

Analyse des résultats de l'enquête concernant le diagnostic de la fibromyalgie.

Le CA de FOCUS FM continue à se mobiliser et à mener différentes actions pour faire avancer la reconnaissance et la formation du syndrome. Pour documenter ces actions, nous avons proposé une enquête aux membres en leur demandant de compléter un questionnaire publié dans l'F.M.éride n°74 du dernier trimestre de 2016. Les réponses devaient être envoyées au secrétariat avant le 31 janvier 2017.

Ces résultats sont présentés et analysés ci-dessous.

Participations : seulement 38 réponses reçues.

Question 1 : Date d'apparition des douleurs

En quelle année vos premières douleurs sont-elles apparues ?	Nombre de membres
De 1950 à 1960	1
De 1961 à 1970	0
De 1971 à 1980	4
De 1981 à 1990	5
De 1991 à 2000	10
De 2001 à 2010	13
De 2011 à 2017	2
Sans réponse	3
Total	38

23 membres sur 38 ont des douleurs depuis plus de 7 ans.

Question 2 : Prise en considération des douleurs par les soignants

Aviez-vous l'impression que les soignants ont pris vos douleurs en considération dès leur début ?	Nombre de membres
oui	12
non	26
Total	38

Pour plus de 2/3 des membres interrogés, les douleurs n'ont pas été prises en considération dès le début de la fibromyalgie. Des actions en vue de la reconnaissance des douleurs chroniques restent donc bien utiles.

Question 3 : Evocation de la fibromyalgie pour la première fois

Qui vous a parlé de fibromyalgie pour la première fois ?	Nombre de membres
Votre médecin généraliste	13
Un médecin spécialiste	14
Un médecin d'un centre de douleurs	5
Votre Kinésithérapeute	2
Autre	4
Total	38

Autant les médecins spécialistes que les généralistes parlent du syndrome fibromyalgique

Question 3/bis : Précision de la discipline du médecin spécialiste

Type de discipline	Nombre de membres
Médecine interne	1
Neurochirurgie	1
Rhumatologie	6
Gynécologie	1
Médecine physique	3
Orthopédie	1
Sans réponse	1
Total	14

Pour 6 membres sur 38, le rhumatologue les a informés du diagnostic de la fibromyalgie. Nous nous demandons si les membres font bien la distinction entre un rhumatologue et un médecin spécialisé en médecine physique.

Question 3/ter : Autres

Autres	Nombre de membres
Lecture	2
Diététicienne	1
Télévision	1
Total	4

Les médias ont manifestement peu influencé les membres interrogés au moment de l'apparition du syndrome.

Question 4 : Année du diagnostic

En quelle année le diagnostic du syndrome fibromyalgique a-t-il été posé ?	Nombre de membres
Avant 2000	8
De 2000 à 2005	8
De 2006 à 2010	9
De 2011 à 2015	11
De 2016 à nos jours	1
Sans réponse	1
Total	38

Les données de la question 1 et 4 nous permettent de compter le délai entre l'apparition des douleurs et la pose du diagnostic

Délai entre apparition des premiers symptômes et le diagnostic	Nombre de membres
De 1 à 5 ans	16
De 6 à 10 ans	10
De 11 à 15 ans	2
De 16 à 20 ans	1
De 21 à 25 ans	2

De 26 à 30 ans	0
De 31 à 35 ans	1
De 36 à 40 ans	1
Plus de 40 ans	1
Sans réponse	4
Total	38

Le délai entre l'apparition des douleurs et la pose du diagnostic reste trop élevé, il est situé entre 5 et 10 ans pour 26 membres sur 38

Question 5 : Explications sur la fibromyalgie

Votre médecin vous a-t-il donné des explications et / ou des conseils sur la fibromyalgie ?	Nombre de membres
Oui	29
Non	9
Total	38

Une explication sur la fibromyalgie est donnée dans la majorité des cas.

Question 5 : Contenu des informations sur la fibromyalgie

Si oui, lesquels ?	Nombre de patients
Son origine	7
Les mécanismes neurophysiologiques	4
Les symptômes	16
Le traitement médicamenteux	21
La kinésithérapie	22
L'approche psychologique	11
La gestion de la vie quotidienne	12
Autres	5

Les symptômes, le traitement médicamenteux et la kinésithérapie sont les domaines d'information le plus souvent abordés pour la fibromyalgie.

Nous pouvons nous demander pourquoi l'origine et les mécanismes sont si peu transmis aux patients, ces informations médicales leur permettraient pourtant de mieux comprendre leur situation, l'absence de lésion visible lors des examens médicaux et le handicap invisible.

En croisant ces données avec l'année du diagnostic, nous pourrions analyser l'évolution du contenu de l'information sur la fibromyalgie depuis les années 2000 à nos jours.

Y a-t-il une diminution de l'information depuis 2016 ? Nous ne pouvons pas l'affirmer car une seule personne dans notre échantillon a été diagnostiquée entre 2016 et nos jours.

Types d'information	Année du diagnostic				
	Avant 2000	De 2000 à 2005	De 2006 à 2010	De 2011 à 2015	De 2016 à nos jours
Origine		3	2	1	1
Mécanismes		2	1	1	

neurophysiologiques					
Symptômes	3	4	5	4	
Traitement médicamenteux	3	5	7	5	1
Kinésithérapie	3	5	7	6	1
Approche psychologique	2	3	3	3	
Gestion de vie quotidienne	1	4	3	4	
Autres			3	2	
Total	12	26	31	26	3

Question 6 : Information des soignants sur l'existence de Focus FM

Vos soignants vous ont-ils fait part de l'existence de notre association ?	Nombre de membres
Oui	12
non	26
Total	38

2/3 des membres n'ont pas été informés de l'existence de notre association par les professionnels de la santé. Il conviendrait de les sensibiliser.

Question 7 : Aide de l'association dans la compréhension de la fibromyalgie

Notre association vous a-t-elle aidé dans la compréhension de ce syndrome ?	Nombre de membres
Oui	34
Non	3
Sans réponse	1
Total	38

Focus FM reste une association utile pour soutenir et informer les personnes atteintes de fibromyalgie.

Question 8 : Perception d'une difficulté lors de consultations médicales ?

Vous est-il arrivé de vous sentir en difficulté lors d'une consultation médicale ?	Nombre de membres
Oui	30
Non	8
Total	38

Un grand nombre de membres (30 sur 38, soit 79 %) évoquent avoir été en difficulté lors d'une consultation médicale. Ce résultat révèle une situation préoccupante pour les patients souffrant de fibromyalgie.

Question 8 bis : Si oui, expliquez brièvement

- ✓ Chez un neurologue qui me fait passer des examens. Il me dira qu'il ne voit rien, c'est moi qui me fais des idées par rapport à mes douleurs. Je suis sorti de là en pleurs et je me suis même trompé de chemin en rentrant chez moi tellement j'étais choqué et très mal. Je voyais tout s'écrouler devant moi.
- ✓ J'ai été plus d'une fois confrontée aux fibroscéptiques (médecins traitants, homéopathes, gynécologue...), voire aux sarcasmes (l'un d'entre eux m'a conseillé d'enfiler mes baskets, de me regarder moins le nombril et de me bouger.... Or, j'ai toujours pratiqué la marche et j'assume mes responsabilités familiales et professionnelles...)
- ✓ Ne pas vouloir reconnaître ma maladie, la mauvaise foi d'un médecin-conseil représentant une assurance, ceci afin d'éviter de me verser une rente mensuelle de droit dans un contrat.
- ✓ Déjà à ma première consultation chez le rhumatologue qui m'a diagnostiqué, car c'est un ours. Lors d'une visite chez un médecin-conseil, il vous blesse verbalement et puis, lors des exercices physiques, ils vous poussent à l'extrême sans se soucier de vos douleurs.
- ✓ Lorsque la rhumatologue qui avait reconnu ma fibromyalgie est partie en pension en 2009, j'ai été suivie par une femme médecin de la douleur chronique qui m'a donné l'impression de ne pas trop me croire dans ses paroles et son suivi, mais heureusement, en 2011, j'ai pu être suivie au Centre de la Douleur à St-Luc où je me suis sentie soutenue, comprise et suivie par toute l'équipe médicale. C'est là qu'on m'a informée de l'existence de Focus Fibromyalgie, où j'ai appris et apprends toujours plein de choses sur l'évolution de la fibromyalgie.
- ✓ On m'a donné la sensation que j'étais une affabulatrice ; incompréhension lorsque j'essayais d'expliquer l'intensité et le genre de douleurs que je ressentais. Et la phrase magique : « *Vous n'avez pas l'air d'être malade, cela ne se voit pas quand on vous regarde* » !
- ✓ C'est depuis mes 12 ans que je souffre et j'en ai 70. Je suis allée en moyenne deux fois par mois dans ma vie chez un généraliste ou un spécialiste, ce qui fait qu'en 60 ans, j'aurais eu 1440 consultations médicales. Je n'ai jamais été prise au sérieux par aucun médecin à propos de mes douleurs, sauf récemment à la médecine de la douleur à Ste Thérèse. Enfin, ce 6 février, je vais faire un essai de perfusion d'antidouleurs. Cette perfusion dure 4 heures. Est-ce que je peux avoir de l'espérance après 60 ans de douleurs ?
- ✓ Le médecin tique quand je lui parle de fibromyalgie, il me répond que j'ai de l'arthrose. Je voudrais changer, mais je ne sais pas où aller. Pouvez-vous m'orienter chez un « médecin généraliste » ? Ce n'est pas évident. Alors, je ne lui raconte plus rien. En 10 minutes, c'est difficile, je prends la prescription des médicaments et je pars, pas drôle du tout. Difficile aussi : le « dentiste ». Y a-t-il des endroits où nous pouvons aller et être mieux comprises ? Merci à vous !

PS : je souffre de bruxisme, découvert il y a 6 mois. Mais depuis une dizaine d'années environ (perte d'un enfant par suicide), j'ai la mâchoire qui claque, bloque, c'est l'enfer. Maux de tête, céphalées, douleurs aux mâchoires, dents fissurées ou arrachées, fatiguant au point de déprimer encore un peu plus chaque jour. Phobie du dentiste => mauvais souvenir. J'avais rendez-vous chez l'occlusodontiste : accueil pas très chaleureux. IRM : claustrophobe, alors pas d'examen, pas de gouttière. Je me suis désistée, d'autant plus qu'il fallait me remettre des dents avant de faire la gouttière. Dur, dur !

- ✓ Ne pas savoir expliquer ses maux. « Par où commencer ? » => mal partout et tellement de symptômes différents.
- ✓ Impression de se plaindre pour rien.
- ✓ Sentiment de culpabilité. Je me plains et je ne travaille pas. Dire que l'on est toujours fatiguée face à quelqu'un qui travaille.
- ✓ Humiliation, être prise pour une débile. Culpabilisation, méchanceté de la part de fibrosceptiques. Dépressive. « La fibro, c'est dans la tête » etc, etc.
- ✓ Heureusement, grâce à mon caractère et avec les années, je m'en moque. A Mont-Godinne, les médecins sont super.
- ✓ Lors de la visite à la Vierge Noire, médecin froid et agressif, pas d'aide pour m'habiller. J'ai dû me faire aider dans la salle d'attente par une personne étrangère, devant tout le monde ; cette personne était aussi handicapée. D'autant plus que j'avais le bras dans une attelle, je devais être opérée 3 mois plus tard à l'épaule droite. J'en suis au point où je n'ai plus envie de voir des médecins que par obligation.
- ✓ Chaque fois que l'on doit expliquer au médecin-conseil ou autre médecin, toujours l'impression de ne pas être prise au sérieux. Maintenant mieux comprise, mais je ne travaille plus depuis 2009, car, outre la fibromyalgie, beaucoup d'autres problèmes de santé que l'on cherche toujours. Merci pour votre soutien et votre périodique que j'attends toujours avec impatience.
- ✓ Le docteur m'a dit « *tout le monde est fatigué, tout le monde a mal !!!* ».
- ✓ Au début, j'ai changé plusieurs fois de médecins, car ils ne comprenaient pas.
- ✓ Mutuelle : « *vous savez cuire un œuf quand même* » (j'avais et j'ai beaucoup de mal à rester debout (cuisine et vaisselle, douche, courses, attendre au guichet, à la caisse ...)
- ✓ Lorsque j'ai été voir un rhumatologue qui m'a enfin confirmé le diagnostic => difficultés d'accepter que cela me tombe dessus, en plus des autres soucis de santé. Il m'a beaucoup aidée et pris le temps pour m'expliquer qu'on pouvait faire en sorte d'aller mieux (kiné surtout), mais vu la ministre, c'est foutu.
- ✓ Travaillant à la poste, on passe vite pour un carottier en étant malade !
- ✓ Quand on se rend chez un médecin ou un spécialiste, parfois ils nous donnent l'impression de se ficher complètement de nos douleurs et même de nous considérer comme des malades imaginaires, voire même de bluffer !!! La fibromyalgie est bien réelle, tout comme les douleurs et les difficultés qu'elle occasionne, votre vie est très compliquée à gérer au quotidien.
- ✓ Sentiment d'incompréhension, le médecin m'a dit : « *Vous y croyez, vous, à la fibromyalgie ?* ».
- ✓ Un autre médecin que je consultais pour des douleurs à l'estomac m'a dit que je n'avais rien à faire chez lui (gastro-entérologie), mais que je devais aller chez un rhumatologue et que lui ne savait rien faire pour moi. Il ne m'a même pas examinée.
- ✓ A la première consultation chez un cardiologue, on m'a dit : « *Quand on a la grippe, on a mal partout. Vous n'avez pas l'air d'avoir la fibromyalgie* ». Pas beaucoup de compréhension face à la maladie. Moi qui suis infirmière, beaucoup de médecins ne croient pas en cette maladie. Infirmière à mi-temps, j'ai dû réduire mon temps de travail.
- ✓ En général, on ne vous croit pas ! *Regardez votre bonne mine, Madame, et vous êtes souriante !* Ou alors... 95% de ma clientèle sont des fibromyalgiques !
- ✓ De 1994 à 2007, je suis passée entre les mains de beaucoup trop de médecins qui me disaient que je souffrais d'arthrose et de périarthrite. Visite chez un spécialiste à Erasme (professeur) qui m'a dit « *Prenez des vacances et quelques séances de kiné* ». La kiné ne m'a jamais aidée. Actuellement, à Erasme, chez le docteur de médecine physique, j'ai demandé des séances d'hypnose qui aident à me détendre. Mais dans la

région d'Enghien, on m'a proposé un médecin généraliste qui m'a dit au téléphone qu'elle pratique l'hypnose, mais, dans le cas de la fibro, je ne dois pas m'attendre à des résultats, donc déception totale et moral au plus bas !

- ✓ Se déshabiller et rhabiller rapidement.
- ✓ Le médecin m'a carrément dit que la fibro, ça n'existe pas, en 2012 !
- ✓ J'exaspère souvent les médecins parce que je ne suis pas très d'accord sur ce qu'ils proposent. Soit j'ai déjà essayé, sans résultats, soit ils veulent absolument mettre « une étiquette » qui se révèle fausse. Donc, on tourne en rond, mais on ne cherche pas plus loin et je peux partir, donc je me sens coincée, cela arrive chez les médecins et les kinés.
- ✓ Je n'étais plus moi-même. Je me demandais ce qui m'arrivait avec toutes ces douleurs et tout ce que cela implique. Mais, à l'époque, on était seul au monde face à la fibromyalgie. Personne ne comprenait d'où les difficultés avec les professionnels de la santé.
- ✓ Désolée, la fibromyalgie s'est ajoutée à plusieurs autres pathologies, c'est pourquoi je suis reconnue handicapée à plus de 80 % avec 12 points.
- ✓ Chez le médecin-conseil et de l'INAMI, on ne croyait pas à mes douleurs.
- ✓ Dernièrement, chez un neurologue qui m'a clairement dit que cette maladie n'existe pas !
- ✓ A l'Institut Jules Bordet où les « fibrosceptiques » m'ont étiquetée de « plaintive » et m'ont « singée ».
- ✓ Une gynécologue à Edith Cavell qui s'est moquée de moi au sujet de mes douleurs lors des relations intimes presque impossibles et surtout rarement agréables.
- ✓ Un psychiatre qui m'a « singée » et encore un autre gynécologue qui s'est « moqué » de ma perception des douleurs (intimes). Un médecin généraliste et 4 kinésithérapeutes qui semblaient insinuer « tout et n'importe quoi » sauf l'acceptation du motif de la consultation : soulagement de la douleur de type FMS.
- ✓ Ma solution « contre » tous les kinésithérapeutes et psychologues « fibrosceptiques » = de l'acupuncture + magnésium. Au début, c'est difficile de supporter la douleur provoquée par les aiguilles. Par la suite, j'ai appris à mieux la gérer (+ magnésium, fer, vit B, vit D, sel de bain, bicarbonate de soude, antidépresseurs, calcium). Le bénéfice procuré par l'acupuncture (malgré ceux et celles qui resteraient craintifs ou frileux aux aiguilles) vaut la peine, si on arrive à s'y consacrer au moins 2 fois par mois = soulagement (partiel, limité dans le temps), mais soulagement tout de même qui pourrait permettre de diminuer les antalgiques et donc leurs conséquences sur le foie et l'ensemble du tube digestif.
- ✓ Opérée en octobre 2015 de la hanche droite alors que je suis sportive, reprise du travail après 4 mois, la médecine de la mutuelle n'a rien à faire de la fibromyalgie. Croyez-moi, je souffre atrocement. Courage ! Je viens d'avoir 59 ans ce 1/1/2017. Les fibros doivent aller au boulot.
- ✓ Oui, parce qu'il ne m'est pas facile de me libérer entièrement sur ce que je vis tous les jours, parfois j'ai même l'impression que je pourrais en dire plus, mais j'ai horreur de me plaindre et d'être une chiffre molle.
- ✓ Je prends beaucoup sur moi, je sais que je ne suis pas la seule et qu'il faut faire avec. D'autre part, je trouve que toute l'équipe est à l'écoute et je les en remercie.
- ✓ Sur les 10 ans de consultations pour mes douleurs, cela a été à chaque fois une bataille. La pire a été celle où j'ai dû me présenter à l'INAMI flamand (RIZIV) pour vérifier mes dires. Trois médecins présents, qui m'ont ouvertement traitée

d'affabulatrice, m'ont dit que c'était dans ma tête, qu'à mon âge on devrait travailler, et j'en passe. Je me suis sentie humiliée comme jamais.

- ✓ Un médecin spécialiste en médecine physique qui ne croit pas en la fibromyalgie s'est moqué de mes douleurs en me prescrivant du Rivotril et je « pèterais » des flammes après un flacon (3 fois 5 gouttes par jour).
- ✓ Lorsqu'après un burnout (il y a 5 ans), j'ai été appelée au centre des pensions à Tournai (j'avais épuisé tous mes congés de maladie et, étant institutrice, j'ai été mise en « disponibilité ») : très mal reçue par le médecin en chef : « *La fibro, chère madame, c'est dans la tête* », etc.
- ✓ Lors d'un contrôle d'un médecin-conseil chez moi : « *A mi-temps, vous ne tenez même pas, c'est honteux !* »

Commentaires

Vos réactions montrent bien que la reconnaissance du handicap invisible reste encore un problème à surmonter. Nous utiliserons les résultats de cette enquête dans les prochaines actions politiques.

N'hésitez pas à réagir si vous le souhaitez via notre secrétariat

Merci à tous les participants !