, pour quel motif ?

5.3. Votre entourage proche

Votre entourage connaît votre maladie oui non
Si oui, comment ?
par l'information délivrée par le médecin généraliste
par votre intermédiaire
par revue de presse
par revue médicale
par internet

Votre entourage vous soutient oui non
Si oui, de quelle manière ?
partage des tâches ménagères
soutien affectif, compréhension
autres, précisez :

6. Vos espoirs et vos déceptions

Etes vous satisfaits de la prise en charge dont vous bénéficiez ? oui non
Si non, qu'est ce qui vous déçoit ?

Quels sont vos attentes, vos espoirs ?

Commentaires libres

Annexe 11 : Questionnaire à l'attention des médecins généralistes

Plan du questionnaire :

1. Profil
2. Le diagnostic de la fibromyalgie
3. La prise en charge de la pathologie
 - Traitement médicamenteux*
 - Prise en charge non médicamenteuse*
 - Sports et activités physiques*
4. Qualité de vie
 - Le fibromyalgique et le travail*
 - Fibromyalgie et sécurité sociale*
 - L'entourage du patient*
5. Comment percevez vous le patient fibromyalgique ?

1. Profil

Vous êtes	un homme	une femme
Votre âge	<input type="text"/>	
Votre année de thèse	<input type="text"/>	
Vous exercez en milieu	urbain	
	semi-rural	
	rural	
Vous exercez	seul	
	en cabinet de groupe	
Avez vous une pratique particulière ?	oui	non
	Si oui, laquelle ?	
	homéopathie	
	acupuncture	
	ostéopathie	
	autres : <input type="text"/>	
Etes vous informatisés ?	oui	non
Participez vous à des FMC ?	oui	non
	Si oui, en avez vous eu concernant la fibromyalgie ?	
	oui	non

2. Le diagnostic de la fibromyalgie

Avez vous des fibromyalgiques dans votre clientèle ?

oui non
Si oui, combien ?

Si non, vous pouvez arrêter ce questionnaire

Pour vous la fibromyalgie c'est :

une entité clinique à part entière
une pathologie psychiatrique
un nom donné à tout syndrome polyalgique mal défini
autre :

Pour vos patients fibromyalgiques, qui a posé le diagnostic ?

vous
un rhumatologue
un orthopédiste
un psychiatre
un neurologue
autre :
ne sait pas

Au bout de combien de temps, environ ?

Connaissez vous la physiopathologie de la maladie ?

oui non
oui non

Connaissez vous son évolution ?

A quelle fréquence voyez vous vos patients fibromyalgiques ?

3. La prise en charge de la pathologie

3.1. Traitement médicamenteux

Indiquez par une croix si vous prescrivez le traitement, puis cotez de 0 à 10 le bénéfice ressenti et les désagréments éprouvés par les patients d'après vous.

paracétamol	Bénéfice	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
aspirine	Bénéfice	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
AINS	Bénéfice	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
corticoïde	Bénéfice	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
tramadol, codéine, D-dextropropoxyphène	Bénéfice	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10

morphine	Bénéfice	0	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	10
amitriptyline	Bénéfice	0	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	10
autres antidépresseurs	Bénéfice	0	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	10
anxiolytiques, type benzodiazépine	Bénéfice	0	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	10
autres anxiolytiques	Bénéfice	0	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	10
relaxant musculaire	Bénéfice	0	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	10
somnifère	Bénéfice	0	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	10
vitamines et oligo-éléments	Bénéfice	0	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	10
autres antalgiques (Neurontin, Rivotril, Tégretol)	Bénéfice	0	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	10
autre, précisez :			<input type="text"/>	

3.2. *Prise en charge non médicamenteuse*

Pour chaque proposition, indiquez par une croix si vous prescrivez ou conseillez le type de prise en charge, puis cotez de 0 à 10 le bénéfice ressenti et le désagrément éprouvé par le patient d'après vous.

psychothérapie	Bénéfice	0	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	10
kinésithérapie	Bénéfice	0	<input type="text"/>	10
massage	Désagrément	0	<input type="text"/>	10
renforcement musculaire	Bénéfice	0	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	10
balnéothérapie	Bénéfice	0	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	10
étirements	Bénéfice	0	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	10
TENS	Bénéfice	0	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	10
physiothérapie	Bénéfice	0	<input type="text"/>	10

relaxation, sophrologie, hypnose, yoga	Désagrément	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
	Bénéfice	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
art thérapie	Bénéfice	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
musicothérapie	Bénéfice	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
acupuncture	Bénéfice	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
homéopathie	Bénéfice	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
ostéopathie	Bénéfice	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
photothérapie	Bénéfice	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10
	Désagrément	0	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10

Connaissez vous les Centres anti-douleur ? oui non
 Connaissez vous les programmes de rééducation multidisciplinaire ? oui non
 Savez vous que les fibromyalgiques peuvent bénéficier d'une telle prise en charge ? oui non

Si vous avez adressé un patient fibromyalgique dans un Centre anti-douleur quel bénéfice en a t'il tiré d'après vous ? Bénéfice 0 10

3.3. Sports et activités physiques

Conseillez vous à vos patients fibromyalgiques la pratique d'un sport ou d'une activité physique ? oui non

Si oui, le(s)quel(s)

A quelle fréquence ?

Avec quel bénéfice d'après vous ?

Bénéfice 0 10

4. Qualité de vie

4.1. Le fibromyalgique et le travail

Quelle proportion de vos patients fibromyalgiques travaille ?

Pour ceux qui ne travaillent pas, pourquoi ?

Bénéficient-ils d'aménagement du poste de travail ? oui non
Si oui, de quel ordre ?

Etes vous entré contact avec le médecin du travail de vos patients fibromyalgiques ?

oui non

4.2. Fibromyalgie et sécurité sociale

Vos patients fibromyalgiques bénéficient-ils d'un régime particulier ?

ALD hors liste ; combien ?

invalidité 1^{ère} catégorie ; combien ?

invalidité 2^{ème} catégorie ; combien ?

invalidité 3^{ème} catégorie ; combien ?

Avez vous vu eu des demandes refusées ?

d'ALD ; combien ?

d'invalidité ; combien ?

Motif du refus :

4.3. L'entourage du patient

Avez vous rencontré l'entourage de vos patients ? oui non

Si oui :

pour information simple
pour un soutien

5. Comment percevez vous le patient fibromyalgique

Que pensez vous de vos patients fibromyalgiques ?

ils sont difficiles à soigner
ils ont besoin de plus d'écoute que les autres

ils ont une pathologie psychiatrique :

hystérie

paranoïa

dépression

anxiété

autre :

ils sont revendicateurs

ils sont plaintifs

autre :

Commentaires libres

Fibromyalgie : état des lieux et enquêtes patients-médecins

RESUME

La fibromyalgie est une entité douloureuse chronique reconnue par l'OMS depuis 1992. Pourtant, elle semble mal connue et mal aimée par les médecins et mal reconnue par les instances sociales et administratives françaises. Une première partie retrace, grâce à une étude bibliographique, les différentes étapes du diagnostic et de la prise en charge de la fibromyalgie et rappelle les hypothèses physiopathologiques qui tentent d'expliquer cette maladie. L'analyse de questionnaires adressés à vingt médecins généralistes et à trente quatre patients permet, en complément, d'analyser les prises en charge actuelles de la fibromyalgie et d'en discuter la qualité.

MOTS-CLES

Fibromyalgie, exercice physique, psychothérapie, enquête

Vu, le Président du Jury,

Vu, le Directeur de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,