



2015. Il y a déjà cinq ans. Pas si vieux et pourtant.

- Ø Cette année-là, l'expertise collective de l'Inserm était annoncée à trois associations dont la nôtre au ministère par la Direction générale de la santé. Cinq ans après un espoir vite retombé, elle se fait toujours attendre. Nous n'en attendons plus grand chose d'ailleurs.
- Ø Cette année-là, deux cents personnes étaient mobilisées devant le ministère. Un effort sans précédent. Des personnes venues de toute la France malgré douleurs et fatigue.

Elles représentaient le désespoir de millions de personnes en douleur extrême à qui l'on dit encore aujourd'hui "mais c'est dans votre tête, secouez-vous, allez travailler, faites du sport, bougez, vous irez mieux", ou pire, "normal à 40 ans d'avoir mal".

- Ø Cette année-là, certains n'y croyaient plus, quand nous étions confiants.

La désillusion arriva très vite au fil des réponses ministérielles renvoyant toutes à l'expertise collective, puis au futur protocole de prise en charge de la douleur chronique, faisant fi d'une maladie qui pourtant met à mal la vie de tant de personnes en France et dans le monde.

- Ø Cette année-là, la Kétamine était utilisée un peu partout, en dehors de toute Autorisation de Mise sur le Marché dans cette pathologie. C'était le dernier recours.
- Ø Cette année-là, la rTMS (stimulation magnétique transcrânienne répétée ou repetitive Transcranial Magnetic Stimulation) était pratiquée avec certains effets, mais sans protocole national et sans être assuré d'une efficacité pour tous.
- Ø Cette année-là, en 2015, vous ne saviez peut-être pas encore que vous alliez être déclaré fibromyalgique. Quand d'autres souffraient déjà depuis plus de quarante années sans que rien ne soit fait pour une prise en charge pérenne et surtout correcte. (Il faudra attendre 2017 pour que nous voyions apparaître sur Améli une fiche descriptive de la fibromyalgie avec quelques indications de prise en charge et un schéma diagnostique pour le médecin traitant. Nous serons cités alors comme association d'aide et d'entraide dans cette fiche. Une reconnaissance pour notre association, que nous n'avions pas réclamée. Mais qui permet à de nouveaux malades de venir à nous plus facilement, leur évitant un long parcours).

C'était en 2015 donc. À ce jour nous ne savons rien de plus. Rien de plus qu'en 1926. Rien de plus qu'en 1840. Rien de plus que depuis l'antiquité. Si, on a inventé des échelles de la douleur, des scores et des examens pour quantifier plus ou moins bien les symptômes.

C'est si peu. Pendant ce temps-là, le syndrome de fatigue chronique passe devant la commission de l'Europe, et la recherche est importante hors de nos frontières. Le syndrome d'Ehlers-Danlos bénéficie lui aussi d'une forte recherche en dehors de nos frontières. Les plans maladies rares, le téléthon, et autres collectes de fonds apportent leurs bénéfices à diverses maladies sauf la fibromyalgie. Les rares recherches connues sur l'intestin, l'activité sportive, et quelques médecins sans doute dans les hôpitaux, plutôt discrètes, n'offrent guère d'espoir. C'était cette année-là, un coup d'arrêt total à une once de recherche ou d'intérêt pour la fibromyalgie. Il suffit de voir l'enterrement grande classe du rapport de la commission d'enquête parlementaire qui a laissé miroiter un autre espoir par la suite en 2017.

Ø Cette année-là discrètement, une thèse d'une future docteure en médecine était soutenue. Discrètement, même si peut-être être certains d'entre vous l'on vu passer.

Ce médecin nous a autorisés à reprendre de courts extraits de sa thèse qui nous a fortement captivé, car apportant un éclairage différent. Nous l'en remercions.

La première approche de ce médecin est la mise en valeur des difficultés que rencontrent les soignants, rarement au fait de cette maladie qui rebute et agace, tout comme les patients qui demandent à être soignés chimiquement d'ailleurs et soulagés. Plainte légitime mais à laquelle aucune réponse parfaite ne peut être apportée.

D'où un affrontement permanent entre soignants et malades, avec la tentation de se débarrasser du malade, qui s'estime du coup incompris (avec raison souvent). Un dialogue de sourd s'installe et une errance médicale jusqu'à trouver un médecin à l'écoute ou simplement compatissant.

Notre hypothèse était la suivante : « les représentations des médecins généralistes et leur ressenti influencent la prise en charge des patients fibromyalgiques. Le pronostic est bon si la qualité de la relation médecin-malade est maintenue » Cabane, lui, estime que le concept de fibromyalgie a eu le mérite de nommer un ensemble de symptômes déroutants, et donc de limiter les errances diagnostiques et les angoisses d'incertitude.

Douleurs, errance, état dépressif, méconnue, difficultés de traitement : c'est ce qui vient à l'esprit des médecins interrogés qui se trouvent découragés devant le tableau clinique du malade fibromyalgique. C'est "compliqué". Et plutôt psychologique, dépressif. Mais sur ce dernier sujet, les médecins sont partagés.

*Comme on aime bien nous en médecine avoir des preuves euh... voilà, physiologiques et biologiques, et là on n'a pas grand-chose à se mettre sous la dent.*

Quant à savoir ce qu'il faut rechercher. :les points douloureux oui....Et encore lesquels.....En fonction de l'intérêt et de la formation plus ou moins lointaine du médecin. Cependant ils savent que les médicaments sont rarement efficaces.

Mais les médecins connaissent leurs classiques et font faire en général les bilans sanguins et radiographiques, et un bilan inflammatoire pour ne passer à côté de rien. En sachant par avance, c'est la constante que tout ça ne servira pas à grand-chose, sinon à rassurer le patient.

Ils réclament l'avis d'un spécialiste ensuite pour confirmer le diagnostic de fibromyalgie, en envoyant souvent vers un rhumatologue.

Sans avoir de certitudes sur ce diagnostic de fibromyalgie malgré l'avis concomitant du dit spécialiste. Mais au moins la responsabilité de ce diagnostic est partagée.

C'est encore la longueur du chemin à parcourir pour arriver à ce diagnostic qui leur pose le plus de problèmes.

Quant à l'annoncer, toutes les possibilités sont permises. Autant la fibromyalgie est une maladie personnelle, autant l'annoncer au malade est une approche personnelle. On marche sur des œufs, car les médecins ont bien compris qu'il n'y avait pas de véritable solution et que l'on s'enfermait dans la durée. Un patient fibromyalgique est un patient chronophage.

Curieusement et tout en sachant le peu d'efficacité des médicaments actuels, les médecins savent ce qui peut être prescrit, en fonction des recommandations de 2010 de la Haute Autorité de Santé.

On y ajoute un peu de sport, un peu de kinésithérapie sans trop y croire, ou de balnéothérapie.

- Et surtout on tente une prise en charge psychologique, pour surmonter la douleur et la détresse, en étant conscient que cela ne relève pas de la psychiatrie.
- Et on laisse le malade tenter toutes les autres thérapies possibles en espérant un mieux pour lui.

Les médecins en définitive sont très conscients des difficultés des fibromyalgiques et tentent de les protéger par des arrêts de travail qu'ils estiment nécessaires.

C'est un suivi très complexe du fait de la non observance des traitements, de leur multiplicité alors même que leur efficacité est réduite, et d'effets secondaires particulièrement forts et peu supportables.

Et de plus un suivi qui pose la question du temps à passer avec les malades. D'où un renvoi vers les spécialistes, qui eux-mêmes renvoient au généraliste.

Les médecins comprennent deux choses : les fibromyalgiques demandent à être soignés, pour certains, ne plus souffrir. Quand d'autres réclament une reconnaissance pour pouvoir avancer.

Et ils reconnaissent que souvent les fibromyalgiques ne sont pas compris. Mais sont très conscients de leurs douleurs qui pour eux sont bien réelles.

Accepter la maladie permet à certains malades de rebondir, et de passer outre leurs douleurs ; quand d'autres restent dans le déni et n'acceptent pas.

Certains restent dans la plainte quand d'autres se battent, pour les médecins.

Et vous le savez pour ceux qui ont réussi ce passage, à un moment vous trouvez le médecin qui vous écoute et vous accompagne même si cela prend souvent des années. Et pour ceux qui arrivent à cette étape c'est une relation agréable et forte.

*On a une relation qui est souvent euh..., j'allais dire sympathique.*

Et certains montrent en plus de la compassion pour leurs malades car ils comprennent bien cette vie de douleurs, de fatigue et d'incompréhension.

Cependant, leur incapacité dans la prise en charge de la fibromyalgie les oblige à le reconnaître devant leurs patients, ou à être en difficulté. Et c'est en cela qu'existent ces incompréhensions : l'ignorance de ce qui peut et doit être fait. C'est pour cela que vous racontez vos mésaventures si souvent avec tel ou tel médecin. Et ils en culpabilisent, se sentant en échec dès le départ. En craignant de passer à côté d'une autre maladie grave. Tout en craignant la longueur des consultations qui sont toujours chronophages pour le médecin.

A ce propos : gagnez du temps pour votre médecin, il sera plus ouvert :

- Ordonnances classées ;
- Examens aussi, par ordre chronologique, de préférence dans des chemises ou les feuilles sont glissées dans des pochettes pour éviter une manipulation longue et fastidieuse. Il sera déjà plus souriant du fait de ce gain de temps.

Et si vous pensez que vos médecins s'en fichent, c'est tout le contraire. Pour eux la fibromyalgie est bien une maladie de médecine générale, où ils servent de premier et dernier recours, et de constante régulière dans votre parcours de soins. Et quand tous les spécialistes vous ont laissés du fait de leur impuissance, le seul qui peut éventuellement vous apporter un peu de soulagement, souvent, c'est votre médecin traitant. Même s'il ne peut pas grand-chose.

Ils s'occupent de vous en général du mieux qu'ils le peuvent alors même qu'ils n'ont reçu en général aucune formation. S'ils peuvent tenter de gérer la douleur, et c'est bien ce que veut faire le ministère de la santé (quels protocoles seront mis en place nous en saurons peut-être plus un jour alors que cela devait être achevé en 2018, et que l'Organisation Mondiale de la Santé dans sa nouvelle classification (parution 2021) reconnaît la douleur comme une maladie...), ils gèrent du moins mal possible, en se formant par eux même le plus souvent, une maladie multifactorielle aux conséquences complexes pour leurs malades en espérant ne pas passer à côté d'une autre maladie grave nécessitant des soins et une approche différente. Et au fil du temps, en général, ils s'occupent de mieux en mieux de vous, grâce à l'expérience et leurs lectures.

Même si au départ, la volonté est grande de s'éloigner des patients fibromyalgiques et de leurs problèmes.

Il est à remarquer que beaucoup de médecins de la sécurité sociale n'ont pas cette même empathie. Nous le soulignons régulièrement. Il faudra qu'un jour cela cesse.

L'absence de traitement spécifique avait une conséquence en matière d'objectifs pour les médecins interrogés. Ainsi, le but du traitement était essentiellement de soulager la douleur, et certains médecins n'hésitaient pas à affirmer au patient qu'il n'y avait pas de guérison possible. La communication sur ce point est importante, car dans le cadre de syndromes douloureux chroniques, le patient doit intégrer progressivement l'absence de « traitement miracle ». Il faut se mettre d'accord sur d'autres objectifs, comme l'amélioration de la qualité de vie et de l'estime de soi (83). Le maintien dans le monde du travail y participe.

Et si au principal les médecins tentent dans un premier temps de soulager vos douleurs, ils doivent très vite admettre être dans une impasse. C'est souvent alors que la relation patient-médecin devient compliquée. Car annoncer à un patient ne pouvoir faire de miracle pour soulager la douleur, et qu'il faut envisager d'autres objectifs pour aller mieux, améliorer sa qualité de vie, renforcer son estime de soi, et le travail, aménagé éventuellement. Et c'est à ce moment que la relation patient-médecin prend son envol et devient une relation forte soignant-soigné. Par l'écoute, l'empathie, la parole, en croyant en la douleur du malade. En ne l'ignorant pas, malgré une impuissance du soin. De soigneur tout puissant, il entre enfin dans la réalité et l'expérience.

Les demandes et espoirs des malades sont forts et nombreux. Les demandes des médecins aussi. Surtout que la prise en charge dépend pour beaucoup du ressenti des médecins sur la pathologie et le malade fibromyalgique.

Des propositions simples ressortent des conclusions de la thèse de Nathalie Gallice.

- Utiliser le questionnaire FIRST simple à appliquer comme outil diagnostic. [https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/outils\\_ats\\_douleur\\_chronique11.pdf](https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/outils_ats_douleur_chronique11.pdf)
- Développer la formation psychothérapeutique à l'exercice du médecin généraliste. Ce que faisait empiriquement les médecins dits de famille ;
- Développer une formation continue sur la fibromyalgie. Les associations et les malades experts ont un rôle fort à jouer. Certains le font déjà.
- Développer des groupes de réflexion (Groupes Balint) sur cette maladie pour éviter que les médecins se sentent impuissants et dépassent cette idée face à une maladie et un malade si particulier.
- Faciliter une meilleure reconnaissance de la fibromyalgie en définitive afin d'éviter une errance médicale et donner les moyens aux soignants d'offrir aux malades une approche plus sereine.

- Compléter la formation des médecins par une approche biopsychosociale.

La thèse de Madame le docteur Gallice Nathalie nous paraît parfaitement refléter les problématiques de la fibromyalgie, et des malades, du fait en particulier de l'honnêteté des réponses de ses confrères.

Ses propositions, paraissent frappées du simple bon sens et nous plaisent.

Cinq ans après la publication de sa thèse nous en sommes toujours au même point.

Une recherche moribonde, et encore plus avec l'épidémie actuelle, un désintérêt des soignants pour une maladie chronophage (et on peut les comprendre quand on voit que moins de cinq pour cent des malades passent par un centre anti douleur), une formation trop rapide sur un sujet pourtant qui touche des millions de personnes (mais on ne les voit pas, ou si peu), une formation psychologique rarement, pourtant nécessaire et des pouvoirs publics qui tergiversent encore et toujours.

Des malades en errance thérapeutique, en manque de soins, déstabilisés, dans la crainte de lendemains difficiles et toujours douloureux, épuisés et non soignés.

Certains s'en sortiront, en partie grâce à des médecins à l'écoute.

C'est le challenge d'aujourd'hui : offrir à vos médecins les clefs pour comprendre, pour s'intéresser et vous accompagner.

Nous vous donnons quelques clés :

1. La théorie des cuillères pour accepter et faire comprendre : <https://fibromyalgies.fr/2017/07/02/la-theorie-des-cuilleres-tentative-dexplication-allegorique-de-la-fibromyalgie/>
2. La fiche Ameli : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/fibromyalgie>
3. Le site de l'association pour nous contacter ; ils pourront y trouver une liste d'associations et nous contacter comme vous : <https://fibromyalgies.fr/>

Et le lien vers la thèse du docteur Gallice :

<http://bibnum.univ-lyon1.fr/nuxeo/restAPI/preview/default/4fcb3d46-a7e6-4a92-b461-9155536240ad/default/>

Bruno DELFERRIERE

Président de Fibromyalgies.fr