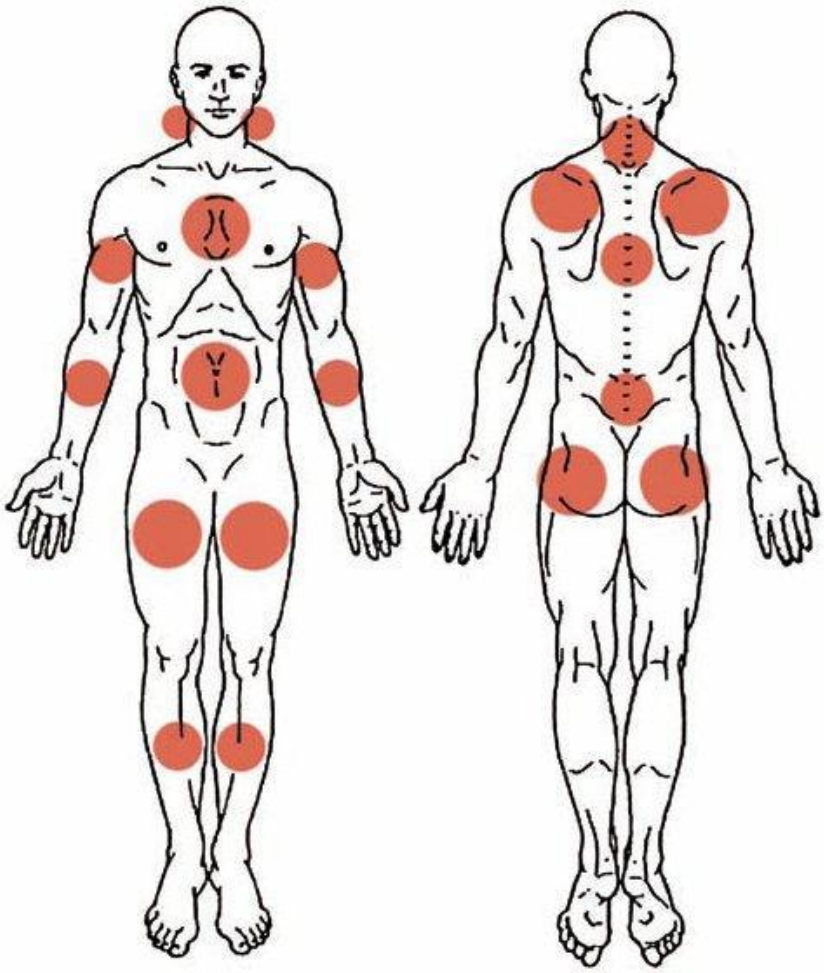
Lu et approuvé par le tuteur (Dr Jorge Correia)

La Fibromyalgie et sa prise en charge globale en Suisse romande



Groupe n°25

Alexandre Codreanu : alexandre.codreanu@etu.unige.ch
Darina Da Costa Forte: darina.da-costa@etu.unige.ch
Nora El Hajouji: nora.el-hajouji@etu.unige.ch

Genève, le 04.07.2024

Résumé

Notre projet d'IMC traite la Fibromyalgie et sa prise en charge globale en Suisse romande. Cette thématique nous semble importante, car la fibromyalgie est encore mal comprise, que ce soit en ce qui concerne ses causes, son diagnostic, ses symptômes ou encore sa prise en charge. Ce manque de connaissance conduit à un défaut de considération dans le domaine médical et dans celui des assurances, qui mène ainsi à une incompréhension générale du sujet au sein de la société. Tout ceci entraîne des répercussions sur le bien-être des patients, mais aussi des soignants qui se sentent démunis ou en manque de ressources pour appréhender ces enjeux.

Afin de mieux expliquer cette problématique de santé, nous nous sommes entretenus avec tous les acteurs concernés par cette atteinte afin d'en retirer principalement des données qualitatives. Les participants incluent 11 patients, 2 médecins rhumatologues et 1 assureur. Les entretiens semi-structurés ont tous été dirigés grâce à des guides d'entretien rédigés au préalable.

Les résultats ont confirmé nos hypothèses quant à la complexité de la prise en charge de la fibromyalgie. Ceux-ci ont mis en évidence des difficultés dans tous les domaines explorés, que ce soit socio-professionnel, familial ou médical. De plus, les patients et les soignants sont tous deux concernés par ces enjeux.

Le principal problème soulevé concerne la reconnaissance de la fibromyalgie en tant que maladie. Ce manque de reconnaissance, notamment auprès des assurances, pose des difficultés dans l'obtention d'une rente AI. Ceci impacte le quotidien des patients du point de vue professionnel et social.

En conclusion, nous pensons qu'un investissement dans la recherche permettrait de mieux connaître la physiopathologie de cette atteinte et ainsi, conduirait à une meilleure reconnaissance et prise en charge.

Tables des matières

RÉSUMÉ 2

INTRODUCTION 4

DÉFINITION 4
CONTEXTE 4
ÉPIDÉMIOLOGIE 6

OBJECTIFS 6

MÉTHODOLOGIE 6

RÉCOLTE DES DONNÉES 6
SÉLECTION DES PARTICIPANTS 7

RÉSULTATS 8

ENTRETIENS AVEC LES PATIENTS 8
ENTRETIENS AVEC LES MÉDECINS 15
ENTRETIEN AVEC L'OFFICE CANTONAL DES ASSURANCES SOCIALES (OCAS) 17

DISCUSSION 19

ÉCHANTILLON 19
ENTRETIENS AVEC LES PATIENTS 20
ENTRETIENS AVEC LES MÉDECINS 20
ENTRETIEN AVEC L'OFFICE CANTONALES DES ASSURANCES SOCIALES (OCAS) 21

CONCLUSION 21

RÉFLEXIVITÉ 22

ASPECT ÉTHIQUE 22

RÉFÉRENCES 23

ANNEXES 25

ANNEXE 1 25
ANNEXE 2 27
ANNEXE 3 28

Introduction

Définition

Le diagnostic de fibromyalgie est posé aux personnes souffrant de douleurs musculosquelettiques chroniques généralisées pour lesquelles aucune autre cause, telle qu'une inflammation ou des lésions tissulaires, ne peut être identifiée (1).

Le principal symptôme est une douleur chronique généralisée durant au moins 3 mois (2). En outre, la fibromyalgie implique également d'autres symptômes tels que des raideurs, des troubles du sommeil, de la fatigue et des problèmes de concentration (3). De plus, la fibromyalgie est souvent associée à d'autres comorbidités notamment psychiatriques (4–8).

La cause exacte de la fibromyalgie est inconnue, mais une hypothèse existe. En effet, celle-ci suggère que la fibromyalgie est, au moins en partie, un trouble du traitement central de la douleur qui produit des réponses accrues aux stimuli douloureux (hyperalgésie) et des réponses douloureuses aux stimuli non douloureux (allodynie) (1).

Contexte

Afin de contextualiser les résultats de notre étude, nous allons décrire les remaniements historiques qui ont mené au terme « fibromyalgie » et à sa reconnaissance.

Tout a commencé en 1592 lorsque Guillaume de Baillou, un physicien français, a défini le terme de « rhumatisme » pour représenter les douleurs musculaires (9). C'est ensuite en 1904 que William Gowers, un neurologue britannique, émet l'hypothèse que les rhumatismes musculaires sont une inflammation du tissu fibreux qui permet l'ancrage des muscles aux os et invente le terme de « fibrose » pour décrire ce phénomène (10). Cette hypothèse a été soutenue par R. Stockman qui a publié dans la même année un article dont les résultats confirment les propos tenus par W. Gowers (11,12). Bien que les résultats obtenus par R. Stockman n'aient jamais été confirmés par la suite, le terme de « fibrose » a été employé dans les années qui ont suivi (13). L'hypothèse de W. Gowers a été remise en question par la communauté scientifique lors de la Seconde Guerre (9). En effet, Boland a constaté qu'une forte incidence de soldats étaient atteints de fibrose et que ceux-ci ne présentaient pas d'inflammation du tissu fibreux musculaire (14). Boland a alors défini cette atteinte comme un « rhumatisme psychogène », ce qui a lancé le débat qui existe encore aujourd'hui sur l'étiologie (14).

En 1949, un chapitre sur la fibrose apparait dans le manuel de rhumatologie *Arthritis and Allied Conditions* (9). Les connaissances sont alors rassemblées pour créer un consensus. Cependant, pour la communauté scientifique, la fibrose reste mal définie en raison de sa présentation clinique et une étiologie incertaine (9). Il faudra donc attendre la parution d'une nouvelle édition du manuel de rhumatologie et la description faite par Traut, respectivement en 1972 et 1986, pour avoir une vision plus détaillée de cette atteinte (9,15). De plus, la nouvelle édition du manuel de rhumatologie dans laquelle Smythe expose ses observations et ses convictions personnelles, définit cette atteinte comme un « syndrome douloureux généralisé » (9). Dans cet ouvrage, Smythe mentionne notamment des sites de points sensibles (Figure 1) qui vont s'avérer pertinents, car la plupart vont être repris en 1990 comme critères de classification dans l'*American College of Rheumatology (ACR)* (9,16).

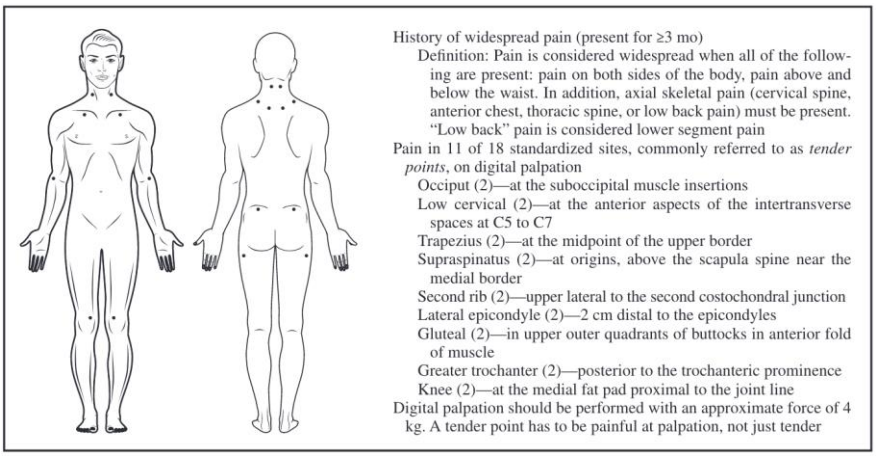


Figure 1 : Points sensibles utilisés comme critères (18)

Par la suite, des études cliniques ont été menées afin de mieux définir la fibrose (16,18). Hench suggère en 1976 le terme de « fibromyalgie » et Yunus utilise en 1983 le terme de « syndrome fibromyalgique » (16,18). De plus, l'ensemble des caractéristiques cliniques qui forment ce syndrome ont également fait l'objet de recherches (18–20). Parmi celles-ci l'étude cas-témoins dirigée par Yunus et al. en 1981, a eu un impact et a servi de référence pour légitimer l'existence de la fibromyalgie (18–22). En effet, cette étude a relancé l'intérêt de la communauté scientifique pour ce syndrome et les publications qui ont suivi ont mis en évidence diverses caractéristiques qui composent la fibromyalgie (16). Les divergences d'opinions (définition, critères de classification, …) qui ont émergé lors de la dernière décennie ont conduit à réunir plusieurs spécialistes en 1990 afin de réaliser un consensus (16). Pour ce faire, ils ont réalisé une étude cas-témoins qu'ils ont par la suite publié dans l'*ACR* (16). Cette publication a permis au terme « fibromyalgie » d'être approuvé et reconnu par l'ensemble de la communauté scientifique (18).

Au niveau international, la fibromyalgie apparaît en 1994 dans la 10ème révision de l'*International Classification of Diseases (ICD)* (22). Elle est classée comme un « syndrome douloureux des tissus mous » dans le chapitre des « maladies du système musculosquelettique et du tissu conjonctif » (22).

En 2012, l'*International Association for the Study of the Pain (IASP)* s'associe avec l'*Organisation Mondiale de la Santé (OMS)* pour mettre au point une nouvelle classification des douleurs chroniques en vue de la publication de la 11ème révision de l'*ICD* (21,23). Il faudra attendre 2019 pour que l'*IASP* publie les résultats de sa collaboration avec *l'OMS* qui classe la fibromyalgie dans la catégorie des « douleurs chroniques primaires » et qui la caractérise comme une « douleur chronique généralisée » (21,24,25). La publication de la 11ème révision de l'*ICD* est rentrée en vigueur en 2022 et avec celle-ci, certains scientifiques ont remis en question la définition, la classification ainsi que le codage attribué à la fibromyalgie (24). Selon eux, l'*ICD-11* nuit à la prise en charge des patients car il n'attribue pas de code diagnostic unique pour la fibromyalgie comme cela était le cas dans l'*ICD-10* (24). Un code diagnostic spécifique légitimise le syndrome fibromyalgique et facilite sa prise en charge par les assurances, notamment pour le remboursement des traitements et l'attribution d'aides sociales

(24). Par ailleurs, la fibromyalgie est classée dans le chapitre des « symptômes, signes ou résultats cliniques, non classés ailleurs », bien que des publications récentes l'associent encore au système musculosquelettique (24).

Épidémiologie

La fibromyalgie a une prévalence moyenne de 2,7% au niveau mondial et de 2,5% en Europe (5,8). En Amérique, cette prévalence est plus élevée (3,1%), tandis qu'en Asie elle est la plus basse (1,7%) (5). Seule une étude a été réalisé en Tunisie concernant l'Afrique, et aucune donnée n'est disponible pour l'Océanie (5). En ce qui concerne la Suisse, aucune étude n'a été menée à ce jour (26).

La fibromyalgie touche plutôt les femmes (4,2%) que les hommes (1,4%) avec un ratio de 3:1 et se manifeste généralement entre 30 et 50 ans ou au-dessus de 50 ans (5,8,26).

Objectifs

1. **Examiner la prise en charge des personnes atteintes de fibromyalgie en Suisse Romande :** Nous cherchons à établir un bilan du statut des patients et des outils mis à leur disposition en 2024. Le but est de fournir le portrait le plus fiable possible de la prise en charge actuelle de la fibromyalgie en Suisse romande.
2. **Identifier les obstacles que les patients rencontrent dans le domaine médical :** La fibromyalgie est une maladie qui implique des mécanismes pathophysiologiques en partie inconnus, ce qui rend notamment son diagnostic difficile à établir. Nous souhaitons mettre en évidence les éventuelles difficultés que les patients rencontrent lorsqu'ils sont confrontés au corps médical.
3. **Identifier les défis constatés dans les sphères sociale et professionnelle :** Nous voulons évaluer les adversités socioprofessionnelles auxquelles les individus qui souffrent de fibromyalgie font face. Il s'agit notamment de décrire les ressources et obstacles dans les domaines familial, social et professionnel. Nous souhaitons également découvrir quelle est la place et la perception de la fibromyalgie dans la société ainsi que ses conséquences sur le quotidien des personnes atteintes.

Méthodologie

Récolte des données

Afin de récolter toutes les informations nécessaires à la complétion de nos objectifs, nous avons réalisé des entretiens semi-structurés avec les acteurs clés de la prise en charge de la fibromyalgie. Pour diriger ces entrevues, nous nous sommes basés sur des guides d'entretien que nous avons rédigés au préalable (cf. Annexe 1 et 2).

Nous avons mis l'accent sur la récolte de données qualitatives que nous avons complétée avec quelques données quantitatives qui nous semblaient pertinentes. Nous avons expliqué la démarche de notre travail à chaque participant et avons reçu leur accord verbal avant de commencer. Durant les

entretiens, une personne menait la discussion tandis que les autres prenaient des notes. Toutes les informations récoltées dans le cadre de ces entretiens ont été anonymisées.

En parallèle de ces démarches, nous avons étayé nos recherches grâce à la littérature scientifique et à d'autres documents et articles récoltés, ou fournis notamment par l'association suisse des fibromyalgiques (ASFM). Finalement, nous avons pris part à quelques activités et périodes d'observation dans les institutions d'accueil (cf. Tableau 1 ; Image 1).

Activités/observations	
Journées d'observation	ASFM
Séminaire sur les assurances	ASFM
Journée d'observation	HUG (beau-séjour)

Tableau 1 : Activités et observations faites

Image 1 : Photo prise lors du séminaire à l'ASFM, où l'assistante sociale Audile Bonjour donnait un séminaire sur la reconnaissance de la fibromyalgie auprès des assurances.

Sélection des participants

Le Tableau 2 illustre les divers participants à notre étude. Les patients ont été sélectionnés par le biais de l'ASFM et sont issus de différentes régions de Suisse romande. Nous avons veillé à ce qu'ils aient officiellement reçu le diagnostic de fibromyalgie (cf. Figure 2). Pour les soignants, nous avons choisi d'interviewer des professionnels qualifiés et impliqués dans la prise en charge de la fibromyalgie en Suisse romande. Nous avons identifié ces experts grâce à des recommandations au sein des HUG et par nos propres recherches en ce qui concerne le CHUV. De plus, nous avons sollicité l'expertise d'un assureur pour avoir un éclairage sur l'implication de l'assurance dans la prise en charge de la fibromyalgie. Cependant, malgré nos démarches, nous n'avons pas réussi à trouver des proches aidants disposés à participer à notre étude.

Personnes interviewées		
Patients	11	Membres de l'ASFM
Médecins rhumatologues	2	HUG et CHUV
Assureur	1	OCAS de Genève

Tableau 2 : Personnes interviewées

Le schéma d'inclusion de notre étude est présenté dans la Figure 2.

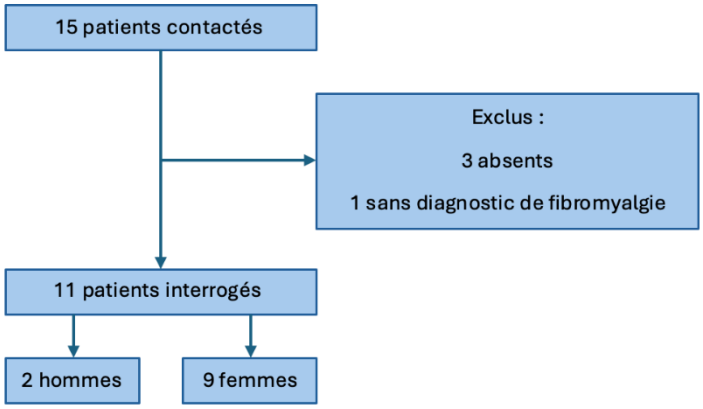


Figure 2 : Schéma d'inclusion de l'étude

Résultats

Entretiens avec les patients

Représentation

Pour explorer la représentation que les patients ont de leur maladie, nous avons illustré les termes les plus utilisés sous la forme d'un nuage de mots.

Figure 3 : Mots clés utilisés par les patients pour représenter leurs maladies

Nous constatons que pour la majorité des patients, les termes les plus fréquemment mentionnés sont une grande fatigue, un handicap ainsi que le caractère constant de leur atteinte, qui fait partie de leur quotidien.

Pour illustrer ces propos, voici quelques citations des personnes interrogées :

- « c'est une barrière entre le monde et moi »
- « c'est quelque chose que l'on doit dompter, comme un monstre qui nous suit en permanence »
- « c'est comme vivre une demi-vie »
- « je suis une personne de 50 ans dans le corps d'une vieille femme »
- « ma batterie ne se recharge jamais complètement »

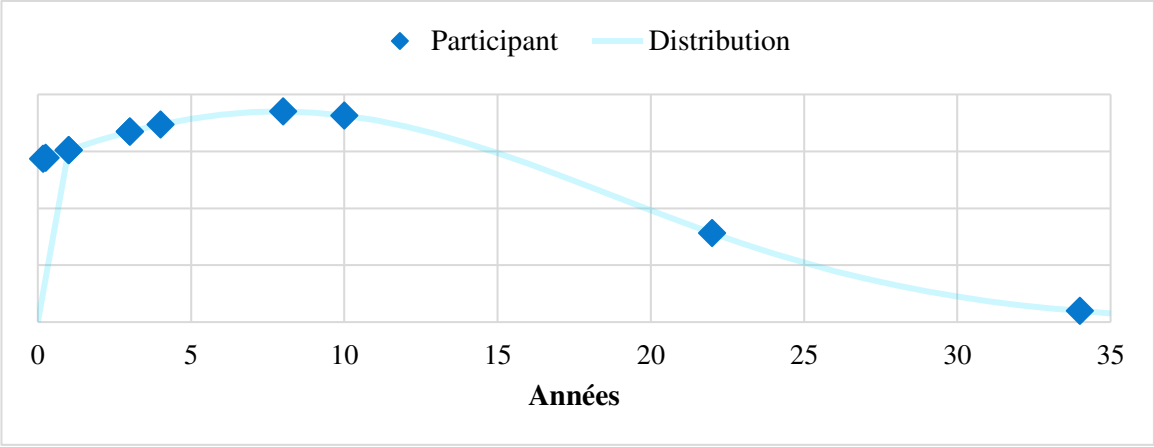
Définition

Lorsque nous avons demandé aux participants quelle était selon eux la définition de la fibromyalgie, les réponses étaient extrêmement variées :

- 4 personnes ont donné une définition basée sur les symptômes, notamment la fatigue et la douleur chronique, les troubles de l'attention, de la mémoire et de la concentration.
- 2 personnes ont parlé d'inflammation ou de maladie auto-immune.
- 3 personnes ont donné une définition métaphorique
- 1 personne a fait une comparaison avec une autre atteinte qualifiant la fibromyalgie de « sclérose en plaques invisible ».
- 1 personne a mentionné le système nerveux le qualifiant de dysfonctionnant.

L'apparition des symptômes et le diagnostic

Grâce à notre échantillon, nous avons pu réaliser une distribution du délai entre l'apparition des symptômes et la pose du diagnostic (cf. Graphique 1).



Graphique 1 : Distribution du délai entre l'apparition et la pose du diagnostic.

Le délai moyen est de 8 ans, ce qui est relativement long comparé au délai moyen rapporté dans d'autres études (27,28). Néanmoins, le délai médian est de 3 ans, ce qui concorde davantage avec les résultats d'autres recherches (28,29). De plus, certains participants ne se souvenaient plus du délai exact

entre l'apparition des symptômes et la pose du diagnostic, ce qui a potentiellement introduit un biais dans nos résultats.

Qualité de vie

La qualité de vie de tous les participants est considérablement réduite. L'impact de la fibromyalgie sur le quotidien des patients se manifeste de différentes manières.

Tous les patients ont mentionné la nécessité d'organiser leur semaine en fonction de leurs symptômes. En effet, chaque activité coûte énormément d'énergie, il s'agit donc de prévoir une période de repos après chaque rendez-vous ou évènement particulier. Par exemple, une patiente nous a expliqué qu'elle planifie ses rendez-vous chez le dentiste en s'assurant de ne pas avoir d'autres obligations les jours précédant et suivant, afin de se donner suffisamment de temps pour récupérer. Une autre patiente nous raconte qu'elle organise une seule activité par jour ou encore qu'elle doit fragmenter son ménage avec de nombreuses pauses. Cette nécessité de faire des pauses plus fréquentes conduit souvent ces patients à consacrer plus de temps à accomplir leurs tâches quotidiennes. Tous ces éléments mènent à un décalage entre ce que ces personnes souhaiteraient faire et ce qu'elles sont capables de faire.

Quelques personnes ont également parlé de l'impact de leur atteinte sur l'estime de soi. A un moment donné, un patient a grandement perdu confiance en lui, notamment à cause des douleurs insoutenables qu'il ressentait simplement en tenant le volant de sa voiture. Il dépendait alors de sa femme pour le transporter partout où il devait se rendre. Cette incapacité à faire certaines activités conduit également à faire de nombreux deuils, comme nous l'expliquent deux participantes. L'une d'elles a dû renoncer très jeune à sa prometteuse carrière sportive, tandis que l'autre a dû accepter qu'elle ne serait pas la grand-mère qu'elle aurait voulu être pour ses petits-enfants.

La chronicité de la maladie est aussi dure à supporter mentalement, ce qui entraîne souvent des états dépressifs et même une dépression chronique. Le côté fluctuant des symptômes qui évoluent de manière imprévisible peut aussi provoquer des angoisses. Le patient peut sentir qu'il va bien à certains moments, ce qui lui donne presque l'impression d'oublier un instant la douleur, puis, la réalité le rattrape rapidement. Il est intéressant de noter que plusieurs patients ont évoqué l'impression de se réveiller plus fatigués que la veille. Certains craignent alors au réveil de ne pas réussir à se lever ou à s'habiller.

Ressources

Nous avons classé les ressources des patients atteints de fibromyalgie en deux catégories : médicale et non médicale. La Figure 4 met en évidence leurs différences ainsi que la fréquence de leurs mentions par les personnes interrogées.

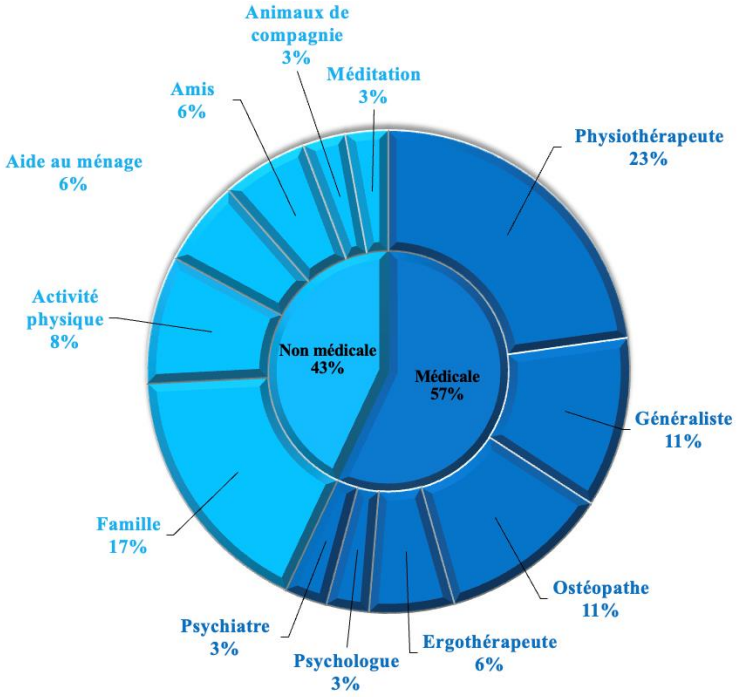


Figure 4 : Ressources médicales et non-médicales

Nous avons observé que les ressources médicales sont légèrement plus mentionnées que les non-médicales. Parmi les soutiens médicaux, les physiothérapeutes sont les plus cités, suivis par les médecins généralistes. Du côté des non-médicales, la famille et l'activité physique constituent un soutien crucial pour les personnes atteintes de fibromyalgie. Malheureusement, aucune étude comparative n'existe à ce jour pour corroborer nos observations. Néanmoins, des recherches recommandent la physiothérapie et l'activité physique comme thérapies pour atténuer les symptômes de la fibromyalgie, ce qui suggère que nos observations sont bien fondées (30).

Autres atteintes

Tous les participants à notre étude ont déclaré présenter d'autres atteintes en plus de la fibromyalgie. Nous les avons répertoriées dans la Figure 5 avec leurs fréquences dans la population de notre échantillon. La catégorie « autres » correspond à des atteintes qu'un/e seul/e participant/e possède.

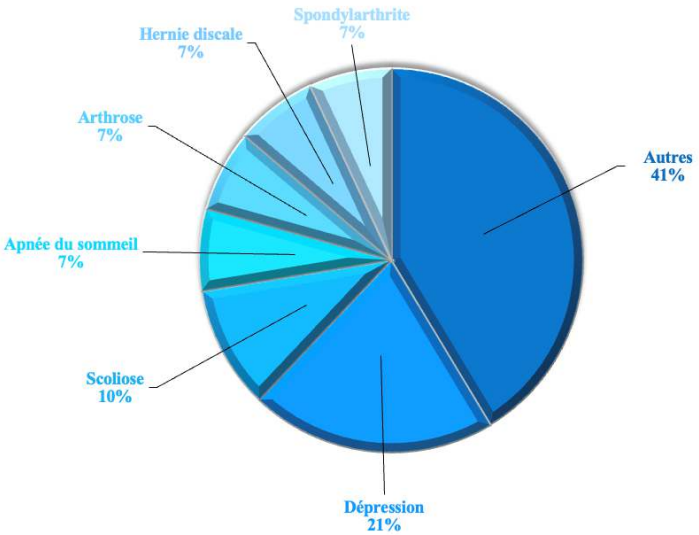


Figure 5 : Répartition des atteintes autres que la fibromyalgie dans notre échantillon.

Nous constatons que la proportion de personnes qui présentent une dépression dans notre échantillon est de 1/5, ce qui coïncide avec les proportions relevées dans les études qui traitent de la relation entre la fibromyalgie et la dépression (31,32).

Assurances

Nous avons regroupé les réponses des participants concernant leur demande auprès de l'assurance invalidité (AI) en deux graphiques. La Figure 8 révèle si les participants ont soumis une demande à l'AI, avec les options « oui », « non » ou « en cours ». Ensuite, elle détaille les réponses obtenues de la part de l'AI et les maladies mentionnées dans le dossier de demande.

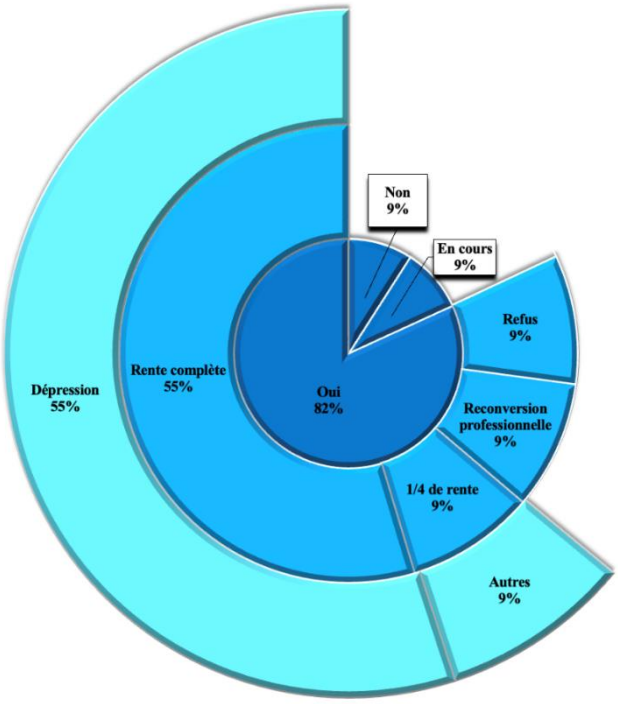


Figure 6 : Analyse des demandes faites auprès de l'AI

Nous notons que 4/5 des personnes ont effectué une demande auprès de l'AI et la majorité a abouti à l'obtention d'une rente. En effet, 4/5 des rentes accordées dans notre échantillon sont des rentes complètes, une proportion similaire à celle mentionnée dans l'analyse réalisé par l'AI en 2023 (33). Nous constatons également dans notre échantillon que les rentes complètes ont été attribuées exclusivement aux individus qui souffrent d'une dépression. Cette constatation concorde avec les données de l'AI, qui indiquent que les problèmes psychiques représentent la moitié des rentes complètes accordées en 2023 (33).

La Figure 9 montre les divers professionnels de santé impliqués dans l'élaboration des dossiers de demande ainsi que la fréquence de leur mention dans les réponses obtenues auprès des participants de notre étude. La catégorie « autres » correspond à des professionnels de santé mentionnés par un/e seul/e participant/e.

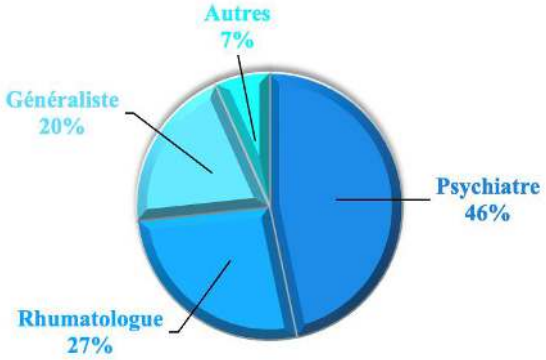


Figure 7 : Professionnels de santé impliqués dans l'élaboration des dossiers de demande faites auprès de l'AI.

Parcours système de santé

D'après les données recueillies, la majorité des participants (81 %) estiment que le système de santé ne répond pas à leurs besoins. Nous avons résumé les diverses problématiques rencontrées, leurs taux de récurrence parmi les participants, ainsi que les suggestions d'amélioration évoquées lors des entretiens (cf. Figure 6).

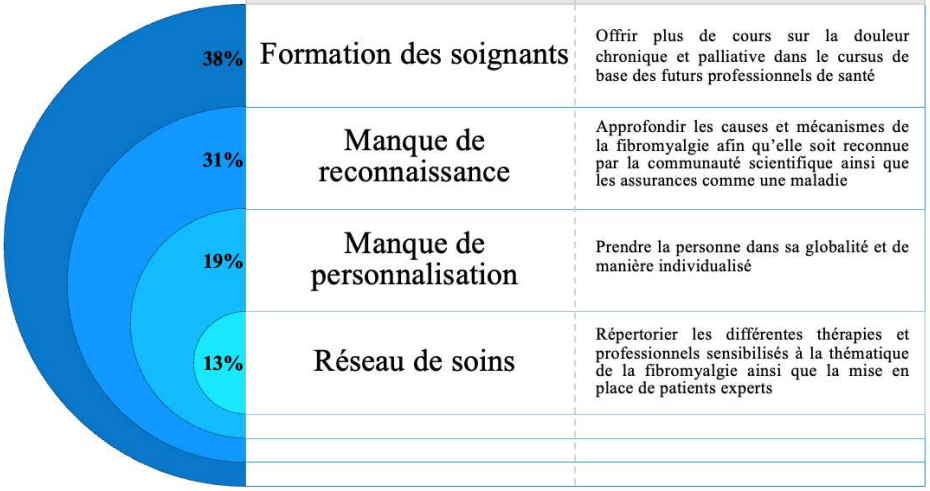


Figure 8 : Problématiques et pistes d'améliorations du système de santé

Le manque de reconnaissance fait référence au contexte historique de la fibromyalgie (cf. Contexte) ainsi qu'à sa classification internationale (cf. Classification Internationale), qui joue un rôle dans la légitimation des douleurs éprouvées par les fibromyalgiques auprès de la société.

Satisfaction dans la prise en charge

Nous avons récolté les informations sous forme de 3 catégories : insuffisant, suffisant et très bien. Nous avons ensuite attribué une valeur à chacune d'elles, ce qui nous a permis d'extraire une moyenne globale de l'appréciation des participants concernant la formation des soignants (cf. Tableau 3). Le taux moyen de satisfaction concernant la formation des soignants s'élève à 21 % (cf. Figure 7).

Catégorie	Nombre de réponse	Valeur attribué
Insuffisant	9	15%
Suffisant	2	50%
Très bien	0	100%

Tableau 3 : Résumé des réponses obtenues et des valeurs attribués aux différentes catégories.

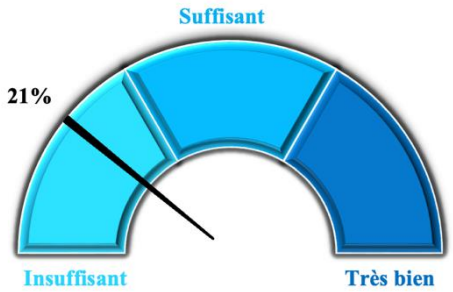


Figure 9 : Taux moyen de satisfaction des personnes atteintes de fibromyalgie concernant la formation des soignants.

Impact professionnel

3 personnes signalent avoir été licenciées pour trois motifs différents. La première a été licenciée pour manque de productivité dû à un trouble de la concentration, la deuxième pour avoir perdu sa perte de gain et la troisième pour refus de baisser le pourcentage de travail.

2 autres participants ont ressenti la peur d'être licenciés, notamment l'un d'entre eux qui a directement reçu des menaces de renvoi s'il ne fournissait pas plus d'efforts.

En tout, 5 volontaires ont reçu des remarques sur leur productivité ou leur manque de dynamisme.

5 ont dû adapter leurs horaires et/ou leur environnement de travail. Une personne a bénéficié de la venue d'un ergothérapeute sur le lieu de travail. Les autres ont dû trouver des solutions seules.

3 ont procédé à une réorientation professionnelle dont l'une a été financée par l'AI.

Tous les patients expliquent soit se sentir stigmatisés et perçus comme des fainéants par leurs collègues et/ou patrons, soit refuser de parler par peur d'être perçu comme tel ou par peur de représailles.

Impact social et familial

Le problème majeur souligné par tous les participants comprend le fait que la fibromyalgie est une maladie invisible. Les membres de la famille, les collègues, les amis ou encore les voisins ne comprennent souvent pas comment une personne qui ne possède pas de caractéristiques pathologiques visibles peut ne pas travailler et bénéficier d'une rente AI ou d'un arrêt maladie. Une patiente nous explique qu'elle ne peut plus sortir se balader près de son domicile sans recevoir une remarque de ses voisins qui ne comprennent pas qu'elle puisse marcher si elle est « réellement malade ». Une autre participante a déjà reçu des regards noirs dans les transports en commun lorsqu'elle ne cédait pas sa place assise à une personne âgée.

7 personnes ont mentionné avoir vécu un isolement social. Beaucoup d'entre eux se sont repliés sur eux-mêmes à cause de leurs symptômes invalidants qui les empêchent de prendre part à des évènements sociaux tels que des anniversaires. Certains ont vu plusieurs de leurs amis s'éloigner, ces derniers ne supportant pas de les entendre se « plaindre » ou manquant de compréhension.

8 personnes relatent que les membres de leur famille ont du mal à comprendre ce qu'implique la fibromyalgie au quotidien. Pour la plupart, cela vient du fait que la maladie n'est pas visible. Ainsi ces derniers ont plus de mal à faire preuve d'empathie. Parmi ces 8 participants, l'un d'entre eux explique que ses proches ne le croient pas et pensent qu'il simule.

3 volontaires disent recevoir de l'aide de leur famille et disent se sentir plus ou moins compris par ces derniers.

Entretiens avec les médecins

Définition/représentation

De nombreux éléments sont ressortis lorsque nous avons interrogé les médecins au sujet de la définition de la fibromyalgie. Il nous a été expliqué que la fibromyalgie est « un état de stress chronique du corps », d'« amplification de tous les stimuli » ou encore d'« hypervigilance ». Ceci signifie que le sujet est plus sensible à ce qui se passe autour de lui.

Les soignants interrogés n'utilisent pas le terme de fibromyalgie parce que « fibro » signifie fibrose et « myalgie » signifie douleurs musculaires. Or les patients ne sont pas atteints de fibrose et, bien qu'ils souffrent de myalgies, les douleurs auxquelles ils sont confrontés sont plus variées. Elles englobent notamment des douleurs viscérales et articulaires. C'est pour cette raison que des termes tels qu' « hypersensibilité centrale » ou « douleur nociplastique » sont aujourd'hui privilégiés.

Concernant sa classification, la fibromyalgie n'est pas considérée comme une maladie car le processus physiopathologique précis n'est pas connu et nous possédons uniquement une description clinique.

Finalement, nous avons abordé l'influence de l'environnement sur la fibromyalgie. L'un des docteurs avec qui nous nous sommes entretenus a remarqué que chez la majorité de ses patients, la fibromyalgie s'est déclarée à la suite d'un évènement traumatique. La fibromyalgie serait ainsi probablement une atteinte multifactorielle combinant des prédispositions génétiques et des composantes environnementales.

Épidémiologie

Il existe au CHUV un programme de traitement pour des douleurs chroniques. Dans cette thérapie, seulement 5% des patients seraient atteints uniquement de la fibromyalgie. En revanche, 70 à 80% des patients auraient la fibromyalgie en plus d'une autre pathologie. De plus, nous avons appris que 1/3 des patients avec le lupus seraient également atteints par la fibromyalgie. Ces chiffres montrent que la fibromyalgie est, dans la grande majorité des cas, associée à d'autres pathologies. Ceci concorde avec les résultats de notre échantillon.

D'après l'un des professionnels interrogés, la prévalence de la fibromyalgie en Suisse est de 5%. Lorsque nous avons demandé à nos interlocuteurs à quelle fréquence ils sont confrontés à la fibromyalgie dans leur pratique quotidienne, ils nous ont répondu que c'était assez fréquent, sans donner de chiffres précis.

Système de soins

Selon les médecins interrogés, le système de soin n'est pas adapté à la gestion des douleurs chroniques de manière générale. En effet, en dehors des soignants qui sont particulièrement sensibilisés aux douleurs chroniques par le biais de leur spécialité ou de leur expérience, peu de professionnels de la santé sont réellement en mesure de s'adapter à ce genre de situations. Par exemple, beaucoup de médecins, dont certains chirurgiens, ont une vision très mécanistique des pathologies. Selon eux, ce qui ne se voit pas n'est pas traitable et n'est donc pas pris en considération.

Ensuite, il a aussi été mentionné que le système actuel rembourse surtout les examens, ce qui encourage les patients à en réaliser inutilement et conduit ainsi à la découverte fortuite d' « anomalies » souvent inoffensives. Finalement, l'idée d'adresser les patients à des infirmières cliniciennes en parallèle du suivi du médecin, a été mentionnée.

Diagnostic

La grande particularité du diagnostic de la fibromyalgie réside dans le fait qu'il faut d'abord exclure tous les autres diagnostics possibles. Bien que plusieurs critères et moyens de diagnostic existent, le diagnostic de la fibromyalgie repose également en grande partie sur l'instinct qui se développe avec l'expérience. L'un des médecins interrogés évoque que la forte intensité des plaintes et un sourire ironique sont souvent des signes qui lui suggèrent la présence d'une fibromyalgie.

Prise en charge

En général, le rhumatologue pose le diagnostic et prodigue des conseils hygiéno-diététiques, comme encourager la perte de poids et la pratique régulière d'une activité physique. Puis, il réoriente le patient vers son médecin généraliste pour le suivi. Seuls les cas les plus sévères et résistants aux traitements restent sous la responsabilité du rhumatologue.

Un des médecins a remarqué que souvent, les patients arrivaient chez le rhumatologue avec un dossier déjà rempli car ils étaient déjà allés voir plusieurs médecins avant.

Il a aussi ajouté que chaque pays gère à sa manière les traitements, mais qu'au niveau mondial, les médecins tendent à s'accorder sur le fait que les traitements médicamenteux ne sont pas efficaces. Malgré cela, 60% des patients obtiennent une ordonnance médicamenteuse après leur première consultation. La plupart d'entre eux arrêtent le traitement médicamenteux au bout d'un an. Les autres mesures comportent notamment l'activité physique et la physiothérapie. En revanche, seulement 20-30% réussissent à maintenir une activité physique en raison des douleurs.

Difficultés pour les soignants

Premièrement, les patients fibromyalgiques demandent beaucoup de temps, car ils ont besoin de comprendre ce qui leur arrive et d'être rassurés. En général, la 1ère consultation dure environ une heure durant laquelle il est important de prendre le temps de réaliser l'examen physique sur le patient afin de valider sa douleur. La douleur physique chronique est une souffrance pour le cerveau, il est important dans un second temps d'adresser le patient chez un psychiatre. Cette proposition se fait généralement lors de la deuxième consultation pour éviter de donner au patient l'impression que sa douleur physique n'est pas entendue.

Le deuxième enjeu pour les médecins est le coût en énergie. En effet, ces patients ont souvent très mal, sont en grande souffrance et ne comprennent pas ce qui leur arrive. Ceci mène fréquemment à une anxiété associée qui rend les consultations couteuses en énergie pour les soignants. Ces derniers doivent alors prendre beaucoup de temps pour écouter et valider les peurs et incompréhensions du patient et tenter de le rassurer.

Ressources

Il existe peu de ressources bien structurées malgré les nombreuses possibilités. Les rhumatologues questionnés mettent les patients en relation avec des physiothérapeutes et avec les associations existantes.

Assurance invalidité

La demande d'une rente à l'AI constitue l'acte le plus cher qu'un médecin peut entreprendre. Pour cette raison, les médecins encouragent leurs patients à continuer de travailler même partiellement.

En outre, l'un des médecins interrogés exprime que les médecins ne sont pas suffisamment formés pour réaliser un dossier AI en bonne et due forme. Les dossiers sont souvent incomplets, inadaptés et ne possèdent pas les formulations adéquates. Par exemple, il est important lors de l'élaboration d'un dossier AI, d'insister sur l'incapacité de travail du patient qui est l'élément central permettant aux assurances de rendre leur décision.

Entretien avec l'office cantonal des assurances sociales (OCAS)

Assurance invalidité (AI)

L'AI, avec l'assurance-vieillesse et survivants (AVS) et les prestations complémentaires (PC) forment le premier pilier des trois piliers des assurances sociales du système suisse. Ainsi, tous les individus qui habitent ou travaillent en Suisse sont obligatoirement assurés auprès de l'assurance invalidité, sauf quelques exceptions que nous n'allons pas aborder dans ce travail. Les prestations de l'AI sont accessibles aux assurés qui, en raison d'une atteinte à leur santé, sont limités partiellement ou totalement dans leur capacité de gain ou dans l'accomplissement de leurs activités de la vie quotidienne. Cette atteinte peut être due à une maladie, un accident ou une infirmité congénitale, et doit être présumée durable (34). Une fois ce critère accompli, le schéma (Figure 8) ci-dessous résume le fonctionnement de la prise en charge d'une demande d'AI.

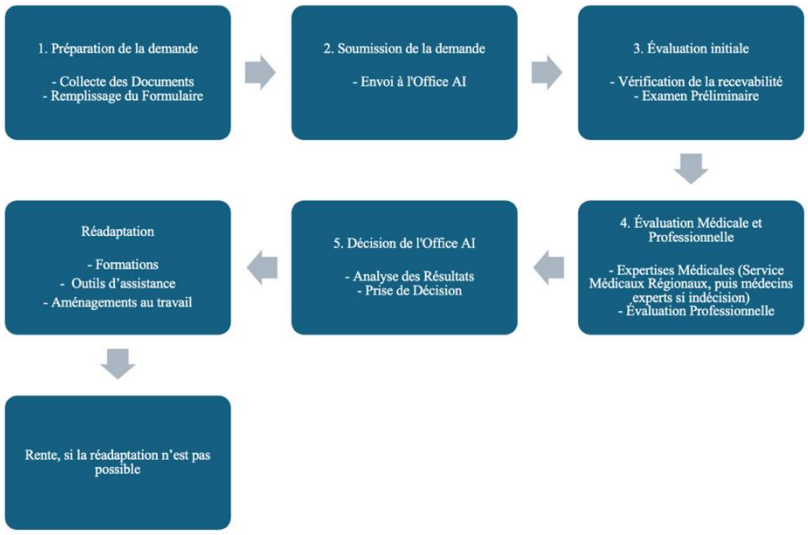


Figure 8 : Récapitulatif de la prise en charge par l'assurance invalidité

Lors de notre interview avec Pascal Bonzon, responsable de la « division services spécifiques » de l'AI, nous avons appris que l'assurance invalidité protège contre le risque d'invalidité. L'invalidité selon lui, est une notion qui est à la fois médicale et économique. En effet, l'office cantonal des assurances sociales prend en compte : la maladie, l'économie et la causalité entre les deux. D'après notre interlocuteur, « l'invalidité c'est n'est pas d'être en fauteuil roulant », c'est une incapacité de gain causée par une maladie. C'est pourquoi l'AI vise, avant tout, la prévention de l'invalidité durable à travers la réadaptation de l'assuré dans le monde professionnel. Au sein de l'OCAS, la « réadaptation prime la rente ».

Comme mentionné, la réadaptation consiste dans la prévention de perte de gain. Cela peut être réalisé par le biais de formations qui visent la réorientation professionnelle de l'assuré. Pascal Bonzon affirme qu'il n'y a pas de contrainte aux possibilités de formations proposées. L'assuré peut choisir l'éducation qu'il souhaite dans les mesures où, sa maladie le permet et la demande dans le marché du travail n'est pas limitée. L'aménagement de la place de travail actuelle est aussi une option, afin de permettre à l'assuré de maintenir la productivité et d'éviter son licenciement. Si on revient à l'exemple de la personne en chaise roulante, il serait envisageable, par exemple, d'installer des ascenseurs et/ou d'adapter son poste de travail avec des tables ergonomiques. Et enfin, par le financement des aides d'assistance nécessaires, telles que le fauteuil roulant adapté à la personne atteinte. Le financement de la réadaptation est soit fait intégralement par l'AI soit partagé avec l'employeur.

La rente est la deuxième étape de compensation d'une personne estimée invalide. La rente ne prend place que si certaines conditions sont remplies. Pascal Bonzon explique qu'il faut que la personne concernée présente une incapacité de travail d'au moins quarante pour cent en moyenne, durant une année et qu'elle soit vraisemblablement irréversible. Pour calculer le taux de l'invalidité, l'autorité procède à la comparaison de revenus si l'assuré exerce une activité lucrative. Le cas échéant une comparaison des activités est privilégiée. Dans le cas où l'activité lucrative est faite à temps partiel, un mixte des deux fait foi. Le calcul par comparaison de revenus prend en compte le salaire annuel de

l'assuré avant l'invalidité, et celui d'après. La différence de pourcentage entre les deux définit le taux d'invalidité de cet individu (cf. Tableau 4 et 5).

Salaire annuel sans atteinte à la santé (revenu sans invalidité)		65 000 francs
Salaire annuel avec atteinte à la santé (revenu d'invalide)		26 000 francs
Perte de gain	65 000 francs – 26 000 francs	39 000 francs
Taux d'invalidité	39 000 francs × 100 ÷ 65 000	60 %

Tableau 4 : Méthode de comparaison des revenus

ACTIVITÉS	PONDÉRATION DE L'ACTIVITÉ	LIMITATION CONSÉCUTIVE À L'ATTEINTE À LA SANTÉ	INVALIDITÉ PONDÉRÉE
Alimentation	30 %	50 %	15 %
Entretien du logement ou de la maison	10 %	100 %	10 %
Achats	10 %	100 %	10 %
Lessive et entretien des vêtements	10 %	100 %	10 %
Soins et assistance aux enfants et/ou aux proches	40 %	40 %	16 %
TAUX D'INVALIDITÉ			61 %

Tableau 5 : Méthode de comparaison des activités

Pendant notre entretien avec l'OCAS nous avons mentionné la fibromyalgie. Notre interlocuteur nous a informé que cette pathologie n'est pas reconnue comme une maladie par le système des assurances suisses. Il l'a défini comme un trouble somatoforme douloureux (TSD). M. Bonzon a ajouté que l'OCAS ne reconnaît pas les atteintes qui ne sont pas répertoriées sur le ICD et le DSM. De ce fait, une personne qui souffre de fibromyalgie ne serait pas prise en charge par l'AI et son dossier serait automatiquement archivé. Il précise que les personnes avec un trouble douloureux évoluent souvent vers un état dépressif. Une fois la personne diagnostiquée avec une dépression sévère, l'OCAS peut la prendre en charge, parce que cette atteinte figure dans l'ICD-11.

Pour conclure l'entretien, M. Bonzon nous a transmis le rapport annuel de l'OCAS de 2022. Dans ce-dernier, nous percevons une augmentation de quatorze pour cent de toutes les demandes confondues pour l'AI et que l'octroi des rentes a doublé depuis 2013.

Discussion

Échantillon

Notre échantillon de 11 individus est suffisant pour extraire des données qualitatives pertinentes. Cependant, en ce qui concerne les données quantitatives, notre interprétation doit être prudente. De plus, notre échantillon comporte 2 hommes pour 9 femmes, ce qui concorde avec le ratio donné dans d'autres études (cf. Épidémiologie).

Entretiens avec les patients

Les mots clés employés par les patients pour définir la fibromyalgie démontrent que la définition de la fibromyalgie n'est pas tout à fait claire comme pourrait l'être celle d'une maladie dont les connaissances sont plus larges. Cette méconnaissance a une répercussion directe sur leur vie sociale. L'entourage des interviewés n'arrive pas à envisager leur vécu et a donc tendance à les discriminer, ce qui mène à la marginalisation sociale de nos patients.

Comme le soulignent certaines études, la présentation clinique fréquemment confondue avec d'autres pathologies explique le délai moyen relativement long de la pose du diagnostic (28). Cette situation a été observée chez la moitié de notre échantillon.

Selon les patients, il y a beaucoup de progrès à faire au niveau du système de soins. La formation des soignants est la plus critiquée d'après nos résultats. Nous estimons que proposer une formation continue sur la prise en charge des douleurs et affections chroniques pourrait sensibiliser les futurs professionnels de la santé à mieux gérer ces patients. D'autant plus que la majorité des ressources que ces patients ont à leur disposition est d'origine médicale.

Nos constatations font écho à celles rapportées en 2004 sur la gestion de la douleur persistante et de la qualité des soins aux Hôpitaux Universitaire de Genève (HUG) (35). Cependant, une comparaison directe avec nos résultats n'est pas possible car les participants à notre étude ont été pris en charge en dehors des HUG.

Entretiens avec les médecins

Nous remarquons, avec le vécu des médecins, que la problématique principale est le manque d'aptitude des soignants à prendre en charge les personnes atteintes de fibromyalgie. En effet, la demande ne coïncide pas avec l'offre des spécialistes à disposition de ces patients, ce qui mène à une surcharge du secteur de la rhumatologie. Habituellement, les médecins posent le diagnostic et essayent de relayer les patients pour soulager leur service de cette atteinte chronique. L'encouragement des médecins généralistes à reconnaitre et s'occuper du suivi des fibromyalgiques serait un atout pour le système de soins, car cela diminuerait le temps de diagnostic et la sensation d'invalidation.

Il est également important de relever que la fibromyalgie est un diagnostic d'exclusion. Cela augmente les coûts de la santé à travers les examens exhaustifs et est à l'origine de l'angoisse que beaucoup des patients ressentent. L'investissement dans la recherche de la fibromyalgie pourrait diminuer non seulement le temps de son diagnostic mais aussi le prix global de sa prise en charge.

De plus, le problème d'interprétation de la douleur dont les patients sont atteints n'est pas que « dans la tête » comme beaucoup de personnes l'avancent. Le seuil de la douleur (mesurable à l'IRM fonctionnel) est visiblement augmenté chez ces patients d'après les médecins interrogés. Différentes études confirment cette information, dont la revue systématique *Central sensitization in fibromyalgia? A systematic review on structural and functional brain MRI* accessible sur pubmed (36).

Toutefois, nous constatons que les hôpitaux cantonaux, comme le CHUV et les HUG, sont adaptés à l'accueil des patients fibromyalgiques. Ils proposent différentes thérapies au sein de leurs bâtiments comme la gymnastique aquatique ou encore la physiothérapie personnalisée. L'idéal serait

d'uniformiser ce type de prise en charge qui englobe l'écoute et la médecine individualisée au sein de toutes les infrastructures médicales.

Entretien avec l'office cantonales des assurances sociales (OCAS)

Assurance invalidité (AI)

Le problème principal pour nous constitue la reconnaissance de la maladie pour l'octroi des prestations de la part de l'AI. La fibromyalgie ne figure pas dans le ICD-11, donc n'est pas reconnue comme une maladie au sein de l'AI. Cependant, selon la loi fédérale : est « réputée maladie toute atteinte à la santé physique, mentale ou psychique qui n'est pas due à un accident et qui exige un examen ou un traitement médical ou provoque une incapacité de travail » (art. 3 LPGA) (37). Or la fibromyalgie est une atteinte physique qui n'est pas due à un accident et qui provoque une incapacité de travail à travers les douleurs rapportées par les patients. Cependant, les dépressions chroniques figurent dans le ICD-11, ce qui rend cette maladie accréditée par l'assurance invalidité. Le paradoxe c'est que si la fibromyalgie a pour conséquence une autre atteinte à la santé comme un trouble psychique, l'OCAS va entrer en matière au niveau de la prise en charge du trouble psychique. Nous estimons que l'atteinte physique doit être suffisante pour avoir une prise en charge. Afin d'être reconnue dans son incapacité, une personne ne devrait pas démontrer une détérioration de sa santé mentale en plus de celle physique. La stigmatisation fait souffrir les fibromyalgiques en silence, car ils ne sont reconnus ni par le système social national ni par le système de santé.

Parallèlement, la méthode de calcul de la rente AI semble poser un problème lorsque nous comparons les différentes classes sociales. Nous constatons que plus nous percevons d'argent par mois plus il est facile d'atteindre une perte de quarante pour cent dans le cas d'une invalidité. Cette différence peut être envisageable par un changement de métier ou juste la diminution de temps de travail. Alors qu'il est plus difficile pour une personne, qui perçoit le salaire minimum de franchir la différence requise. En effet, si cette personne change de métier, elle ne peut pas recevoir moins que le salaire minimum. Par conséquent, elle ne percevra pas de rente, car il n'y aurait aucune différence de salaire à compenser. Et elle ne peut pas non plus diminuer son temps de travail parce que cela signifierait exister au-dessous du seuil minimum vital. Lorsque nous considérons que ce calcul est effectué par une assurance sociale, nous pouvons nous interroger sur la véritable portée sociale de cette approche. Nous constatons que finalement les personnes à plus haut revenu ont tendance à pouvoir profiter plus facilement des rentes invalidités.

Conclusion

Ce travail d'immersion en communauté avait pour but l'exploration de la prise en charge de la fibromyalgie en Suisse romande. Il a principalement permis de constater que les patients qui souffrent de cette pathologie se sentent marginalisés au sein de notre société. En effet, les participants décrivent se sentir stigmatisés dans leur entourage, et relèvent un manque de compétence du système de soins dans lequel ils sont intégrés. Le parcours long et fastidieux mène souvent au développement d'atteintes additionnelles et finit par contribuer à la péjoration de l'état de santé de ces personnes. Nous relevons que la fibromyalgie est aussi mal conceptualisée par la communauté au sein de laquelle nous habitons,

notamment par certains acteurs du système de santé. Les patients sentent une forte stigmatisation car la fibromyalgie est invisible aux individus externes, ce qui crée une isolation sociale et une sensation d'impuissance. Les participants dans notre travail précisent aussi que la prise en charge des douleurs chroniques est inadéquate. Il y a un manque de personnalisation de leur prise en charge, ce qui mène à des traitements inappropriés pour leur pathologie. Ceci, a non seulement un impact sur l'adhésion thérapeutique, mais conduit aussi à une perte de confiance envers les soignants. De plus, une fois diagnostiqués les patients ressentent l'absence d'un réseau de soins efficace et se retrouvent à devoir repérer par eux-mêmes une équipe pluridisciplinaire.

Le fait que la fibromyalgie ne soit pas reconnue comme une maladie renforce les préjugés envers les fibromyalgiques. Nous estimons qu'un progrès dans la définition de cette pathologie, notamment par le biais de la recherche, est envisageable et contribuerait à l'acceptation globale de cette dernière. Par la suite, il serait pertinent d'explorer par quels moyens ce progrès pourrait être atteint.

Réflexivité

Ce projet nous permet de comprendre l'importance de l'écoute des patients atteints de problèmes de santé qui ne sont pas classés comme maladies par le système de soins. La fibromyalgie n'est pas seule dans ce cas, par exemple l'obésité fait aussi partie de ces atteintes. La fibromyalgie est considérée comme une douleur chronique primaire ce qui empêche l'accès des personnes atteintes à certaines aides sociales comme celle de l'assurance invalidité. En effet, lorsque nous contactons les patients atteints de fibromyalgie, ils décrivent un sentiment de soulagement et expriment du bonheur parce que leur situation est enfin entendue. Cela soulève une préoccupation majeure pour la santé publique, car il existe des groupes de personnes souffrantes qui se sentent exclues du système médical actuel. Nous trouvons que le rôle des médecins est aussi de lutter pour l'amélioration de l'accès aux soins des individus défavorisés. Nous remarquons que la politique peut impacter notre pratique au quotidien et nous estimons qu'un médecin doit maintenir son esprit ouvert au progrès et être sensible aux populations à risque.

Aspect Éthique

En tant que futurs professionnels de santé, notre travail pose plusieurs problèmes d'éthique. Tout d'abord, nous avons interrogé des personnes physiques, donc nous avons anonymisé leur identité pour des questions de confidentialité. Pour éviter de mener les patients en erreur nous avons aussi pris le soin de ne pas promettre de résultats concernant l'évolution de la fibromyalgie dans le monde médical. Il est possible que les entretiens ravivent des souvenirs douloureux chez les participants. Malgré qu'il soit très difficile de pallier cette problématique, nous sommes restés empathiques pour minimiser son effet. Certains participants peuvent être stigmatisés à cause de leur pathologie. Il est alors important de traiter les informations avec sensibilité pour éviter toute stigmatisation supplémentaire. Finalement, nous avons pris le temps d'expliquer les enjeux de notre travail aux différents acteurs impliqués afin d'obtenir leur consentement éclairé à chaque étape.

Références

1. Clauw DJ. Fibromyalgia: An Overview. Am J Med. 1 déc 2009;122(12):S3-13.
2. Laroche F. [Fibromyalgia]. Rev Prat. juin 2019;69(6):649-51.
3. Jäckel WH, Genth E. [Fibromyalgia]. Z Rheumatol. nov 2007;66(7):579-90.
4. Rose S, Cottencin O, Chouraki V, Wattier JM, Houvenagel E, Vallet B, et al. Importance des troubles de la personnalité et des comorbidités psychiatriques chez 30 patients atteints de fibromyalgie. Presse Médicale. 1 mai 2009;38(5):695-700.
5. Mas AJ, Carmona L, Valverde M, Ribas B, EPISER Study Group. Prevalence and impact of fibromyalgia on function and quality of life in individuals from the general population: results from a nationwide study in Spain. Clin Exp Rheumatol. 2008;26(4):519-26.
6. Queiroz LP. Worldwide epidemiology of fibromyalgia. Curr Pain Headache Rep. août 2013;17(8):356.
7. Weir PT, Harlan GA, Nkoy FL, Jones SS, Hegmann KT, Gren LH, et al. The Incidence of Fibromyalgia and Its Associated Comorbidities: A Population-Based Retrospective Cohort Study Based on International Classification of Diseases, 9th Revision Codes. JCR J Clin Rheumatol. juin 2006;12(3):124-8.
8. Sauer K, Kemper C, Glaeske G. Fibromyalgia syndrome: Prevalence, pharmacological and non-pharmacological interventions in outpatient health care. An analysis of statutory health insurance data. Joint Bone Spine. 1 janv 2011;78(1):80-4.
9. Ruhmann W. The earliest book on rheumatism. London: Sample Temple & Co.; 1940. 24 p.
10. Gowers WR. A Lecture on Lumbago: Its Lessons and Analogues. Br Med J. 16 janv 1904;1(2246):117-21.
11. Stockman R. The Causes, Pathology, and Treatment of Chronic Rheumatism. Edinb Med J. mars 1904;15(3):223-35.
12. Inanici FF, Yunus MB. History of fibromyalgia: Past to present. Curr Pain Headache Rep. 1 oct 2004;8(5):369-78.
13. Collins DH. Infection and Fibrositis. Ann Rheum Dis. déc 1940;2(2):114-26.
14. Boland EW. Arthritis and Allied Conditions in an Army General Hospital. Calif West Med. janv 1944;60(1):7-9.
15. Traut EF. Fibrositis. J Am Geriatr Soc. 1968;16(5):531-8.
16. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, et al. The american college of rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Arthritis Rheum. 1990;33(2):160-72.
17. Arnold LM, Clauw DJ, McCarberg BH. Improving the Recognition and Diagnosis of Fibromyalgia. Mayo Clin Proc. mai 2011;86(5):457-64.
18. Raspe H, Croft P. Fibromyalgia. Baillières Clin Rheumatol. 1 août 1995;9(3):599-614.
19. Moldofsky H, Scarisbrick P, England R, Smythe H. Musculosketal Symptoms and Non-REM Sleep Disturbance in Patients with “Fibrositis Syndrome” and Healthy Subjects. Psychosom Med. août 1975;37(4):341.
20. Yunus M, Masi AT, Calabro JJ, Miller KA, Feigenbaum SL. Primary *fibromyalgia* (fibrositis): Clinical study of 50 patients with matched normal controls. Semin Arthritis Rheum. 1 août 1981;11(1):151-71.
21. Treede RD, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoliel R, et al. Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). Pain. janv 2019;160(1):19-27.
22. Häuser W, Henningsen P. Fibromyalgia syndrome: A somatoform disorder? Eur J Pain. 2014;18(8):1052-9.

23. ICD-11 Coding Tool Mortality and Morbidity Statistics (MMS) [Internet]. [cité 12 avr 2024]. Disponible sur: https://icd.who.int/ct/icd11_mms/en/release
24. Häuser W, Clauw DJ, Wolfe F, Sarzi-Puttini P, Ablin JN, Usui C, et al. Concerns about the taxonomy, definition and coding of fibromyalgia syndrome in ICD-11: the potential for negative consequences for patient care and research. Clin Exp Rheumatol. juin 2022;40(6):1073-5.
25. Suter MR, Bastian J, Rehberg B, Genevay S, Salhi P. La douleur chronique : du symptôme à la maladie. Rev Med Suisse. 21 juin 2023;832:1214-8.
26. Genta MS, Gabay C. La fibromyalgie. Rev Med Suisse. 10 mars 2004;2473:554-60.
27. Suisse-Fibromyalgie [Internet]. [cité 7 juin 2024]. Disponible sur: https://suisse-fibromyalgie.ch/fr/
28. Berwick R, Barker C, Goebel A. The diagnosis of fibromyalgia syndrome. Clin Med. nov 2022;22(6):570-4.
29. Gendelman O, Amital H, Bar-On Y, Ben-Ami Shor D, Amital D, Tiosano S, et al. Time to diagnosis of fibromyalgia and factors associated with delayed diagnosis in primary care. Best Pract Res Clin Rheumatol. 1 août 2018;32(4):489-99.
30. Sosa-Reina MD, Nunez-Nagy S, Gallego-Izquierdo T, Pecos-Martín D, Monserrat J, Álvarez-Mon M. Effectiveness of Therapeutic Exercise in Fibromyalgia Syndrome: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Clinical Trials. BioMed Res Int. 2017;2017(1):2356346.
31. P F, P M. Fibromyalgia and psychiatric disorders. Acta Bio-Medica Atenei Parm [Internet]. août 2007 [cité 19 juin 2024];78(2). Disponible sur: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17933276/
32. Rogers AH, Farris SG. A meta-analysis of the associations of elements of the fear-avoidance model of chronic pain with negative affect, depression, anxiety, pain-related disability and pain intensity. Eur J Pain Lond Engl. sept 2022;26(8):1611.
33. OFAS O fédéral des assurances sociales. Statistique de l'AI [Internet]. [cité 19 juin 2024]. Disponible sur: https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/sozialversicherungen/iv/statistik.html
34. 4.01 Prestations de l'AI [Internet]. [cité 8 juin 2024]. Disponible sur: https://www.ahv-iv.ch/p/4.01.f
35. Christophe L, Nendaz M, Piguet V, Cahana A, Merkli S, Griesser AC. Prise en charge de la douleur persistante, analyse de facteurs de résistance et suggestions pour l'amélioration de la qualité des soins dans les hôpitaux. Med Hyg. 23 juin 2004;2488:1386-93.
36. Cagnie B, Coppieters I, Denecker S, Six J, Danneels L, Meeus M. Central sensitization in fibromyalgia? A systematic review on structural and functional brain MRI. Semin Arthritis Rheum. août 2014;44(1):68-75.
37. RS 830.1 - Loi fédérale du 6 octobre 2000 sur la... | Fedlex [Internet]. [cité 7 juin 2024]. Disponible sur: https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2002/510/fr

Annexes

Annexe 1

GUIDE D'ENTRETIEN – Patient

Histoire de la Maladie Vécu- Représentation

- Qu'est-ce que cela représente pour vous d'avoir la fibromyalgie ?
- Comment définiriez-vous la fibromyalgie ?
- Comment vivez-vous votre maladie ?
- Comment la fibromyalgie vous impacte dans votre quotidien ? (Symptômes, durée, etc.)
- Quelles sont vos ressources vis-à-vis de la fibromyalgie ?
- Est-ce que vous avez d'autres atteintes associées ?

Parcours dans le système de santé

- Que pensez-vous du système de soins ?
- Est-ce qu'il est adapté à vos besoins ? Si non que faudrait-il selon vous pour l'améliorer ?
- Pouvez-vous nous décrire votre parcours dans le système de soins ?
- Avez-vous rencontré des difficultés. Si oui, lesquelles ? (Diagnostic, prise en charge)
- Combien de temps cela a pris pour poser le diagnostic ?
- Pensez-vous que les soignants soient suffisamment formés pour prendre en charge votre maladie ?
    - Transmission d'informations pertinentes (ex : associations, assurances), renseignement sur la maladie…

<u>Ressources identifiées (liens, sens, compétences, qualités)</u>

Soignants :	*Établissements :*

<u>Assurances :</u>

- Selon vous, combien de demande de patient atteints de fibromyalgie sont acceptés pour une demande de subside ?
- Quels sont vos rapports avec les assurances avant la fibromyalgie ? Et après ?
- Est-ce que la maladie a été reconnue ?
    - Si oui, combien de temps cela a pris à être le cas ?
- Est-ce que vous avez déjà entrepris des démarches auprès de votre assurance pour une demande de subsides ?
- Décrivez votre parcours dans la demande des subsides auprès des assurances.
    - Simplicités, difficultés, accessibilité des informations, délais.

Exploration socioprofessionnelle

- La fibromyalgie a-t-elle interférer avec votre environnement : familiale, sociale et professionnelle ?
- Qu'auriez-vous envie de me dire de votre situation après le diagnostic de fibromyalgie
  - Familiale ?
  - Sociale ?
  - Professionnelle ?
- Comment pensez-vous que la fibromyalgie est perçue dans la société ?
- Quelles sont vos interactions avec votre entourage en rapport avec la fibromyalgie ?
  - Est-ce que vous vous sentez compris ?
- Avez-vous rencontré des difficultés dans la sphère professionnelle ?
  - Licenciement, arrêt maladie, perte de gain…

Social :

Entourage :	*Environnement :*

Professionnel :

Patron / collègues :	*Entreprise :*

Annexe 2

GUIDE D'ENTRETIEN – Soignant

Histoire de la Maladie - Représentation

- Comment définiriez-vous la fibromyalgie ?
- Quelle est votre représentation de cette atteinte ?
- Est-ce que vous êtes souvent confrontés à la fibromyalgie ? (x fois par mesure de temps)

Le système de santé

- Que pensez-vous du système de soins ?
- Est-ce qu'il est adapté à leurs besoins ? Si non que faudrait-il selon vous pour l'améliorer ?
- Décrivez la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie.
- Rencontrez-vous des difficultés. Si oui, lesquelles ? (Diagnostic, prise en charge)
    - Temps pour poser le diagnostic ?
- Quels sont les critères pour diagnostiquer la fibromyalgie ?
- Quelles sont les compétences nécessaires pour garantir le meilleur suivi de ces patients ?
    - Pensez-vous être suffisamment formé pour prendre en charge cette maladie ?

Ressources identifiées (liens, sens, compétences, qualités)

Patients / Proches aidants :	*Établissements :*

Assurances :

- Connaissez-vous les démarches à faire auprès des assurances pour les patients atteints de fibromyalgie ?
- Quels sont les démarches que vous devez mettre en place auprès des assurances pour les patients atteints de fibromyalgie ? (Simplicités, difficultés, accessibilité des informations, délais.)
- Est-ce que la maladie est reconnue ?
    - Qu'est-ce qui joue en la faveur/défaveur de la reconnaissance de la maladie
    - Selon vous, combien de demande de patients atteints de fibromyalgie sont acceptés pour une demande de subside ?

Annexe 3

GUIDE D'ENTRETIEN – AI

- Quelles sont les conditions d'attribution de l'assurance invalidité ?
- Quelles sont les étapes que vous devez parcourir entre la réception d'un dossier et l'acceptation ou non de la demande ?
- Quel est le processus qu'une personne doit traverser pour avoir accès aux subsides d'invalidité ?
- Est-ce que vous rencontrez des difficultés à traiter les dossiers impliquant les patients fibromyalgiques ? Si oui, lesquelles ?
- Délais entre la demande et le versement/acceptation ?
- Quelle est le rôle des médecins dans ce processus ? Et les médecins experts ?
- Autres mesures complémentaires mis à part les subsides (orientation professionnelle) ?
- Quelles sont les maladies reconnues pour l'invalidité ? Est-ce que la fibromyalgie en est une ?
- Quelle est la proportion de demandes vs approbations par année ? A quelle fréquence recevez-vous des demandes de patients atteints de fibromyalgie ?
- Est-ce que les subsides d'invalidité sont révocables ? Pourquoi ?
- Est-ce que les tentatives de fraude sont récurrentes ? Quels sont les outils que vous mettez en place pour éviter cela ?
- Qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans l'OCAS pour faciliter les démarches administratives ?