Francis Nock Consultants *Alexandar Yordanov Sandev*

Enquête nationale 2014 de l'association Fibromyalgie SOS

Rapport d'analyse

26 novembre 2015

Sommaire

Présentation de l'étude p. 2
Résultats :
I. Caractéristiques des répondants p. 4
1. Données sociodémographiques p. 4
2. Liens entre fibromyalgie et certains déterminants de santé p. 8

II. Diagnostic de la fibromyalgie p. 19

III. Symptômes de la fibromyalgie p. 23
1. Les principaux symptômes p. 23
2. La douleur et la gêne fonctionnelle p. 26
3. La fatigue et le sommeil p. 31
4. Le fibrofog p. 32
5. L'état moral et psychologique p. 32

IV. Prise en charge et vécu de la maladie p. 36
1. Difficultés pour faire reconnaître la maladie p. 36
2. Recours aux soins p. 38
3. Traitements médicamenteux p. 43
4. Traitements non médicamenteux p. 49
5. ETP p. 52
6. Cures thermales et autre rééducation à l'effort p. 53
7. Fibromyalgie et hygiène de vie : alimentation et activité physique p. 58
8. Effets de différents facteurs sur la santé p. 62

V. Conséquences et répercussions p. 64
1. Les domaines impactés par la fibromyalgie p. 64
2. Impact de la fibromyalgie sur la vie professionnelle p. 66
3. Impact de la fibromyalgie sur la vie affective et familiale p. 73
4. Impact de la fibromyalgie sur la vie quotidienne et les loisirs p. 75
5. Les difficultés financières dues à la fibromyalgie p. 80

VI. Attentes par rapport aux associations p. 83

Annexes : p. 86

Présentation de l'étude

1. Objectifs de l'étude

Donner la parole aux personnes atteintes de fibromyalgie, décrire leur maladie, leur parcours de santé, les répercussions de la maladie sur leur vie ainsi que leurs attentes en matière de réponse à leurs besoins.

Type d'étude : Il s'agit d'une étude descriptive.

2. La population cible

L'étude cible les personnes souffrant de fibromyalgie.

La population source : Les personnes souffrant de fibromyalgie qui ont répondu au questionnaire en ligne, disposant donc d'un accès internet.

3. Méthode et moyens

Outils de recueil

L'étude s'appuie sur l'exploitation d'un questionnaire de 423 questions mis en ligne sur la plateforme e-santé SANOIA. La promotion du questionnaire fut assurée par le site internet et la base de contacts de l'association Fibromyalgie SOS.

Période de recueil

12 mai 2014 – 15 septembre 2014

Outils d'analyse

Les réponses ont été fournies sur tableur Excel® et transférées sur le logiciel Modalisa® pour l'analyse.

Test effectués :

- Variables quantitatives : moyennes, médianes, écart-type, comparaison des moyennes, coefficients de corrélation.
- Comparaison de fréquence.
- Test de significativité : Khi² de Pearson, coefficient de Cramer.
- Odds ratio

4. Limites de l'analyse

L'une des limites est constituée par « l'auto-déclaration du diagnostic », qui pourrait affaiblir la validité de l'enquête. Nous avons analysé les réponses en prenant en compte tous les répondants. Une analyse plus fine pourrait être effectuée en éliminant les répondants sans confirmation de diagnostic, qui semblent un plus âgés que les autres et présentant moins de symptômes. Nous avons mis en annexe un tableau croisant les acteurs de diagnostic et le fait d'avoir fait un examen de confirmation.

Les autres limites de l'analyse sont liées à une spécification insuffisante lors du paramétrage du questionnaire en ligne :

- Sur 6 questions, comme la profession par exemple, des répondants qui devaient répondre étaient exclus, du fait du renvoi automatique vers une autre question.

- Pour 7 questions, comme par exemple les effets d'une cure pour les personnes qui n'en ont pas bénéficié, des répondants qui ne devraient pas répondre étaient obligés de le faire, ces réponses non pertinentes ont été effacées par nos soins.
- Pour les 4 questions à choix unique qui comprenaient la modalité « autre, précisez », la précision n'était pas exigée.
- 4 questions à choix unique contenaient des réponses « ? » ; nous avons remplacé ce signe par la modalité autre.
- Pour toutes les questions à choix multiple qui comprenaient une modalité « autre précisez », la réponse n'était prise en compte que pour ceux qui écrivaient un commentaire. Nous avons dû manuellement rajouter la réponse pour les autres.
- Pour 4 questions à choix multiple sur les effets du régime alimentaire, il était impossible de répondre « non/aucun effet ». L'obligation de répondre a fait cocher à de nombreuses personnes la case « autre ».
- En comparant le questionnaire et la base de données, nous avons constaté qu'une question a été oubliée (être passager sur une moto), ainsi que une modalité dans 3 questions (« ne se prononce pas » sur les questions liées au suicide, et la modalité « de vous sentir mieux » sur l'intérêt d'ETP).
- Il n'était pas possible pour les habitants de Nouvelle Calédonie et des territoires d'outre-mer ni pour les étrangers de le signaler. il est probable que le réglage ne prévoyait pas ces modalités de réponse.
- Les réponses aux questions sur les loisirs pratiqués devaient être limitées à 3. Il n'en a rien été, ce qui rend les résultats moins exacts.
- L'effet bénéfique éventuel de la chélation et de l'enlèvement des amalgames était jugé par une seule question, ce qui a rendu la réponse difficile pour ceux qui ont pratiqué les deux types d'intervention. Nous les avons traités comme un groupe à part.

5. La composition de la population d'étude

Nombre de réponses fournies: 4 536
Suppression des 14 questionnaires (réponses incongrues sur les premières questions)

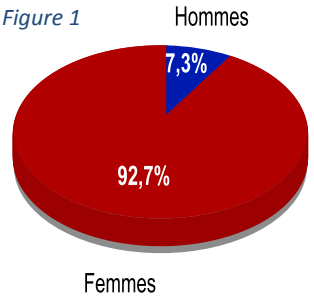
La base définitive de l'enquête est de **4522 répondants**

I Caractéristiques des répondants

1. Données sociodémographiques et socio-économiques

4191 femmes et 331 hommes constituent l'échantillon de cette étude, soit 4522 personnes avec un sex-ratio F:H de 12,6 qui est supérieur à celui constaté pour la fibromyalgie (autour de 8). La thématique de la santé et la participation volontaire de l'enquête ont entraîné une surreprésentation des femmes. Notons que le même ratio était observé dans des enquêtes précédentes réalisées auprès des personnes fibromyalgiques[1][2].

Figure 1



L'âge moyen des répondants est de 48 ans pour les femmes et 47 ans pour les hommes. La médiane est de 49 ans. 2/3 des répondants avaient entre 40 et 59 ans, 6 personnes de moins de 18 ans ont été incluses et seulement 2 personnes de 80 ans et plus.

Répartition selon l'âge :

Tableau 1

	Effectifs	Fréquence
16 – 29	247	5,5%
30 – 39	707	15,6%
40 – 49	1426	31,5%
50 – 59	1556	34,4%
60 – 69	501	11,1%
70 – 82	85	1,9%
Total	4522	100,0%

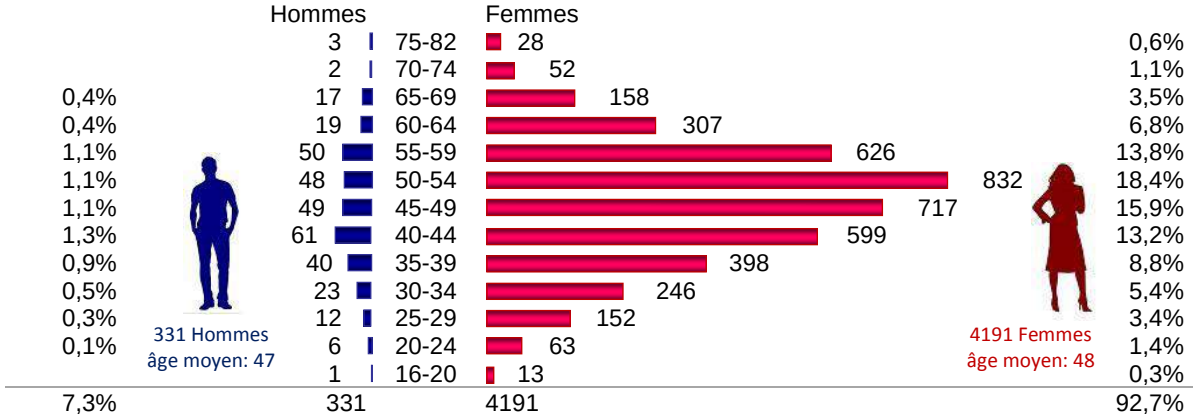
Statistiques sur Âge par sexe

Tableau 2

Statistique	Hommes	Femmes	GLOBAL
Moyenne	47,03	48,12	48,04
Ecart-type	11,22	10,74	10,78
Minimum	18	16	16
Maximum	82	82	82
Médiane	47	49	49
Nombre	331	4 191	4 522

Pyramide des âges

Tableau 3



[1] Jasson MC. 'Mieux diagnostiquer et connaître la fibromyalgie par l'étude de la symptomatologie clinique.' Enquête directe auprès de 1993 patients fibromyalgiques

[2] Fibromyalgie France - Perte d'Autonomie et de Qualité de Vie

Origine géographique

La répartition géographique couvre tout le territoire français. Avec 10,4% des réponses la région Nord-Pas-de-Calais est largement surreprésentée, ce qui peut être dû à la présence de l'association Fibromyalgie SOS. Les autres régions avec un taux de réponse supérieur à la part de la population sont le Limousin et l'Auvergne.

Distribution selon la région:

Figure 2

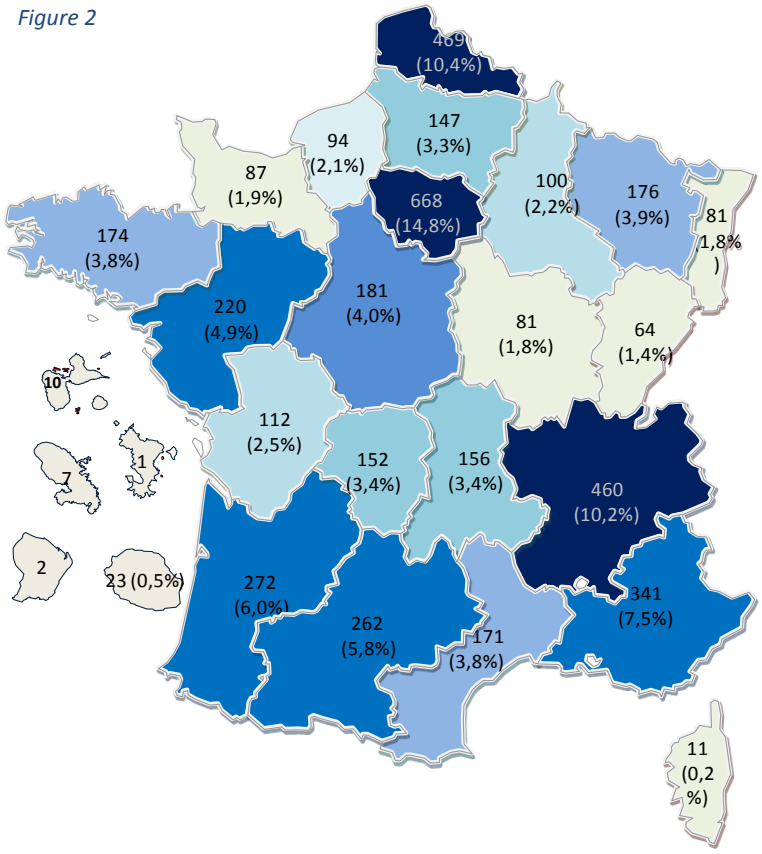


Figure 3

Tableau 4

Région	Effectifs	en %
Île-de-France	668	14,8%
Nord-Pas-de-Calais	469	10,4%
Rhône-Alpes	460	10,2%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	341	7,5%
Aquitaine	272	6,0%
Midi-Pyrénées	262	5,8%
Pays de la Loire	220	4,9%
Centre	181	4,0%
Lorraine	176	3,9%
Bretagne	174	3,8%
Languedoc-Roussillon	171	3,8%
Auvergne	156	3,4%
Limousin	152	3,4%
Picardie	147	3,3%
Poitou-Charentes	112	2,5%
Champagne-Ardenne	100	2,2%
Haute-Normandie	94	2,1%
Basse-Normandie	87	1,9%
Alsace	81	1,8%
Bourgogne	81	1,8%
Franche-Comté	64	1,4%
La Réunion	23	0,5%
Corse	11	0,2%
Guadeloupe	10	0,2%
Martinique	7	0,2%
Guyane	2	
Mayotte	1	
Total	4522	100,0%

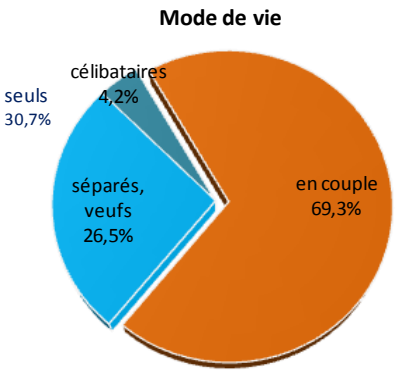
Milieu de vie

44,4 % des répondants disent vivre en milieu rural, contre 20,7% pour la population française générale. La population de l'étude est nettement plus rurale que la population générale.

Mode de vie

65,4% de la population française entre 25 et 64 ans vivent en couple[3], c'est le cas de 70,1% pour cette tranche d'âge pour cette enquête. Cela s'explique par la proportion importante des répondantes entre 30-59 ans, qui est la tranche d'âge dans laquelle les femmes vivent le plus souvent en couple.

Figure 4



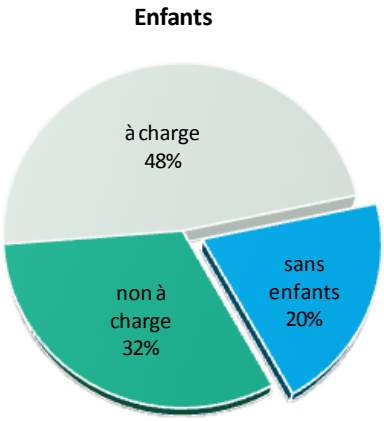
Mode de vie

Tableau 5

	Effectifs	tous
En couple	3133	69,3%
Seul	1389	30,7%
↳ Jamais été en couple	190	4,2%
Avoir été en couple	1199	26,5%
Total	4522	100,0%

Enfants

80% des répondants ont des enfants et pour 3/5 d'entre eux ils ont des enfants à charges, ce qui rapporté à la population entière représente 48%.



Enfants / Enfants à charge

Tableau 6

		Effectifs		%
Enfants	à charge	2166	79,8%	47,9%
	non à charge	1442		31,9%
	Sans enfants	914		20,2%
	Total	4522		100,0%

Parmi les 2166 personnes ayant des enfants à charge, 464 soit 21,4% vivent seuls (taux de famille monoparentale)

Revenus

Distribution selon les revenus moyens mensuels du foyer

Tableau 7

	Effectifs	% enquête	France 2010
Moins de 1000 €	677	15,0%	(9,8%)
De 1000 à 1 800 €	1360	30,1%	(21,1%)
De 1 800 à 3 000 €	1613	35,7%	(38,1%)
Plus de 3 000 €	872	19,3%	(31,0%)
Total	4522	100,0%	

Par rapport à la population générale, les revenus faibles sont surreprésentés et les revenus élevés sont sous représentés.

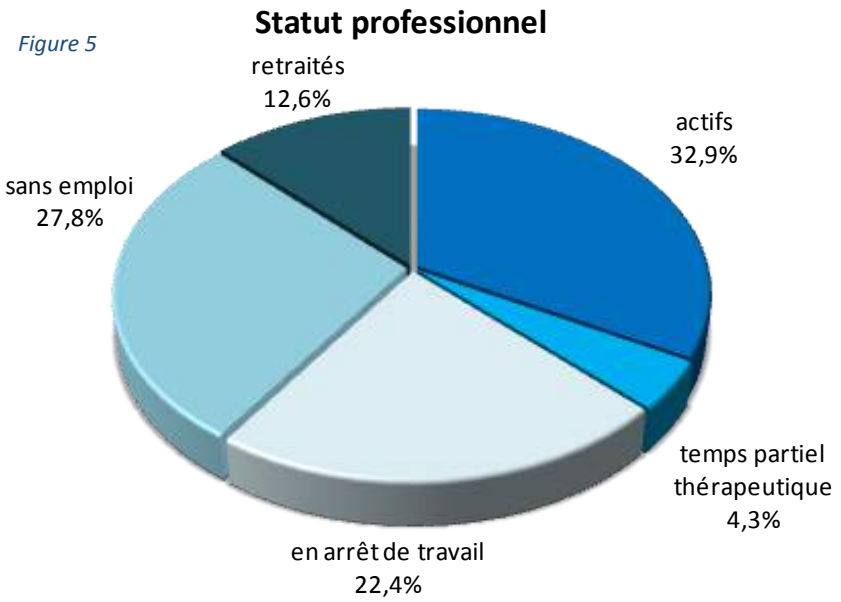
[3] Insee 2006

Statut professionnel

Tableau 8

	Effectifs	%		
Actif	1486	32,9%	37,2%	59,6%
Temps partiel thérapeutique	195	4,3%		
En arrêt de travail	1014	22,4%		
Sans emploi	1257	27,8%		
Retraité	570	12,6%		
Total	4522	100,0%		

Figure 5



60% des répondants ont un emploi (dont 22,4% en arrêt de travail et 4,3% en temps partiel thérapeutique).

Plus d'un quart des répondants sont sans emploi. 59 (4,7%) d'entre eux n'ont jamais travaillé, ce qui représente 1,3% de la population totale. Il n'y a pas de différences selon le sexe.

- **Prestations sociales des personnes sans-emploi**

Prestations sociales des personnes sans-emploi selon le sexe

Tableau 9

			Femmes		Hommes	
	Effectifs	%	Eff.	%C	Eff.	%C
Pension d'invalidité	378	31,6%	346	31,1	32	36,8
Allocations chômage	322	26,9%	293	26,4	29	33,3
RSA	164	13,7%	147	13,2	17	19,5
Autre*	192	16,0%	173	15,6	19	21,8
Aucun	291	24,3%	284	25,6	7	8,0
Total répondants	1198		1 111		87	

*il s'agit en grande partie de prestations dépendant de la MDPH comme l'Allocation Adulte Handicapé qui sont détaillées en tableau 88. L'allocation de solidarité spécifique (ASS) en étant le plus citée (19 fois) pour le reste

On note une inégalité des prestations selon le sexe : parmi les personnes sans emploi ayant déjà travaillé, la proportion des femmes ne touchant aucun revenu est plus de trois fois supérieure à celle des hommes

Durée d'arrêt de travail

Parmi les 1014 personnes en arrêt de travail, plus de 6 sur 10 le sont depuis plus d'un an. Dès 30 ans, cela représente plus de la moitié des personnes en arrêt de travail.

Durée d'arrêt de travail en fonction de l'âge

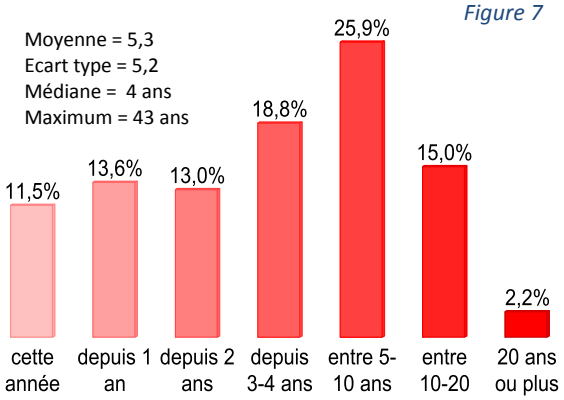
Tableau 10

	< de 30 ans		30 - 39 ans		40 - 49 ans		50 - 59 ans		60 - 69 ans		**Total**	
	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C
Moins d'un mois	2	5,7	5	3,2	16	4,4	13	3,0			36	**3,6**
Entre 1 et 3 mois	2	5,7	15	9,7	24	6,6	28	6,5			69	**6,8**
Entre 3 et 6 mois	8	22,9	24	15,6	49	13,5	28	6,5	3	9,1	112	**11,0**
Entre 6 et 12 mois	6	17,1	29	18,8	65	17,9	63	14,7	2	6,1	165	**16,3**
Plus d'un an	17	48,6	81	52,6	210	57,7	296	69,2	28	84,8	632	**62,3**
Total	35	100,0	154	100,0	364	100,0	428	100,0	33	100,0	1 014	100,0

Ancienneté du diagnostic

L'ancienneté du diagnostic est de 5,3 années en moyenne.
Plus d'un répondant sur dix a désigné 2014 (l'année de l'enquête) comme étant l'année de son diagnostic. ¼ des répondants ont été diagnostiqués en 2014 ou en 2013, année précédant l'enquête. La moitié des répondants a été diagnostiquée avant mi-2010.

Figure 7



2. Liens entre la fibromyalgie et certains déterminants de la santé

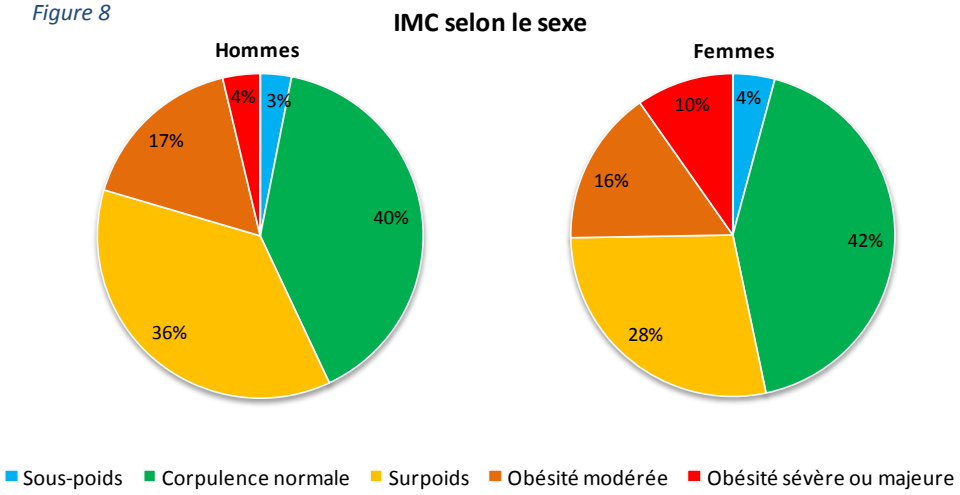
- Indice de masse corporelle (IMC)

Tableau 11

		Effectifs	%	Pondéré par sexe	France 2012
Sous-poids	Dénutrition	23	0,5%	3,7	3,5
	Maigreur	161	3,6%		
Corpulence normale		1896	42,3%	41,3	49,2
Surpoids		1282	28,6%	32,1	32,3
Obésité modérée		700	15,6%	16,1	15,0
Obésité sévère		284	6,3%	6,9	
Obésité majeure		132	2,9%		
Total		4478	100,0%		
Réponses aberrantes exclues		44			

Pour comparer les données avec la population générale, nous les avons redressées en fonction du sexe. 42% de l'échantillon est de corpulence normale, on note cependant une surreprésentation des personnes en obésité.

Figure 8



Chez les répondants, 36% des hommes sont en surpoids, contre 28% des femmes. Les femmes sont plus nombreuses à être en situation d'obésité sévère ou majeure (10% versus 4%).

IMC selon le revenu mensuel et le statut professionnel

Tableau 12

	Sous-poids		Corpulence normale		Surpoids		Obésité modérée		Obésité sévère ou majeure		Total	
	Eff.	%L	Eff.	%L	Eff.	%L	Eff.	%L	Eff.	%L	Eff.	%L
Revenus mensuel du foyer												
Moins de 1000 €	41	6,1	285	42,3	179	26,6	97	14,4	71	10,5	673	100,0
De 1000 à 1800 €	60	4,5	583	43,5	332	24,8	231	17,3	133	9,9	1 339	100,0
De 1800 à 3000 €	55	3,4	631	39,4	495	30,9	265	16,5	157	9,8	1 603	100,0
Plus de 3000 €	28	3,2	397	46,0	276	32,0	107	12,4	55	6,4	863	100,0
Statut professionnel												
Actif	57	3,9	675	45,8	410	27,8	217	14,7	115	7,8	1 474	100,0
Temps partiel thérapeutique	6	3,1	93	48,4	60	31,3	24	12,5	9	4,7	192	100,0
En arrêt de travail	56	5,6	400	39,7	295	29,3	161	16,0	95	9,4	1 007	100,0
Sans emploi	56	4,5	502	40,5	333	26,9	204	16,5	145	11,7	1 240	100,0
Retraité	9	1,6	226	40,0	184	32,6	94	16,6	52	9,2	565	100,0
Total	184	4,1	1 896	42,3	1 282	28,6	700	15,6	416	9,3	4 478	100,0

L'obésité est significativement plus fréquente chez les personnes ayant un faible niveau de revenus, ce que l'on retrouve également en population générale. En ce qui concerne le statut professionnel, c'est chez les personnes sans emploi que l'on retrouve la proportion la plus importante de personnes présentant une obésité sévère ou majeure.

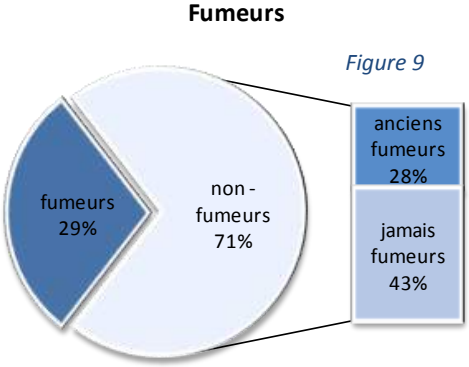
L'obésité semble davantage liée aux déterminants sociaux de la santé qu'à la fibromyalgie.

- **Tabagisme**

32% des hommes et 28,9% des femmes se déclarent fumeurs, ce qui est proche de la population générale: 35,6% des hommes et 27,9% des femmes entre 15 et 85 ans[4].

Comme dans la population générale, la proportion de fumeurs diminue avec l'augmentation de l'âge, de l'IMC et des revenus. La proportion de fumeurs est plus

Figure 9



[4]Baromètre santé INPES 2010

importante chez les répondants sans emploi qui ont déjà travaillé (37,1%)

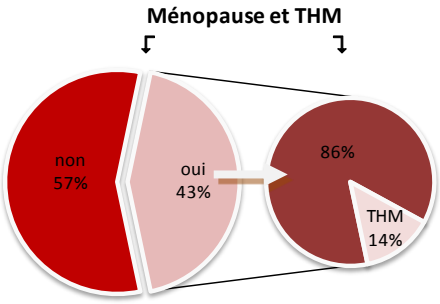
Proportion de fumeurs en fonction de l'âge, IMC, statut professionnel el le niveau de revenus

Tableau 13

	Fumeurs				Fumeurs	
	eff	%			eff	%
Classes sur Âge				**IMC**		
moins de 30 ans	83	33,6		Dénutrition	17	73,9
30 – 39 ans	261	36,9		Maigreur	78	48,4
40 – 49 ans	504	35,3		Corpulence normale	621	32,8
50 – 59 ans	413	26,5		Surpoids	341	26,6
60 – 69 ans	49	9,8		Obésité modérée	153	21,9
70 ans et plus	6	7,1		Obésité sévère	68	23,9
Statut professionnel				Obésité majeure	22	16,7
Actif	379	25,5		**Revenus moyens**		
Temps partiel thérapeutique	65	33,3		Moins de 1000 €	256	37,8
En arrêt de travail	350	34,5		De 1000 à 1800 €	464	34,1
Sans emploi	459	36,5		De 1800 à 3000 €	418	25,9
Retraité	63	11,1		Plus de 3000 €	178	20,4
Total	1316	29,1				

- **Ménopause**

Figure 10

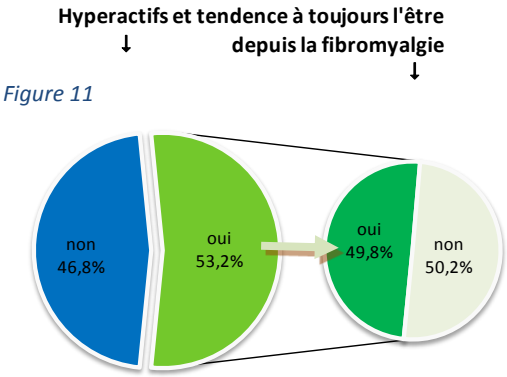


43% des femmes sont ménopausées et 14% d'entre elles prennent un traitement hormonal de la ménopause (THM). Ce taux semble lié à l'IMC : elles sont 29% en sous poids à prendre un THM et seulement 7% en situation d'obésité.

D'après des estimations 20-25% des femmes ménopausées de 48-65 ans prennent un THM. Dans notre étude le taux pour cette tranche d'âge est de 14%.

- **Hyperactivité**

Figure 11



53,6% des femmes et 48% des hommes ont une tendance à être hyperactifs ou sont considérés comme hyperactifs. Ce pourcentage est de 27,7% pour les moins de 25 ans, il monte à 40,9% pour les 25-29 ans, après le taux progresse imperceptiblement de 50,5% jusqu'à 55,8% entre 30 et 65 ans.

Près de la moitié des hyperactifs déclarent une tendance à toujours l'être depuis le début de leur fibromyalgie.

- **Adaptabilité aux changements de situations dans le quotidien**

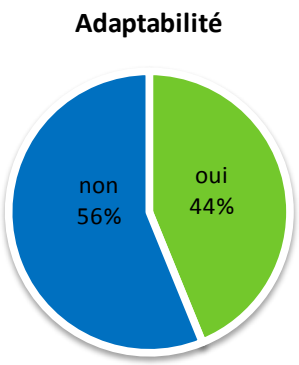
A la question «Avez-vous l'impression de vous adapter facilement aux changements de situations dans votre quotidien? » 56% des interrogés répondent « non » Cette proportion augmente significativement chez les personnes sans emploi et en arrêt de travail, comme chez les personnes avec un faible niveau de revenu, qui sont souvent les mêmes.

Adaptabilité aux changements dans le quotidien

Tableau 14

	Oui		Non		Total	
	Eff.	%L	Eff.	%L	Eff.	%L
Statut professionnel p=0,001 V de Cramer=0,161						
Actif	803	54,0	683	46,0	1 486	100,0
Temps partiel thérapeutique	89	45,6	106	54,4	195	100,0
En arrêt de travail	371	36,6	643	63,4	1 014	100,0
Sans emploi	454	36,1	803	63,9	1 257	100,0
Retraité	265	46,5	305	53,5	570	100,0
Revenus moyens mensuels du foyer p=0,001 V de Cramer=0,091						
Moins de 1 000 €	248	36,6	429	63,4	677	100,0
De 1 000 à 1 800 €	554	40,7	806	59,3	1 360	100,0
De 1 800 à 3 000 €	740	45,9	873	54,1	1 613	100,0
Plus de 3 000 €	440	50,5	432	49,5	872	100,0
Total	1 982	43,8	2 540	56,2	4 522	100,0

Figure 12



- **Autres problèmes de santé signalés par les répondants**

Environ 1/4 des répondants déclarent ne pas avoir d'autres problèmes de santé, chez les femmes comme chez les hommes.

Comme le montre le tableau ci-dessous, 15 problèmes de santé concernent plus de 10% des répondants. Les migraines et céphalées, les troubles anxieux, l'arthrose et la dépression touchent plus d'un répondant sur trois.

Fréquence des autres problèmes de santé

Tableau 15

Problèmes de santé	Total		Femmes		Hommes		OR F:H
	Effectifs	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	
Migraines/Céphalées	1824	40,3%	1 721	41,1	103	31,1	**1,54*** **
Troubles anxieux	1751	38,7%	1 624	38,7	127	38,4	1,02
Arthrose	1655	36,6%	1 558	37,2	97	29,3	**1,43*** **
Dépression	1616	35,7%	1 504	35,9	112	33,8	1,09
Syndrome du côlon irritable	1451	32,1%	1 369	32,7	82	24,8	**1,47*** **
Jambes sans repos	1204	26,6%	1 112	26,5	92	27,8	0,94
Pertes d'équilibre	1151	25,5%	1 085	25,9	66	19,9	1,40**
Acouphènes	980	21,7%	905	21,6	75	22,7	0,94
Sècheresse des muqueuses	953	21,1%	912	21,8	41	12,4	**1,97*** **
Spasmophilie/tétanie	895	19,8%	870	20,8	25	7,6	**3,21*** **
Maladie cardiovasculaire	825	18,2%	764	18,2	61	18,4	0,99
Syndrome de la vessie irritable	532	11,8%	504	12,0	28	8,5	1,48*
Hypothyroïdie	502	11,1%	493	11,8	9	2,7	**4,77*** **
Syndrome de Raynaud	494	10,9%	468	11,2	26	7,9	1,47*
Apnées du sommeil	488	10,8%	424	10,1	64	19,3	**0,47*** **
Endométriose	380	8,4%	380	9,1	-	-	-
Hyperthyroïdie	250	5,5%	241	5,8	9	2,7	2,18**
Diabète	202	4,5%	185	4,4	17	5,1	0,85
Syndrome de Gougerot Sjogren	159	3,5%	153	3,7	6	1,8	2,05*
Syndrome MCS	159	3,5%	149	3,6	10	3,0	1,18
Troubles de la bipolarité	158	3,5%	143	3,4	15	4,5	0,74
Polyarthrite rhumatoïde	142	3,1%	130	3,1	12	3,6	0,85
Spondylarthrite ankylosante	124	2,7%	114	2,7	10	3,0	0,90
Épilepsie	55	1,2%	54	1,3	1	0,3	4,31
Maladie de Lyme	58	1,3%	54	1,3	4	1,2	1,07
Lupus	41	0,9%	41	1,0			
Myofasciite à macrophages	25	0,6%	23	0,5	2	0,6	0,91
Narcolepsie	21	0,5%	18	0,4	3	0,9	0,47
Syndrome d'Ehlers Danlos	17	0,4%	17	0,4			
Cataplexie	14	0,3%	13	0,3	1	0,3	1,03
Autre	760	16,8%	702	16,8	58	17,5	0,95
Aucun	1156	25,6%	1 065	25,4	91	27,5	0,90
Total / interrogés	4522		4191		331		

Pourcentages calculés sur la population entière; Répondants sur autres problèmes de santé : 3366 avec 18886 réponses
* OR significatif à 90% ** OR significatif à 95%. *** OR significatif à 99%

Les femmes citent en moyenne 5,6 autres problèmes, et les hommes 4,8. Pour 9 problèmes de santé (sans compter l'endométriose) il y a une différence significative entre les hommes et les femmes. L'apnée du sommeil est le seul problème majoritaire chez les hommes; les autres sont significativement plus fréquentes chez les femmes (en rouge dans le tableau), les plus grandes différences étant observées pour l'hypothyroïdie et la spasmophilie.

Tableau 16

Âge	Autres problèmes		Nb problèmes
	Eff.	%L	
moins de 30 ans	140	56,7	4,5
30 - 39 ans	469	66,3	4,7
40 - 49 ans	1 028	72,1	5,3
50 - 59 ans	1 248	80,2	6,0
60 - 69 ans	410	81,8	6,3
70 ans et plus	71	83,5	6,4
Total	3 366	74,4	5,6

Le fait d'avoir un autre problème de santé et le nombre de ces problèmes augmentent avec l'âge. Cependant, quelques problèmes de santé ne sont pas liés à l'âge : syndrome de Reynaud, troubles de bipolarité, narcolepsie et la cataplexie…
La fréquence de la plupart des problèmes de santé augmente avec l'âge, à l'exception de 4 pathologies ou symptômes très liés à la fibromyalgie : la dépression, les migraines, les jambes sans repos et le syndrome de

Gougerot-Sjogrens, dont la fréquence augmente jusqu'à un pic pour diminuer ensuite.

Tableau 17

Problèmes (en%)	moins de 30 ans (n=247)	30 - 39 ans (n=707)	40 - 49 ans (n=1426)	50 - 59 ans (n=1556)	60-69 ans (n=501)	70 ans et plus (n=85)
Dépression	19,4	26,3	33,0	43,0	42,9	32,9
Jambes sans repos	17,0	19,8	25,2	31,6	30,3	23,5
Gougerot Sjogren (SGS)	1,2	1,7	3,1	3,8	7,4	4,7
Migraines/Céphalées	32,0	39,5	41,5	44,0	33,3	27,1

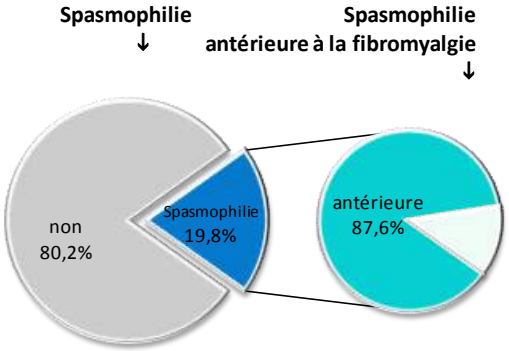
Pour deux maladies nous avons constaté des différences liées au milieu de vie

- La spasmophilie: 22,1% des urbains vs 16,9% des ruraux
- La dépression: 37,6% des urbains vs 33,4% des ruraux

- **Spasmophilie**

895 personnes, soit 19,8% des répondants, signalent parmi leurs autres problèmes de santé la spasmophilie ou/et la tétanie. Pour 87% d'entre eux la spasmophilie est antérieure à la fibromyalgie. Notons que ce taux est de 100% pour les 38 répondants classés maigres par leur IMC.

Figure 13

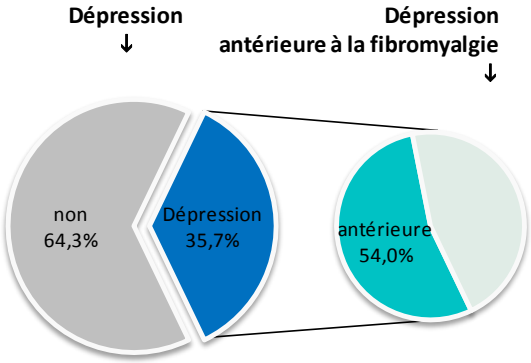


- **Dépression**

1616 personnes, soit 35,7% des répondants, signalent parmi leurs autres problèmes de santé la dépression. Pour 54% des cas, elle est antérieure à la fibromyalgie.

La dépression a été diagnostiquée par un psychiatre dans un peu moins d'un cas sur 2 (46,5%).

Figure 14

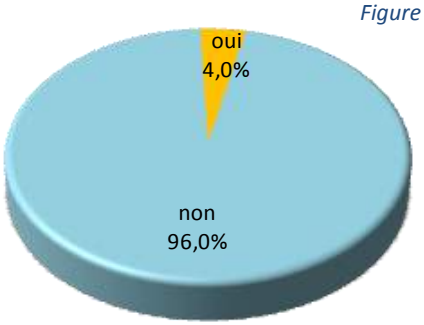


Hospitalisation pour des motifs psychiatriques ou psychologiques

182 personnes, soit 4% des répondants, ont été hospitalisées pour des motifs psychiatriques ou psychologiques au cours des 12 derniers mois.
Ces 182 personnes comptabilisent 268 hospitalisations, ce qui revient à 1,46 en moyenne par personne.
Pour 131 personnes (71%) il s'agit d'une seule hospitalisation, 3 personnes en ont vécu 6.
Au total cela représente 5832 journées, la durée moyenne d'une hospitalisation est donc d'environ trois semaines.

Hospitalisation pour des motifs psychiatriques ou psychologiques

Figure 15



Élément déclencheur (existence, nature et façon de déclenchement)

Selon 72,6% des répondants il y a eu un élément déclencheur de la fibromyalgie, et pour la moitié d'entre eux, cet élément est arrivé de façon progressive, pour 45% de façon brutale. La modalité de déclenchement est liée à l'âge d'apparition des premiers symptômes. La façon brutale est plus fréquente pour les personnes qui ont ressenti les premiers signes de la fibromyalgie avant 30 ans ou après 60 ans

Figure 16

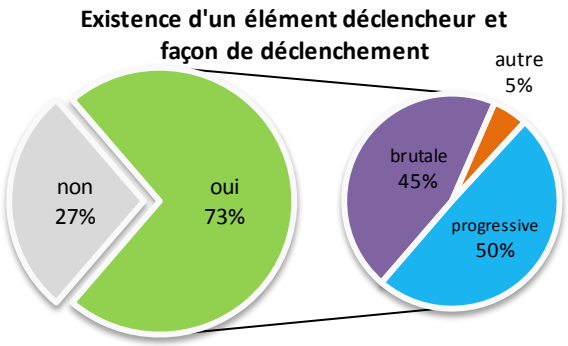
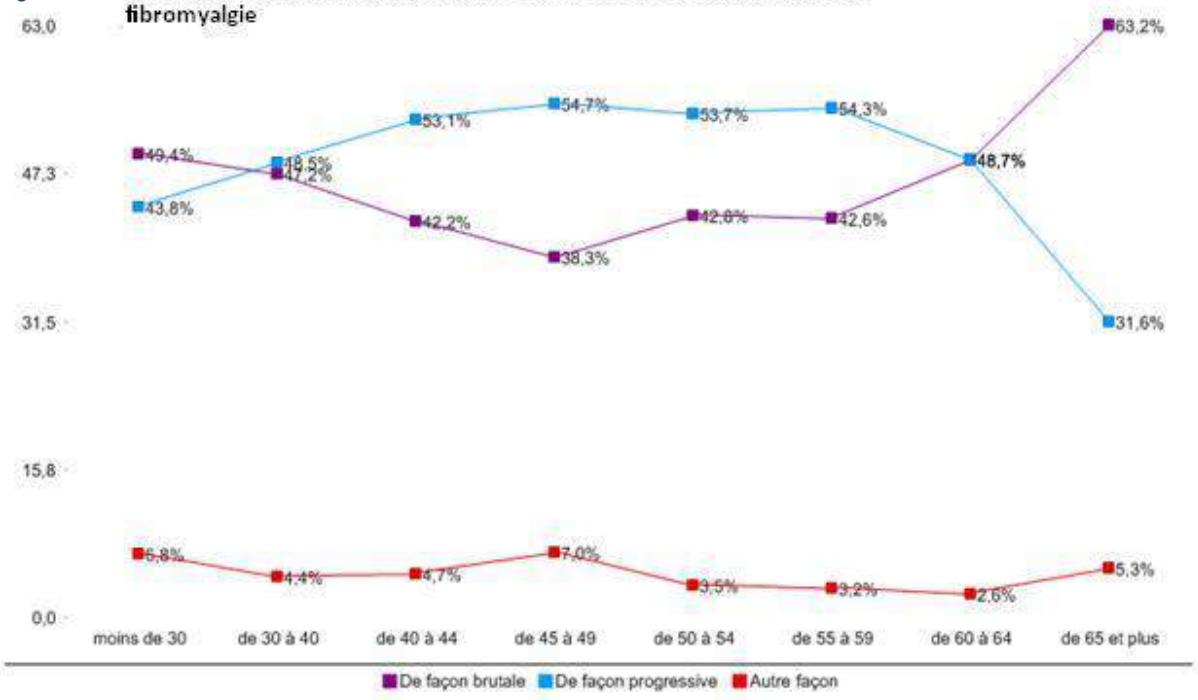


Figure 17 Age au moment des premiers signes et façon de déclenchement de la fibromyalgie



Nature de l'Élément déclencheur

Tableau 18

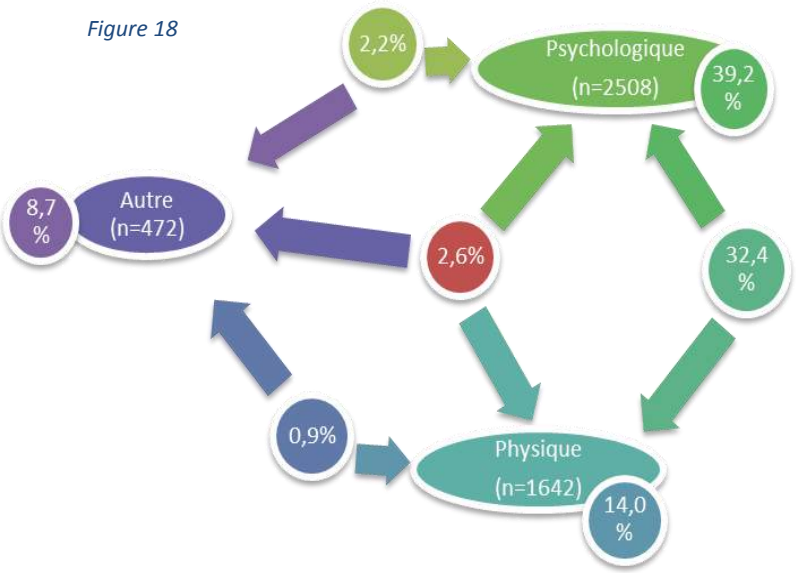
	Effectifs	%	F	H
Psychologique	2508	76,4%	77,1	65,8
Physique	1642	50,0%	49,6	55,1
Autre	472	14,4%	14,1	18,7
répondants/réponses	3284 / 4622			

L'élément psychologique est cité, seul ou associé, par 76,4% des répondants (77,1% chez les femmes vs 65,8% chez les hommes).

L'élément physique est cité par la moitié des répondants (55,1% chez les hommes vs 49,6% chez les femmes).

14,4% des répondants citent un élément déclencheur d'une autre nature (18,7% chez les hommes vs 14,1% chez les femmes) - la vaccination en général, et celle contre hépatite B en particulier, sont citées près de 90 fois comme un élément déclencheur d'une autre nature.

Figure 18



Près de 40% des répondants signalent plusieurs types d'éléments déclencheurs, ce qui signifie que pour eux l'origine de la fibromyalgie est multiple. Le schéma détaille ces cas. Ainsi pour 39,2% l'élément déclencheur est d'ordre psychologique, pour 32,4% il est à la fois psychologique et physique.

Tableau 19

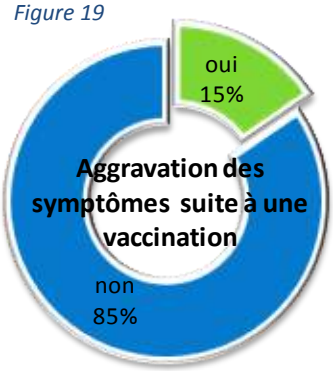
Nature de l'élément déclencheur	%	
physique	14,0	Une nature (61,9%)
psychologique	39,2	
autre	8,7	
physique et psychologique	32,4	Deux natures ou plus (38,1%)
physique et autre	0,9	
psychologique et autre	2,2	
physique, psychologique et autre	2,6	
Total	100,0	

Parmi les répondants n'ayant signalé qu'un type d'élément déclencheur, on constate en croisant la nature de l'élément déclencheur avec son mode de survenue que l'élément déclencheur physique opère de manière brutale dans 59,4 % des cas (et dans 35,8% de façon progressive) et l'élément de nature psychologique de manière progressive dans 52,5% des cas (et dans 44,6% de façon brutale).

Aggravation des symptômes suite à une vaccination

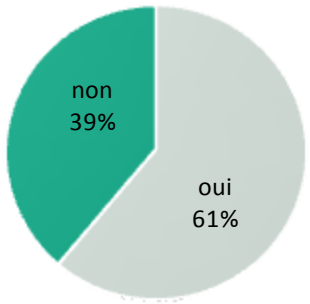
700 personnes ont constaté une aggravation de leurs symptômes suite à une vaccination, ce qui représente 15,5% de la population. Le taux est un peu plus élevé pour les personnes en temps partiel thérapeutique (20,0%) comparé à celui des actifs (13,9%).

Figure 19



Antécédents de traumatismes physiques

Figure 20 **Antécédents de traumatismes physiques**



61 % des répondants ont subi des antécédents de traumatismes physiques, les femmes un peu plus que les hommes (61,5% vs 54,4%). Le taux est plus élevé pour les personnes en obésité sévère (66,9%) et majeure (73,5%).

Ceux qui déclarent des antécédents de traumatisme physique en citent 3 en moyenne. Il s'agit le plus souvent d'entorses, suivies par des chutes et des accidents.

Quant aux autres traumatismes physiques subis, près de 100 répondants signalent des violences physiques et parfois des viols. 35 personnes rapportent un traumatisme crânien.

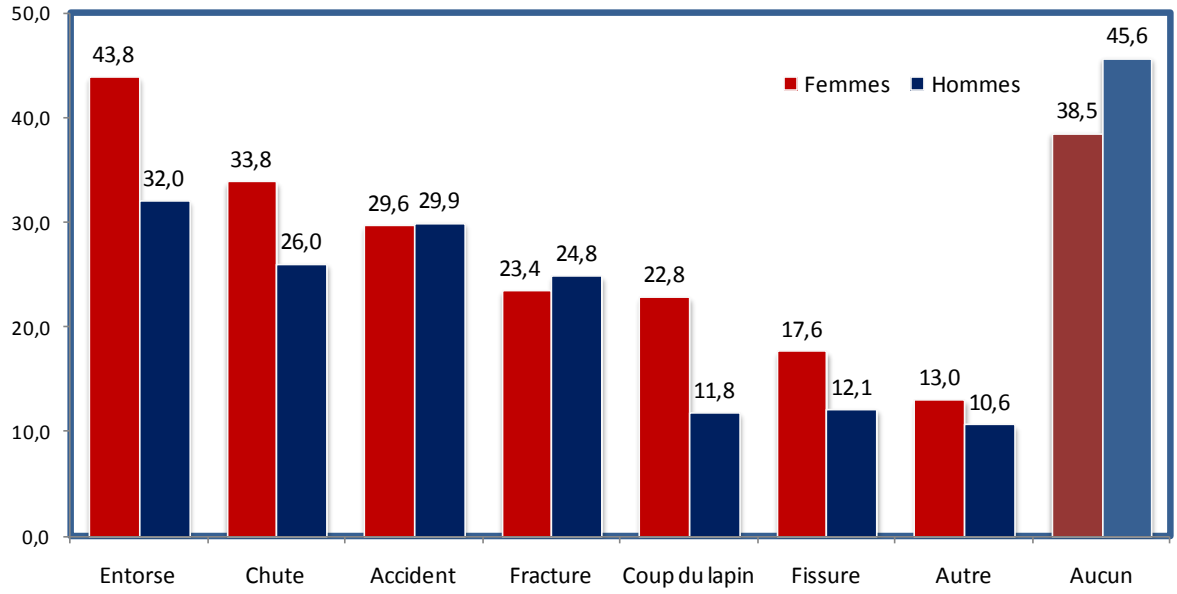
Type d'antécédents de traumatismes physiques

Tableau 20

	Effectifs	N=2759	N=4522
Oui	**2759**		**61,0%**
Type d'antécédents		*parmi les oui*	
Entorse	1941	70,4%	42,9%
Chute	1501	54,4%	33,2%
Accident	1338	48,5%	29,6%
Fracture	1063	38,5%	23,5%
Coup du lapin	995	36,1%	22,0%
Fissure	779	28,2%	17,2%
Autre*	579	21,0%	12,8%
interrogés/réponses	2759/8196		
Non	**1763**		**39,0%**
Total	4522		**100,0%**

*pour une bonne partie des réponses « autre » il s'agit d'interventions chirurgicales traitées dans la question suivante

Figure 21 **Antécédents de traumatismes physiques selon le sexe**



Interventions chirurgicales

82,9% des femmes et 73,7% des hommes ont subi au moins une intervention chirurgicale. Ces opérations interviennent tôt; ils sont déjà 2 sur 3 à en avoir subi au moins une avant l'âge de 30 ans. A 35 ans, ce taux grimpe de 68,4 à 81,5%, ce qui est très élevé. Après 70 ans, la quasi-totalité des répondants déclarent avoir subi des interventions chirurgicales

Figure 22

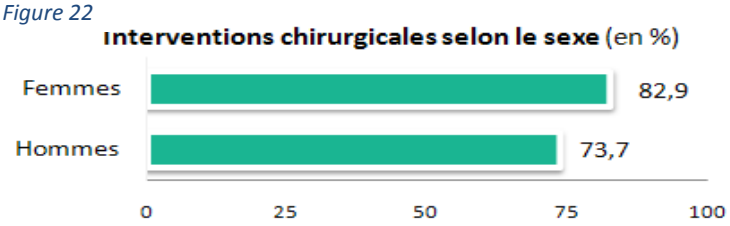
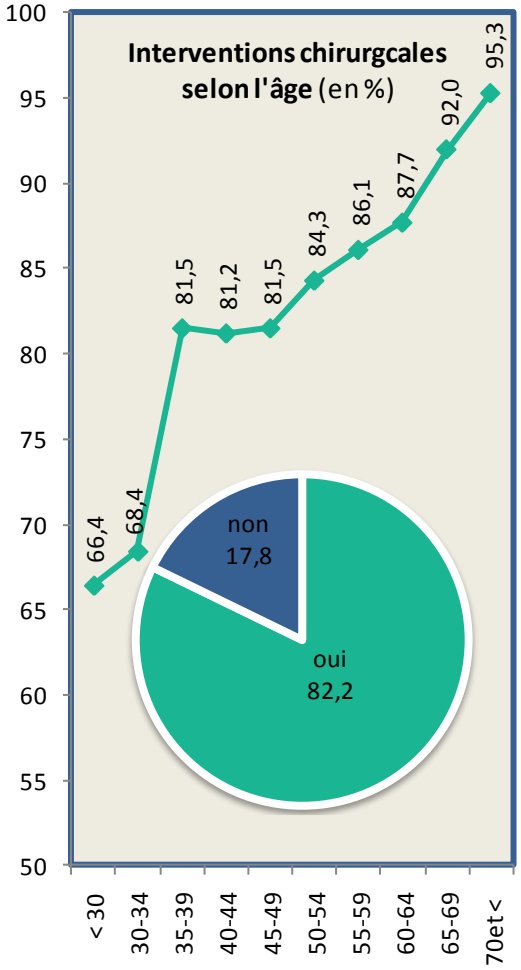


Figure 23



Statistiques par type opération

Tableau 21

	Avec anesthésie générale	Sans anesthésie générale	Avec anesthésie péridurale	Avec anesthésie du rachis		Opération (tous types)
Personnes opérées	3 535	740	1 064	400		**3 717**
% sur 4522	78,2	17,1	24,2	9,2		**82,2**
% sur 3717	95.1	20,8	29,5	11,2		
Moyenne	4,17	2,36	1,65	1,44		**5,07**

Les personnes opérées déclarent en moyenne 5 interventions (5,2 pour les femmes vs 3,7 pour les hommes).

Près de 80% des répondants ont subi au moins une anesthésie générale, et près de 25% une anesthésie péridurale.

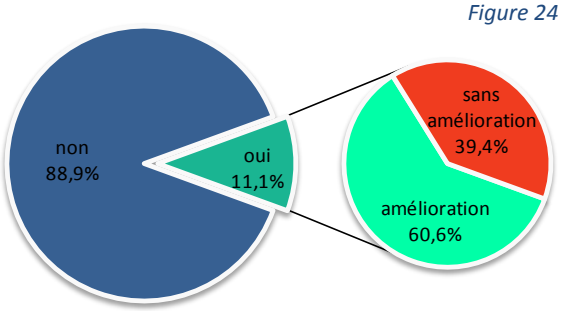
30,9 % des personnes qui ont subi une ou des interventions chirurgicales ont constaté ensuite une poussée de la fibromyalgie.

Opération du canal carpien

11,5% des femmes et seulement 4,5% des hommes (18) ont été opéré du canal carpien. 60,6% des personnes opérées ont constaté une amélioration après l'opération.

Operation et amélioration du canal carpien

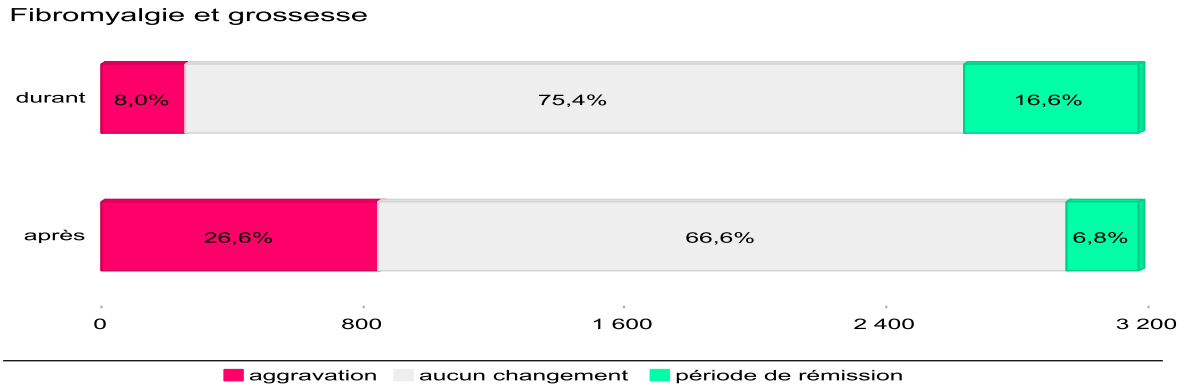
Figure 24



Fibromyalgie et grossesse

3/4 des femmes ont vécu au moins une grossesse. 63,7% d'entre elles n'ont noté aucun effet sur leur fibromyalgie, ni durant, ni après la grossesse. Mais ces chiffres sont à prendre avec précaution, car rien ne nous permet de savoir si les femmes souffraient toutes de fibromyalgie au moment de leur grossesse(s).

Figure 25



Nous avons donc focalisé notre attention sur les femmes déclarant une amélioration ou une aggravation pendant ou après la grossesse, signe de l'existence de la fibromyalgie durant cette période. 6% ont jugé les deux temps de la grossesse comme aggravants et 5% comme des périodes de rémission. En revanche, l'aggravation de la maladie après la grossesse est 9 fois plus fréquente que l'amélioration.

Fibromyalgie durant et après la grossesse

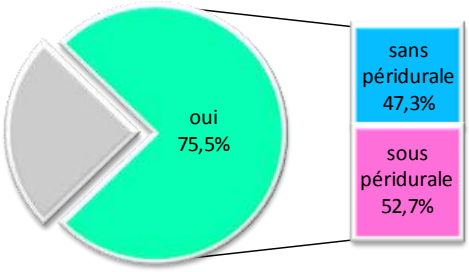
Tableau 22

		Après grossesse							
		aggravation		aucun changement		période de rémission		Total	
		Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
Durant grossesse	aggravation	192	6,1	30	0,9	32	1,0	254	8,0
	aucun changement	348	11,0	2 016	63,7	22	0,7	2 386	75,4
	période de rémission	303	9,6	61	1,9	160	5,1	524	16,6
	Total	843	26,6	2 107	66,6	214	6,8	3 164	100,0

p=0,001 V de Cramer=0,501

Grossesse et accouchement sous péridurale

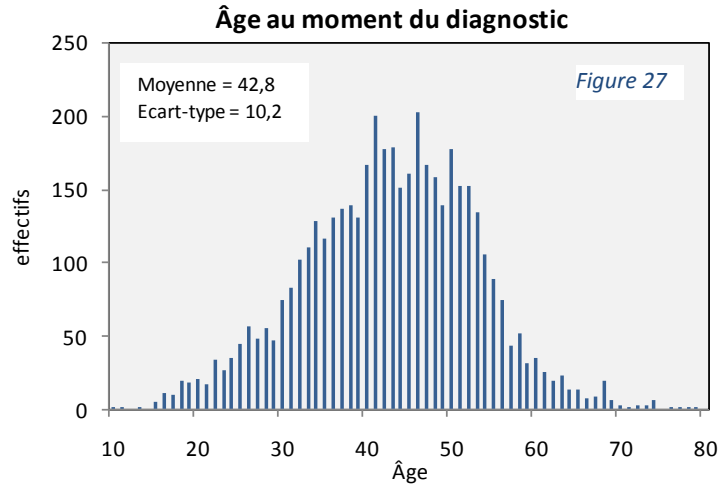
Figure 26



52,7% des femmes déclarent un accouchement réalisé sous péridurale.

II Diagnostic de la fibromyalgie

Age au moment du diagnostic



L'âge au moment du diagnostic varie entre 10 et 79 ans avec deux pics à 41 et 46 ans. La médiane (et la moyenne) est de 43 ans

Acteurs du diagnostic

Tableau 23

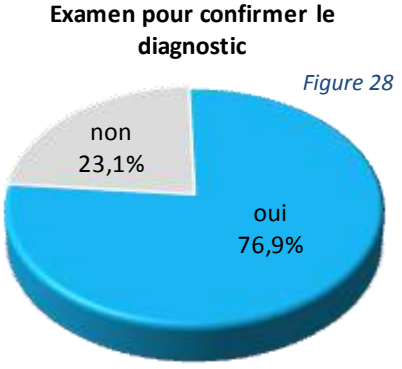
	Total		Femmes		Hommes	
	Effectifs	%C	Eff.	%C	Eff.	%C
Rhumatologue	2431	53,8%	2 301	54,9	130	39,3
Médecin généraliste	1673	37,0%	1 576	37,6	97	29,3
Centre antidouleur	1014	22,4%	923	22,0	91	27,5
Moi-même	552	12,2%	488	11,6	64	19,3
Médecine interne	462	10,2%	418	10,0	44	13,3
Neurologue	455	10,1%	424	10,1	31	9,4
Autre	528	11,7%	483	11,5	45	13,6
Répondants/réponses	4522/ 7115 (1,57 réponses en moyenne)		4 191	m1,58	331	m1,52

Plusieurs réponses étaient possibles.
Le diagnostic a été établi par un rhumatologue pour plus d'un répondant sur deux, et par un médecin généraliste pour plus d'un sur trois. Ces diagnostiqueurs sont plus souvent cités par les femmes; une plus grande partie des hommes citent le centre antidouleur (27,5%) ou l'autodiagnostic (19,3%). Les personnes de plus de 70 ans sont les plus nombreuses à déclarer un autodiagnostic (25,9%) et 22,4% d'entre elles proposent une autre réponse (notamment le kinésithérapeute, l'ostéopathe, le médecin de cure, ou à l'hôpital - parfois suite à une hospitalisation …).

12,2% citent l'autodiagnostic, mais dans ¾ des cas cette réponse était accompagnée d'une ou plusieurs autres réponses - au final, 148 personnes soit 3,3%, se sont désignées elles-mêmes comme le seul diagnostiqueur.

Examen pour confirmer le diagnostic

77% ont confirmé le diagnostic par un ou plusieurs examens, ce pourcentage est plus bas pour les personnes qui se sont diagnostiquées seules.



Pour les 148 personnes diagnostiquées par elles-mêmes, 44 ont tout de même confirmé l'autodiagnostic par un examen. Il reste donc 104 personnes qui se sont diagnostiqué par elles-mêmes et n'ont pas confirmé par un examen, ce qui représente 2,3% de l'échantillon
Pour les personnes signalant un diagnostic par le seul médecin généraliste seuls 64,2% ont confirmé par un examen.

Examens faits pour confirmer le diagnostic (% calculés sur la population entière)

Tableau 24

Type examen	effectifs	%	Femmes	Hommes
Bilan sanguin	3186	70,5%	70,6	68,3
Palpation des « 18 points gâchette (yunus) »	3067	67,8%	**68,6**	57,4
Radio	2570	56,8%	56,7	58,6
IRM	2130	47,1%	46,5	**55,3**
Scanner	1971	43,6%	43,2	48,9
Sècheresse (oculaire, buccale, vaginale)	755	16,7%	16,9	14,5
Polysomnographie partielle	450	10,0%	9,3	**18,7**
Polysomnographie complète	350	7,7%	7,3	**12,7**
Biopsie des glandes salivaires	307	6,8%	6,8	6,6
Biopsie musculaire	219	4,8%	4,0	**15,7**
Autre	494	10,9%	10,9	11,5
Aucun	1046	23,1%	23,0	25,4
	moyenne 4,5		4,4	4,9

Interrogés : 4522 / Répondants/réponses sur type examen: 3476 / 15499
Pourcentages calculés sur la population entière

Le bilan sanguin et la palpation des 18 points sont les examens le plus souvent effectués, le second davantage par les femmes. Pour les hommes il y a un recours plus fréquent à l'IRM, la polysomnographie partielle, la polysomnographie complète et la biopsie musculaire. Cette dernière est assez rare pour les femmes.
Parmi les autres examens la scintigraphie et l'électromyographie sont souvent citées
La polysomnographie partielle et la polysomnographie complète, sont des examens réalisés plus souvent pour les personnes qui souffrent d'apnée du sommeil (32,6% pour la partielle 26,4% pour la complète).

Délai entre les premiers signes et le diagnostic

Pour 17,5% des répondants le diagnostic a été posé moins d'un an après les premiers symptômes. Pour 50% (la médiane) moins de 5 ans après. La moyenne se situe autour de 6,4 ans.

Ce délai entre les premiers signes et le diagnostic diminue au fil du temps ; en moyenne il a fallu plus de 10 ans pour les personnes diagnostiquées avant 1995, 7 ans et demi pour les personnes diagnostiquées entre 1995 et 2004, 6 ans pour les diagnostiqués après 2010.

Tableau 25

Année de diagnostic	Avant 1995	1995-2004	2005-2009	2010-2014
Durée moyenne entre les premiers signes et le diagnostic (en année)	10,9	7,5	6,5	5,9

Le groupe des personnes diagnostiqués dans l'année de premiers signes augmente aussi au fil du temps, elles sont moins de 10 % avant 1995 et approchent les 20% pour les diagnostiqués récentes (voir figure 29).

Délai entre le diagnostic et la prise en charge

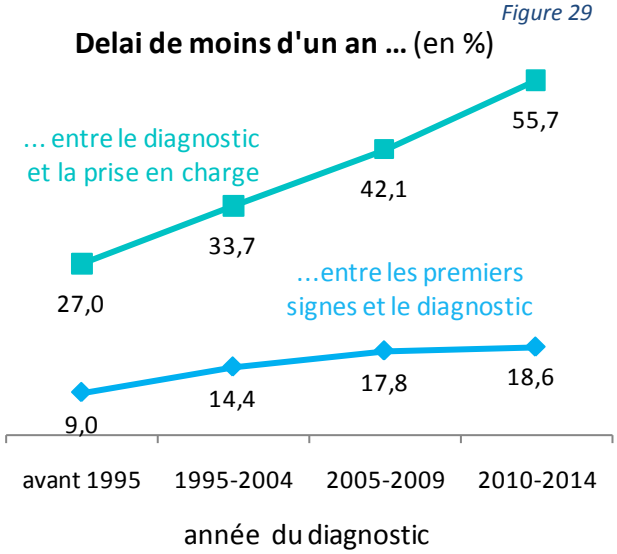
Pour près de la moitié des répondants (48,3%) la prise en charge (PEC) de leur fibromyalgie a commencé dans l'année qui a suivi le diagnostic et pour la moitié d'entre eux la PEC a commencé dans les 3 mois qui ont suivi le diagnostic.

Le délai moyen est d'environ 3,2 ans.[5]

Pour presque 2/3 des diagnostiqués en 2013 ou 2014, la prise en charge a commencé dans l'année suivant le diagnostic. C'était le cas pour 50% des personnes en 2011. Le délai diminue au fil du temps. La maladie est de mieux en mieux connue et reconnue.

Pour 64,6% des femmes vs 52,5 des hommes diagnostiqués en 2013 et 2014 la prise en charge a commencé dans l'année.

Figure 29



Réaction à l'annonce de la maladie

L'annonce de la maladie a provoqué le plus souvent un soulagement – c'est la réaction pour 46,8% des répondants; ce taux est encore plus fort chez les plus jeunes (56,7%). Cela est sans doute dû au fait de pouvoir mettre un nom sur sa maladie et d'être enfin reconnu comme malade. Cependant, dans deux cas sur cinq, le soulagement était accompagné d'un sentiment d'inquiétude, et dans 1 sur 5 de perturbation.

Réactions à l'annonce de la maladie

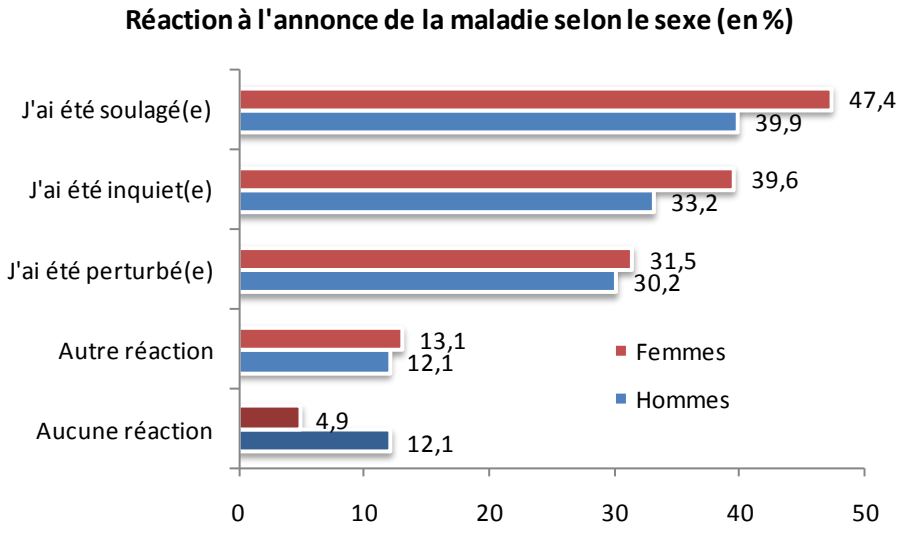
Tableau 26

	Effectifs	Fréquence
J'ai été soulagé(e)	2118	46,8%
J'ai été inquiet(e)	1770	39,1%
J'ai été perturbé(e)	1419	31,4%
Autre, précisez	590	13,0%
Aucune réaction	247	5,5%
Répondants/réponses	4522 / 6144	

5.5% (12,1% des hommes et 4,9% des femmes) déclarent n'avoir pas eu réaction à l'annonce du diagnostic. Ce taux est de 10,1% pour les personnes qui se sont diagnostiqué elles-mêmes.

[5] Il est cependant à prendre avec précaution, car pour 31,5% des réponses le délai ajouté à l'année de diagnostic dépasse 2014... Certains ont répondu en mois, voire en jours (jusqu'à 365 !). Après avoir éliminé ces réponses, le délai moyen a été calculé sur moins de 70% des réponses…

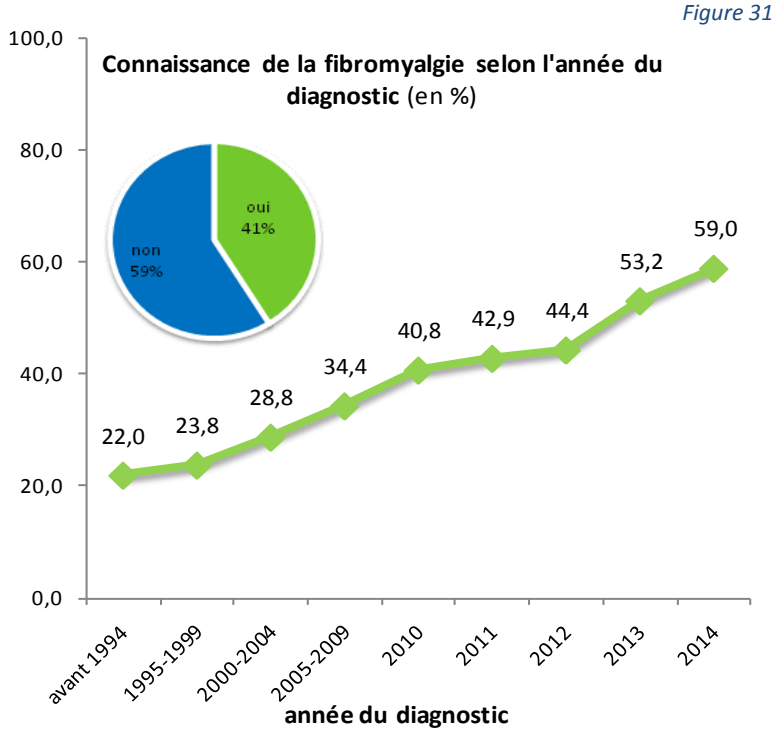
Figure 30



Connaissance de la fibromyalgie avant le diagnostic

41,2% des participants avaient déjà entendu parler de la fibromyalgie avant leur diagnostic
Ce pourcentage est très lié avec l'ancienneté du diagnostic. Il y a 20 ans, 1 malade sur 5 avait entendu parler de la maladie. Cette proportion n'a cessé d'augmenter depuis, et particulièrement lors des deux dernières années avant l'enquête.

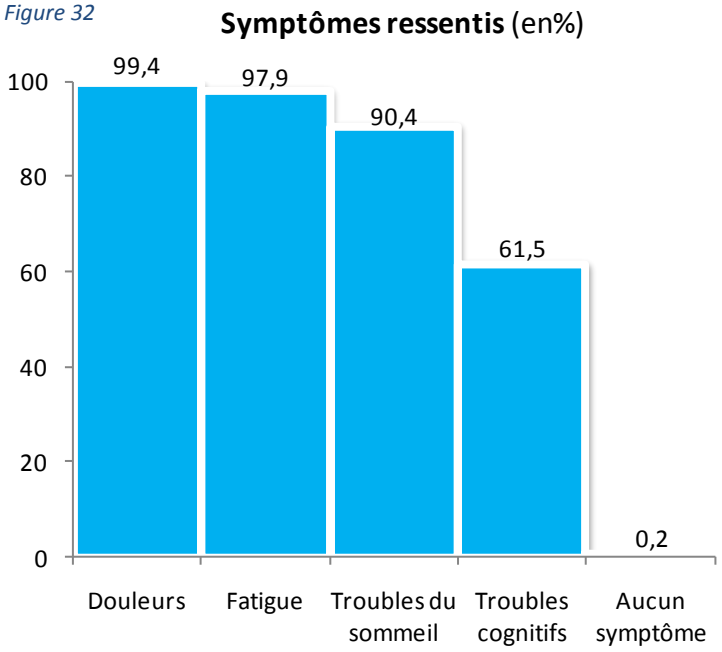
Figure 31



III Symptômes de la fibromyalgie

1. Les principaux symptômes

Figure 32



Parmi les 4 symptômes proposés, près de 100% des répondants signalent la douleur et la fatigue; ils sont 90% à souffrir de troubles du sommeil. Un peu plus de 60% signalent des troubles cognitifs. Ce dernier symptôme et moins souvent signalé par les personnes de plus de 60 ans (54,5% pour la tranche 60-69 ans et 42,4% pour les plus de 70 ans).

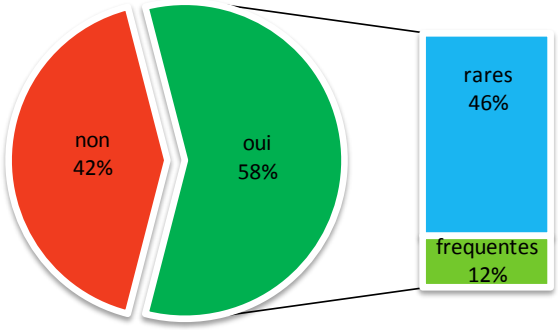
Age à l'apparition des symptômes

Pour la moitié des répondants, les douleurs ont commencé avant 38 ans, la fatigue avant 40, les troubles de sommeil avant 41 et les trouble cognitifs avant 43 ans.

Existence de périodes de rémission

Périodes de rémission

Figure 33



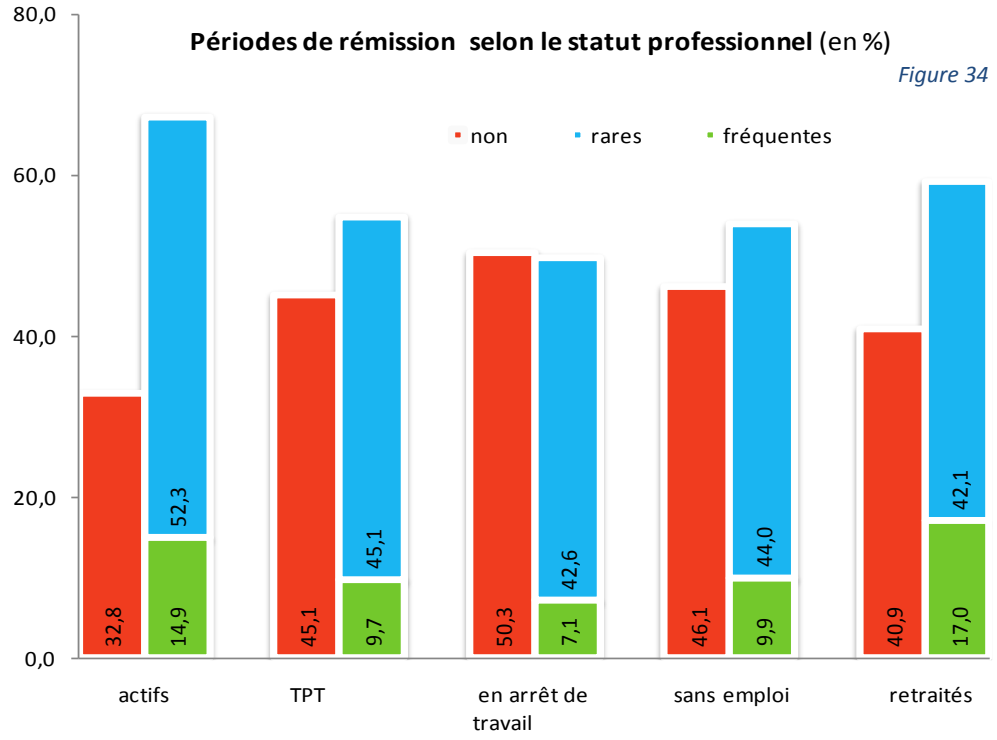
Des périodes de remissions sont signalées par 58% des répondants.

Elles touchent moins les personnes en obésité sévère (50%) et encore moins les personnes en obésité majeure (47%). Pour ces personnes, la proportion de rémissions fréquentes est environ deux fois plus faible que pour les autres.

Périodes de rémission et fréquence selon l'IMC

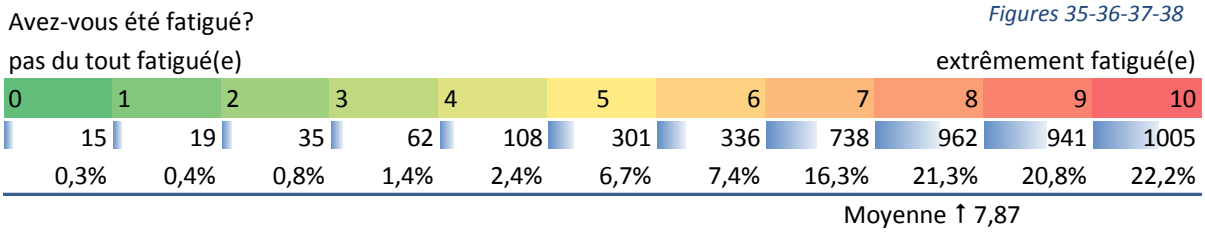
Tableau 27

	Sous poids (n=184)	Corpulence normale (n=1896)	Surpoids (n=1282)	Obésité modérée (n=700)	Obésité sévère (n=284)	Obésité majeure (n=132)
	%C	%C	%C	%C	%C	%C
Non	41,3	40,8	40,1	42,6	49,3	53,0
Oui	58,7	59,2	59,9	57,4	50,7	47,0
↳dont rares	49,5	46,2	47,0	46,7	44,7	42,4
fréquentes	9,2	13,0	12,9	10,7	6,0	4,5
part rémissions fréquentes/ rémissions	15,7%	21,9%	21,6%	18,7%	11,8%	9,7%



La présence de ces symptômes sans période de rémission, ou avec des rémissions rares, est également fortement corrélée avec le statut professionnel. Ces symptômes apparaissent donc comme des causes d'arrêts de travail, voire de l'inemployabilité.

Auto évaluation de la fatigue, de la raideur et de l'inquiétude



Comment vous êtes-vous senti(e) le matin au reveil au cours des 7 derniers jours?

tout à fait reposé(e)										extrêmement fatigué(e)
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
14	46	62	77	113	330	341	607	807	900	1225
0,3%	1,0%	1,4%	1,7%	2,5%	7,3%	7,5%	13,4%	17,8%	19,9%	27,1%

Moyenne ↑ 7,87

Vous êtes-vous senti(e) raide au cours des 7 derniers jours?

pas du tout raide										extrêmement raide
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
40	64	80	128	152	403	403	708	944	873	727
0,9%	1,4%	1,8%	2,8%	3,4%	8,9%	8,9%	15,7%	20,9%	19,3%	16,1%

Moyenne ↑ 7,36

Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou inquiet(e) au cours des 7 derniers jours?

pas du tout tendu(e)										extrêmement tendu(e)
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
123	269	244	237	237	484	401	542	665	605	715
2,7%	5,9%	5,4%	5,2%	5,2%	10,7%	8,9%	12,0%	14,7%	13,4%	15,8%

Moyenne ↑ 6,40

Sur une échelle allant de 0 à 10 les répondants ont évalué leur fatigue et leur fatigue au réveil avec une moyenne de 7,9, la raideur avec 7,6 et l'inquiétude avec 6,4.

Tableau 28

La fatigue et la fatigue au réveil sont fortement corrélées, la raideur et l'inquiétude le sont peu.

Coefficients de corrélation	Fatigue	Fatigue au réveil	Raide	Inquiet
Fatigue	-	0.60	0,41	0.34
Fatigue au réveil	0.60	-	0.39	0.32
Raideur	0.41	0.39	-	0.27
Inquiétude	0.34	0.32	0.27	-

Pour la fatigue, la fatigue au réveil et la raideur, les notes sont significativement plus hautes (fatigue et raideur plus intenses) en fonction :
- du statut professionnel : pour les personnes en arrêt de travail et les sans emploi
- de l'âge : dans la tranche d'âge 40-49 ans pour la raideur, pour les moins de 40 ans pour la fatigue
- de l'IMC : pour les personnes obèses
- du revenu : pour les personnes aux faibles revenus
- du sexe : pour les femmes.

Pour ce qui concerne l'inquiétude, elle augmente en fonction des revenus mais s'estompe en fonction de l'âge et du sexe. Quant à l'IMC, ce sont les personnes en sous poids les plus tendues ou inquiètes.

Tableau 29

Comparaisons de moyennes	Fatigué(e)	Fatigué(e) au réveil	Raide	Tendu(e) ou inquiet(e)
Sexe	p=0,001	p=0,024	p=0,002	p=0,082
Hommes	7,45	7,63	6,99	6,14
Femmes	7,91	7,89	7,39	6,42
Age	p=0,001	p=0,001	p=0,001	p=0,011
moins de 40 ans	8,1	8,11	7,39	6,53
40 - 49 ans	8,07	8,09	7,54	6,48
50 - 59 ans	7,74	7,78	7,38	6,38
60 ans et plus	7,39	7,2	6,81	6,06
Statut professionnel	p=0,001	p=0,001	p=0,001	p=0,001
Actif	7,61	7,6	7,05	6,06
Temps partiel thérapeutique	8,05	8,22	7,51	6,23
En arrêt de travail	8,21	8,2	7,84	6,85
Sans emploi	8,12	8,18	7,54	6,67
Retraité	7,37	7,22	6,86	5,95
IMC	p=0,001	p=0,001	p=0,001	p=0,002
Sous poids	8,12	7,99	7,59	6,98
Corpulence normale	7,76	7,82	7,21	6,28
Surpoids	7,81	7,76	7,32	6,34
Obésité modérée	8,02	7,98	7,57	6,52
Obésité sévère ou majeure	8,22	8,22	7,7	6,56
Revenus	p=0,001	p=0,001	p=0,001	p=0,001
Moins de 1000 €	8,34	8,25	7,66	6,95
De 1000 à 1 800 €	8,07	8,08	7,46	6,66
De 1 800 à 3 000 €	7,77	7,79	7,31	6,2
Plus de 3 000 €	7,4	7,43	7,06	5,95
Moyenne global	7,87	7,87	7,36	6,4
Ecart Type	1,9	2,1	2.2	2.9

2. La douleur et la gêne fonctionnelle

Douleur – autoévaluation de la douleur

Figure 39

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Moyenne (ET)
	aucune douleur					**Douleurs**					douleurs extrêmes	
dernières 48h	16	44	78	146	182	447	576	865	950	732	486	7,1 (2,0)
	0,4%	1,0%	1,7%	3,2%	4,0%	9,9%	12,7%	19,1%	21,0%	16,2%	10,7%	
derniers 7 jours	11	32	52	118	180	446	627	952	1051	671	382	7,1 (1,9)
	0,2%	0,7%	1,1%	2,6%	4,0%	9,9%	13,9%	21,1%	23,2%	14,8%	8,4%	
derniers 15 jours	11	27	59	132	203	482	639	980	981	648	360	7,0 (1,9)
	0,2%	0,6%	1,3%	2,9%	4,5%	10,7%	14,1%	21,7%	21,7%	14,3%	8,0%	
dernier mois	8	27	59	116	195	451	621	990	1017	660	378	7,1 (1,9)
	0,2%	0,6%	1,3%	2,6%	4,3%	10,0%	13,7%	21,9%	22,5%	14,6%	8,4%	

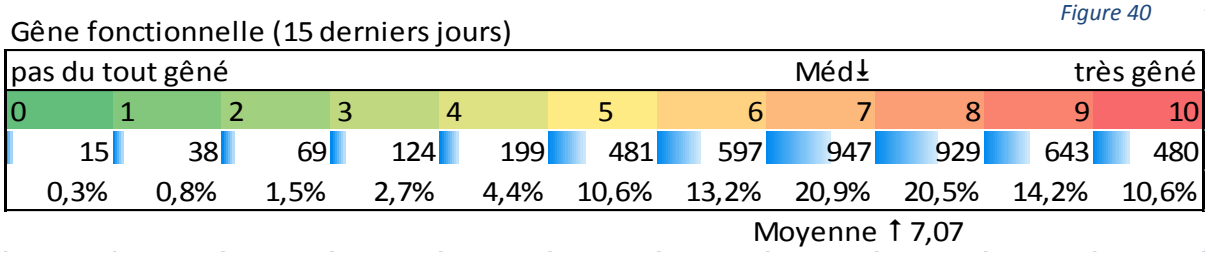
Les coefficients de corrélation entre les 4 scores sont très forts, les répondants ont mis sensiblement les mêmes notes pour les 4 périodes questionnées.

Tableau 30 Coefficients de corrélation	48h	7j	15j	1 mois
Douleur (dernières 48h)	-	0,76	0,65	0,56
Douleur (derniers 7 jours)	0,76	-	0,84	0,73
Douleur (derniers 15 jours)	0,64	0,84	-	0,85
Douleur (dernier mois)	0,56	0,73	0,85	-

Une comparaison entre les deux notes les moins corrélées (48h et 1 mois) nous révèle que 1/3 des répondants ont donné les mêmes notes et 1/3 avec une variation de ±1 point. Ce qui peut signifier que l'intensité de la douleur est assez stable chez les fibromyalgiques

Intensité de la gêne fonctionnelle ressentie au cours des 2 dernières semaines

Figure 40



Ecart-type=1,99 Mode=7

2/3 des répondants ont ressenti une gêne d'intensité forte à très forte (7 à 10) au cours des 2 semaines précédant leur réponse à l'enquête. Ces scores sont très corrélés avec les notes sur l'intensité de la douleur (r=0,7).

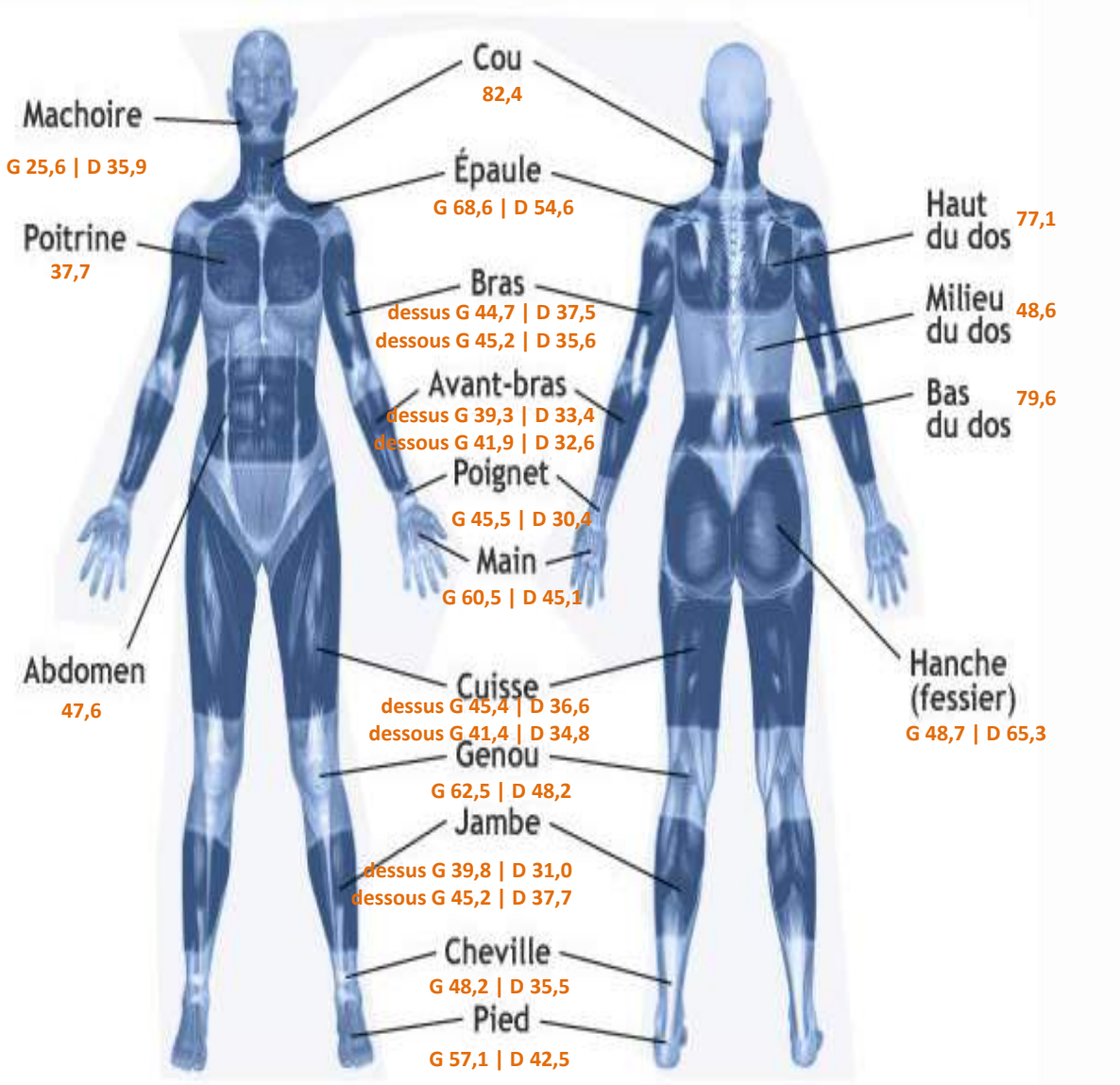
Tableau 31

Comparaison de moyennes	douleur 48h	douleur 7 jours	douleur 15 jours	douleur dernier mois	Gêne fonctionnelle
Sexe	p=0,024	p=0,019	p=0,025	p=0,002	p=0,126
Hommes	6,87	6,87	6,79	6,77	6,91
Femmes	7,13	7,12	7,04	7,11	7,08
Age (p=0,001)					
moins de 30 ans	7,14	6,99	6,89	6,98	6,8
30 - 39 ans	7,18	7,15	7,05	7,1	7,11
40 - 49 ans	7,27	7,24	7,17	7,26	7,24
50 - 59 ans	7,12	7,1	7,03	7,08	7,14
60 - 69 ans	6,57	6,76	6,62	6,67	6,53
70 ans et plus	6,96	6,82	6,78	6,86	6,54
Statut professionnel (p=0,001)					
Actif	6,72	6,7	6,59	6,67	6,51
Sans emploi	7,33	7,38	7,28	7,35	7,45
En arrêt de travail	7,63	7,53	7,47	7,53	7,67
Temps partiel thérapeutique	7,22	7,17	7,16	7,22	7,15
Retraité	6,67	6,79	6,68	6,74	6,6
Revenu (p=0,001)					
Moins de 1000 €	7,51	7,56	7,49	7,53	7,66
De 1000 à 1 800 €	7,33	7,34	7,26	7,3	7,33
De 1 800 à 3 000 €	7,02	7,02	6,94	7,04	6,96
Plus de 3 000 €	6,62	6,54	6,41	6,48	6,43
GLOBAL	7,11	7,11	7,02	7,09	7,07
IMC (p=0,001)					
Sous poids	7,14	7,15	7,23	7,44	7,3
Corpulence normale	6,97	6,98	6,88	6,93	6,86
Surpoids	7,06	7,06	6,96	7,08	7,06
Obésité modérée	7,35	7,3	7,22	7,28	7,34
Obésité sévère et majeur	7,48	7,42	7,36	7,33	7,47
Moyenne globale	7,11	7,11	7,02	7,09	7,07

L'intensité de la douleur et de la gêne fonctionnelle sont plus importantes dans la tranche d'âge des 40-49 ans, chez les personnes en arrêt de travail, les personnes avec un revenu faible et les personnes obèses. La douleur est un peu plus forte chez les femmes que chez les hommes, mais cette différence n'est pas significative pour la gêne fonctionnelle.

Zones du corps douloureuses au cours des 15 derniers jours

Figure 41 (en %)



Près de 4 personnes fibromyalgiques sur 5 se plaignent de douleurs au cou, dans le bas et/ou le haut du dos. La majorité des répondants signale également des maux aux épaules (gauche et droite). Le taux de 50% est dépassé aussi pour les maux à la main, au genou et au pied gauches. Les répondants ont souffert de douleurs plus souvent du côté gauche que du côté droit pour toutes les zones symétriques, à l'exception de la mâchoire et de la hanche (fessier) où le côté droit prédominait.

C'est pour le fessier droit que nous observons la plus grande différence entre les femmes et les hommes. Les femmes sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à avoir mal au fessier droit (66,2 vs 53,8%). Elles signalent aussi plus souvent que les hommes des douleurs au fessier gauche, aux poignets et aux mains, au haut et au milieu du dos ainsi qu'à l'abdomen.

Les seules zones pour lesquelles les hommes déclarent des douleurs plus fréquentes que les femmes sont le dessous des cuisses et des jambes et surtout au côté droit.

Zones de douleur (15 derniers jours) différences par sexe

Tableau 32

	Femmes		Hommes		OR
	Eff.	%C	Eff.	%C	
Fessier gauche	2 060	49,2	142	42,9	1,29 **
Fessier droit	2 776	66,2	178	53,8	**1,69 *****
Poignet gauche	1 936	46,2	122	36,9	**1,47 *****
Poignet droit	1 298	31,0	75	22,7	**1,53 *****
Main gauche	2 564	61,2	173	52,3	**1,44 *****
Main droite	1 909	45,5	131	39,6	1,28 **
Haut du dos	3 252	77,6	233	70,4	**1,46 *****
Milieu du dos	2 056	49,1	142	42,9	1,28 **
Abdomen	2 018	48,2	135	40,8	1,35 **
Cuisse droite (dessous)	1 438	34,3	136	41,1	0,75 **
Cuisse gauche (dessous)	1 718	41,0	153	46,2	0,81 *
Jambe droite (dessous)	1 560	37,2	146	44,1	0,75 **
Jambe gauche (dessous)	1 879	44,8	167	50,5	0,80 **

En moyenne les personnes fibromyalgiques ont pointé 17,7 zones parmi les 38 zones possibles. Ce score baisse avec l'âge; il est de 20 zones en moyenne pour les plus jeunes participants contre 14 zones pour les plus âgés.

Nombre de zones douloureuses (15 derniers jours)

Figure 42

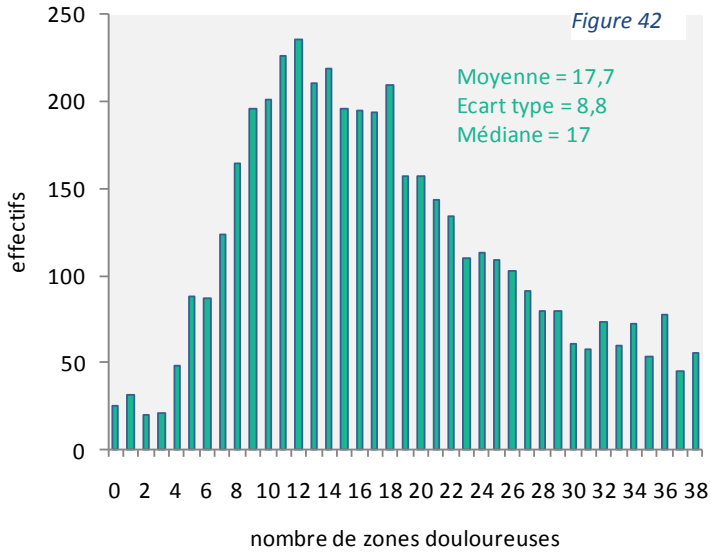
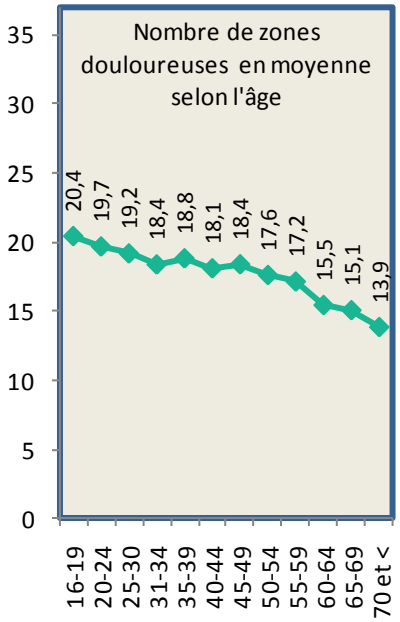


Figure 43



Perception des douleurs

Tableau 33

Les douleurs :	Effectifs	%
ont un retentissement important dans la vie	4203	92,9%
s'accompagnent d'une fatigue générale permanente	4090	90,4%
sont localisées partout	4031	89,1%
s'accompagnent d'autres problèmes de santé	3803	84,1%
sont comme des brûlures, des décharges électriques ou des crampes	3636	80,4%
s'accompagnent d'autres sensations anormales	3305	73,1%
autre	746	16,5%
aucune douleur	1	
Total Interrogés/réponses	4522/ 23815	

Toutes les propositions ont été massivement cochées par les répondants (5,3 réponses en moyenne), pour des scores allant de 73% pour les sensations anormales jusque 93% pour le retentissement important dans la vie. On ne constate pas de différences selon les différents groupes de répondants.

Caractéristiques des douleurs

Tableau 34

	Effectifs	%
Variable selon les jours	3025	66,9%
Variable selon le manque de sommeil	2821	62,4%
Variable selon l'activité physique	2757	61,0%
Imprévisible	2581	57,1%
Permanente	2575	56,9%
Variable selon les émotions	2523	55,8%
Perturbe les activités quotidiennes	3670	81,2%
Perturbe les relations avec l'entourage	2580	57,1%
Difficilement soulagé(e) par les médicaments	2789	61,7%
Autre	150	3,3%
Aucune douleur	2	
Total Interrogés/réponses	4522/ 25473	

Toutes les propositions ont été cochées par la majorité des répondants (5.6 réponses en moyenne) Les femmes signalent davantage que les hommes une variabilité des douleurs selon les émotions (56,3% vs 49,5%), et les hommes sont plus nombreux que les femmes à déclarer des douleurs permanentes (63,1% vs 56,5%).

Périodes de souffrance

Tableau 35

	Effectifs	%
Au réveil	3232	71,5%
De raideurs matinales	3533	78,1%
Au cours de la journée	3584	79,3%
En fin de journée	3207	70,9%
La nuit	2747	60,7%
Après un exercice soutenu	2953	65,3%
Dans d'autres situations	580	12,8%
Je ne souffre pas	7	0,2%
Total Interrogés/réponses	4522 / 19843	

La douleur est plus fréquemment ressentie au cours de la journée. 60,7% des répondants signalent cependant des douleurs nocturnes. Parmi les réponses « autres » le stress et les situations stressantes sont fréquemment cités comme période de souffrance, mais le sont aussi les douleurs qui se manifestent pendant ou après une position (couchée, assise, debout..) ou une activité spécifique (voiture, marche, courses…)

Sensations de souffrance

Tableau 36

	Effectifs	%
Courbatures comme dans un état grippal permanent	3579	79,1%
'Fourmillements' / engourdissements musculaires	3355	74,2%
Sensations de 'brûlures'	2998	66,3%
Impression d'être pris dans un étau	2735	60,5%
Sensations de décharges électriques	2446	54,1%
Coups de 'poignard' violents	2399	53,1%
Sensations sourdes et violentes	1922	42,5%
Sensations de 'piqûres'	1656	36,6%
Autre*	384	8,5%
Je ne souffre pas	3	0,1%
Total Interrogés/réponses	4522 / 21477	

* parmi les réponses « autres », des sensations très diverses sont décrites : des crampes, des raideurs, des sensations de bleu (hématomes)... Des douleurs musculaires, articulaires, osseuses…

Les sensations les plus fréquemment ressenties sont les courbatures et les fourmillements et engourdissements (plus de ¾ des répondants). Le ressenti est cependant très variable chez une même personne : moyenne de 4,7 réponses.

3. La fatigue et le sommeil

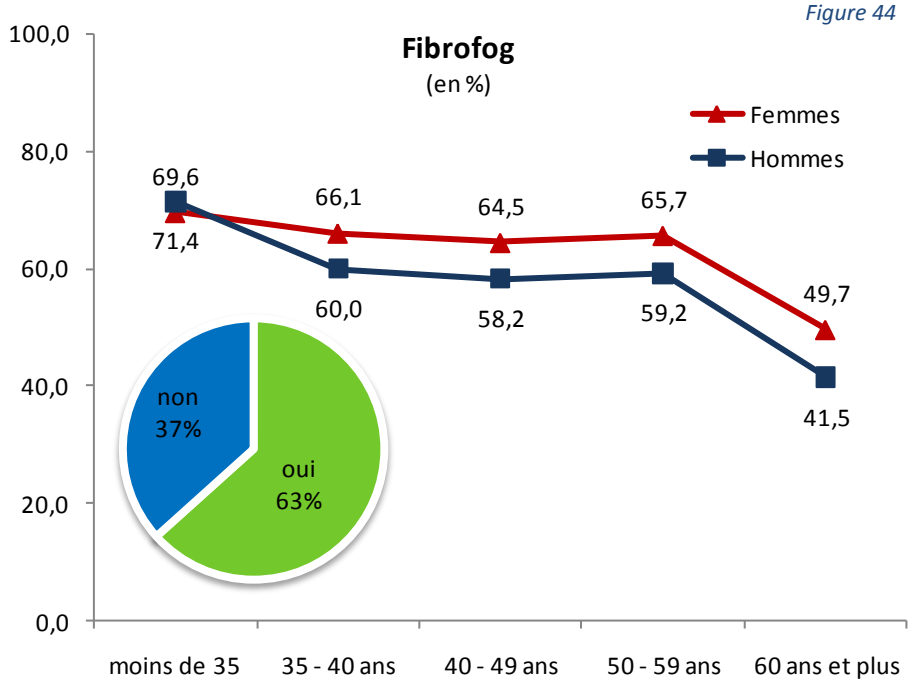
Tableau 37

	Effectifs	Sur oui n=4354	Sur tous n=4522
Impact sur la qualité du sommeil	4354		96,3%
Caractéristiques de l'impact			
fatigue au réveil	3992	91,7%	88,3%
les douleurs	3549	81,5%	78,5%
les réveils nocturnes	3431	78,8%	75,9%
les difficultés à l'endormissement	2524	58,0%	55,8%
Autre	228	5,2%	5,0%
Interrogés/réponses	4354 /13724		
Sans impact	168		3,7%
Total	4522		

La quasi-totalité des répondants déclare que la fibromyalgie a un impact sur la qualité de leur sommeil et les quatre réponses proposées ont été pointées par la majorité (3,2 réponses en moyenne). La fatigue au réveil avec l'impression d'être plus fatigué qu'au coucher est ressentie par 91,7% des personnes subissant un impact sur le sommeil (88,3% sur toute la population).

4. Le fibrofog

Figure 44



Le fibrofog (état confusionnel, sensation de vivre dans le « coton » dans le brouillard) est ressenti par 63,3% des répondants (63,7% des femmes et 58,3% des hommes). Il touche plus particulièrement les moins de 60 ans. Atteignant 70% des moins de 35 ans, le taux de personnes qui éprouvent cet état reste stable entre 35 et 60 ans et chute ensuite en préservant la différence entre hommes et femmes.

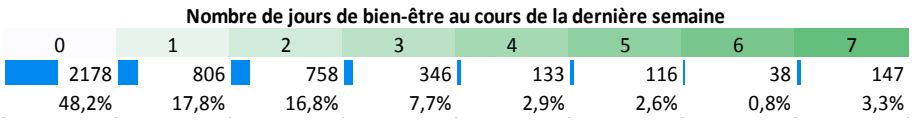
70,4% des personnes qui ressentent le fibrofog ont signalé comme autre symptôme des troubles cognitifs. (46,1% seulement chez les personnes qui n'ont pas eu l'expérience du fibrofog).

5. L'état moral et psychologique

Journées de bien-être

A la question combien de jours vous êtes-vous senti(e) bien au cours des 7 derniers jours, près de la moitié des répondants répond zéro. La moyenne est à peine de 1,27 journée. Cette moyenne et de 1,5 pour les sexagénaires et de 0,9 pour les personnes en obésité majeure.

Figure 46



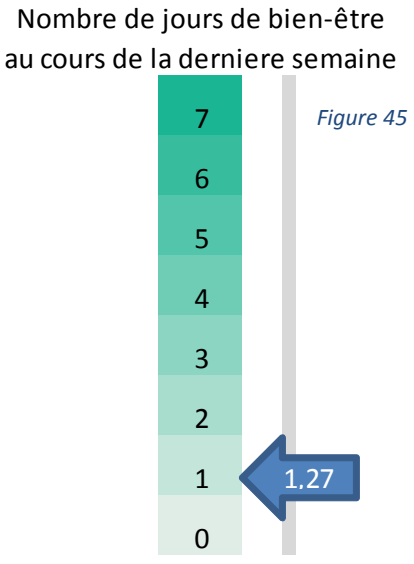


Figure 45

Sentiment d'injustice

Plus de ¾ des répondants éprouvent un sentiment d'injustice, même si ce sentiment s'estompe avec l'âge. Ils sont 84,2% pour les moins de 30 ans (92,9% pour les moins de 20 ans) et 55,3% pour les plus de 70 ans. Cette injustice ressentie est corrélée au revenu : de 85,1% pour les moins de 1000€, à 66,6% pour les revenus de 3000€ et plus.

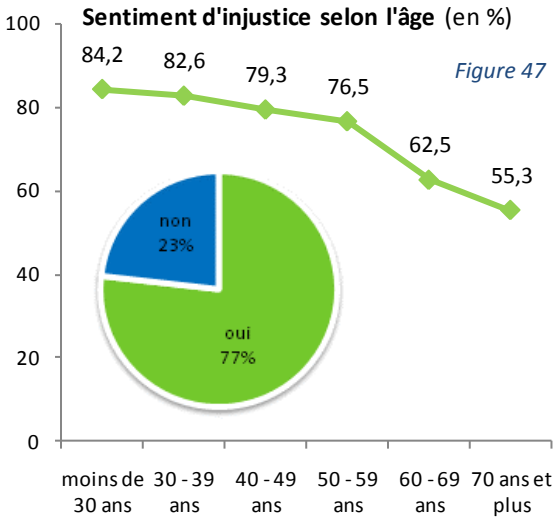


Figure 47

La raison du sentiment d'injustice

Pour 71,3% de ceux qui éprouvent ce sentiment la fibromyalgie en est la raison ou une des raisons (54,7% sur la population entière). Les trois autres choix possibles sont sélectionnés par environ 40% des répondants. Le travail (41%) est plus souvent cité par les personnes en temps partiel thérapeutique (54,4%) et les personnes en arrêt de travail (51,9%) qui éprouvent un sentiment d'injustice.

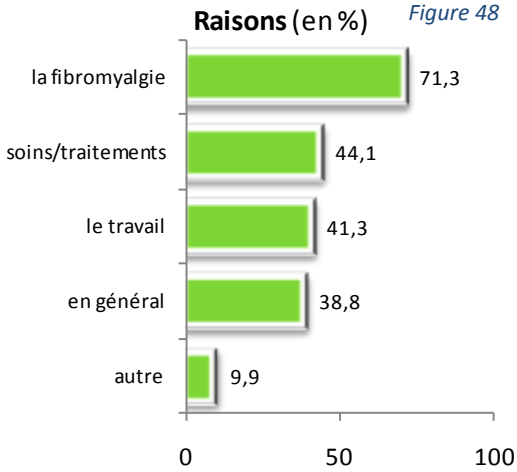


Figure 48

Les autres raisons du sentiment d'injustice évoquées sont en rapport avec :

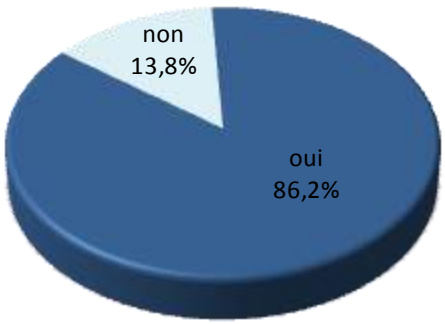
- la non-reconnaissance ou la reconnaissance insuffisante de la maladie
- l'incompréhension de l'entourage ou des médecins
- les contraintes de la vie quotidienne imposées par la maladie

On ne constate pas de différence selon le sexe pour ces 2 questions.

Inquiétudes quant à l'avenir et pensées suicidaires

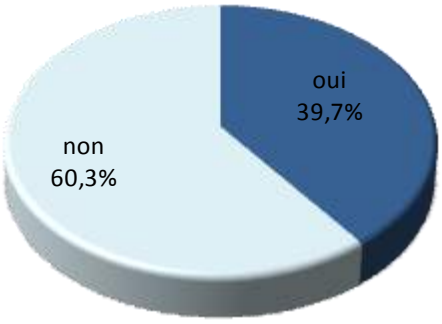
Inquiétudes quant à l'avenir

Figure 49



Pensées suicidaires

Figure 50



86,2% des répondants déclarent des inquiétudes quant à leur avenir et 39,7% ont eu des envies suicidaires à cause des répercussions de la fibromyalgie sur leur vie. Ces 2 variables sont très liées.

Inquiétudes quant à l'avenir et Envies suicidaires

Tableau 38

		Envies suicidaires					
		Oui		Non		Total	
Inquiétudes		Eff.	%L	Eff.	%L	Eff.	%L
	Oui	1 707	43,8	2 192	56,2	3 899	100,0
	Non	88	14,1	535	85,9	623	100,0
	Total	1 795	39,7	2 727	60,3	4 522	100,0

p=0,001 V de Cramer=0,208

L'inquiétude quant à l'avenir, très répandue, varie notamment avec l'ancienneté du diagnostic: elle est maximale chez les malades récents (91%) et diminue progressivement sans jamais descendre en-dessous de 79%).

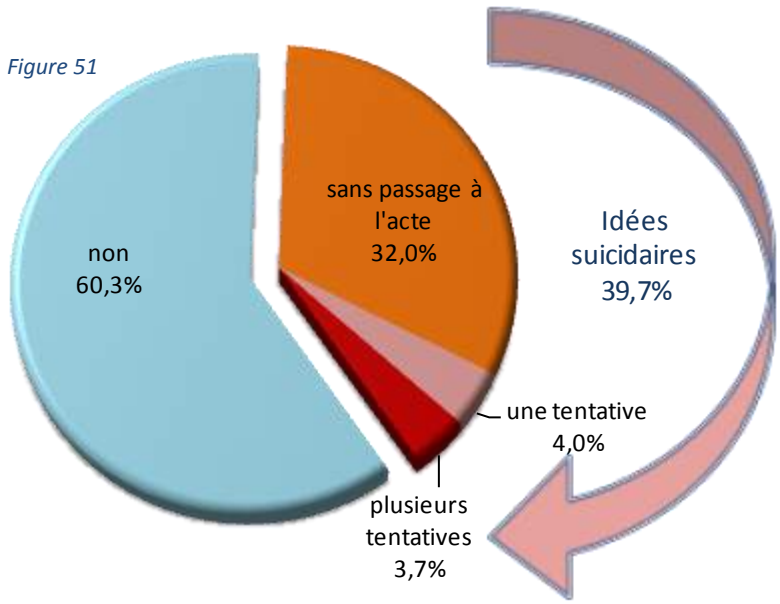
Les envies suicidaires sont également corrélées avec le statut professionnel, le niveau de revenu, le statut familial, le sentiment d'injustice… Elles sont très présentes chez les personnes souffrant de troubles anxieux (50,0%), de dépression (55,9%) (59,4% pour la dépression réactionnelle), de troubles de bipolarité (60,8%), (atteint 73,8% des personnes hospitalisées pour troubles psychiatriques).

Elles sont aussi présentes chez les personnes souffrant d'isolement affectif (57,9%), de découragement (53,4%), de mobilité (57,5% - parmi les utilisateurs de fauteuil roulant)…

Plus spécifique à la fibromyalgie, les idées suicidaires sont plus fréquentes chez les personnes signalant des périodes de rémission rares, un impact sur leur sommeil et d'importantes répercussions dans leur vie quotidienne. C'est parmi ces personnes que le recours aux divers médicaments et plus fréquente (notamment l'utilisation des morphiniques forts ou anesthésiant kétamine).

Idées suicidaires et passage à l'acte

Figure 51



20,5% des répondants déclarent avoir des idées suicidaires peu fréquentes, 15,6% fréquentes et 3,5% très fréquentes

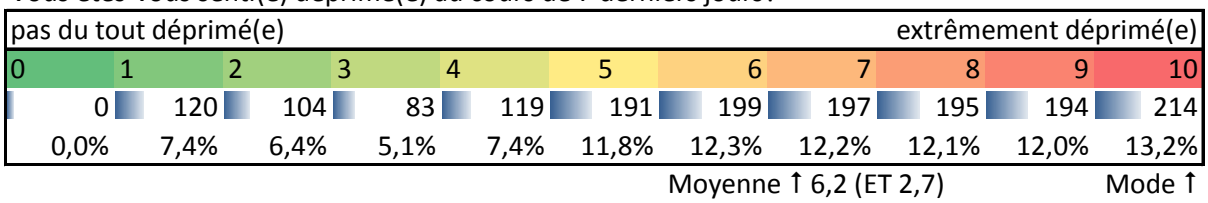
7,7 % de la population totale a fait au moins une tentative de suicide (5,5% de la population française, Baromètre santé 2010). Ce taux augmente avec la fréquence des idées suicidaires.

Dépression

1616 personnes, soit 35,7% des répondants, signalent la dépression parmi leurs problèmes de santé.

Interrogés sur l'intensité du sentiment dépressif au cours de 7 derniers jours, ¼ la notent de 1 à 4, ¼ 5 ou 6, ¼ 7 ou 8 et ¼ 9 ou 10. La note maximale de 10 est la plus souvent choisie (13,2%). La moyenne est de 6,2 sur 10.

Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) au cours de 7 derniers jours? *Figure 52*



Si il y a proportionnellement davantage de personnes souffrant de dépression en milieu urbain que rural, le score moyen de l'auto-évaluation de la dépression est strictement identique dans les deux milieux de vie.

En revanche ce score est significativement plus élevé pour les répondants de certaines régions, la Réunion (8,6), et des régions du nord : Basse-Normandie (7,4), Picardie (7,2), Nord-Pas-de-Calais (6,9). Il est significativement plus faible en Rhône-Alpes (5,7) et Midi-Pyrénées (5,6) (risque de 5%).

L'intensité du sentiment dépressif est également liée au niveau de revenu, au statut professionnel, à l'âge et à l'IMC.

55,6% des personnes souffrant d'une dépression déclarent qu'elle est réactionnelle, c'est-à-dire qu'elle est due à la fibromyalgie. Cela représente 19,9% de l'ensemble des répondants, soit 1 sur 5.

Le tableau ci-dessous détaille les raisons invoquées par les répondants pour expliquer leur dépression réactionnelle.

Raisons de la dépression réactionnelle

Tableau 39

	Effectifs	n=899
aux douleurs chroniques	843	93,8%
aux difficultés de la vie quotidienne	793	88,2%
au manque de sommeil	758	84,3%
à la peur de l'avenir	625	69,5%
au manque de reconnaissance du monde médical	515	57,3%
au manque de reconnaissance du milieu familial	463	51,5%
au surmenage	398	44,3%
au manque de reconnaissance du milieu socioprofessionnel	381	42,4%
autre*	95	10,6%
Total répondants/réponses	899 4871 (5,4 réponses en moyenne)	

* parmi les autres raisons : – l'isolement, ne plus être comme avant, ne plus pouvoir travailler, la perte d'autonomie…

IV Prise en charge

1. Difficultés pour faire reconnaître la fibromyalgie

Tableau 40

Auprès de :	Effectifs	%	F	H
entourage personnel	2945	65,1%	65,5	60,1
entourage professionnel	2103	46,5%	46,6	45,9
médecin traitant	1626	36,0%	35,8	38,1
médecin-conseil de la CPAM	1233	27,3%	26,9	31,7
médecin du travail	754	16,7%	16,3	21,8
médecin expert MDPH	638	14,1%	14,0	15,7
rhumatologue	624	13,8%	13,5	17,8
médecin expert de la compagnie d'assurance	304	6,7%	6,5	9,7
autre*	475	10,5%	10,3	13,0
aucune difficulté	423	9,4%	9,2	10,9
Total: interrogés/ réponses	4522/11125			

Pourcentages calculés sur la base des interrogés

* Une grande partie des répondants « autre » déclarent qu'ils ne cherchent pas de reconnaissance, qu'ils n'en parlent pas ou qu'ils n'ont pas encore parlé, ou bien qu'ils n'ont pas encore fait toutes les démarches.

90,6% des répondants rapportent des difficultés pour faire reconnaitre leur fibromyalgie auprès des médecins ou de leur entourage. Les difficultés de reconnaissance par l'entourage sont les plus fréquentes, 65,1% pour l'entourage personnel, 46,5 pour l'entourage professionnel (54,0% si on ne tient compte que des actifs).

Si les femmes déclarent plus souvent que les hommes des difficultés auprès de leur entourage, elles sont plus souvent reconnues par leurs interlocuteurs médicaux. Cela se vérifie même si l'on isole différentes sous-populations: les actifs, les personnes ayant fait une demande de reconnaissance d'ALD ou d'invalidité, ayant consulté un médecin du travail ou même un rhumatologue.

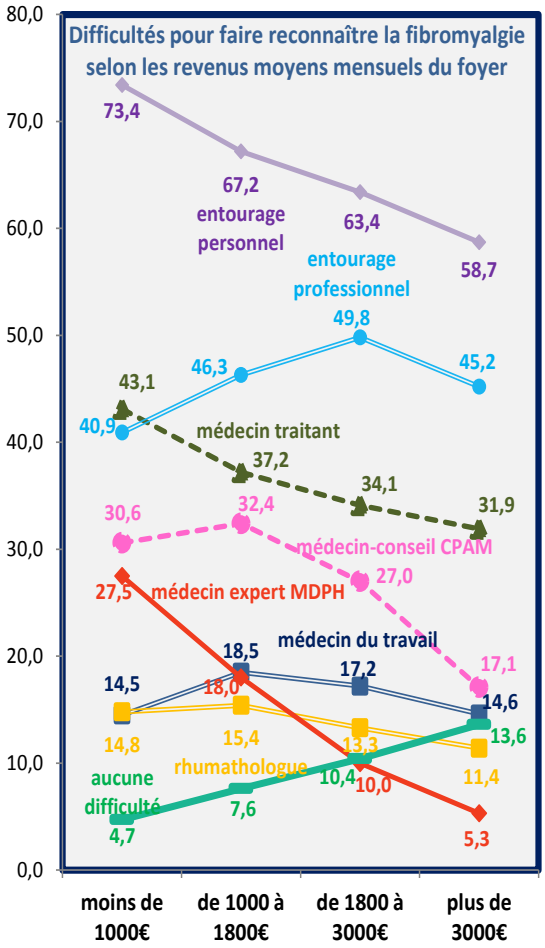
Tableau 41 Difficultés à faire reconnaître la fibromyalgie pour les personnes qui se sont confrontées à…	Femmes %C	Hommes %C	Total %C
entourage professionnel (sous population actifs)	54,8	45,0	54,0
médecin-conseil de la CPAM (sous population demande ALD)	40,5	46,6	41,0
médecin expert MDPH (sous population dossier MDPH)	24,6	27,5	24,9
médecin du travail (sous population actifs qui l'on consulté)	19,3	25,2	19,9
rhumatologue (sous population consulté un Rh)	15,3	21,1	15,7

Difficultés pour faire reconnaître la fibromyalgie en fonction des revenus moyens mensuels du foyer

Tableau 42	Moins de 1000€		De 1000 à 1 800€		De 1 800 à 3 000€		Plus de 3 000€	
	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C
entourage personnel	497	73,4	914	67,2	1 022	63,4	512	58,7
entourage professionnel	277	40,9	629	46,3	803	49,8	394	45,2
médecin traitant	292	43,1	506	37,2	550	34,1	278	31,9
médecin-conseil de la CPAM	207	30,6	441	32,4	436	27,0	149	17,1
médecin du travail	98	14,5	252	18,5	277	17,2	127	14,6
médecin expert MDPH	186	27,5	245	18,0	161	10,0	46	5,3
rhumatologue	100	14,8	210	15,4	215	13,3	99	11,4
médecin expert de la compagnie d'assurance	50	7,4	93	6,8	111	6,9	50	5,7
aucune difficulté	32	4,7	104	7,6	168	10,4	119	13,6
Total	677	268,8	1 360	259,7	1 613	242,5	872	213,4

Figure 53

Les difficultés de reconnaissance du statut de malade sont nettement plus fréquentes chez les personnes avec un faible niveau de revenus, ce qui constitue un témoignage supplémentaire des inégalités sociales de santé. Comme le graphique le met en évidence, le niveau de difficulté semble croître pour les interlocuteurs du monde du travail entre la tranche des moins de 1000 euros et la suivante, pour décliner ensuite. Ce phénomène est peut-être dû au fait que la première tranche de revenus concerne essentiellement des personnes sans activité professionnelle.



Ces différences se retrouvent même si l'on ne tient compte que des personnes ayant déposé un dossier à la CPAM ou la MDPH

Tableau 43	Moins de 1000€		De 1000 à 1800€		De 1800 à 3000€		Plus de 3000€		Total		p
	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	
médecin-conseil de la CPAM (sous population demande ALD)	146	44,1	276	43,9	273	40,7	83	31,1	778	41,0	0.003
médecin expert MDPH (sous population dossier MDPH)	175	37,0	214	28,5	124	17,5	36	13,0	549	24,9	0.001

Aide et soutien au quotidien

Tableau 44

	Effectifs	Fréquence	
conjoint	2486	55,0%	75,3% de ceux qui vivent en couple
enfants	1957	43,3%	53,8% de ceux qui ont des enfants
médecin	1833	40,5%	
amis	1739	38,5%	
masseur-kinésithérapeute	1313	29,0%	42,9% de ceux qui ont consulté
parents	1311	29,0%	
psychiatre/psychologue	866	19,2%	50%/47,4%
autre personne malade	645	14,3%	
ostéopathe	528	11,7%	27,1% de ceux qui ont consulté
collègues	405	9,0%	17,7% des actifs, 25,6% des TPT
association de patients	374	8,3%	
sophrologue	286	6,3%	27,4% de ceux qui ont consulté
médecin du travail	208	4,6%	11,2% des actifs qui ont consulté
aide à domicile	171	3,8%	
relaxologue	116	2,6%	8,4%de ceux qui on consulté
autre*	379	8,4%	
aucun soutien	376	8,3%	
Total Interrogés/réponses	4522/14993		

Pourcentages calculés sur la base des interrogés

*Il s'agit le plus souvent de membres de la famille élargie, ou d'un médecin ou thérapeute en MAC spécifique

A côté des taux valables pour l'ensemble des répondants, nous avons indiqué des données ne prenant en compte que les personnes concernées. Ainsi, 55% des malades peuvent compter sur l'aide de leur conjoint, mais c'est le cas de 75% de ceux qui vivent en couple). Les enfants sont une source de soutien pour 43,3 des fibromyalgiques, mais c'est le cas de 53,8% des répondants avec enfants.

Les aides émanant de l'entourage sont les plus fréquemment citées. Les aides professionnelles arrivent ensuite. Les autres malades et les associations sont cités respectivement par 14,3% et 8,3% des répondants.

2. Recours aux soins

Pour analyser le recours vers divers praticiens, nous avons choisi d'effectuer des comparaisons sur trois variables :

- le sexe, qui met en évidence que les femmes se préoccupent davantage de leur santé que les hommes,
- le milieu de vie, qui montre l'influence de la démographie médicale,
- le niveau de revenu, qui pointe les inégalités sociales de santé.

Recours à des praticiens de santé hors médecins généralistes et rhumatologues

Tableau 45

			F	H	OR
	Effectifs	%C	%C	%C	
Kinésithérapeute	3111	68,8%	69,7	57,4	**1,71*** **
Ostéopathe	2116	46,8%	47,3	40,2	1,34**
Psychiatre	1353	29,9%	29,8	31,4	0,93
Psychologue (non médecin)	1126	24,9%	24,8	26,0	0,94
Acupuncteur	946	20,9%	21,2	16,9	1,32*
Psychothérapeute (non médecin)	348	7,7%	7,6	9,4	0,79
Aucun recours	617	13,6%	13,1	20,8	**0,57*** **
Total Interrogés/réponses	4522 / 9617		2,1	2,0	

Notons tout d'abord que 20,8% des hommes n'ont eu recours à aucun de ces praticiens au

cours de l'année écoulée, contre 13,1% des femmes. Le recours aux soins mentionnés est plus fréquent pour les habitants des zones urbaines (14,6% vs 12,8%; OR 0,86 p=0,081).

Parmi les réponses proposées, les praticiens les plus consultés sont le kinésithérapeute (près de 70%), et l'ostéopathe (près de 50%). C'est pour ces deux praticiens que les différences entre femmes et hommes sont plus fortes en faveur des femmes.

48,5% des répondants ont consulté au moins un praticien de santé mentale, sans différence selon le sexe. Les consultations psychiatriques sont plus fréquentes en milieu urbain (33,2% vs 25,8%, OR 1,42 p <0.01).

20,1% des répondants ont consulté un acupuncteur.

Les différences liées au niveau de revenu sont les plus importantes. Le recours à l'ostéopathe est très lié avec les revenus élevés (de 35% pour les moins de 1000€ à 56,2% pour les plus de 3000€). C'est aussi le cas pour l'acupuncteur (de 14,3% à 26,5%). En revanche, les personnes avec des revenus faibles ont plus fréquemment que les autres consulté un psychologue ou un psychiatre. C'est cependant dans cette catégorie que le taux de personnes n'ayant consulté aucune des praticiens mentionnés est le plus élevé.

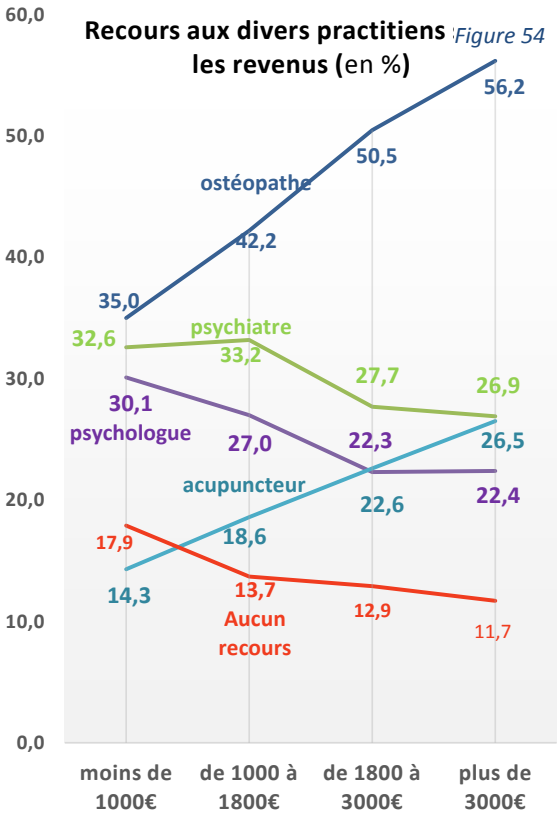


Figure 54

Recours vers des praticiens (hors MG et rhumatologue) en fonction des revenus moyens mensuels du foyer

Tableau 46

	Moins de 1000€		De 1000 à 1800 €		De 1 800 à 3000 €		Plus de 3000€		OR	
	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	3000/ 1000	>1800/ <1800
Kinésithérapeute	447	66,0	950	69,9	1 135	70,4	579	66,4	1,02	1,02
Ostéopathe	237	35,0	574	42,2	815	50,5	490	56,2	**2,38**	**1,67**
Psychiatre	221	32,6	451	33,2	446	27,7	235	26,9	0,76	**0,77**
Psychologue (non médecin)	204	30,1	367	27,0	360	22,3	195	22,4	**0,67**	**0,74**
Acupuncteur	97	14,3	253	18,6	365	22,6	231	26,5	**2,15**	**1,52**
Psychothérapeute (non médecin)	53	7,8	99	7,3	126	7,8	70	8,0	1,03	1,06
Aucun recours	121	17,9	186	13,7	208	12,9	102	11,7	**0,61**	0,80
Total	677		1 360		1 613		872			

Recours aux thérapeutes en médecine allopathique

Tableau 47

	Effectifs	%	F	H	OR
Médecin généraliste	3847	85,1%	85,7	77,0	**1,79**
Masseur – Kinésithérapeute	2848	63,0%	64,1	48,9	**1,86**
Rhumatologue	2464	54,5%	55,2	45,9	**1,45**
Dentiste	2133	47,2%	47,7	40,8	1,32
Pharmacien	1954	43,2%	44,0	32,9	**1,60**
Ophtalmologiste	1705	37,7%	38,6	26,0	**1,79**
Psychiatre	1109	24,5%	24,5	25,1	0,97
Gastro-entérologue	1102	24,4%	24,4	23,9	1,03
Neurologue	1015	22,4%	21,9	29,6	**0,67**
Psychologue	890	19,7%	19,9	16,6	1,25
Dermatologue	786	17,4%	17,5	15,4	1,17
Podologue	696	15,4%	15,8	10,0	**1,70**
Algologue	439	9,7%	9,7	10,0	0,97
Infirmier	377	8,3%	8,6	4,8	1,86
Urologue	247	5,5%	5,2	8,8	**0,57**
Stomatologue	194	4,3%	4,5	2,1	2,16
Médecin Rééducateur	133	2,9%	2,9	3,6	0,79
Ergothérapeute	110	2,4%	2,4	3,0	0,78
Massothérapeute	73	1,6%	1,6	2,4	0,64
Autre*	492	10,9%	11,2	7,3	1,61
Aucun	247	5,5%	5,1	9,7	0,51
Total Interrogés/réponses	4522/22861	moyenne	5,1	4,4	

* Les répondants ont cité beaucoup de médecins qui n'exercent pas en médecine allopathique

Les femmes consultent davantage que les hommes le médecin généraliste, le masseur-kinésithérapeute, le podologue, l'ophtalmologue, le pharmacien ou le rhumatologue, mais aussi le stomatologue, le dentiste, l'infirmier... Les seuls spécialistes consultés plus souvent par les hommes sont l'urologue et le neurologue. Les hommes sont proportionnellement plus nombreux à ne déclarer aucun recours à un thérapeute en médecine allopathique.

Par milieu de vie

Du fait de la démographie médicale, le milieu de vie est associé avec la fréquentation de certains professionnels de santé. Les habitants des communes urbaines ont plus souvent consulté un dermatologue, un psychiatre ou un podologue ($p<0,01$), mais aussi un algologue, un gastro-entérologue, un dentiste et un ophtalmologiste ($p<0,05$). Quant aux habitants des communes rurales ils déclarent plus souvent être suivis par un infirmier ($p<0,01$).

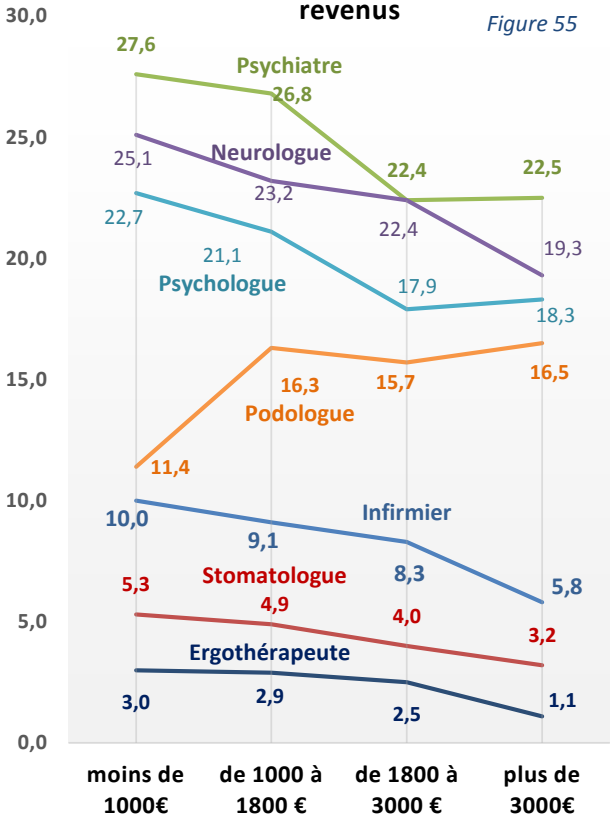
Tableau 48

Thérapeutes en médecine allopathique	milieu urbain		milieu rural		OR
	Eff.	%C	Eff.	%C	
Dermatologue	488	19,4	298	14,8	**1,38**
Psychiatre	676	26,9	433	21,6	**1,34**
Podologue	421	16,7	275	13,7	**1,27**
Algologue	264	10,5	175	8,7	1,23
Gastro-entérologue	645	25,7	457	22,8	1,17
Dentiste	1 226	48,8	907	45,2	1,16
Ophtalmologiste	985	39,2	720	35,9	1,15
Infirmier	185	7,4	192	9,6	**0,75**

En revanche il y un peu moins de différences par niveau de revenu. Notons cependant que le podologue est nettement moins consulté par les personnes déclarant des revenus de moins de 1000 (11,4%). Elles consultent davantage l'infirmier et le neurologue, ainsi que l'ergothérapeute, le psychiatre, le psychologue et le stomatologue.

Recours aux thérapeutes en médecine allopathique selon les revenus

Figure 55



Recours aux thérapeutes en médecine allopathique en fonction des revenus moyens mensuels du foyer

Tableau 49

	Moins de 1000€		De 1000 à 1800 €		De 1 800 à 3000 €		Plus de 3000€		OR	
	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	3000/ 1000	>1800/ <1800
Médecin généraliste	567	83,8	1 153	84,8	1 384	85,8	743	85,2	1,10	1,12
Masseur - Kinésithérapeute	406	60,0	871	64,0	1 033	64,0	538	61,7	1,02	1,08
Rhumatologue	351	51,8	752	55,3	880	54,6	481	55,2	1,03	1,14
Dentiste	306	45,2	627	46,1	771	47,8	429	49,2	1,11	1,17
Pharmacien	306	45,2	593	43,6	678	42,0	377	43,2	0,93	0,92
Ophtalmologiste	249	36,8	499	36,7	609	37,8	348	39,9	1,08	1,14
Psychiatre	187	27,6	365	26,8	361	22,4	196	22,5	**0,78**	0,76
Gastro-entérologue	172	25,4	330	24,3	405	25,1	195	22,4	0,97	0,85
Neurologue	170	25,1	316	23,2	361	22,4	168	19,3	0,86	**0,71**
Psychologue	154	22,7	287	21,1	289	17,9	160	18,3	**0,80**	0,76
Dermatologue	117	17,3	219	16,1	289	17,9	161	18,5	1,12	1,08
Podologue	77	11,4	221	16,3	254	15,7	144	16,5	1,11	**1,54**
Algologue	68	10,0	123	9,0	170	10,5	78	8,9	1,07	0,88
Infirmier	68	10,0	124	9,1	134	8,3	51	5,8	0,77	**0,56**
Urologue	39	5,8	72	5,3	95	5,9	41	4,7	1,00	0,81
Stomatologue	36	5,3	66	4,9	64	4,0	28	3,2	0,73	0,59
Médecin Rééducateur	18	2,7	38	2,8	56	3,5	21	2,4	1,13	0,90
Ergothérapeute	20	3,0	39	2,9	41	2,5	10	1,1	0,70	0,38
Massothérapeute	15	2,2	18	1,3	23	1,4	17	1,9	0,99	0,88
Autre	68	10,0	140	10,3	189	11,7	95	10,9	1,13	1,09
Aucun	43	6,4	77	5,7	87	5,4	40	4,6	0,86	0,71
Total	677		1 360		1 613		872			

Recours aux thérapeutes et techniques en médecines alternative et complémentaires (MAC)

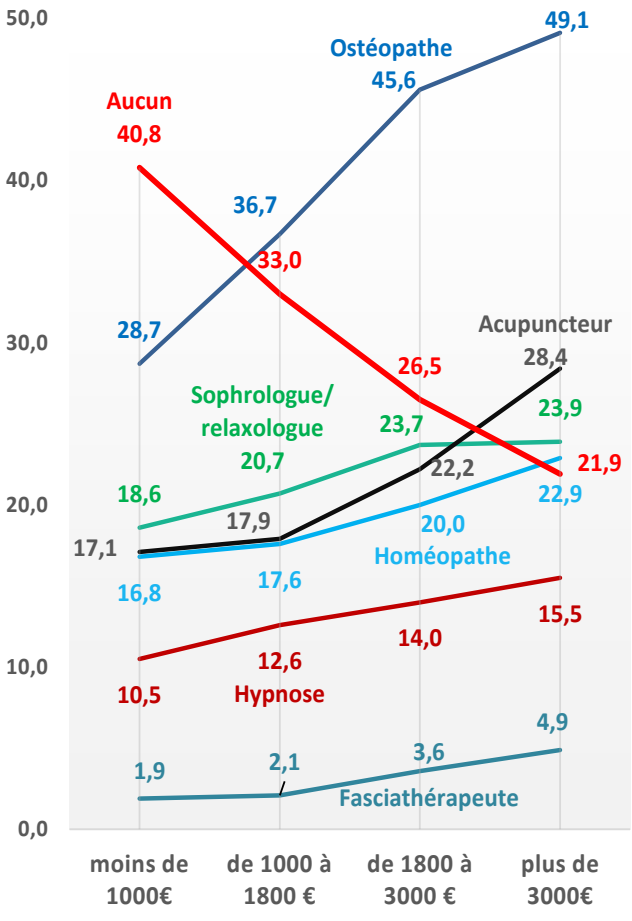
Tableau 50

	Effectifs	Fréquence	F	H	OR
Ostéopathe	1857	41,1%	41,9	30,8	**1,62**
Sophrologue/relaxologue	998	22,1%	22,4	17,5	1,36
Acupuncteur	966	21,4%	21,6	18,7	1,19
Homéopathe	875	19,3%	19,8	13,9	**1,53**
Hypnose	604	13,4%	13,5	11,2	1,24
Diététicienne	377	8,3%	8,6	4,8	1,86
Naturopathe	338	7,5%	7,4	8,5	0,86
Nutritionniste	303	6,7%	6,7	6,9	0,96
Médecine chinoise	277	6,1%	6,3	4,5	1,40
Réflexologue	276	6,1%	6,3	3,6	1,79*
Phytothérapeute	206	4,6%	4,5	5,1	0,87
Reiki	202	4,5%	4,6	3,3	1,39
Shiatsu	171	3,8%	3,8	3,3	1,15
EMDR	146	3,2%	3,1	4,2	0,74
Posturologue	146	3,2%	3,2	3,6	0,88
Fasciathérapeute	143	3,2%	3,2	2,1	1,55
Chiropraticien	131	2,9%	2,8	4,2	0,65
Auriculothérapeute	100	2,2%	2,3	1,5	1,51
Étiopathe	99	2,2%	2,1	3,0	0,70
Médecine ayurvédique	66	1,5%	1,5	0,6	2,55
Iridologue	38	0,8%	0,9	0,6	1,43
Autre*	398	8,8%	8,8	9,1	0,97
Aucun	1343	29,7%	29,1	37,5	**0,68**
Total Interrogés/réponses	4522/10060		2,2	2,0	

Pourcentages calculés sur la base des interrogés

*Parmi les autres, c'est le magnétiseur qui est le plus souvent cité (48 fois)

Figure 56 **Recours aux thérapeutes et techniques en MAC selon les revenus**



Parmi les thérapeutes en MAC c'est l'ostéopathe qui est de loin le plus consulté (davantage par les femmes que par les hommes, comme pour l'homéopathe (p=0,01)). Sophrologue et diététicienne sont également plus consultés par les femmes (p=0,05). Les hommes sont proportionnellement plus nombreux à n'avoir consulté aucun thérapeute en MAC.

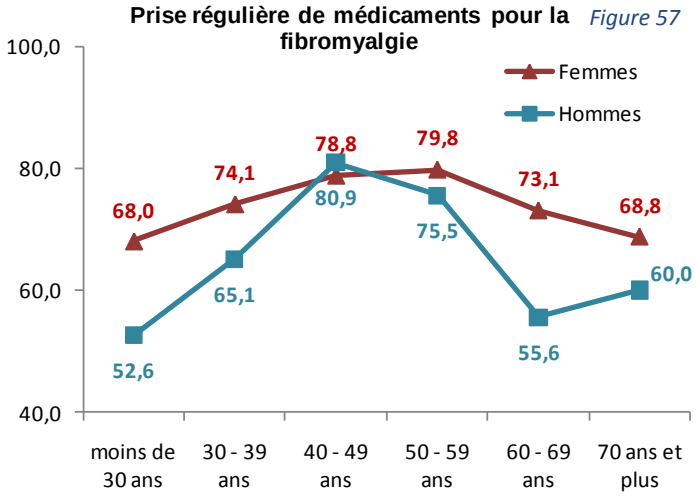
Ces résultats sont essentiellement influencés par le niveau de revenus.

Recours aux thérapeutes et techniques en MAC selon des revenus moyens mensuels du foyer
Tableau 51

	Moins de 1000€		De 1000 à 1800 €		De 1 800 à 3000 €		Plus de 3000€		OR	
	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	3000/ 1000	>1800/ <1800
Ostéopathe	194	28,7	499	36,7	736	45,6	428	49,1	**2,40**	**1,71**
Sophrologue/relaxologue	126	18,6	281	20,7	383	23,7	208	23,9	1,37	**1,25**
Acupuncteur	116	17,1	244	17,9	358	22,2	248	28,4	**1,92**	**1,50**
Homéopathe	114	16,8	239	17,6	322	20,0	200	22,9	**1,47**	**1,27**
Hypnose	71	10,5	172	12,6	226	14,0	135	15,5	**1,56**	1,25
Diététicienne	48	7,1	114	8,4	141	8,7	74	8,5	1,22	1,10
Naturopathe	35	5,2	121	8,9	127	7,9	55	6,3	1,23	0,95
Nutritionniste	36	5,3	104	7,6	99	6,1	64	7,3	1,41	0,95
Médecine chinoise	36	5,3	91	6,7	104	6,4	46	5,3	0,99	0,97
Réflexologue	27	4,0	86	6,3	107	6,6	56	6,4	1,65	1,20
Phytothérapeute	18	2,7	68	5,0	66	4,1	54	6,2	**2,42**	1,15
Reiki	30	4,4	63	4,6	68	4,2	41	4,7	1,06	0,96
Shiatsu	22	3,2	44	3,2	70	4,3	35	4,0	1,24	1,32
EMDR	22	3,2	39	2,9	50	3,1	35	4,0	1,24	1,15
Fasciathérapeute	13	1,9	29	2,1	61	3,8	40	4,6	**2,46**	**2,01**
Posturologue	14	2,1	45	3,3	50	3,1	37	4,2	2,10	1,22
Chiropraticien	22	3,2	35	2,6	43	2,7	31	3,6	1,10	1,07
Auriculothérapeute	10	1,5	34	2,5	37	2,3	19	2,2	1,49	1,04
Étiopathe	10	1,5	33	2,4	35	2,2	21	2,4	1,65	1,07
Médecine ayurvédique	9	1,3	23	1,7	19	1,2	15	1,7	1,30	0,87
Iridologue	1	0,1	14	1,0	17	1,1	6	0,7	4,68	1,26
Autre	66	9,7	121	8,9	133	8,2	78	8,9	0,91	0,92
Aucun	276	40,8	449	33,0	427	26,5	191	21,9	**0,41**	**0,60**
Total/ Moyenne	677	1,5	1 360	1,8	1 613	2,0	872	2,2		

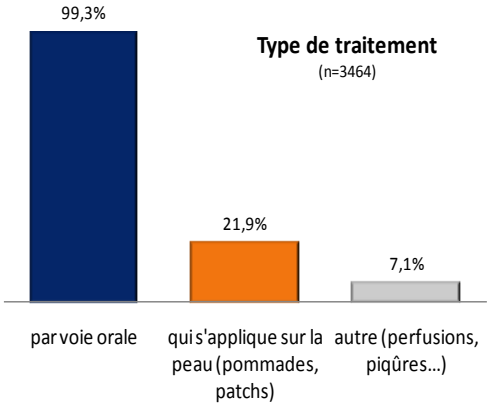
3. Traitements médicamenteux

Traitement régulier contre la fibromyalgie



76,6% des personnes fibromyalgiques prennent régulièrement des médicaments contre la fibromyalgie (77% des femmes et 71,8% des hommes). Ces taux sont plus élevés entre 45 et 54 ans.

Figure 58



Les antalgiques

93,9% des répondants prennent ou ont déjà pris des antalgiques (88,2% des hommes, 94,4% des femmes).

Le paracétamol, seul ou en association, est le plus largement consommé des antalgiques. Tous les médicaments antalgiques sont le plus souvent utilisés sur de longues périodes.

Figure 59

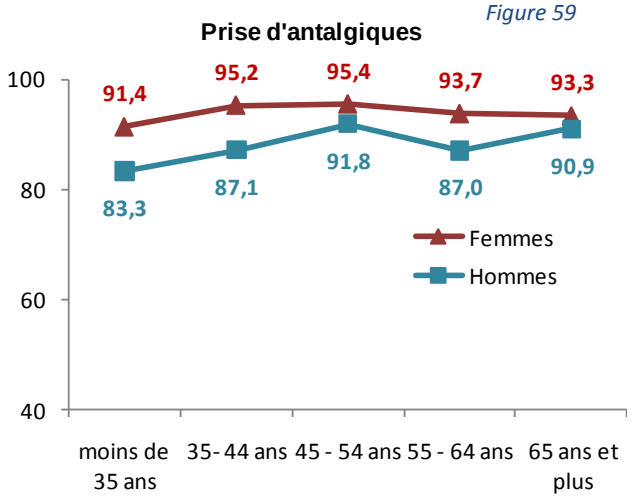
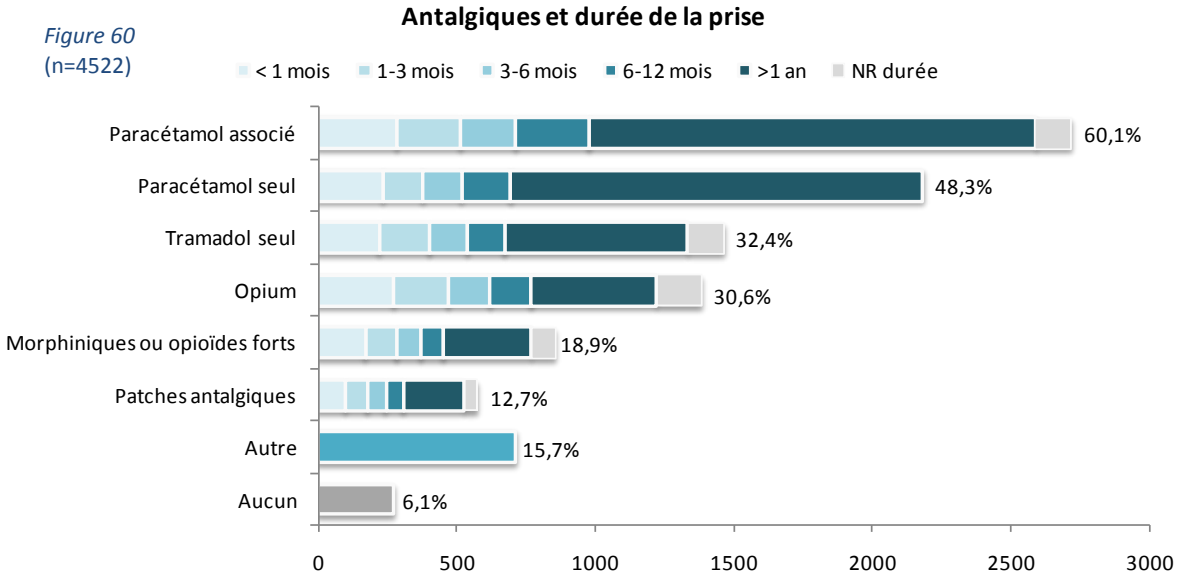


Figure 60
(n=4522)



Les morphiniques ou opioïdes forts sont utilisés par 18,9% des répondants ; pour ceux qui n'ont pas d'autre maladie le taux est de 15,8%, Mais ce score double pour les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde (31,0%), spondylarthrite ankylosante (31,5%), lupus (31,7%), maladie de Lyme (32,8%), syndrome de Gougerot Sjogren (SGS) (32,1%), syndrome d'Ehlers Danlos (SED) (35,3%).

Au palmarès de l'efficacité, ce sont les morphiniques ou opioïdes forts et les patches qui arrivent en tête. Le paracétamol associé à d'autres molécules est considéré comme le moins efficace.

Figure 61

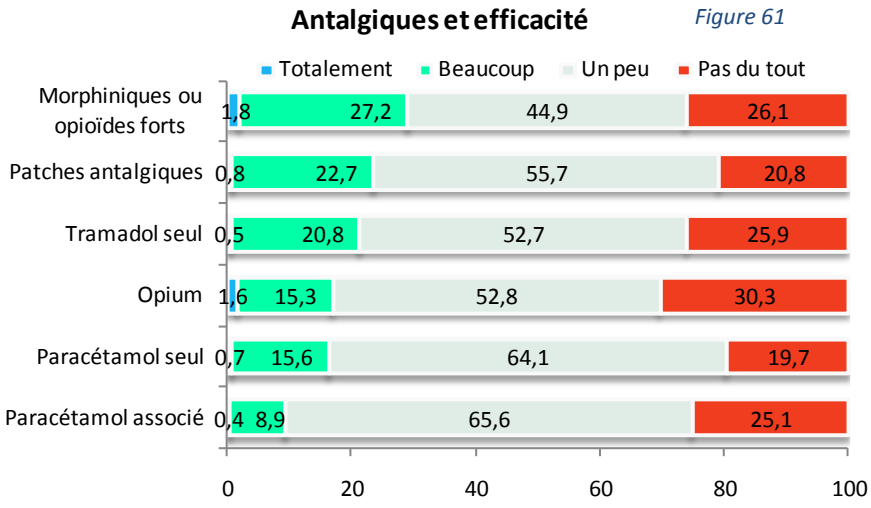
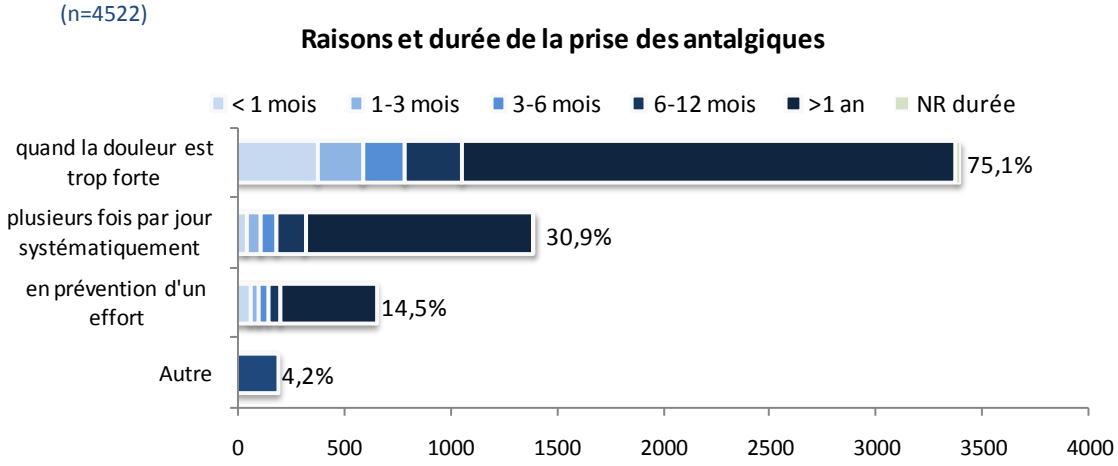
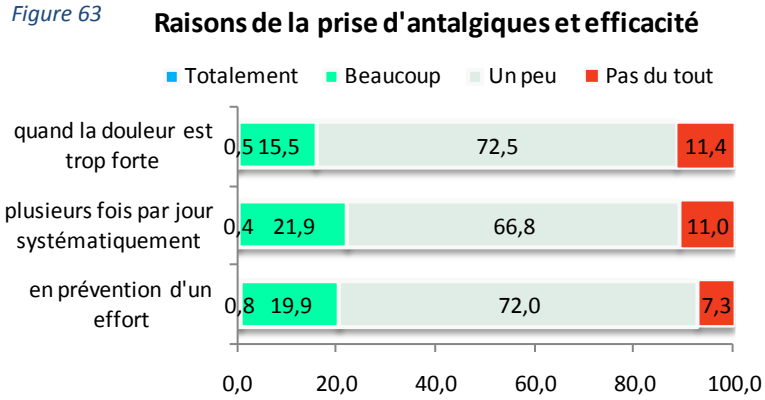


Figure 62
(n=4522)



Les ¾ des répondants prennent des antalgiques quand la douleur est trop forte, 1/3 en prennent systématiquement. Ces derniers sont plus nombreux à trouver les antalgiques efficaces.
L'usage préventif des antalgiques est cité par 14,5% des répondants, avec une efficacité modérée.

Figure 63



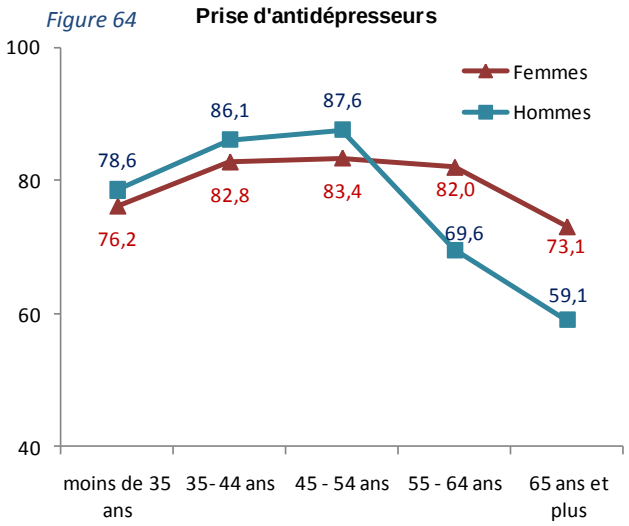
Ces résultats sont cependant à mettre en perspective avec la toxicité des médicaments (accoutumance, effets secondaires). Notons également l'effet des antalgiques sur le poids pour les personnes qui en prennent plusieurs fois par jour systématiquement.

Raisons de prise antalgiques selon les classes IMC (en %)

Tableau 52	Sous poids	Corpulence normale	Surpoids	Obésité modérée	Obésité sévère	Obésité majeure
Quand la douleur est trop forte	75,0	75,2	75,4	74,1	77,5	75,0
Plusieurs fois par jour systématiquement	**25,5**	**27,8**	**31,4**	**34,6**	**37,7**	**41,7**
En prévention d'un effort	13,6	13,7	14,4	15,9	17,3	16,7

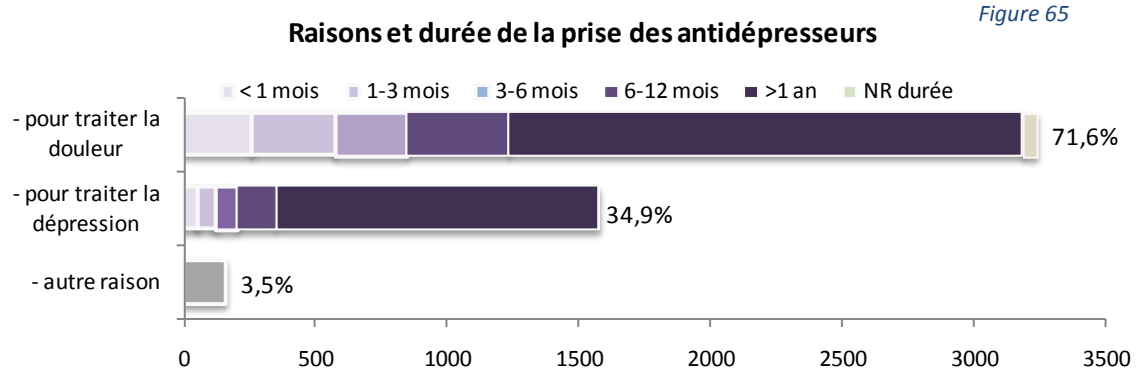
Les antidépresseurs

Figure 64



80,4% des hommes et 81,6% des femmes prennent des antidépresseurs. S'il n'y a pas de différence entre les deux taux, l'interaction sexe et âge semble très significative. Les hommes sont légèrement plus nombreux à prendre des antidépresseurs jusqu'à la tranche des 45-54 ans, puis le taux de consommateurs masculins diminue nettement, tandis que pour les femmes la diminution est moins brusque.

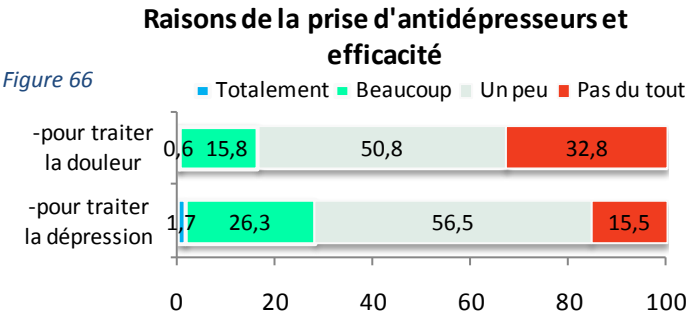
Figure 65



La raison principale invoquée pour la prise d'antidépresseurs est le traitement de la douleur, loin devant le traitement de la dépression. Cela montre bien l'intensité et la permanence des douleurs dans la fibromyalgie.

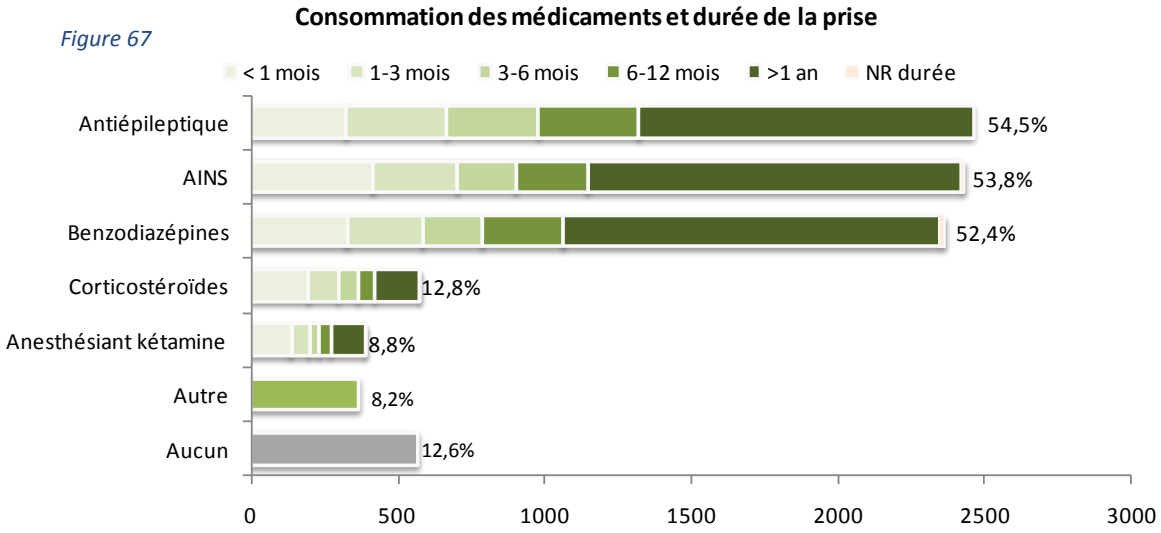
Les antidépresseurs sont cependant considérés plus efficaces quand ils sont pris pour traiter la dépression.

Figure 66



Autres médicaments

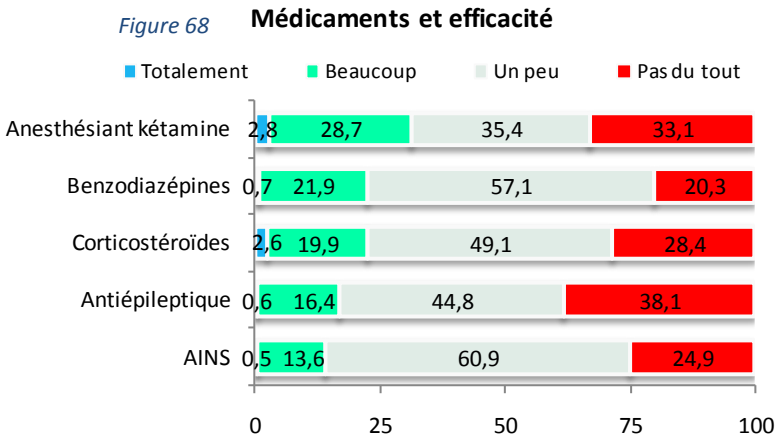
Figure 67



Les corticostéroïdes sont utilisés par 12,8% des répondants, ou 10,0% des répondants qui ne déclarent pas d'autre pathologie que la fibromyalgie. Cette proportion double pour les personnes souffrant également de polyarthrite rhumatoïde (25,4%), spondylarthrite ankylosante (24,2%), lupus (29,3%), maladie de Lyme (19,0%) syndrome de Gougerot Sjogren (SGS) (22,6%) ou du syndrome d'hypersensibilités chimiques multiples (MCS) (23,3%).

Antiépileptiques, AINS et benzodiazépines sont utilisés par plus de la moitié des fibromyalgiques. C'est l'anesthésiant kétamine (médicament le moins utilisé parmi les 5 proposés) qui est le plus souvent cité comme beaucoup ou totalement efficace. Ce résultat est à mettre en perspective avec les effets secondaires possibles: troubles psychiatriques et altérations de la conscience.

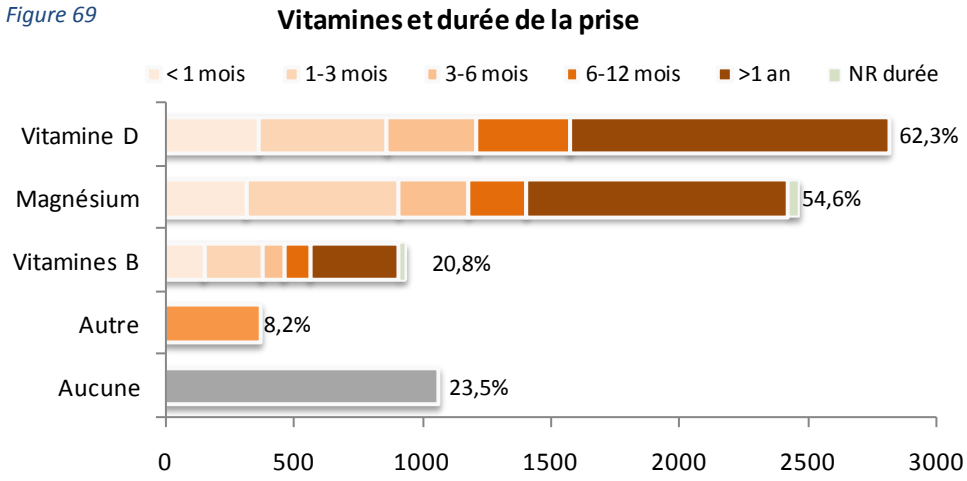
Figure 68



Si pour beaucoup de médicaments l'efficacité est liée à la durée, c'est particulièrement vrai pour les antiépileptiques. (Voir à ce propos les tableaux en annexe).

Vitamines

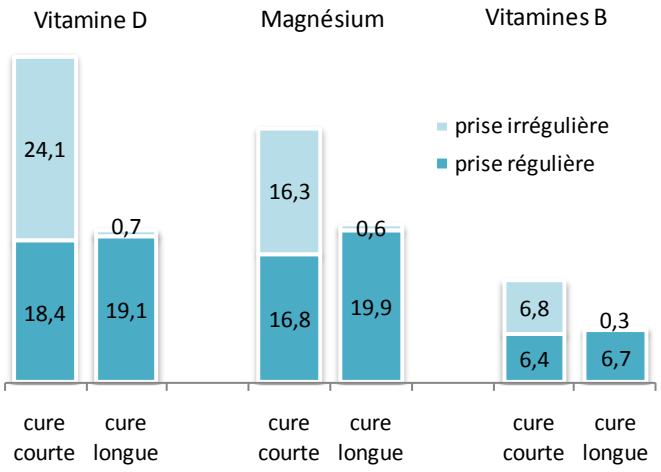
Figure 69



Le mode de prise est semblable pour les 3 vitamines, environ 2/3 en cure courte et 1/3 en cure longue.
Dans les cas de cures courtes, près de la moitié des utilisateurs déclarent une prise régulière, pour les cures longues en revanche, la prise est toujours régulière.

Prise de vitamines selon la cure et la régularité
(en %)

Figure 70



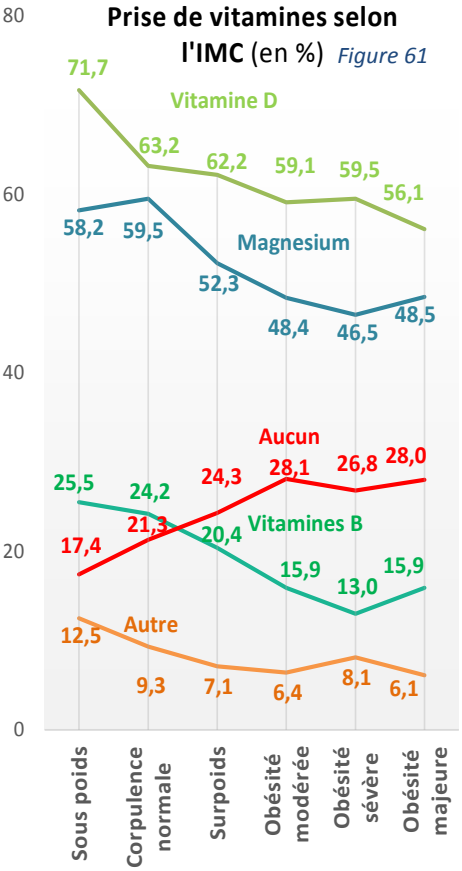


Figure 61

L'utilisation des vitamines ne dépend pas des revenus, mais du milieu de vie. Les vitamines sont plus consommées par les habitants en milieu urbain. De même un lien avec l'IMC est observé, La consommation est plus fréquente pour les personnes en sous poids ou en corpulence normale

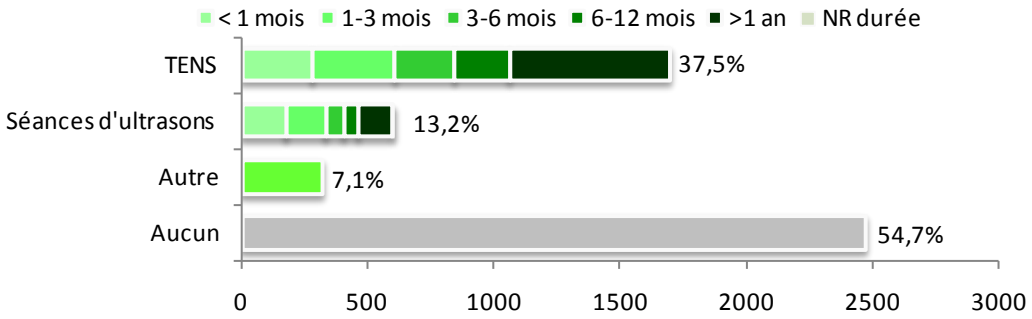
tableau 53

Prise de vitamines selon le milieu de vie (en%)		
	rural	urbain
Vitamine D	58,9	65,0
Magnésium	51,2	57,2
Vitamines B	19,1	22,1
Autre	7,9	8,4
Aucun	25,5	22,0

4. Traitements non médicamenteux

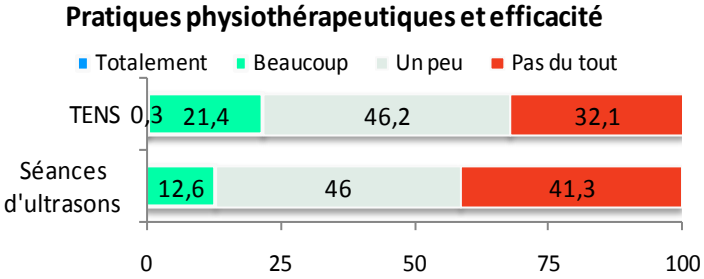
Traitements physiothérapeutiques

Figure 72 **Traitements physiothérapeutiques et durée da la pratique**



Sous le terme physiothérapie nous avons regroupé les moyens thérapeutiques électroniques.

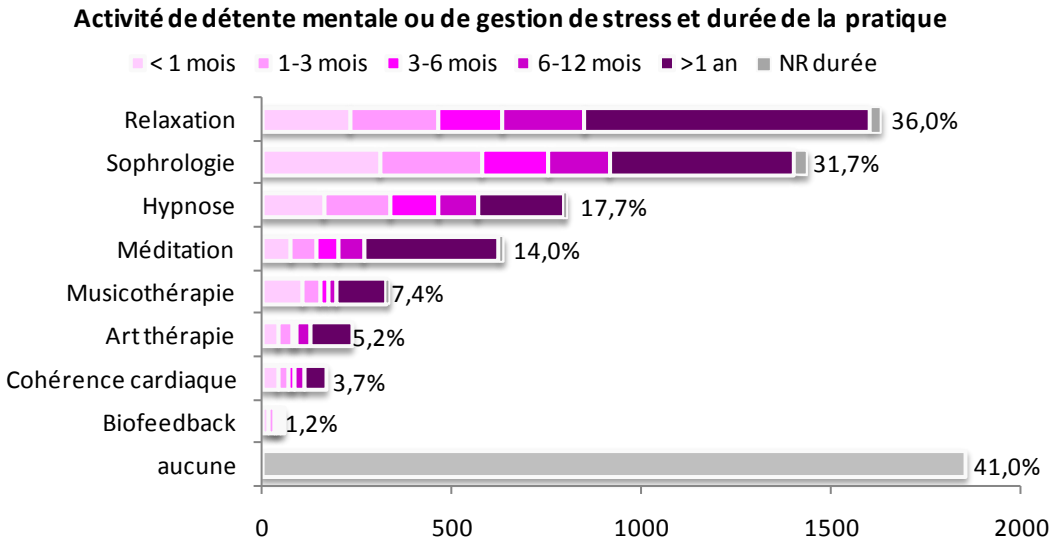
Figure 73



Le TENS (appareil de neurostimulation électronique transcutanée) est ou a été utilisé par 37,5% des répondants, les séances d'ultrasons par 13,2%. L'évaluation de l'efficacité semble faible, particulièrement pour les séances d'ultrasons, pour lesquelles 41,3% des usagers n'ont ressenti aucun effet.

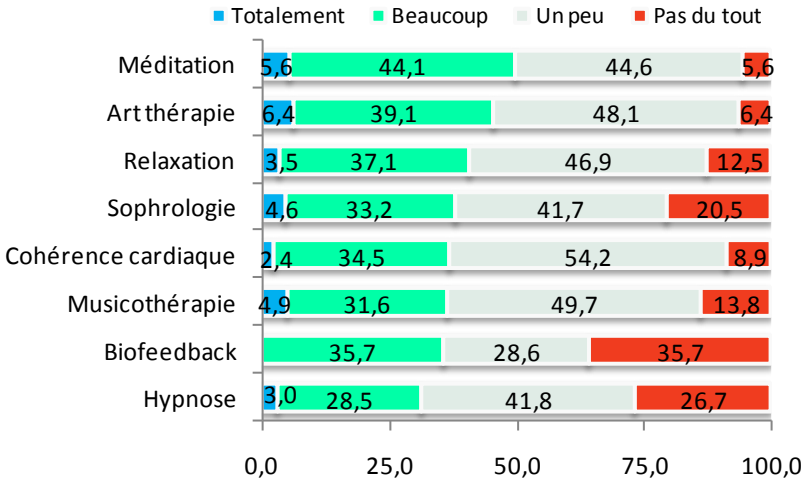
Détente mentale et gestion du stress

Figure 74



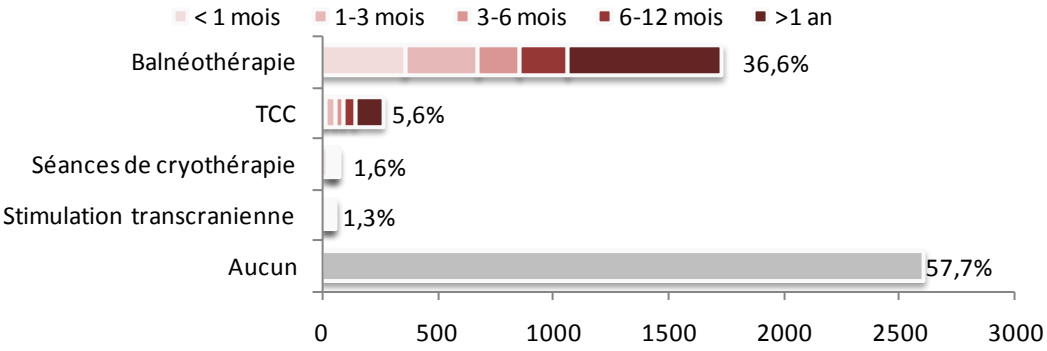
59% des répondants pratiquent une ou plusieurs activités de détente mentale ou de gestion du stress parmi les 8 proposées. La relaxation et la sophrologie étaient les plus pratiquées, (plus de 30%). La troisième place revient à l'hypnose, et la moins pratiquée est le biofeedback. Ces pratiques, globalement moins utilisées que les thérapeutiques médicamenteuses, paraissent cependant plus efficaces. Ainsi, la méditation est jugée totalement ou beaucoup efficace pour 49,8% des utilisateurs, et seulement 5,6% la trouvent sans aucun effet.

Figure 75 **Activité de détente mentale ou de gestion de stress et efficacité**



Autre thérapies non médicamenteuses

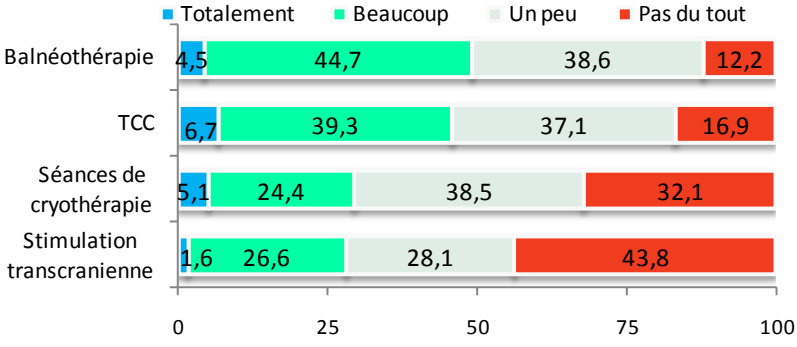
Figure 76 **Autres thérapies non médicamenteuses et durée de la pratique**



Parmi les autres thérapies non médicamenteuses proposées, la balnéothérapie est la seule qui rencontre un bon niveau de pratique (36%), davantage chez les personnes plus âgées (40,9% des 65 ans et plus vs 27,5 pour les <30 ans) et chez les femmes (39,0 vs 30,2%). Pour près de la moitié des utilisateurs, elle est totalement ou beaucoup efficace. La thérapie cognitive et comportementale (TCC) est pratiquée par 5,6% des répondants seulement, mais l'efficacité est jugée bonne (46%), comparée aux autres.

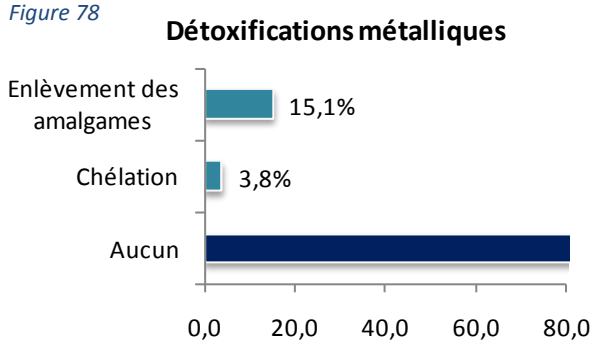
Figure 77

Autres thérapies non médicamenteuses et efficacité



Chélation et enlèvement des amalgames dentaires

Figure 78



178 (3,8%) personnes déclarent avoir pratiqué une chélation, 673 (15,1%) des enlèvements d'amalgames, Elles sont 87 (1,9%) d'avoir fait les deux.
9,5% des personnes qui n'ont pas pratiqué le retrait d'amalgames envisagent de le faire.

Le retrait d'amalgames seul semble avoir nettement moins d'effet que la chélation. L'effet principal constaté concerne la douleur. 35,6% des personnes ayant effectué les deux ont constaté une diminution de la douleur, 25,3% de la fatigue et 17,2% des problèmes de sommeil. Notons qu'une proportion importante ne constate aucun effet : 81,2% pour le retrait d'amalgames, 52,9% pour la chélation et 48,3% pour les deux interventions.

Figure 79

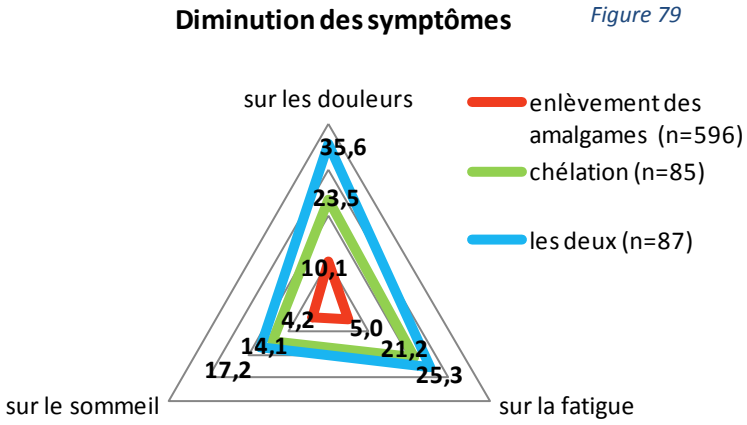
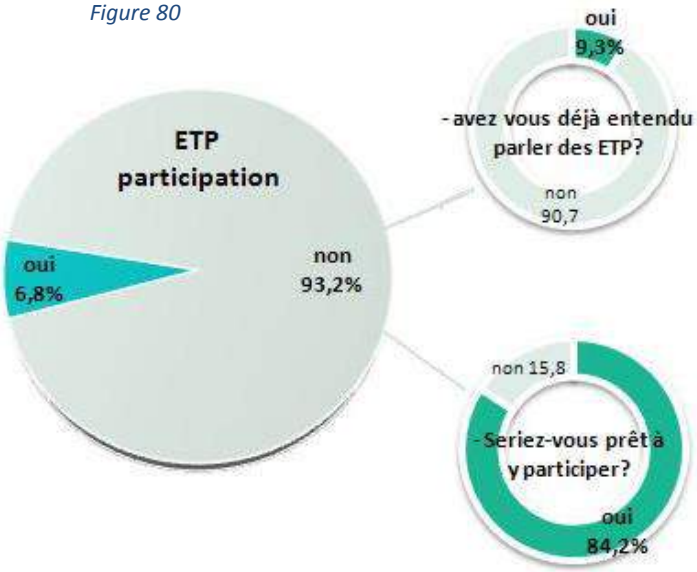


Tableau 54

Diminution des symptômes après…	…chélation (n=85)		…amalgames (n=586)		…les deux (n=87)	
	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C
sur les douleurs	20	23,5	60	10,1	31	35,6
sur la fatigue	18	21,2	30	5,0	22	25,3
sur le sommeil	12	14,1	25	4,2	15	17,2
Autre	10	11,8	44	7,4	12	13,8
Aucune	45	52,9	484	81,2	42	48,3

5 Programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Figure 80



Seulement 309 personnes (7%) ont participé à un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Questionnés sur l'intérêt des programmes ETP, seuls 8,4% n'en trouvent aucun. Les autres citent 2,6 intérêts en moyenne, une meilleure gestion de la maladie et l'approfondissement des connaissances en étant les deux principales.
Seulement 390 personnes (9,3%), parmi les non participants connaissent l'ETP, mais 84% des non participants seraient prêts à participer.

La participation à un programme et la connaissance de l'ETP pour les autres progressent légèrement avec les revenus (de 5,2% à 8,4% pour la participation) (de 7,9 à 12,0 % pour ceux qui ont entendu parler), mais le souhait de participation est identique pour tous les niveaux de revenus.

- Intérêt de l'ETP

Tableau 55

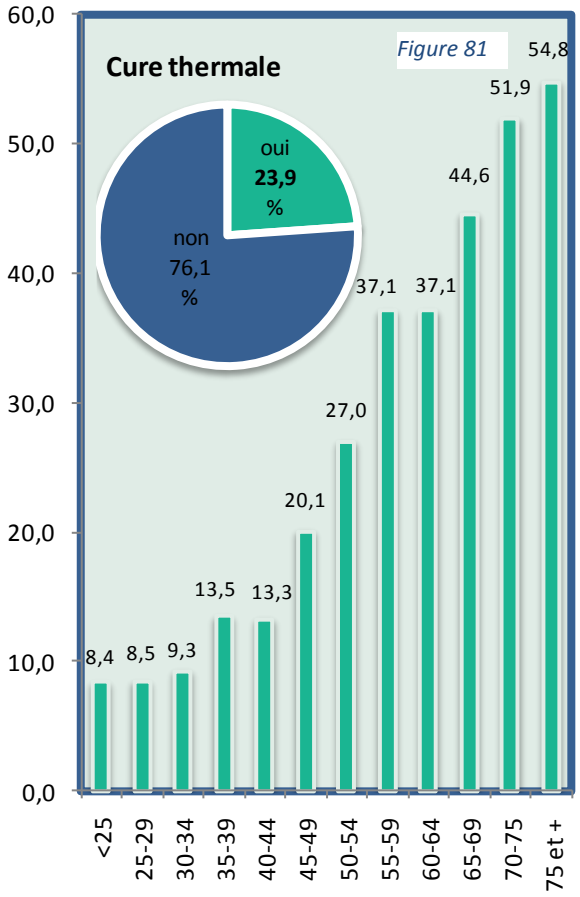
	Effectifs	%
avoir une meilleure gestion de la maladie	212	68,6%
apprendre de nouvelles « choses » ou de nouvelles thérapeutiques	189	61,2%
être plus confiant en vous	108	35,0%
avoir une meilleure gestion des traitements médicamenteux	103	33,3%
avoir une meilleure gestion des traitements non médicamenteux	88	28,5%
autre*	32	10,4%
aucun intérêt	26	8,4%
Total Répondants / Réponses	309/758	

Pourcentages calculés sur la base des répondants

* Parmi les réponses « autres intérêts » sont mentionnés : les rencontres et les échanges avec les autres participants, l'acceptation et la compréhension de la maladie, le réentrainement à l'effort…

6 Cure thermale et autres actions de rééducation à l'effort

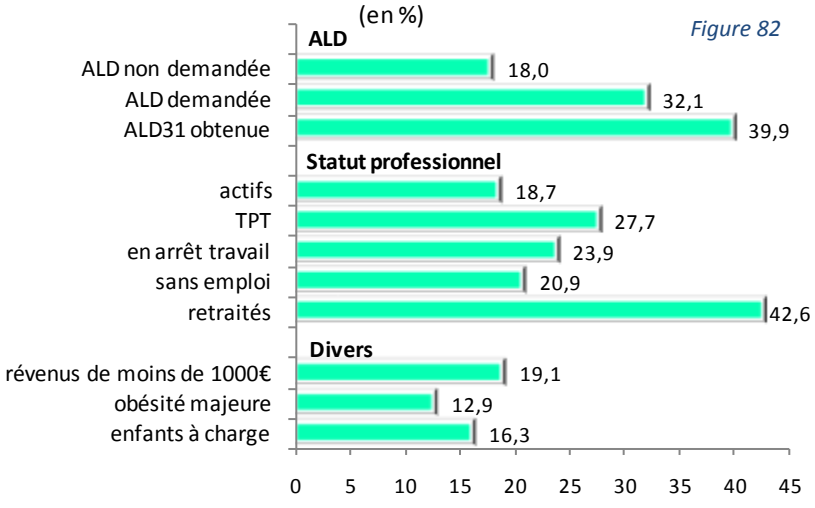
6.1 Cure thermale



A la question avez-vous déjà fait une cure thermale de 3 semaines, normalisée par la Sécurité Sociale, pour traiter principalement votre fibromyalgie, 1080 personnes (23,9%) répondent par l'affirmative. Ce pourcentage est très lié à l'âge: ils sont moins de 10% au-dessous de 35 ans. On constate une nette progression entre 45 et 59 ans ou le taux passe de 13.3% à 37,1%, pour dépasser 50% après 70 ans. Pour les personnes qui ont des enfants à charge le taux est de (16,3)

Le recours aux cures thermales dépend du niveau de revenus: il est plus faible pour les revenus de moins de 1000€ - 19,1%, après quoi il croît jusqu'à 26,6% pour les revenus de plus de 3000. Il n'est que de 12,9% pour les personnes en obésité sévère. Les personnes ayant un ou des enfants à charge recourent moins souvent que les autres aux cure thermales (16,3%). On ne constate pas de différence par milieu de vie et par sexe.

Recours à la cure thermale pour traiter principalement la fibromyalgie selon certaines caractéristiques de la population



Les personnes ayant une reconnaissance d'ALD sont plus nombreuses à bénéficier des cures thermales: 32,1% des personnes qui ont fait un dossier ALD (vs 18,0 pour les autres) et cela monte à 39,9% pour ceux qui ont obtenu une ALD31

Nombre de cures thermales

Tableau 56

Nb cures	Effectifs	Fréquence
1	398	36,9%
2	212	19,6%
3-4	262	24,3%
5 et plus	208	19,3%
Total	1080	100,0%

Ces personnes ont fait en moyenne 2,94 cures. Ce nombre est aussi lié avec l'âge; 2 en moyenne pour les moins de 40 ans, 3 entre 50-59 ans, 4 pour les plus de 60 ans.

- **Programmes inclus dans la cure**

Tableau 57

	Effectifs	%	Moins de 1000€	De 1000 à 1 800€	De 1 800 à 3 000€	Plus de 3 000€
programme spécifique 'fibromyalgie'	738	68,3%	56,6	62,9	72,9	74,1
programme d'ETP pour la fibromyalgie	77	7,1%	5,4	3,5	8,6	10,3
Autre ou aucun	350	32,4%	45,0	40,0	27,1	24,6
Total : répondants/ (réponses)	1080/(1165)		129	310	409	232

Pourcentages calculés sur la base des répondants

738 personnes (68,3%) qui ont fait une ou plusieurs cures ont bénéficié dans ce cadre d'un programme spécifique « fibromyalgie », et 77 (7,1%) d'un programme d'ETP pour la fibromyalgie. La présence de ces programmes semble liée avec le coût, puisque ils sont plus souvent mentionnés par des personnes aux revenus élevés.

- **Facteurs incitant à effectuer une cure**

Tableau 58

	Effectifs	%	F	H
Recommandation du médecin traitant	568	52,6%	51,8	62,3
Recommandation du médecin rhumatologue	359	33,2%	34,0	23,4
Recommandation du psychiatre	63	5,8%	5,8	6,5
Recommandation de la famille ou des proches	171	15,8%	15,7	18,2
Recherche sur Internet	183	16,9%	16,8	18,2
Publicités ou d'articles sur les cures (presse, TV...)	107	9,9%	9,8	11,7
Décision personnelle	539	49,9%	50,1	46,8
Autre*	62	5,7%	5,4	10,4
Total : répondants/ (réponses)	1080/ 2052		1003	77

Pourcentages calculés sur la base des répondants

*il s'agit de recommandations d'un autre médecin ou d'associations des personnes fibromyalgiques

La recommandation du médecin traitant est le facteur principal, et le seul qui convainc plus de la moitié des participants. C'est encore plus vrai pour les hommes, qui sont 62,3% à avoir choisi cette réponse vs 51,8% des femmes.

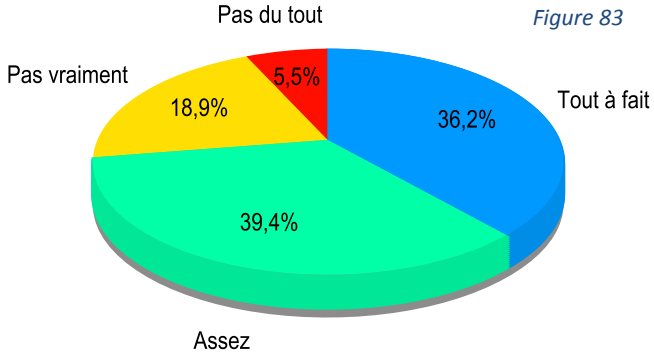
La recherche sur internet (16,9%) et les recommandations de la famille ou des proches (15,8%) sont des facteurs qui obtiennent un meilleur score chez les moins de 40 ans (27,6 et 26,7% respectivement).

La décision personnelle est un facteur cité par près de la moitié des répondants, et par près des deux tiers (65,7%) des moins de 40 ans.

- **Adaptation à la situation personnelle des soins prodigués en cure**

Pour ¾ des participants, les soins en cure étaient tout à fait ou assez adaptés à leur situation personnelle, et ces réponses sont liées au niveau de revenus.
Les effets ressentis de la cure sont également liés au niveau de revenus.

Figure 83

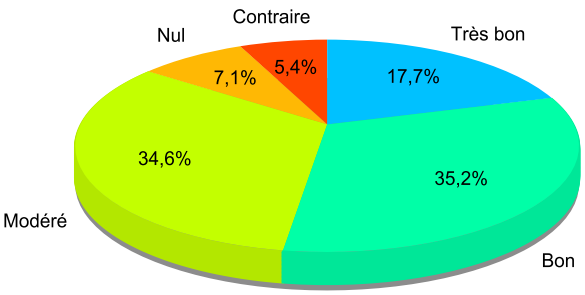


Soins en cure adaptés à la situation personnelle et résultats de la cure selon les revenus

Tableau 59	Moins de 1000€		De 1000 à 1800 €		De 1800 à 3000 €		Plus de 3000€		Total	
Soins en cure adaptés									p=0,001 V=0,106	
Tout à fait	36	27,9	108	34,8	149	36,4	98	**42,2**	391	36,2
Assez	51	39,5	108	34,8	170	41,6	97	41,8	426	39,4
Pas vraiment	27	20,9	67	21,6	78	19,1	32	13,8	204	18,9
Pas du tout	15	11,6	27	8,7	12	2,9	5	2,2	59	5,5
Résultats de la cure									p=0,001	V =0,118
Très bon /Bon	60	46,5	143	46,1	223	54,5	145	**62,5**	571	52,9
Modéré	40	31,0	120	38,7	147	35,9	67	28,9	374	34,6
Nul /Contraire	29	22,5	47	15,2	39	9,5	20	8,6	135	12,5
Total	129	100,0	310	100,0	409	100,0	232	100,0	1080	100,0

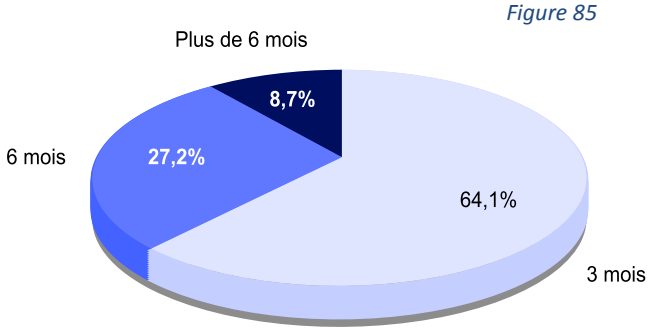
Effets de la cure

Figure 84



Persistance des effets de la cure

Figure 85



Persistance des effets bénéfiques de la cure et effets de la cure, pour ceux qui déclarent un effet

Tableau 60 p=0,001 V de Cramer=0,282

	Très bon		Bon		Modéré		Total	
3 mois	75	12,4	209	34,5	322	53,1	606	100,0
6 mois	80	31,1	133	51,8	44	17,1	257	100,0
Plus de 6 mois	36	43,9	38	46,3	8	9,8	82	100,0
Total	191	20,2	380	40,2	374	39,6	945	100,0

Les effets de la cure et leur persistance sont des notions qui se recouvrent. Les effets jugés très bons durent en général plus de 6 mois, les effets jugés bons durent en moyenne 6 mois et les effets modérés ne durent que 3 mois.

- **Effets bénéfiques de la cure, pour ceux qui déclarent un effet**

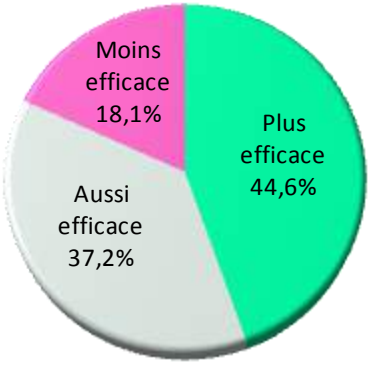
Tableau 61

	Effectifs	Fréquence
La douleur	693	73,3%
La fatigue	393	41,6%
Le sommeil	354	37,5%
La diminution de la consommation des médicaments	403	42,6%
La mobilité	613	64,9%
Autre*	69	7,3%
Total : répondants/réponses	945/2525	

Pourcentages calculés sur la base des répondants.
* autre peut signifier aucun

Figure 86

Efficacité de la cure thermale par rapport aux médicaments



44,6% des utilisateurs considèrent que les cures thermales présentent une plus-value en termes d'efficacité par rapport à la thérapie médicamenteuse. Ce taux atteint 50,3% pour les moins de 45 ans et baisse à 35,0% pour les plus de 65 ans.

- **Raisons de non-recours à la cure thermale**

Tableau 62

	Effectifs	Fréquence	F	H
Coût financier trop important	2160	62,8%	63,0	59,4
Manque d'informations	1298	37,7%	37,6	39,4
Difficultés de se libérer 3 semaines	1177	34,2%	34,7	28,0
Non convaincu(e) de l'efficacité	383	11,1%	**9,9**	**26,0**
Refus de prescription du médecin	281	8,2%	8,3	6,3
Choix personnel	259	7,5%	7,2	11,0
Autre	464	13,5%	13,7	10,2
Total : répondants/ (réponses)	3442/ 6022		3188	254

Pourcentages calculés sur la base des répondants

Raisons de ne pas faire cure thermale selon l'âge (en %)

Tableau 63

	Moins de 30 ans	30-39 ans	40 - 49 ans	50 - 59 ans	60 ans et plus
Coût financier trop important	69,9	67,5	64,9	61,4	48,0
Manque d'informations	54,4	49,9	38,6	32,7	19,9
Difficultés de se libérer 3 semaines	36,3	36,9	39,9	30,6	19,3
Non convaincu(e) de l'efficacité	7,5	9,0	9,1	12,4	19,6
Refus de prescription du médecin	8,0	8,4	8,0	8,2	7,9
Choix personnel	8,4	5,8	6,2	8,4	13,7
Autre	8,0	10,1	13,9	14,2	18,1
Total : répondants	226	623	1184	1067	342

Pourcentages calculés sur la base des répondants

La raison principale de non-recours à une cure thermale en est le coût financier. Cette raison est évoquée par 62,8% des répondants, ce taux étant très lié aux revenus (de 76,6% pour les revenus de moins de 1000€ à 37,5% pour les plus aisés). Pour les plus aisés, la première raison évoquée est la difficulté à se libérer 3 semaines (43,8%). Cette raison est également plus citée par les personnes ayant des enfants à charges (42,1%)

Le manque d'information est la deuxième raison évoquée avec 34,2%. Elle est très liée à l'âge (54,5% pour les moins de 30 ans et seulement 19,0% pour les plus de 65 ans).

Les trois autres raisons proposées sont moins citées :

- 11,1% ne sont pas convaincus par l'efficacité, cette réponse est très liée au sexe : 26% des hommes contre 9,9% des femmes,
- le refus de prescription du médecin est cité par 8,2%, mais seulement pour 2,9% des plus de 65 ans,
- le choix personnel pour 7,5% qui progresse avec l'âge (plus de 55 ans).

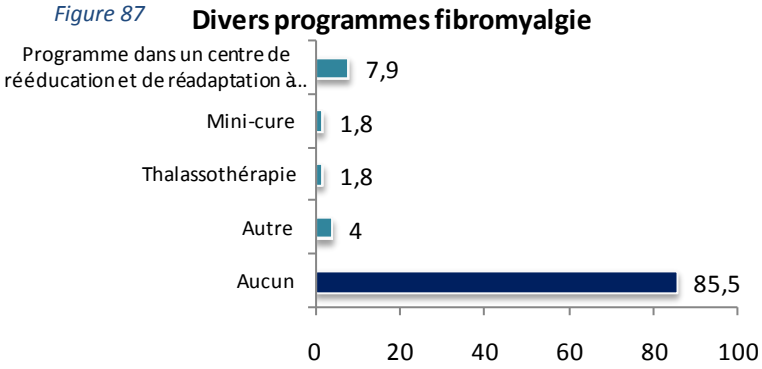
Parmi les 464 réponses « autres », 101 évoquent le fait que la cure ne leur a pas été proposée. Les difficultés de déplacements et un état de santé trop détérioré, parfois à cause d'une autre maladie ou problème, sont aussi indiqués comme raisons à ne pas pouvoir faire une cure

6.2 Autre rééducation à l'effort

Divers programmes fibromyalgie

654 répondants (14,5%) ont suivi un ou plusieurs programmes spécifiques contre la fibromyalgie.
Pour plus de la moitié (355) il s'agit de programmes dans un centre de rééducation à l'effort. 35% d'entre eux en ont suivi un seul, le maximum étant de 10. Les participants y ont passé 20 journées en moyenne.

Figure 87



Tableaux 64-65

- Nombre de programmes

Nb	Effectifs	%	Cumul
1	127	35%	35%
2	57	16%	51%
3	59	16%	68%
4	49	13%	82%
5 et plus	63	17%	100%
	Moyenne=2,9	Ecart-type=2,1	

- Durée du programme en jours

jours	Effectifs	%	Cumul
1-9	65	18%	18%
10-19	70	19%	38%
20-29	96	27%	65%
30	124	34%	100%
	Moyenne=20,1	Ecart-type=9,6	

- Effets bénéfiques des programmes dans les centres de rééducation et de réadaptation à l'effort

Tableau 66

	Effectifs	Fréquence
La douleur	167	47,0%
La fatigue	89	25,1%
Le sommeil	86	24,2%
La diminution de la consommation des médicaments	84	23,7%
La mobilité	255	71,8%
Autre *	61	17,2%
Total : répondants/réponses	355/ 742	

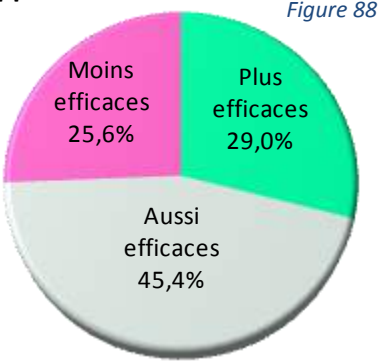
Pourcentages calculés sur la base des répondants
* autre peut signifier aucun, obligation de réponse sans possibilité de répondre « aucun »

- Efficacité des programmes par rapport aux médicaments

Les bénéficiaires sont 45,4% à considérer que les programmes menés dans les centres de rééducation et de réadaptation à l'effort sont

Efficacité des programmes par rapport aux médicaments

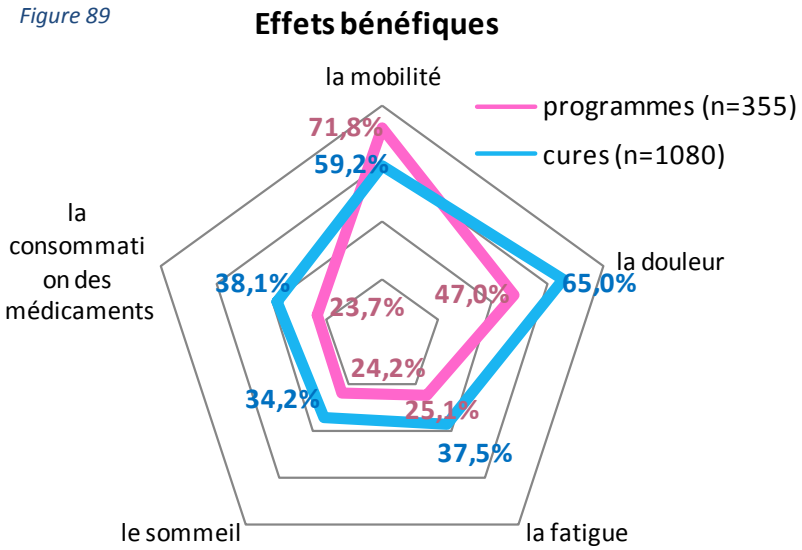
Figure 88



Comparaison de l'efficacité des programmes et des cures thermales

72% des personnes ayant suivi un ou des programmes de centres de rééducation et de réadaptation fonctionnelle constatent des effets bénéfiques sur leur mobilité, alors qu'ils ne sont que 59% à faire ce constat avec les cures thermales. Sur tous les autres domaines, c'est la cure thermale qui est la plus efficace, et particulièrement sur la douleur (65% vs 47%). Les cures thermales proposent vraisemblablement une approche plus globale de la pathologie.

Figure 89

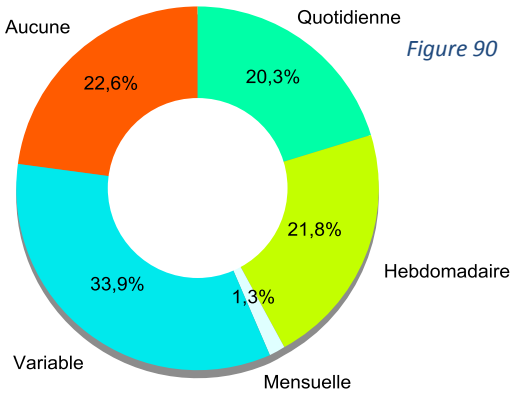


7. Fibromyalgie et hygiène de vie : activité physique et alimentation

Activité physique

Périodicité de l'activité physique

Figure 90



4 répondants sur 10 pratiquent une activité physique au moins une fois par semaine (20,3% tous les jours et 21,8% une fois par semaine). Pour 33,9% la périodicité de pratique est variable et 22,6% ne pratiquent aucune activité physique.

Ces taux sont inversement proportionnels à la corpulence : plus l'IMC augmente, plus la proportion de personnes déclarant une activité physique quotidienne diminue. Si 19,6% des personnes avec une corpulence normale ou en sous poids déclarent ne faire aucune activité physique, ce taux s'élève à 31,0% pour des personnes en obésité sévère et à 39,4% pour des personnes en obésité majeure.

De même, les fumeurs sont moins nombreux à déclarer une activité physique régulière (aucune pour 29,3% pour les fumeurs, 21,3% pour les anciens fumeurs, 18,7% pour les personnes n'ayant jamais fumé).

Périodicité de l'activité physique selon IMC

Tableau 67	Quotidienne		Hebdomadaire		Mensuelle /Variable		Aucune		Total	
	Eff.	%L	Eff.	%L	Eff.	%L	Eff.	%L	Eff.	%L
Dénutrition /Maigreur	51	27,7	33	17,9	64	34,8	36	19,6	184	100,0
Corpulence normale	449	23,7	437	23,0	638	33,6	372	19,6	1 896	100,0
Surpoids	243	19,0	299	23,3	454	35,4	286	22,3	1 282	100,0
Obésité modérée	111	15,9	145	20,7	269	38,4	175	25,0	700	100,0
Obésité sévère	39	13,7	53	18,7	104	36,6	88	31,0	284	100,0
Obésité majeure	15	11,4	15	11,4	50	37,9	52	39,4	132	100,0
Total	908	20,3	982	21,9	1 579	35,3	1 009	22,5	4 478	100,0

Les personnes ne pratiquant aucune activité physique sont moins nombreuses parmi celles déclarant des revenus de plus 3000€ (18,3%) et chez les plus de 60 ans (17,4%). Ce dernier chiffre montre que les seniors ont pris la mesure de l'importance de l'activité physique pour la santé.

Types d'activité physique par sexe et par âge

Tableau 68			Sexe (en %)		Age (en%)			
	Effectifs	Total %	F	H	< 39 ans	40 - 49 ans	50 - 59 ans	60 ans et plus
Marche	2641	58,4%	58,9	52,6	57,1	55,0	60,8	62,3
Jardinage	1055	23,3%	22,5	33,5	12,9	21,6	28,8	30,0
Balnéothérapie	578	12,8%	13,1	8,2	10,1	11,4	16,1	11,9
Natation	570	12,6%	12,5	14,5	14,4	12,7	11,8	11,8
Vélo d'appartement	454	10,0%	10,1	9,1	9,1	9,5	10,9	10,4
Gymnastique douce	354	7,8%	8,1	4,8	6,4	6,8	7,8	12,8
Vélo en extérieur	336	7,4%	6,8	15,1	7,7	7,0	7,7	7,3
Aquagym	312	6,9%	7,3	1,2	5,3	5,8	7,6	10,4
Yoga	258	5,7%	6,0	2,4	5,9	5,2	6,3	5,1
Marche rapide	233	5,2%	5,0	7,3	6,4	4,6	4,8	5,5
Randonnée	212	4,7%	4,6	6,3	4,3	3,9	4,9	6,7
Danse	160	3,5%	3,7	1,8	4,7	3,3	3,5	2,4
Qi gong	154	3,4%	3,5	2,1	1,9	2,5	4,2	6,0
Musculation	118	2,6%	2,5	4,2	4,9	2,7	1,4	1,7
Tai-chi	90	2,0%	2,0	1,5	1,5	2,0	1,8	3,2
Course	77	1,7%	1,6	2,7	1,8	1,8	1,7	1,4
Jogging	77	1,7%	1,6	3,6	3,2	1,5	1,0	1,4
Sport en salle	67	1,5%	1,5	1,2	2,1	1,4	1,6	0,3
Ski alpin	45	1,0%	0,9	2,1	0,8	1,5	0,8	0,7
Boules	36	0,8%	0,7	1,8	0,6	0,6	1,0	1,0
Tennis	21	0,5%	0,3	2,1	1,3	0,4	0,2	
Badminton	16	0,4%	0,3	0,6	0,5	0,4	0,2	0,3
Bowling	16	0,4%	0,3	0,6	0,4	0,3	0,4	0,3
Roller	14	0,3%	0,3	0,6	0,9	0,3	0,1	
Sport de ballon	14	0,3%	0,3	0,9	0,6	0,3	0,2	0,2
Arts martiaux	10	0,2%	0,2		0,5	0,1	0,1	0,3
Plongée	9	0,2%	0,2		0,1	0,1	0,3	0,2
Ski de fond	6	0,1%	0,1		0,2		0,3	
Sport de combat	3	0,1%		0,3	0,3			
Tir à l'arc	5	0,1%	0,1			0,3	0,1	
Escrime	2				0,1	0,1		
Patin à glace	2				0,2			
Squash	1			0,3		0,1		
Autre*	383	8,5%	8,4	9,1	9,2	8,2	8,2	8,5
Aucune activité physique	797	17,6%	17,8	15,1	19,6	19,9	16,1	13,0
Total : interrogés / réponses	4522 / 9126		4191	331	954	1426	1556	586

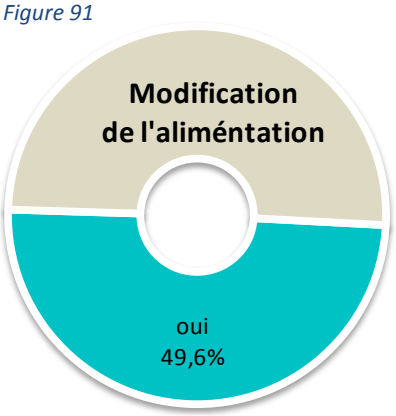
* parmi les plus cités : les étirements (stretching), les pilates, l'équitation, l'aquabike et… le ménage

Les répondants citent en moyenne 2 activités. L'activité physique la plus répandue est de loin la marche (58,4%), suivie par le jardinage (23,3%). La balnéothérapie, la natation et le vélo d'appartement sont pratiqués par plus de 10% des interrogés.

Le choix des activités sportives est influencé par le sexe et par l'âge. La barre de 10% de pratiquants est dépassée par les hommes pour la pratique de vélo en extérieur et par les personnes de plus de 60 ans pour la gymnastique douce et l'aquagym.

Alimentation

Figure 91



La moitié des répondants a modifié son alimentation. Cette part augmente légèrement avec l'âge (44,9% pour les moins de 30 ans et 58,8 pour les plus de 70 ans). Si l'on tient compte de l'IMC, ce sont les personnes en sous-poids (58,2%) qui sont proportionnellement plus nombreux à avoir modifié leur alimentation; ce pourcentage diminue jusqu'à 44,3% pour les personne en obésité modérée.

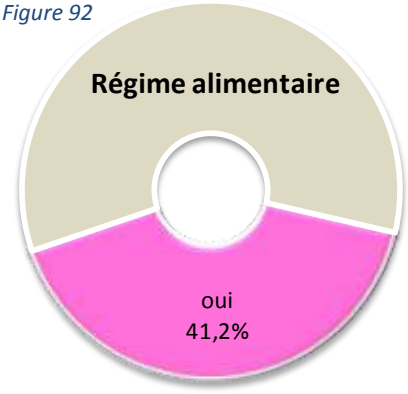
Pour près de la moitié des personnes ayant modifié leurs pratiques alimentaires, l'élément déclencheur a été le diagnostic de la fibromyalgie. 10% citent le test sanguin sur les intolérances alimentaires. Près de 50% citent un autre moment ou une autre raison. A savoir : des problèmes de poids (parfois dus aux médicaments) (218 fois), des problèmes liés au système digestif ou des troubles digestifs (199 fois), des troubles métaboliques ou autres maladies (114 fois), suite aux conseils d'un médecin ou thérapeute (MAC) (131 fois) ou simplement d'une initiative personnelle (210 fois)

Les plus jeunes (moins de 30 ans) sont plus nombreux à avoir changé leur alimentation suite au diagnostic (58,6% contre 44.7% pour les plus de 60 ans). Il en est de même pour les hommes (59,5% vs 48,0% pour les femmes).

Moment de la modification de l'alimentation / Sexe

Tableau 69	effectifs	%	F	H
			%C	%C
à la suite du diagnostic de fibromyalgie	1096	48,8%	48,0	59,5
à la suite d'un test sanguin sur les intolérances alimentaires	224	10,0%	9,7	13,9
autre moment	1086	48,4%	49,1	38,6
Total Répondants / Réponses	2245 / 2406		n=2087	n=158

Figure 92



La modification de l'alimentation est souvent associée à un régime alimentaire. Ainsi, 72,3% des personnes qui ont modifié leur alimentation suivent un ou plusieurs régimes (1,6 régimes en moyenne).
Si l'on considère l'ensemble des répondants, 41,2% déclarent suivre un régime (de 36% pour les moins de 30 ans jusqu'à 55,1% pour les plus de 70 ans).

Pour près de la moitié des personnes qui suivent un régime il s'agit d'un régime sans lactose (20,4% sur toute la population), et pour 2/5 de régime sans gluten (16,4% sur toute la population)

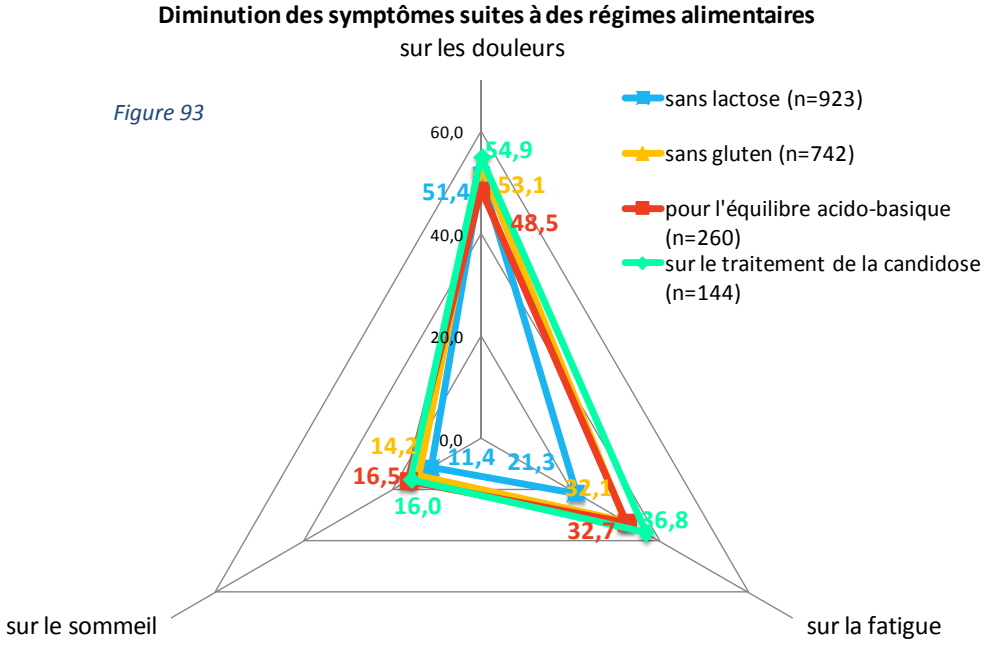
794 personnes ont choisi la réponse « un autre régime» (42,6% de ceux qui suivent un régime, 17,6% de tous les répondants) La moitié de ces répondants ont énuméré les aliments qu'ils évitent ou qu'ils favorisent. Une partie signale qu'ils suivent des régimes spécifiques à cause d'un autre problème (poids, diabète, allergie…)

Type régimes alimentaires

Tableau 70	Effectifs	Sur toute la population	Sur les personnes qui font un régime
sans lactose	923	20,4%	49,6%
sans gluten	742	16,4%	39,8%
pour l'équilibre acido-basique	260	5,7%	14,0%
sur le traitement de la candidose	144	3,2%	7,7%
Autre	794	17,6%	42,6%
Total / répondants/réponses	1862/2863	(n=4522)	(n=1862)

Interrogés sur les effets des régimes sans lactose, sans gluten, pour l'équilibre acido-basique ou le traitement de la candidose sur les principaux symptômes de la fibromyalgie, plus de la moitié des utilisateurs notent une diminution de la douleur, quel que soit le régime. Des effets sur la fatigue sont constatés pour près d'un tiers des répondants (21% pour le régime sans lactose).
Des effets sur le sommeil sont constatés moins souvent (entre 11,4% et 16,5 %).

Figure 93



Les personnes pratiquant les médecines alternatives et complémentaires ont modifié leur alimentation davantage que les autres (55,5% pour les personnes qui ont eu recours au moins d'un praticien de MAC contre 35,9% chez les autres). Le fait de modifier l'alimentation est corrélé avec le recours à des personnels spécialisés : 11,7% ont consulté une

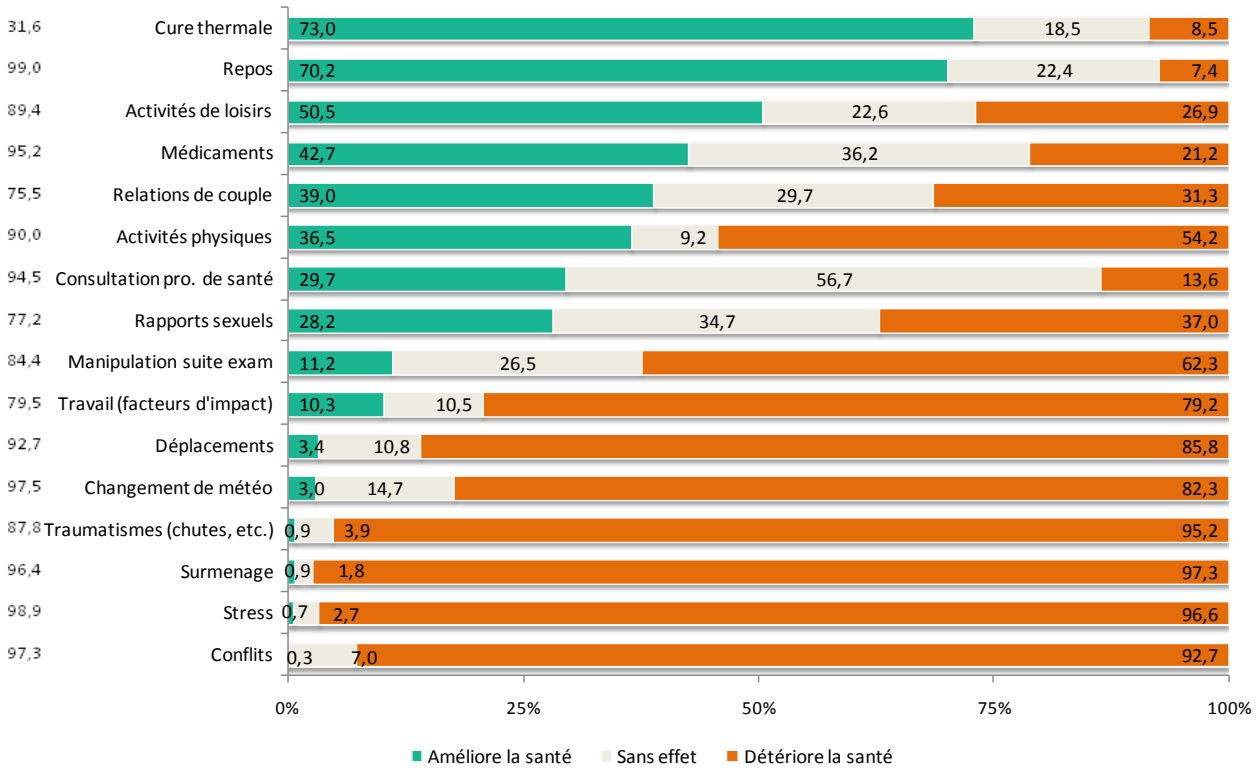
Tableau 71 MAC	Modification de l'alimentation		Régime alimentaire	
	Eff.	%L	Eff.	%L
Nutritionniste (n=303)	247	81,5	223	73,6
Naturopathe (n=338)	267	79,0	257	76,0
Diététicienne (n=377)	262	69,5	232	61,5
Médecine ayurvédique (n=66)	53	80,3	49	74,2
……				
Au moins un MAC (n=3079)	1763	55,9	1491	46,7
Aucun MAC (n=1343)	482	35,9	373	27,6

diététicienne (5,1% pour les autres), 11,0% un nutritionniste (2,5% pour les autres) et 11,9% un naturopathe (3,1% pour les autres) Ce recours est cependant encore minoritaire, et doit être encouragé, car il favorise le changement. En effet, 69,5% des personnes qui ont consulté une diététicienne ont modifié leur alimentation. Il en est de même pour le suivi par un nutritionniste (81,5%).

8. **Effets de différents facteurs sur la santé**

Facteurs d'amélioration et d'aggravation de la fibromyalgie

Figure 94



Pour les 16 domaines proposés, les consultations de santé sont le seul domaine majoritairement considéré comme n'ayant aucun effet sur la maladie (hors manipulations).

5 domaines sont plus fréquemment cités comme facteurs d'amélioration : ils relèvent du soin (cure thermale et médicaments) du souci de soi (repos et activités de loisirs) et de l'entourage (relation de couple). Si la cure thérmale est le domaine qui a le plus d'impact bénéfique sur la santé (73,8% des femmes et 63,6 des hommes), c'est également et de loin le domaine pour lequel le taux de réponse est le plus faible 31,6% (68,4% se déxlarent non concernés). Vient ensuite avec 70,2% d'avis positifs le repos, qui est le domaine recueillant le moins d' avis négatifs (7,4%).

10 domaines sont donc davangage considérés comme des facteurs d'aggravation de la maladie. Ils relèvent de la vie psychique (conflits, stress, surmenage), de la sphère physique (chutes, déplacements, manipulations, travail et activité physique), des rapports sexuels et des conditions atmosphériques.
Notons que pour plusieurs domaines, les expériences sont divergentes, ou varient en fonction des caractéristiques des répondants

Les activités de loisirs arrivent en troisième place pour les effets positifs ; elles améliorent la

santé pour 50,5% des personnes concernées et cette amélioration est plus affirmée par les personnes âgées.

Impact des activités de loisir sur la santé en fonction de l'âge
Tableau 72

Activités de loisirs	moins de 40 ans		40 – 49 ans		50 – 59 ans		60 ans et plus		Total	
V de Cramer=0,084	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C
Améliore la santé	385	44,1	599	46,9	737	53,7	320	61,7	2 041	50,5
Sans effet	219	25,1	295	23,1	298	21,7	103	19,8	915	22,6
Détériore la santé	269	30,8	383	30,0	338	24,6	96	18,5	1 086	26,9
Total	873	100,0	1 277	100,0	1 373	100,0	519	100,0	4 042	100,0

L'activité physique, est classée à la 6ème place pour ces effets bénéfiques (36,5%), mais par ses effets négatifs elle obtient un score encore plus élévé (54,2%). L'activité physique est sans doute une notion beacoup trop vaste qui englobe des activités choisies et divertissantes, mais aussi des activités contraintes ou exigeantes pour le corps comme le travail manuel par exemple.

Elle est jugée bénéfique par la majorité des personnes de 60 ans et plus (activité physique de loisirs), mais pour les personnes de moins de 60 ans, elle détériore le plus souvent la santé (activités de travail).

Impact des activités physiques sur la santé en fonction de l'âge
Tableau 73

Activités physiques	moins de 40 ans		40 – 49 ans		50 – 59 ans		60 ans et plus		Total	
V de Cramer=0,113	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C
Améliore la santé	251	29,1	425	33,0	531	38,0	280	53,4	1 487	36,5
Sans effet	94	10,9	98	7,6	142	10,2	42	8,0	376	9,2
Détériore la santé	518	60,0	764	59,4	725	51,9	202	88,5	2 209	54,2
Total	863	100,0	1 287	100,0	1 398	100,0	524	100,0	4 072	100,0

Différences selon le sexe :
D'une façon générale, les hommes répondent plus souvent « sans effet » alors que les femmes signalent davantage une détérioration de la santé (manipulations suite à un examen médical, traumatismes, changement de météo et conflits) ou une amélioration de la santé (consultations auprès de professionnels de santé et cure thermale).

Les hommes constatent plus souvent que les femmes une amélioration de leur fibromyalgie dans seulement deux domaines qui relèvent de la vie affective : les relations de couple et surtout les rapports sexuels.

Tableaux 74-75

Relations de couple	Hommes		Femmes	
	Eff.	%C	Eff.	%C
Améliore la santé	113	43,0	1 249	38,7
Sans effet	86	32,7	950	29,4
Détériore la santé	64	24,3	1 031	31,9
Total	263	100,0	3 230	100,0

Rapports sexuels	Hommes		Femmes	
	Eff.	%C	Eff.	%C
Améliore la santé	95	34,9	870	27,7
Sans effet	96	35,3	1 090	34,7
Détériore la santé	81	29,8	1 184	37,7
Total	272	100,0	3 144	100,0

V Conséquences et répercussions de la fibromyalgie

Dans ce chapitre, les répondants déclarant ne pas être concernés par la question ont été exclus des statistiques

1. Les domaines impactés par la fibromyalgie

Deux questions explorent l'impact de la fibromyalgie

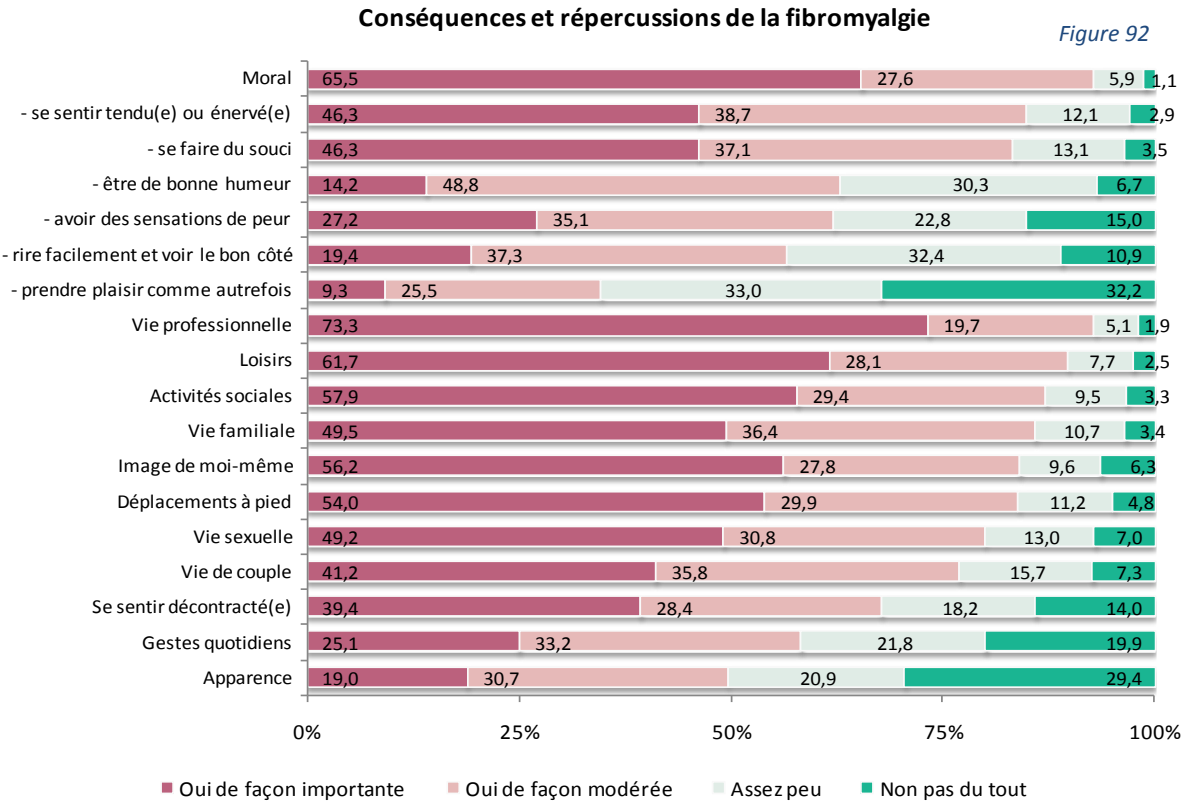


Figure 92

Tableau 76

Difficultés dues aux répercussions de la fibromyalgie			F	H
	Effectifs	%C	%C	%C
La fatigue	4204	93,0%	89,4	93,2
La douleur	4150	91,8%	89,1	92,0
La réalisation des tâches ménagères quotidiennes	2962	65,5%	67,5**	40,2
L'incertitude sur l'évolution de la maladie et l'avenir	2820	62,4%	62,4	62,2
Les troubles cognitifs	2602	57,5%	58,2*	49,5
Le manque d'écoute et de compréhension des autres	2435	53,8%	54,2	49,2
Les activités professionnelles	2334	51,6%	51,4	54,1
Les possibilités de loisirs	2333	51,6%	51,0	59,5*
Le découragement	2302	50,9%	51,4*	45,0
Les difficultés de déplacement	2029	44,9%	44,9	44,7
Les répercussions psychologiques	1927	42,6%	42,8	40,5
Les difficultés financières	1885	41,7%	41,9	39,0
Les traitements	1703	37,7%	37,7	37,5
La vie sexuelle	1571	34,7%	34,6	36,0
L'isolement affectif	1316	29,1%	29,2	28,4
La prise en charge des enfants ou petits-enfants	1249	27,6%	28,5**	16,0
Autre*	164	3,6%	3,6	4,5
Total répondants/réponses	4522/37986	réponses en moyenne	8,4	7,8

*autre peut signifier aucun

La fatigue et la douleur arrivent largement en tête des difficultés mentionnées (plus de 90% des répondants); ce sont deux des symptômes majeurs de la fibromyalgie et à ce titre entraînent les autres difficultés.

Tous les domaines proposés par la question sont affectés, de façon importante ou modérée, par plus de la moitié des répondants.

Tous les aspects de la vie sont impactés de façon importante pour de nombreux malades:
- **La place dans la société** : la vie professionnelle (73,3%), les activités sociales (57,9%).
- **La vie psychique** : le moral (65,5%), les loisirs (61,7%), l'image de soi (56,2%), la décontraction (39,4%), l'apparence (19%).
- **L'intimité** : la vie familiale (49,5%), la vie sexuelle (49,2%), la vie de couple (41,2%)
- **La vie quotidienne** : les déplacements à pied (54%), les gestes quotidiens (25,1%).

Influence du niveau de revenus

Le nombre de difficultés vécues par les malades est influencé par le niveau de revenus. A partir de la liste de 17 difficultés liées à la fibromyalgie, les répondants en citent en moyenne 8. Ce nombre varie de 10 pour les personnes déclarant moins de 1000 euros de ressources à 7 pour celles déclarant plus de 3000 euros. La fatigue et la douleur sont les seules qui n'épargnent personne, et pour lesquelles le gradient social n'existe pas.

Difficultés dues aux répercussions de la fibromyalgie en fonction des revenus moyens mensuels du foyer

Tableau 77

	Moins de 1000 €		De 1000 à 1 800 €		De 1 800 à 3 000 €		Plus de 3 000 €	
	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C
Les difficultés financières	528	78,0	737	54,2	524	32,5	96	11,0
L'isolement affectif	344	50,8	487	35,8	350	21,7	135	15,5
Les difficultés de déplacement	420	62,0	684	50,3	655	40,6	270	31,0
Les traitements	314	46,4	599	44,0	555	34,4	235	26,9
Le manque d'écoute et de compréhension des autres	434	64,1	786	57,8	850	52,7	365	41,9
Le découragement	400	59,1	779	57,3	762	47,2	361	41,4
L'incertitude sur l'évolution de la maladie et l'avenir	476	70,3	915	67,3	970	60,1	459	52,6
La réalisation des tâches ménagères quotidiennes	486	71,8	944	69,4	1 055	65,4	477	54,7
Les répercussions psychologiques	353	52,1	623	45,8	644	39,9	307	35,2
Les possibilités de loisirs	397	58,6	755	55,5	786	48,7	395	45,3
Les troubles cognitifs	423	62,5	814	59,9	940	58,3	425	48,7
Les activités professionnelles	397	58,6	712	52,4	842	52,2	383	43,9
La vie sexuelle	199	29,4	478	35,1	614	38,1	280	32,1
La prise en charge des enfants ou petits-enfants (sans enfants exclus)	*168*	*36,8*	*368*	*36,3*	*450*	*32,8*	*212*	*27,7*
La fatigue	626	92,5	1 278	94,0	1 503	93,2	797	91,4
La douleur	630	93,1	1 247	91,7	1 478	91,6	795	91,2
Autre	32	4,7	48	3,5	58	3,6	26	3,0
Total	677		1360		1613		872	
Nb difficultés en moyenne		10		9		8		7

2 Impact de la fibromyalgie sur la vie professionnelle

La fibromyalgie a un impact très important sur la vie professionnelle, comme en témoignent la quasi-totalité des personnes sans emploi ou en arrêt de travail, signalant par là le rôle joué par la maladie sur leur situation professionnelle. La moitié des actifs au moment de l'enquête signalent un impact important de la fibromyalgie sur leur vie professionnelle, ce qui peut les rendre vulnérables sur le plan de l'emploi.

Figure 96

Impact de la fibromyalgie sur la vie professionnelle selon le statut professionnel

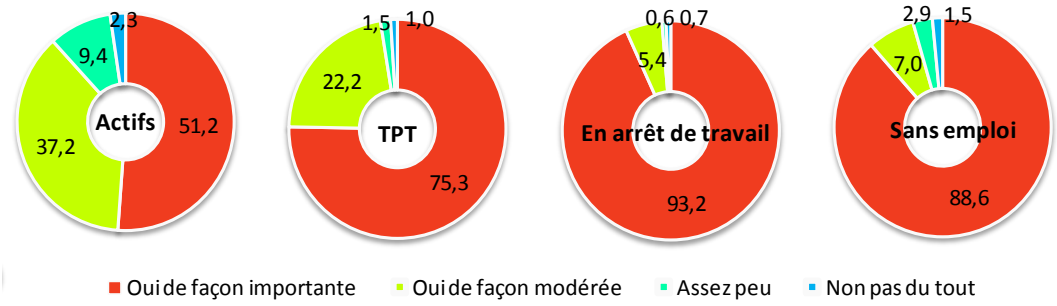


Tableau 78

Impact sur la vie professionnel /Statut professionnel	Impact important		impact modéré		Assez peu d'impact		Pas du tout d'impact	
	Eff.	%L	Eff.	%L	Eff.	%L	Eff.	%L
Actif	760	51,2	552	37,2	139	9,4	34	2,3
Temps partiel thérapeutique	146	75,3	43	22,2	3	1,5	2	1,0
En arrêt de travail	879	93,2	51	5,4	6	0,6	7	0,7
Sans emploi	861	88,6	68	7,0	28	2,9	15	1,5
Total	2 646	73,6	714	19,9	176	4,9	58	1,6

Difficulté vécues dans l'activité professionnelle

(Voir tableaux complets en annexe)

Figure 97

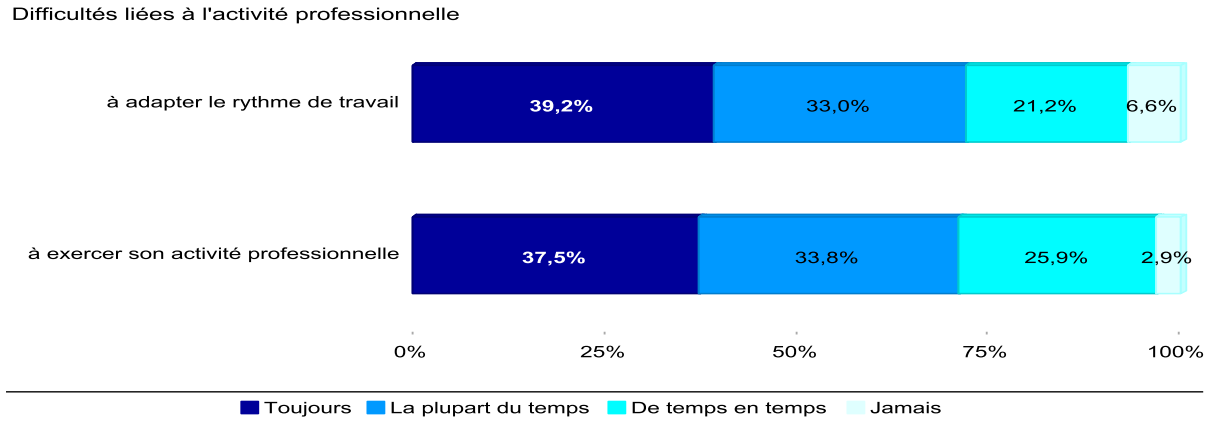


Figure 98

une entrave au déroulement de leur carrière.

Les ¾ des actifs déclarent des difficultés dans l'exercice de leur activité professionnelle, liées pour 95,3% d'entre eux à la fibromyalgie. Pour plus des deux-tiers des malades actifs (68,5%), la fibromyalgie est

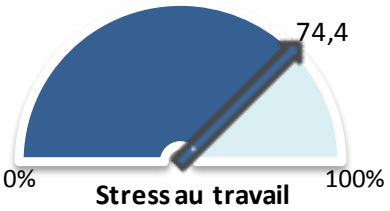
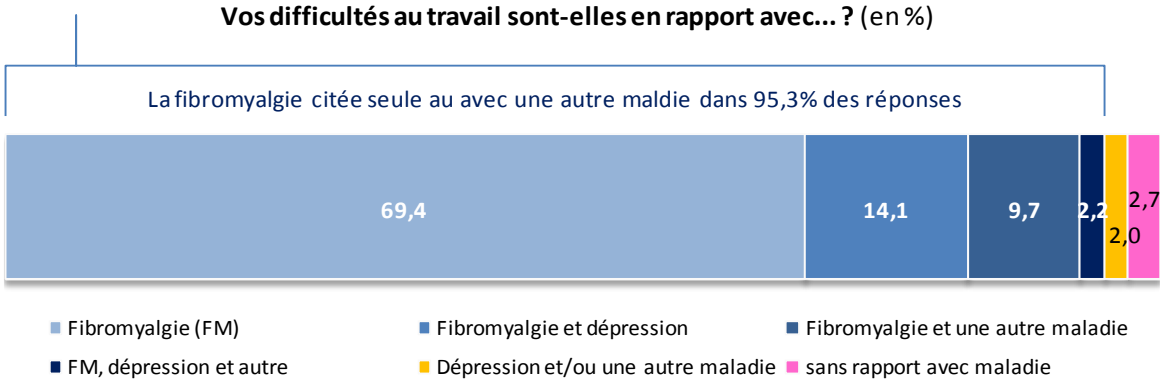


Figure 99

Figure 100

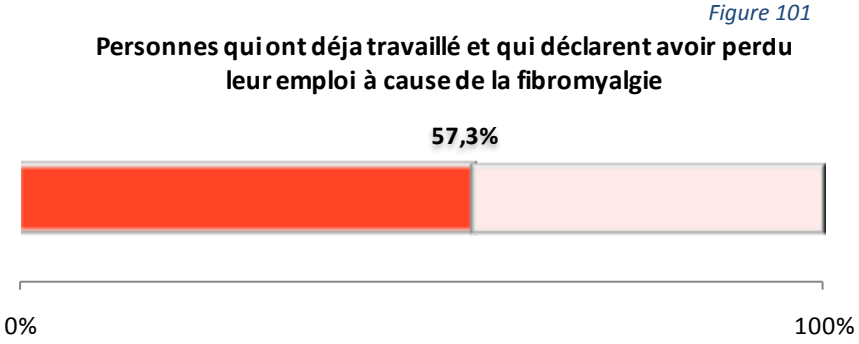


6 répondants sur 10 exercent un travail sédentaire, la majorité d'entre eux dans une position assise prolongée. Les deux tiers des répondants travaillent sur ordinateur, 1 sur 4 est exposé à des nuisances sonores et 1 sur 5 au port de charges lourdes.
Le stress au travail est évoqué par 74,4% des répondants.

Pour les sans-emploi qui ont déjà travaillé 57,3% d'entre eux mettent en cause leur fibromyalgie pour leur situation professionnelle actuelle. (Ça représente 17,4% de toute la population active.)

Ce taux est encore plus important pour les hommes sans emploi (70,1%)

Figure 101



Arrêts de travail et visites chez le médecin du travail

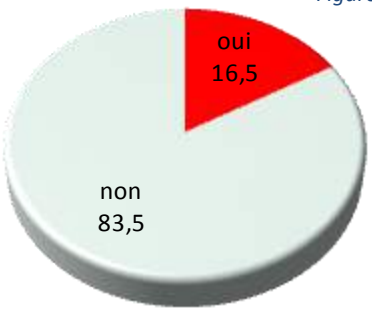
La fibromyalgie occasionne régulièrement des arrêts de travail. *Figure 102*

Journées de travail manquées à cause de la fibromyalgie au cours de 7 derniers jours

(en %)	0	1	2	3	4	5	6	7	
actifs (1486)	85,4	4,4	3,2	2,0	0,5	0,9	0,2	3,4	100%
temps partiels thérapeutique (195)	69,2	5,1	4,1	6,7	0,5	1,0	1,0	12,3	100%
total(1681)	83,5	4,5	3,3	2,6	0,5	0,9	0,3	4,4	100%

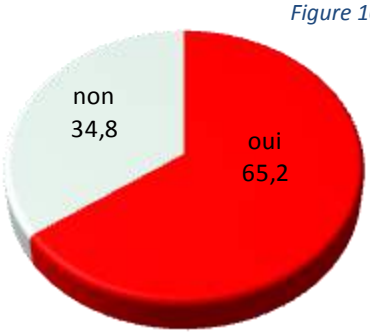
1 actif sur 6 (14,6% des actifs et 30,8% des temps partiel thérapeutique) a manqué des journées de travail au cours de la semaine précédant l'enquête. 5,6 % ont manqué toute la semaine. En moyenne ils ont manqué 3,5 jours.
Rapporté à toute la population cela équivaut à 0,6 jours par actif.

Journées de travail manquées à cause de la fibromyalgie au cours de 7 derniers jours *Figure 103*



Si 1 actif sur 6 a manqué des journées de travail au cours des 7 jours précédant l'enquête, ils sont 4 sur 6 à avoir vécu un arrêt de travail au cours des 12 derniers mois (62,7% des actifs et 84,1% des temps partiels thérapeutiques).

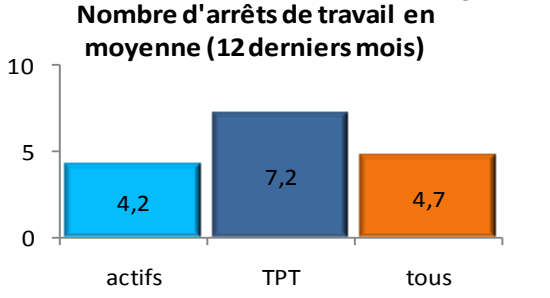
Arrêts de travail au cours de 12 derniers mois *Figure 104*



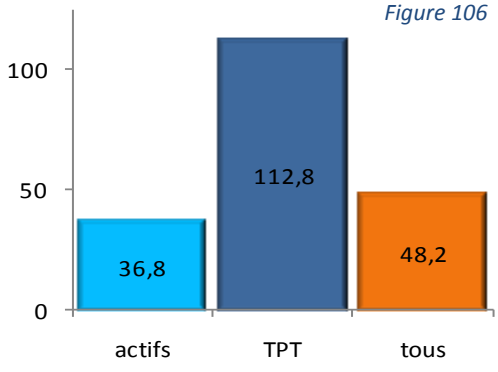
Les personnes ayant été en congé maladie au cours de l'année écoulée ont eu 4,7 arrêts de travail en moyenne (4,2 pour les actifs et 7,2 pour les temps partiels thérapeutiques). Cela correspond à une moyenne de 48,2 jours (36,8 pour les actifs et 112,8 pour les temps partiels thérapeutiques).

La durée moyenne d'un arrêt de travail est de 10,3 journées (8,7 journées pour les actifs et 14,3 pour les temps partiels thérapeutiques).

Figure 105



Nombre de jours cumulés d'arrêts de travail en moyenne (12 derniers mois) *Figure 106*



Le recours au médecin du travail:

88% des personnes en temps partiel thérapeutique ont rencontré le médecin de travail au cours des 12 derniers mois contre 67% des actifs. Plus de la moitié d'entre eux qualifient ces rencontres de fréquentes.
Pour les actifs, les rencontres avec le médecin du travail sont plutôt qualifiées de rares.

Figure 107

Rythme de visites chez le médecin du travail

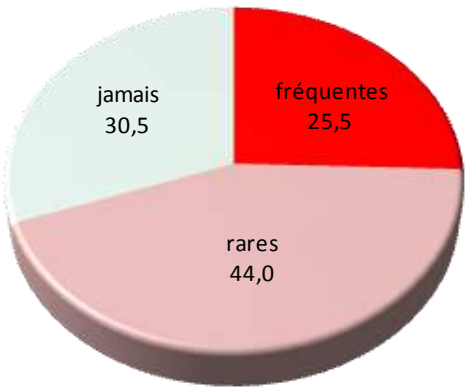


Figure 108

Rythme de visites chez le médecin du travail, selon le statut professionnel

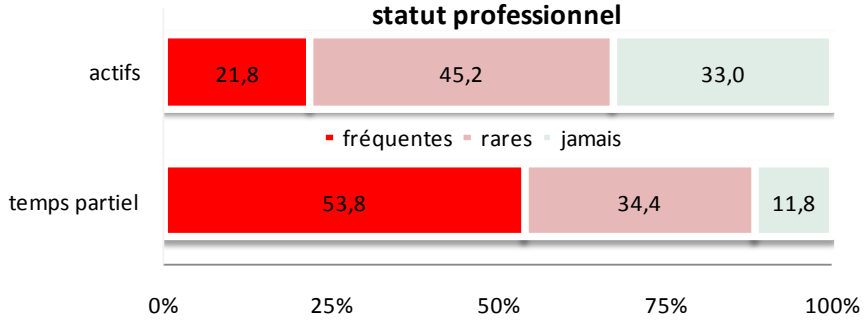


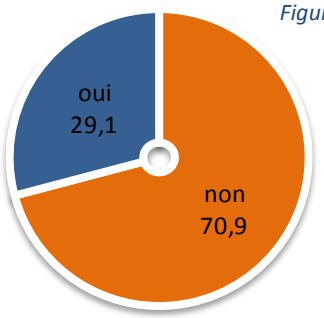
Tableau 79

Arrêts de travail - tableau récapitulatif et comparatif	Actif (n=1486)	Temps partiel (n=195)	GLOBAL (n=1681)
Avoir manqué des journées de travail, 7 derniers jours - effectifs (et en%)	217(14,6%)	60(30,8%)	277(16,5%)
↳Moyenne de journées manquées (7 derniers jours)	3,3	4,5	3,5
Moyenne de journées de travail manquées (sur n)	0,48	1,33	0,58
Avoir pris un arrêt de travail (12 derniers mois) - effectifs (et en %)	932(62,7%)	164(84,1%)	1096(65,2%)
↳Nb d'arrêts de travail en moyenne (12 derniers mois)	4,22	7,19	4,67
↳Nb de jours cumulés d'arrêts de travail en moyenne (12 derniers mois)	36,82	112,8	48,19
↘ Durée moyen d'un arrêt de travail (en journées)	8,7	14,3	10,3
Avoir visité le médecin du travail - effectifs (et en%)	996 (67%)	172(87,2%)	1168 (69,5%)
↳Nb rencontres médecin du travail en moyenne (12 derniers mois)	2,16	3,03	2,29

Reconnaissance de la fibromyalgie par l'employeur

Votre employeur a-t-il reconnu et pris en compte votre fibromyalgie au sein de votre travail?

Figure 109



70% de répondants qui travaillent déclarent que leur employeur ne reconnait pas la fibromyalgie. Il faut utiliser cette donnée avec prudence, car nous ne savons pas si ces personnes ont rendu leur maladie publique.

Reconnaissance de la fibromyalgie par l'employeur au travail selon le statut professionnel

Tableau 80

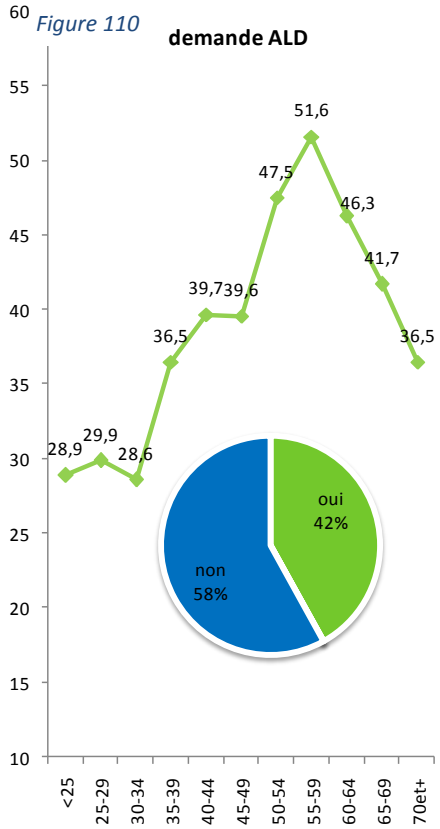
	Actif		TPT		En arrêt de travail		Total	
	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C
Oui	450	30,3	108	55,4	225	22,2	783	29,1
Non (que l'employeur soit informé ou non)	1 036	69,7	87	44,6	789	77,8	1 912	70,9
Total	1 486	100,0	195	100,0	1 014	100,0	2 695	100,0

p=0,001 V de Cramer=0,183

Reconnaissance de la fibromyalgie par les organismes sociaux

- ALD – affections longue durée

Figure 110



42% des répondants ont fait une demande d'ALD (affection longue durée) auprès des caisses d'assurance maladie. Le pic est atteint pour la tranche 55-59 ans ou le taux de 50% est dépassé

Demande d'une ALD selon le statut professionnel

Tableau 81

	ALD - Demande	
	Eff.	%L
Actif	349	23,5
Temps partiel thérapeutique	112	57,4
En arrêt de travail	597	58,9
Sans emploi	584	46,5
Retraité	255	44,7
Total	1 897	42,0

p=0,001 V de Cramer=0,282

La fibromyalgie devrait être reconnue dans le cadre des ALD 31, ce n'est le cas que pour 38,3% des répondants concernés. La majorité des reconnaissances (43,5%) se fait dans le cadre des ALD 1-30, et 11,1% dans celui des ALD 32 (polypathologies invalidantes).

Tableau 82

ALD Affections	Effectifs	Fréquence
ALD 1 à 30: Affections sur liste de 30 pathologies	825	43,5%
ALD31: Affections hors liste	726	38,3%
ALD32: Polypathologies invalidantes	210	11,1%
Aucune	298	15,7%
Total : interrogés/ (réponses)	1897/ 2059	

Pourcentages calculés sur la base des répondants

Chez les moins de 40 ans, la demande est plus souvent faite pour une ALD 31.

37,6% des demandes se soldent par un refus et c'est le cas de 42,3% pour les demandes pour ALD31. Cela peut être dû à l'âge des patients, les plus jeunes étant plus nombreux dans cette catégorie.

Figure 111

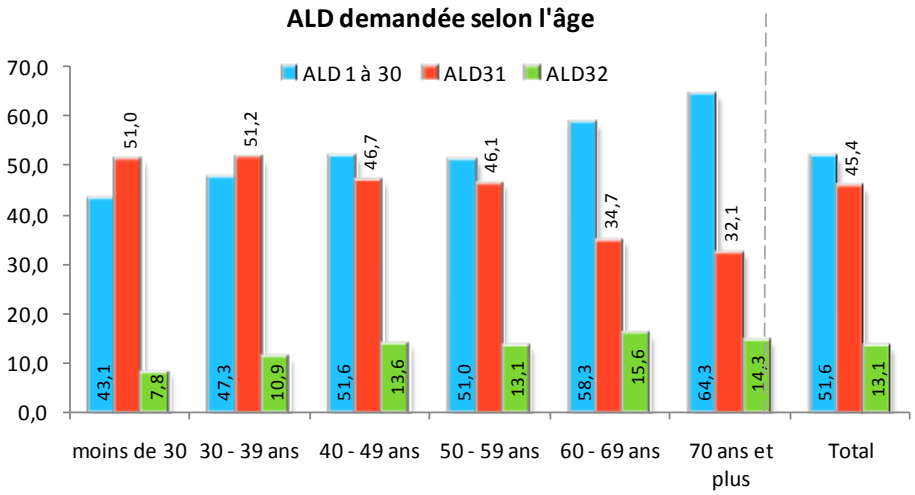
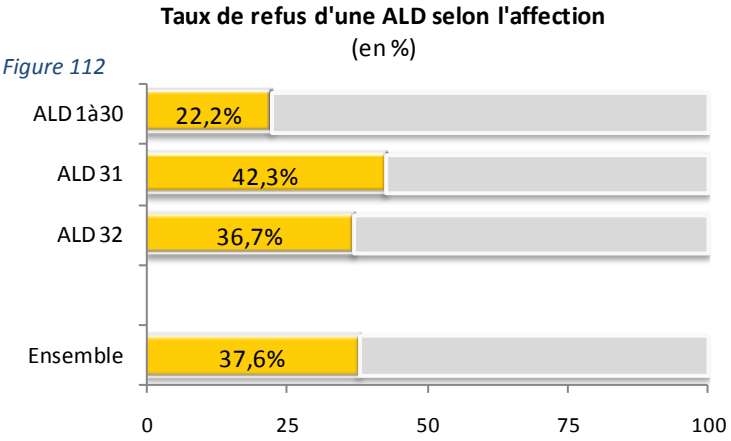


Tableau 83

	Demande	Refus	
	n	eff	%
ALD 1 à 30	825	183	22,2
ALD31	726	307	42,3
ALD32	210	77	36,7
Aucune	298	208	69,8
Total	2059	775	37,6

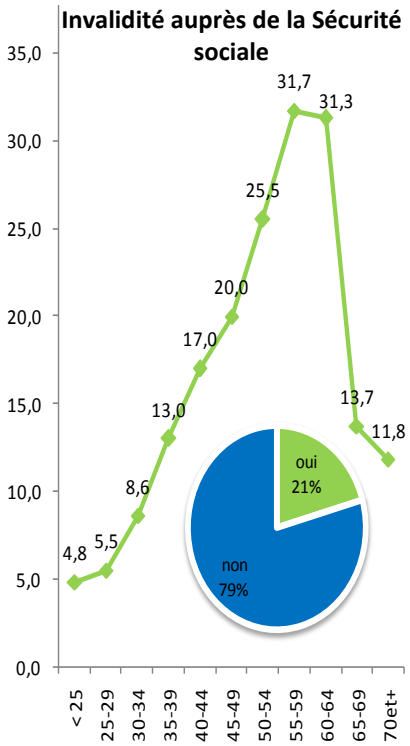
p=0,001 V =0,328

Figure 112



Invalidité

Figure 113



932 répondants soit 20,6%, ont été reconnu invalides auprès de la Sécurité sociale. Logiquement, ce taux progresse avec l'âge pour les actifs, (avec un pic pour les tranches d'âges entre 55 et 64 ans ou le taux dépasse 30%).

Invalidité auprès de la Sécurité social selon le statut professionnel

Tableau 84

Statut socioprofessionnel	% en Invalidité	
	Eff.	%L
Actif	81	5,5
Temps partiel thérapeutique	70	35,9
En arrêt de travail	292	28,8
Sans emploi	347	27,6
Retraité	142	24,9
Total	932	20,6

p=0,001 V de Cramer=0,267

La majorité des invalides fibromyalgiques (60,9%) est déclarée en catégorie 2. Au total 43,1% des invalides (402 personnes) sont en invalidité totale définitive, soit 8,9% de l'ensemble des répondants.

Taux d'invalidité définitive selon la catégorie

Tableau 85

Catégorie	définitive	
	Eff.	%
Catégorie 1 (n=329)	59	17,9 %
Catégorie 2 (n=568)	320	56,3 %
Catégorie 3 (n= 35)	23	65,7 %
n=932	402	43,1 %

Niveau d'invalidité

Figure 114

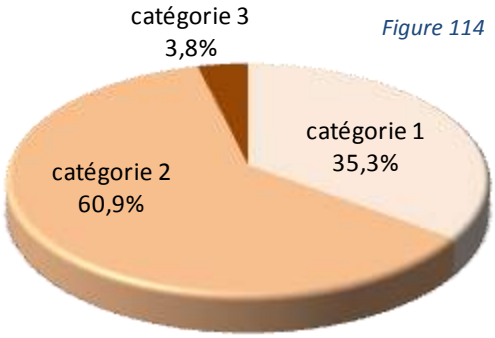


Figure 115

Invalidité totale définitive

-Reconnaissance du statut de travailleur handicapé par la MDPH

Près de la moitié des répondants ont fait un dossier auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Le taux dépasse 50 % pour les tranches d'âge les plus touchées par la fibromyalgie 40-59 ans, le pic est atteint pour la tranche 50-54 ans (55,3%).

31% des actifs ont déposé un dossier auprès de la MDPH, ce taux est de 70,3% des personnes en temps partiel thérapeutique et de 66,2% des personnes sans emploi.

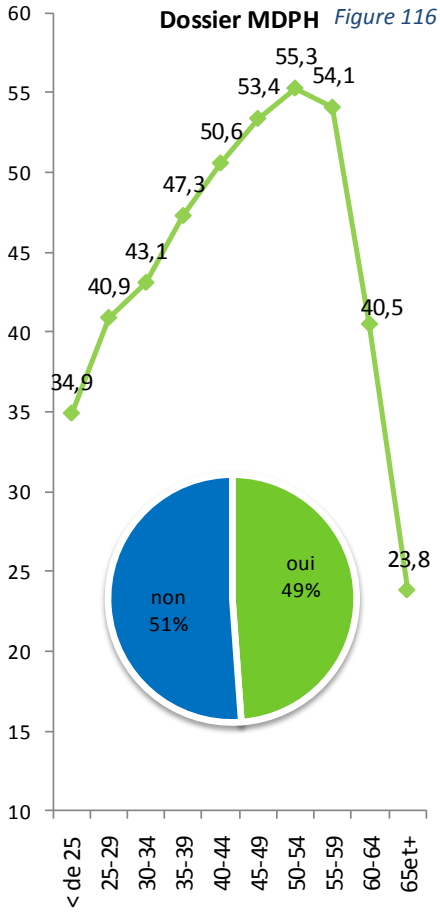
Dossier MDPH selon le statut professionnel

Tableau 86

	Dossier MDPH	
	Eff.	%L
Actif	460	31,0
Temps partiel thérapeutique	137	70,3
En arrêt de travail	598	59,0
Sans emploi	832	66,2
Retraité	182	31,9
Total	2 209	48,9

p=0,001 V de Cramer=0,327

Dossier MDPH *Figure 116*



67,3% des personnes qui ont déposé un dossier auprès de la MDPH ont obtenu la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, ce taux est de 84% chez les actifs.
25% des personnes sans emploi bénéficient de l'AAH.

La carte de priorité aux personnes handicapées est la carte de stationnement européenne sont obtenues respectivement par 42,2% et 19,6% des personnes ayant fait un dossier, ces deux cartes sont plus souvent obtenues par les retraités.

Tableau 87

Services et prestations MDPH	Effectifs	%
Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé (RQTH)	1487	67,3
Carte de priorité aux personnes handicapées	932	42,2
Carte de stationnement européenne	434	19,6
Allocation Adulte Handicapé (AAH)	336	15,2
Prestation Compensatoire du Handicap (PCH)	60	2,7
Autre*	255	11,5
Aucun	182	8,2
Total : répondants/réponses	2209/3686	

* 146 personnes précisent que leur dossier est en cours. 35 personnes déclarent avoir obtenu la carte station debout pénible

Tableau 88

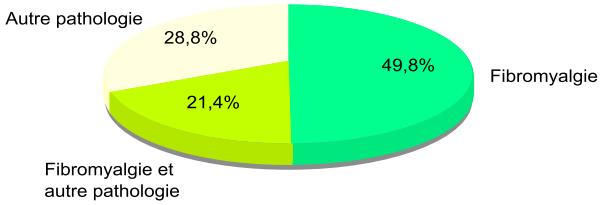
Services et prestations MDPH selon le statut professionnel (en %)	Actifs	Temps partiel thérap.	En arrêt de travail	Sans emploi	Retraités	Total
Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé (RQTH)	**84,1**	**83,9**	66,1	64,5	29,1	67,3
Carte de priorité aux personnes handicapées	36,5	43,1	38,5	43,0	**64,3**	42,2
Carte de stationnement européenne	12,8	18,2	17,7	21,0	**37,9**	19,6
Allocation Adulte Handicapé (AAH)	3,7	5,8	12,5	**25,1**	14,8	15,2
Prestation Compensatoire du Handicap (PCH)	1,3	1,5	2,7	3,0	**6,0**	2,7
Autre	10,2	**13,1**	**13,9**	10,9	8,8	11,5
Aucun	5,2	2,2	10,0	8,7	**12,6**	8,2
Total / répondants	460	137	598	832	182	2209

8,2 % des demandeurs des prestations MDPH n'ont rien obtenu. Ce taux est plus fort pour les moins de 30 ans et plus de 60 ans

Au total 2027 personnes ont obtenu une reconnaissance et pour 71,2% d'entre eux c'était en raison de leur fibromyalgie. Rapporté à tout l'échantillon ça représente 31,9%.

Figure 117

Pathologies reconnues



La reconnaissance pour une autre pathologie est plus fréquente pour les personnes âgées

3 Impact de la fibromyalgie sur la vie familiale et affective

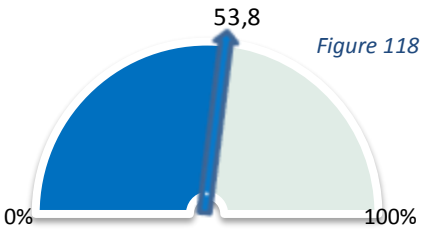


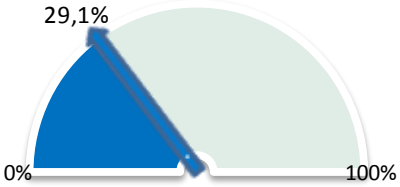
Figure 118

Manque d'écoute et compréhension des autres

D'une façon générale, le manque d'écoute et de compréhension des autres est cité par 53,8% des répondants. Ce taux s'élève à 64% chez les moins de 30 ans.

Interrogés sur les difficultés liées à la vie sociale et familiale, 66,4% des malades se déclarent souffrir de n'être pas compris, toujours ou la plupart du temps.

Figure 119

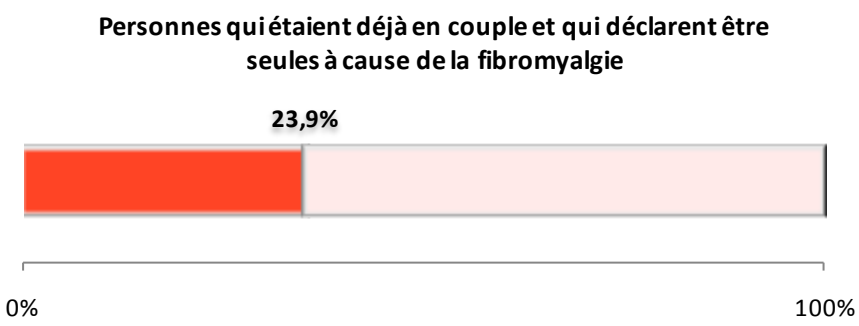


Isolement affectif

29,1% des répondants ressentent un sentiment d'isolement affectif.

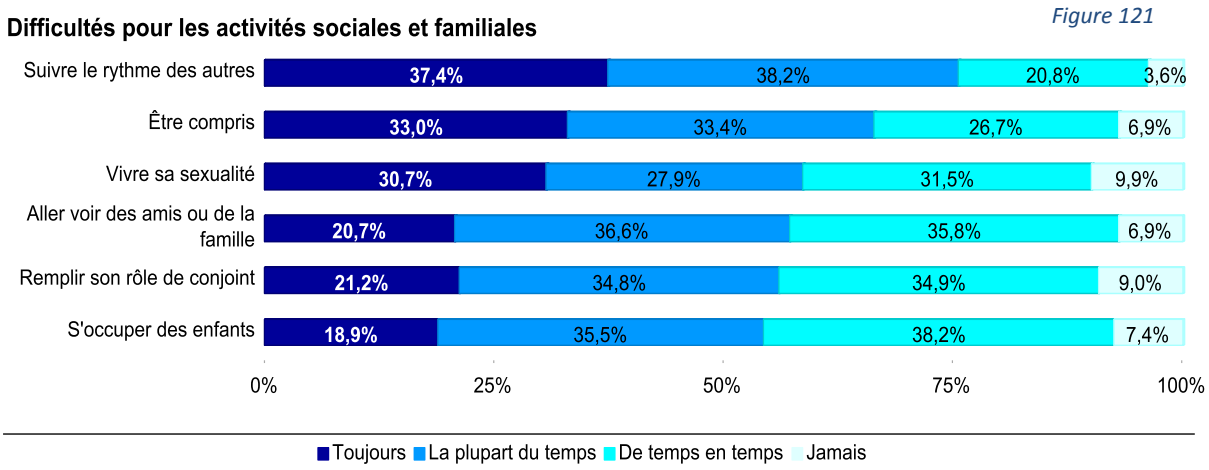
Parmi les personnes qui ne sont plus en couple, la fibromyalgie est citée comme la cause de leur situation familiale actuelle dans 24% des cas.

Figure 120



88 personnes (1,9% sur tout l'échantillon) ont perdu leur travail et se sont séparés de leur conjoint à cause de la fibromyalgie.

Figure 121



55% des malades vivant en couple déclarent avoir des difficultés, toujours ou la plupart du temps, à remplir leur rôle de conjoint, et 58,6% à vivre leur sexualité.

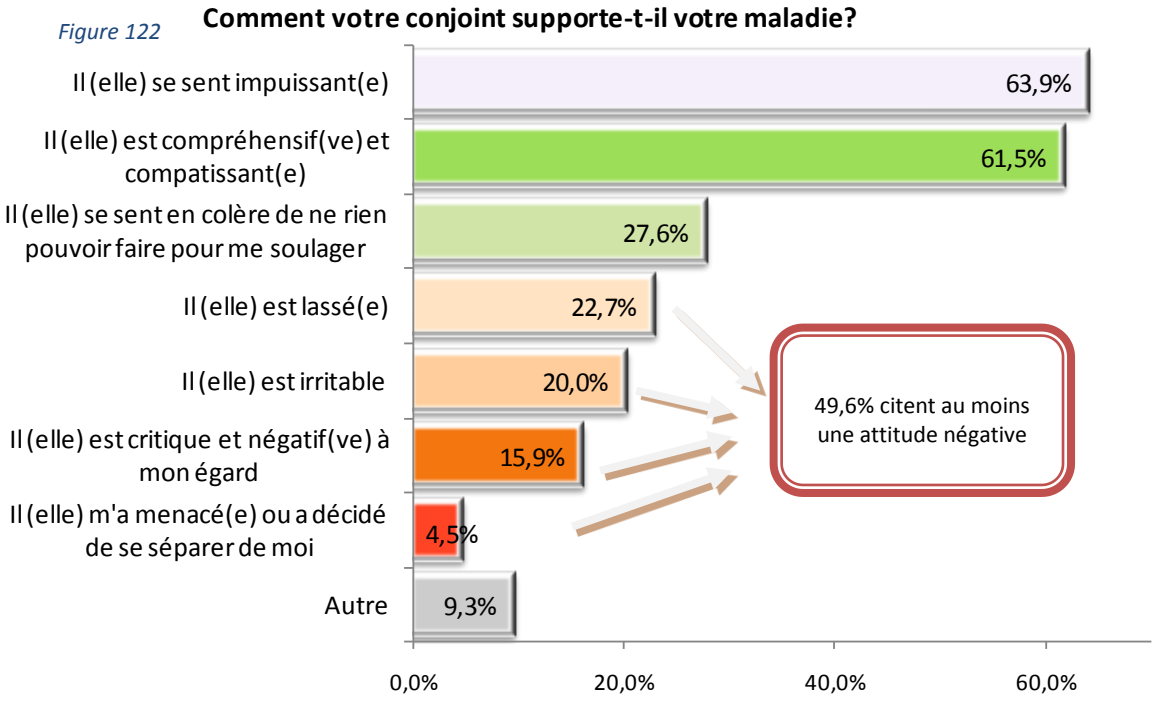
54,5% des malades ayant des enfants déclarent qu'il leur est toujours ou la plupart du temps difficile de s'occuper de leurs enfants, 57,3% d'aller voir des amis ou de la famille. Vivre au même rythme que les autres est difficile, toujours ou la plupart du temps, pour 75,6% des répondants, ce qui explique en grande partie les répercussions de la fibromyalgie sur la vie affective, familiale et sociale.

Support du conjoint

Les 3133 personnes qui vivent en couple étaient invitées à répondre à la question « Comment votre conjoint supporte-t-il votre maladie? »
L'impuissance du conjoint est la réponse la plus partagée (63,9% des répondants). Pour 30,4% des hommes et 27,4% des femmes l'impuissance de leur conjoint se traduit en colère

de ne rien pouvoir faire pour les soulager. Cette réponse est plus souvent choisie par les personnes à faibles revenus (35,6% vs 20,6% pour les plus hauts revenus). Elle est maximale

Figure 122



chez les moins de 30 ans (41%) puis diminue avec l'âge et l'ancienneté de la maladie, pour ne plus concerner que 17% des plus de 70 ans.

Les attitudes positives du conjoint, comme la compréhension et la compassion, sont citées par 61,5% des malades vivant en couple, plus fréquemment chez les hommes (68,8% vs 60,9% chez les femmes).

Une attitude négative du conjoint (être lassé, irritable, critique, menacer de séparation) est citée par près de la moitié des répondants (49,6%). 6,1% des malades vivant en couple font face à une attitude uniquement négative de leur conjoint.

4. Impact de la fibromyalgie sur la vie quotidienne

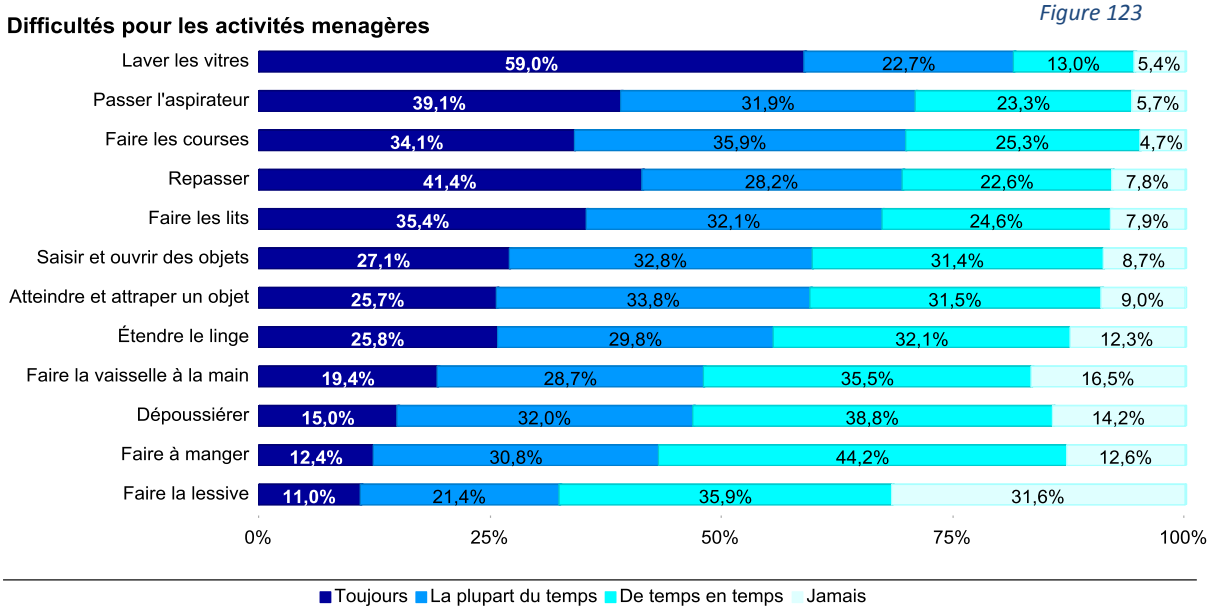
Difficultés pour les activités ménagères

65,5% des répondants signalent des difficultés dans la réalisation des tâches ménagères quotidiennes. Ce pourcentage est très lié au sexe (67,5% des femmes pour 40,2% des hommes). Cela est vrai également pour la prise en charge des enfants. Quant aux hommes ils citent plus souvent les possibilités des loisirs comme une difficulté, ce qui montre bien que la répartition des tâches familiales reste essentiellement dévolue aux femmes.

Les tâches ménagères impliquant une utilisation intense des bras (laver les vitres, passer l'aspirateur, repasser, faire les courses, les lits, atteindre les objets ou étendre le linge) sont

ceux pour lesquels plus de la moitié des malades qui y sont confrontés éprouvent des difficultés, toujours ou la plupart du temps. Ce taux atteint son maximum pour le lavage des vitres, avec 81,7%.

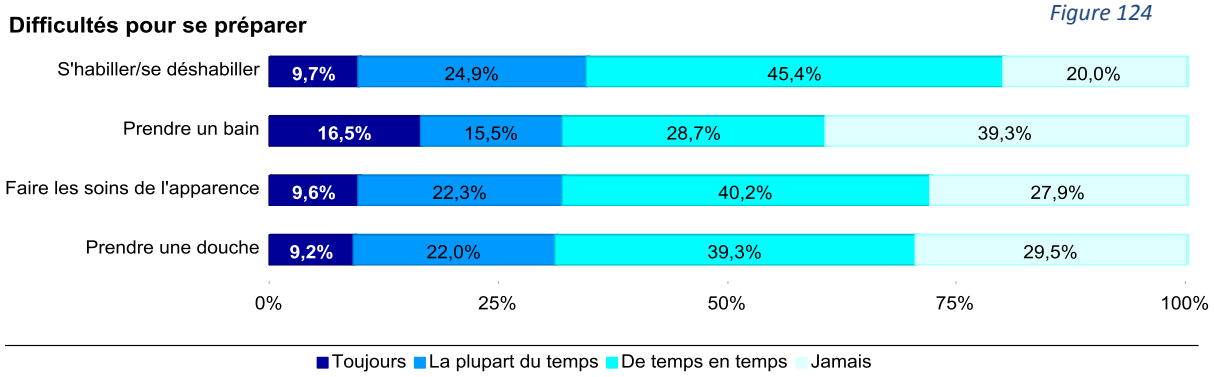
Figure 123



Difficultés pour se préparer

Les difficultés pour faire sa toilette et s'habiller, se coiffer… concernent une proportion moins élevée des répondants, sans doute plus gravement atteints. Ils sont tout de même entre 30 et 35% à éprouver, toujours ou la plupart du temps, des difficultés à accomplir ces tâches quotidiennes.

Figure 124

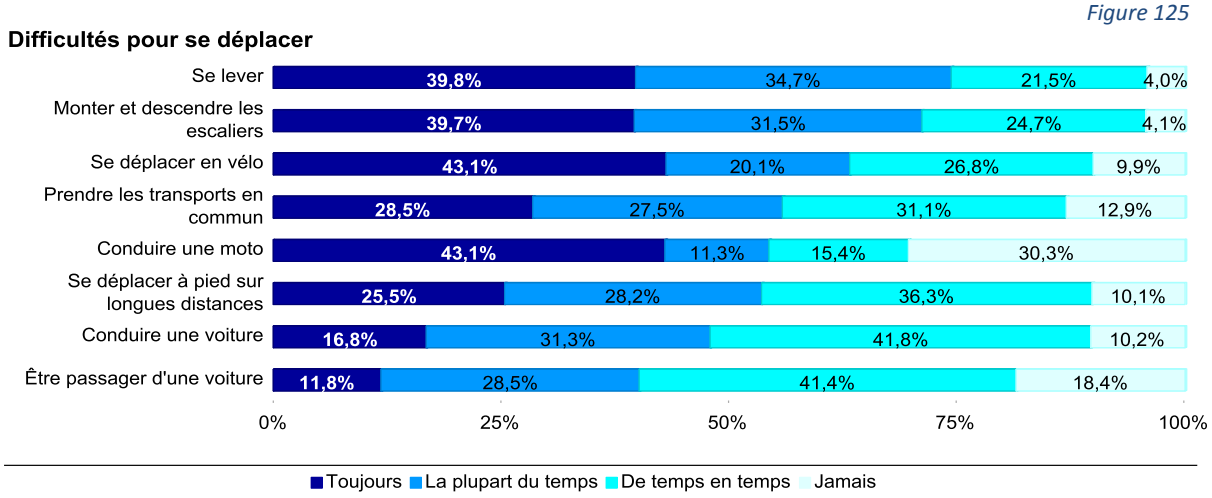


Difficultés pour se déplacer

Le déplacement est très affecté par la fibromyalgie. Le fait de se lever ou de monter et descendre des escaliers est difficile, toujours ou la plupart du temps, pour plus de 70% des répondants. Pour les déplacements actifs à l'extérieur, des difficultés constantes ou quasi constantes sont éprouvées par plus de 50% des personnes concernées, faire du vélo arrivant en tête de cette catégorie (63,2%). Avec 48,1% de répondants, conduire une voiture est le

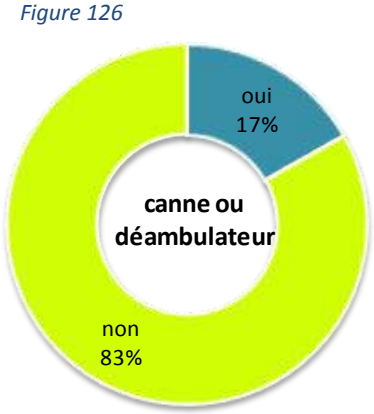
moyen de déplacement actif le moins difficile pour les malades (8% de moins que les transports en commun). Cela reste très élevé, d'autant que les alternatives sont peu nombreuses; être passager d'une voiture est toujours ou la plupart du temps difficile pour 40,3% des répondants concernés. Conduire une voiture est le déplacement pour lequel la réponse « de temps en temps » est la plus fréquemment choisie (41,8%).

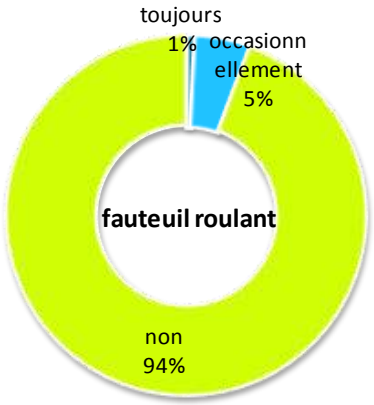
Figure 125



Utilisation de supports au déplacement

Figure 126





761 personnes (16,8%) utilisent un déambulateur ou une canne

259 (5,7%) utilisent un fauteuil roulant dont 36 (0,8%) l'utilisent toujours. 2/3 des utilisateurs de fauteuil roulant utilisent aussi une canne ou un déambulateur

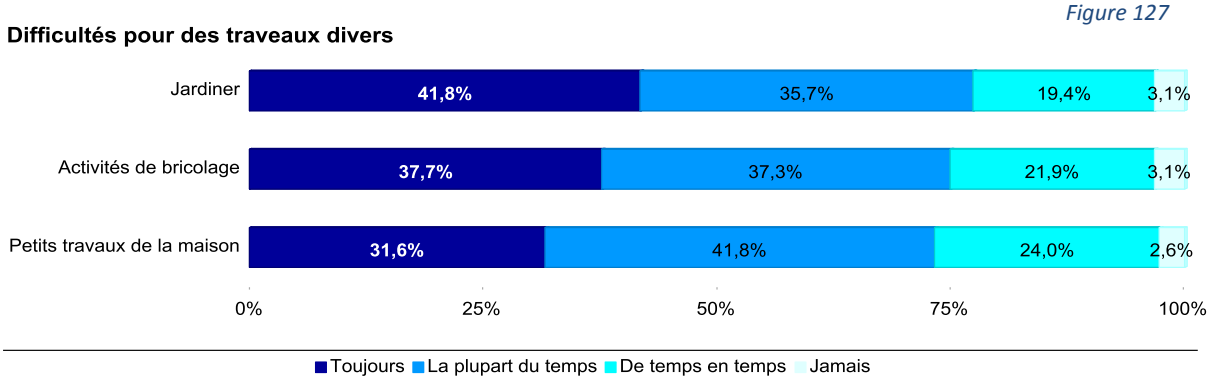
Sont surreprésentés dans ces populations :

- les personnes de plus de 70 ans (27,1% pour la canne ou le déambulateur)
- les personnes obèses (26,3% pour la canne ou le déambulateur et 9,0% pour le fauteuil)
- les personnes sans emploi: canne ou déambulateur pour 22,8% (vs 7,7% des actifs), fauteuil pour 8,8% (vs 2,3 des actifs).
- Les personnes qui déclarent d'autres problèmes de santé (19,2% vs 9,9% pour la canne)

Difficultés pour des travaux divers

Les trois quarts des personnes qui les pratiquent éprouvent toujours ou la plupart du temps des difficultés à jardiner, bricoler ou effectuer de petits travaux domestiques.

Figure 127



Loisirs et difficultés à les pratiquer

Tableau 89

	Effectifs	%	H	F	< 39 ans	40 - 49 ans	50 - 59 ans	60 ans et plus
Lecture	2173	48,1%	29,6	49,5	40,8	46,1	51,4	55,8
Ordinateur	2043	45,2%	55,6	44,4	42,1	41,1	46,9	55,6
Télévision	1665	36,8%	34,1	37,0	35,2	32,5	39,1	43,7
Promenades	1609	35,6%	27,5	36,2	30,7	35,1	38,0	38,4
Ecouter de la musique	1504	33,3%	31,4	33,4	39,9	30,4	32,1	32,4
Cuisine/pâtisserie	1256	27,8%	16,9	28,6	31,9	29,0	26,1	22,5
Jardinage	1134	25,1%	27,8	24,9	15,4	25,9	29,8	26,3
Cinéma	1120	24,8%	26,9	24,6	26,9	23,4	23,7	27,3
Arts créatifs	1097	24,3%	7,3	25,6	25,3	24,1	24,6	22,2
Jouer avec enfants/petits-enfants	805	17,8%	11,2	18,3	22,2	12,4	17,9	23,4
Réseaux sociaux/forums	704	15,6%	12,7	15,8	20,3	17,8	12,9	9,6
Décoration intérieure	695	15,4%	7,9	16,0	12,6	17,4	15,5	14,7
Bricolage	634	14,0%	39,6	12,0	11,0	15,2	15,6	11,9
Sortir le chien	551	12,2%	7,6	12,6	12,4	13,7	11,8	9,4
Tricot/crochet	430	9,5%	0,6	10,2	4,8	8,1	12,7	12,3
Couture	389	8,6%	0,3	9,3	5,8	6,3	10,5	13,8
Musées/expositions	378	8,4%	4,8	8,6	6,5	7,4	8,7	12,6
Peinture	368	8,1%	1,8	8,6	5,9	7,6	8,3	12,8
Danse	359	7,9%	2,4	8,4	10,3	7,9	7,1	6,7
Chant	313	6,9%	4,5	7,1	8,7	5,5	6,9	7,3
Broderie	293	6,5%	0,3	7,0	3,1	5,3	8,2	10,2
Jeux vidéo	225	5,0%	14,5	4,2	9,9	4,1	2,8	5,1
Jouer d'un instrument	193	4,3%	10,0	3,8	6,9	3,9	3,8	2,0
Sculpture	59	1,3%	2,7	1,2	0,7	1,1	1,6	2,0
Poterie	48	1,1%	0,6	1,1	1,0	1,1	1,1	0,9
Aucun loisir	33	0,7%	1,8	0,6	0,7	1,3	0,3	0,7
Total : interrogés/réponses	4522/ 20078							

Les répondants citent en moyenne 4 activités de loisirs. Le choix des loisirs est très lié au sexe et l'âge, comme le montre le tableau ci-dessus. Aux hommes les ordinateurs, le bricolage, les jeux vidéos et la pratique d'un instrument de musique, aux femmes la lecture, les promenades, la cuisine, les arts créatifs et les jeux avec les enfants. Pour ce qui concerne les différences liées à l'âge, les loisirs les plus répandus (lecture, ordinateur, télévision et promenades) ainsi que le jardinage sont plus fréquents chez les plus âgés. Les plus jeunes sont proportionnellement plus nombreux à écouetr de la musique, à cuisiner et à pratiquer les réseaux sociaux

Pour certaines activités, on note l'influence :

- du milieu de vie : plus de jardinage et bricolage en milieu rural, plus de cinéma etde visites de musée en milieu urbain)

du niveau de revenus : davantage de réseaux sociaux, jeux vidéo ou instuments de musique pour les personnes déclarant moins de 1000 euros; davantage de sorties avec le chien, de jeu avec les enfants et de peinture pour les revenus moyens ; une prédominance de la lecture, et des visites de musées pour les revenus supérieurs.
Les malades étaient interrogés ensuite sur la difficulté à exercer leurs activités de loisirs.

Difficultés à pratiquer les loisirs *Figure 128*

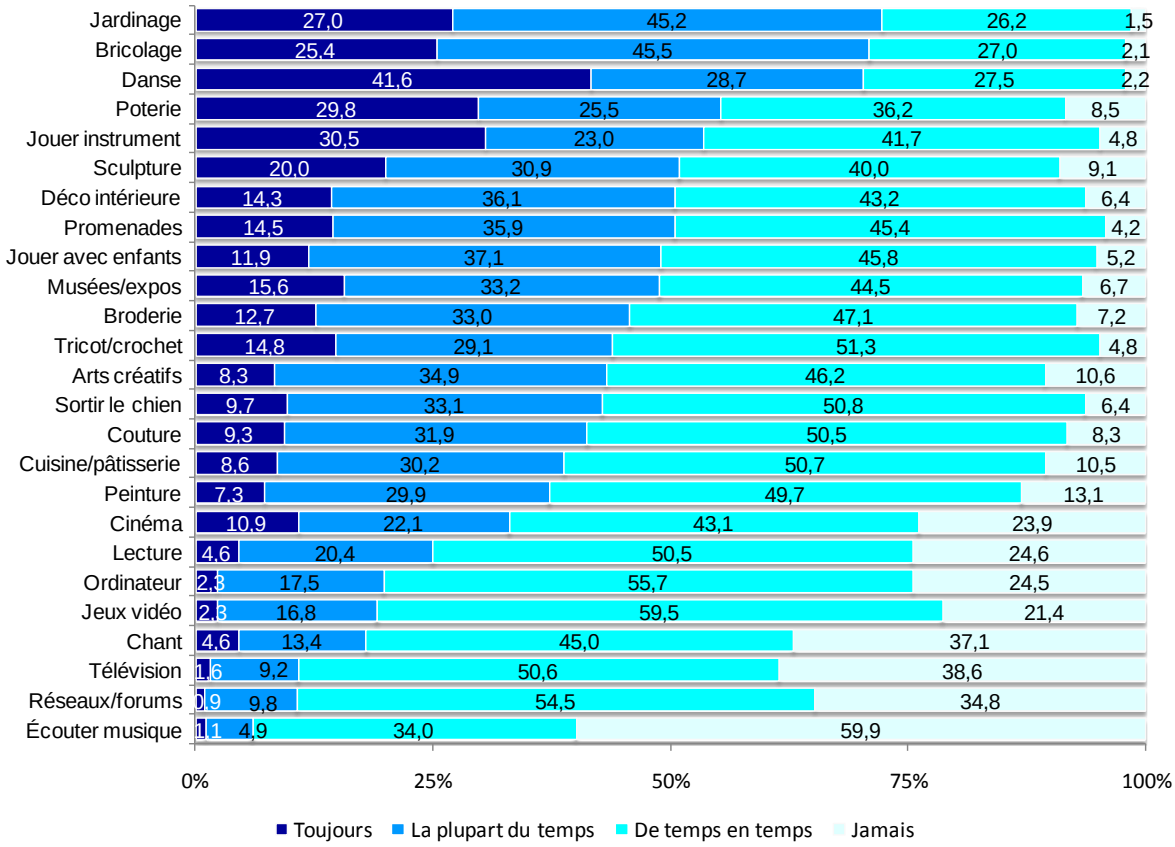
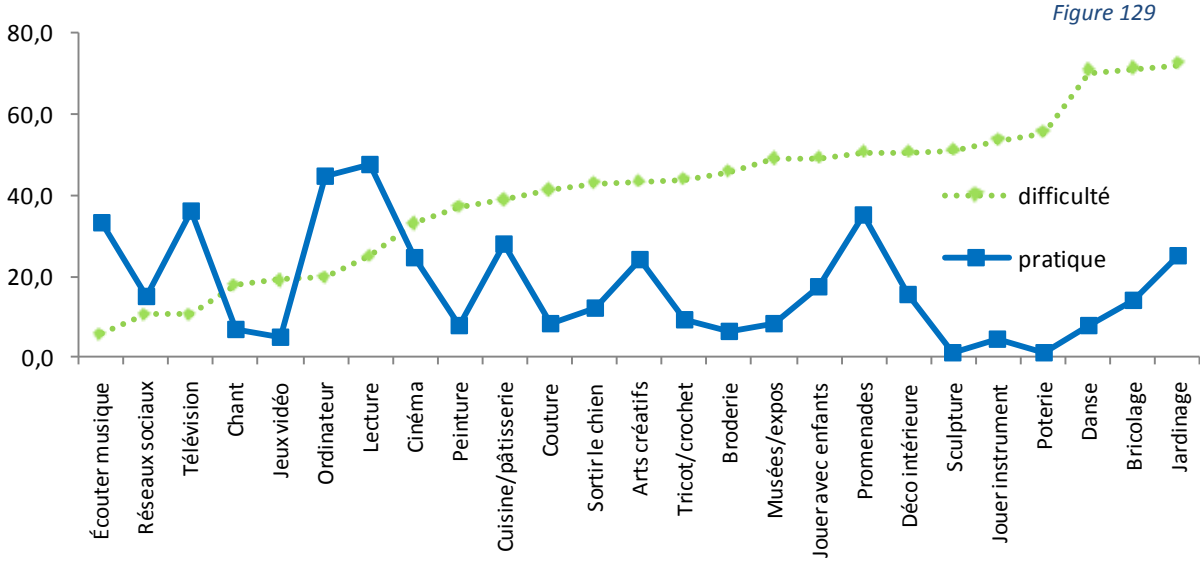


Figure 129



Même si le graphique précédent utilise des bases différentes, il ne semble pas y avoir de corrélation entre le niveau de pratique d'un loisir et le niveau de difficulté à le pratiquer. Certains loisirs sont très pratiqués alors que le niveau de difficulté est majeur, comme le jardinage. On peut penser que l'utilisation d'outils adaptés peut faciliter cette pratique, ainsi que celle du bricolage. A l'inverse, quelques activités sont peu développées, alors que leur pratique entraîne moins de difficulté, comme le chant ou les jeux vidéo. Ces pratiques de loisirs pourraient être encouragées.

5 Difficultés financières dues à la fibromyalgie

Dépenses financières particulières

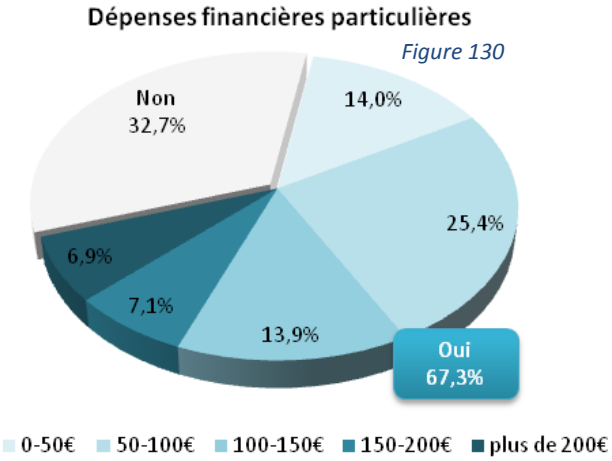


Figure 130

41,7% des répondants déclarent des difficultés financières, liées en grande partie à leur situation au regard de l'emploi.

Pour 67,3% des répondants, quel que soit le niveau de revenus, la fibromyalgie génère des dépenses financières particulières. Elles sont estimées le plus souvent entre 50 et 100 euros.

Les raisons des dépenses spécifiques sont très variables, et le pourcentage de 67,3% de personnes déclarant de telles dépenses est souvent dépassé. Il peut s'agir des personnes ayant recours à différents praticiens de médecine allopathique ou de médecine alternative et complémentaire (73,7% pour le recours aux MAC dépassant 90% pour certains les moins utilisés) vs 52,3 pour les autres), du recours aux cures thermales, (77,1%), à l'ETP (78,3%), aux programmes dans un centre de rééducation et réadaptation de l'effort (79,2%), à la chélation (85,5%), à certains traitement comme les patches (81,2%). Les régimes alimentaires (de 80% pour le régime sans lactose, jusque 90% pour le régime sur le traitement de la candidose), divers activité physique comme yoga, qi gong, tai chi autour de 80%...) sont également des sources de dépenses spécifiques. On peut penser également à l'aménagement du logement ou même au transport vers les lieux de soins.

Les Invalides (73,1%) et les utilisateurs de fauteuil roulant (82,6%) sont également très nombreux à signaler des dépenses spécifiques liées à la fibromyalgie.

Les personnes en temps partiel thérapeutique et en arrêt de travail (c'est-à-dire les actifs les plus malades) sont également plus nombreux de déclarer des dépenses particulière (78,5% et 75,3%).

Dépenses financières particulières selon le statut professionnel

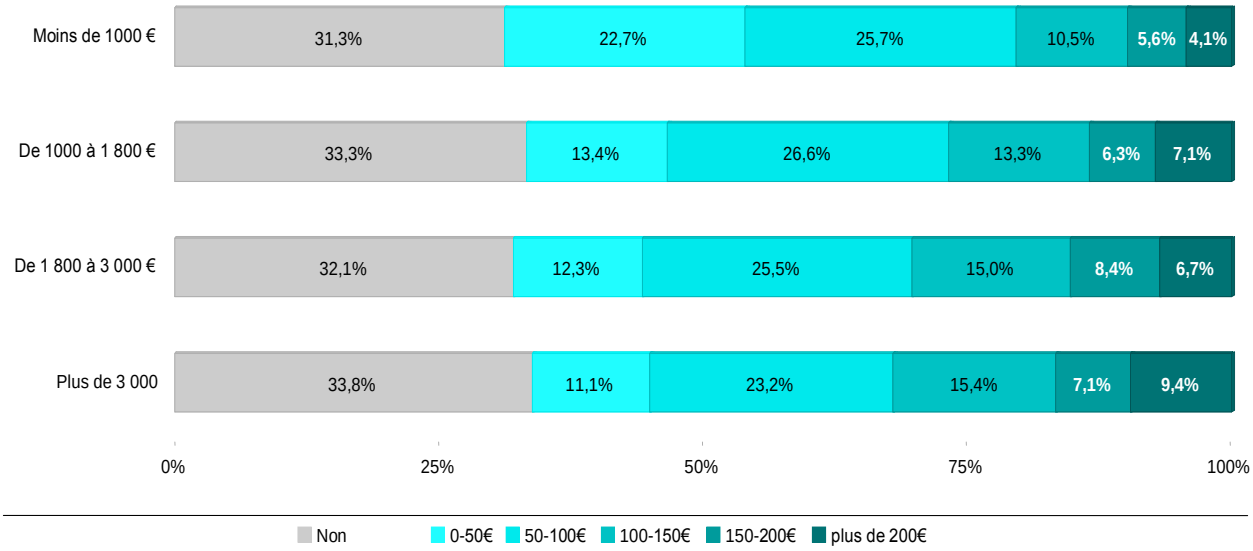
Tableau 90

Statut professionnel	n	Oui	
V de Cramer=0,112		Eff.	%L
Actif	1 486	936	63,0
Temps partiel thérapeutique	195	153	**78,5**
En arrêt de travail	1 014	764	**75,3**
Sans emploi	1 257	823	65,5
Retraité	570	369	64,7
Total	4 522	3 045	67,3

Si le fait d'avoir des dépenses particulières ne dépend pas des revenus, ce n'est pas le cas de leur montant. Les plus aisés déclarent plus souvent des dépenses importantes: ils sont 9,4% à déclarer plus de 200€ de dépenses supplémentaires, contre 4,1% pour les personnes avec des revenus inférieurs à 1000 euros, qui peuvent plus difficilement se le permettre.

Dépenses (en moyenne par mois) selon les revenus moyens mensuels

Revenus moyens mensuels du foyer / Dépenses particulières (en moyenne par mois) *Figure 131*



Renoncement aux soins recommandés à cause du coût

70,4% des répondants qui déclarent des dépenses financière particulières déclarent aussi avoir renoncé à des soins recommandés à cause de leur coût (soit 47,4% de la population entière). Il s'agit en premier lieu de médecines alternatives non prises en charge et des cures thermales qui provoquent un reste à charge important. Notons tout de même que près du tiers des personnes qui renoncent à un soin recommandé faute de moyens financiers citent le changement d'alimentation.

Dépenses particulières et rénoncer soins recommandés *Figure 132*

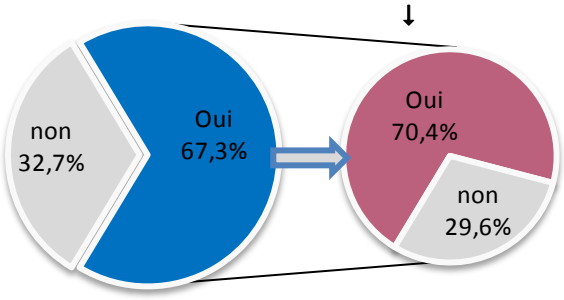


Tableau 91	Effectifs	% sur toute la population	% sur les pers. avec dépenses	% sur ceux qui renoncent
		n=4522	n=3045	n=2144
Oui	**2144**	**47 ,4%**	**70,4%**	
Médecines alternative	1534	33,9%	50,4%	71,5%
Cures thermales	1381	30,5%	45,4%	64,4%
Sophrologie/relaxation	1218	26,9%	40,0%	56,8%
Compléments alimentaires	999	22,1%	32,8%	46,6%
Balnéothérapie	944	20,9%	31,0%	44,0%
Changement d'alimentation	695	15,4%	22,8%	32,4%
Autre	179	4,0%	5,9%	8,3%
Non	**901**	**19,9%**	**29,6%**	
			100,0%	

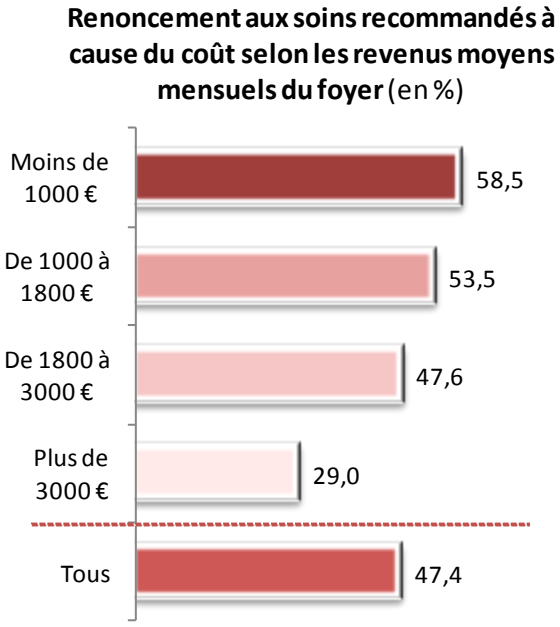
Renoncement aux soins recommandés à cause du coût selon les revenus moyens mensuels du foyer

Tableau 92

Revenus		Sur toute la population (n=4522)
	Eff.	%L
Moins de 1000 €	396	58,5
De 1000 à 1 800 €	727	53,5
De 1 800 à 3 000 €	768	47,6
Plus de 3 000 €	253	29,0
Total	2 144	47,4

Nouveau témoin du gradient social qui est un des faits marquants de cette étude, près de six personnes sur dix déclarant un revenu mensuel de moins de 1000 euros ont renoncé à des soins recommandés pour la fibromyalgie, et ce taux diminue jusqu'à être divisé par deux chez les personnes déclarant plus de 3000 euros de revenu mensuel.

Figure 133



VI Les besoins des patients et leurs attentes par rapport aux associations.

Besoins pour mieux gérer la fibromyalgie

Le besoin d'information arrive en tête avec près de 70% de répondants, suivi par l'amélioration de la relation patient/médecin (60%). Le besoin de rencontre et d'échange avec d'autres malades est exprimé par un peu moins de 50% des répondants. De nombreuses personnes ont choisi la réponse « autre » pour faire part de leur besoin de reconnaissance. En effet, parmi les 1045 réponses, les mots « reconnu », « reconnaissance » et « reconnaître » ont été cités plus de 300 fois. Sont exprimés aussi des besoins :
- d'un traitement efficace, un meilleur accès aux traitements alternatifs, plus de centres spécialisés
- d'accepter la maladie et vivre avec
- de plus de compréhension et d'écoute de la part d'autrui
- souhaits de plus d'information en direction des médecins mais aussi plus d'information vers le grand publique à travers les médias et des campagnes nationales
- souhaits que la recherche et les études avancent

Tableau 93

	Effectifs	(n=3062)	(n=4522)
Etre mieux informé(e) sur la fibromyalgie	3062		67,7%
Sujets d'informations		Sur info.	
les pros de santé dans votre prise en charge	2482	81,1%	54,9%
les différents traitements	2464	80,5%	54,5%
la prise en charge administrative	2255	73,6%	49,9%
la prise en charge sociale	2011	65,7%	44,5%
la maladie en général	2000	65,3%	44,2%
les aides dans la vie pro	1592	52,0%	35,2%
autres sujets	106	3,5%	2,3%
Total	interrogés : 3062 / Réponses : 12910		
Avoir une meilleure relation patient/médecin	2674		59,1%
Rencontrer et échanger avec d'autres malades	2150		47,5%
Autre	1045		23,1%
Total	interrogés : 4522 / Réponses : 8931		

Les besoins en information diminuent avec l'âge, et donc l'ancienneté de la maladie, quelle que soit la thématique.

Tableau 94

Nature du besoin d'information- selon l'âge (%)	moins de 30 ans	30 - 39 ans	40 - 49 ans	50 - 59 ans	60 - 69 ans	70 ans et plus
les pros de santés dans la PEC	64,8	55,9	55,6	53,0	54,5	43,5
les différents traitements	57,5	54,7	53,2	54,6	56,9	48,2
la prise en charge administrative	61,5	57,1	52,7	47,5	35,7	34,1
la prise en charge sociale	57,1	50,5	45,6	43,8	32,1	24,7
la maladie en général	53,8	44,1	44,2	43,2	43,9	38,8
les aides dans le cadre de la vie pro	57,9	49,2	41,2	30,9	6,2	1,2
autres sujets*	1,6	2,7	2,2	2,1	2,8	4,7

* Parmi les autres sujets - les informations sur les avancées de la recherche, sur les aides dans la vie quotidienne et un approfondissement des thématiques proposées

Les personnes à faible niveau de revenu déclarent plus que les autres des besoins d'information en matière de prise en charge sociale et administrative, ce qui vient conforter le constat fait préalablement de leurs difficultés spécifiques à faire reconnaître leurs droits auprès des organismes sociaux.

Tableau 95

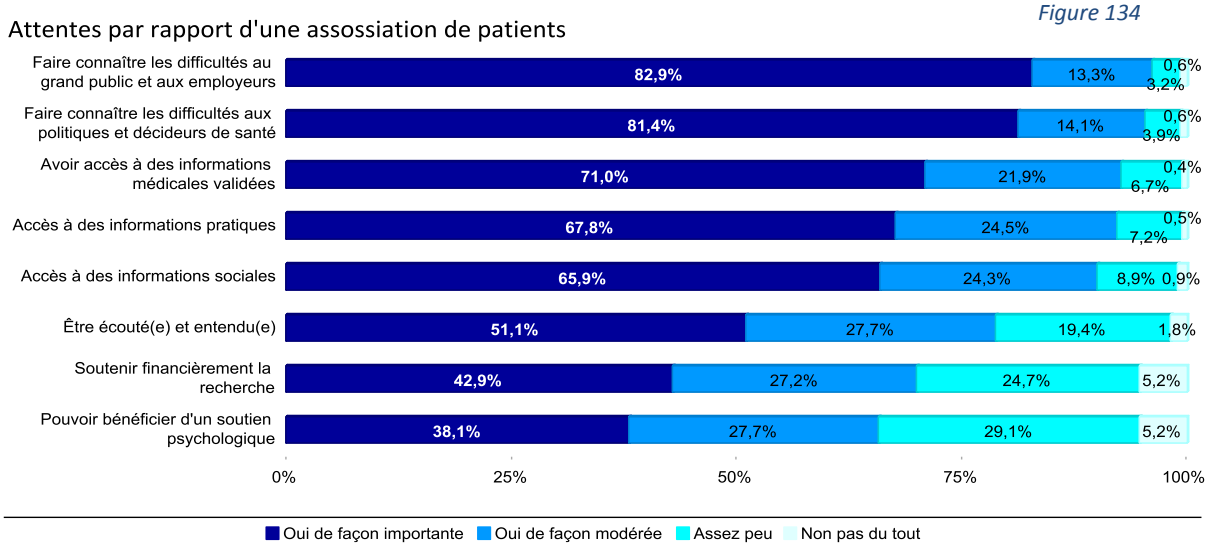
Nature du besoin d'information – selon les revenus (%)	Moins de 1000€	De 1000 à 1800€	De 1800 à 3000€	Plus de 3000€
les pros de santés dans la PEC	52,7	56,8	54,0	55,3
les différents traitements	52,7	54,6	53,3	57,9
la prise en charge administrative	53,2	53,7	48,4	44,0
la prise en charge sociale	51,1	48,4	43,5	35,0
la maladie en général	44,6	44,6	43,5	44,8
les aides dans le cadre de la vie pro	35,9	35,6	35,5	33,5
Autres sujets	3,7	2,4	2,2	1,5

Qu'attendez-vous d'une association de patients ?

Pour les répondants, une association de patient doit principalement répondre à des objectifs :

- de plaidoyer envers le grand public, les employeurs, les politiques et décideurs (plus de 80%)
- d'information en direction des patients (entre 66 et 71%)
- de soutien des malades (51% pour l'écoute et 38% pour le soutien psychologique)
- de financement de la recherche (43%)

Figure 134



Pour tous ces sujets, les femmes sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à exprimer des attentes fortes quant à l'action associative.

Attentes quant aux actions associatives

Tableau 96

	Effectifs	%
Agir auprès des médias	3714	82,1%
Un site internet dédié à la fibromyalgie	3679	81,4%
Participer aux enquêtes et mémoires de recherche	3000	66,3%
Participer aux congrès professionnels de santé	2889	63,9%
Présence sur des salons liés à la santé pour informer le grand public et le corps médical	2726	60,3%
Des brochures d'information	2714	60,0%
Participer aux congrès et conférences publiques	2702	59,8%
Informer rapidement les adhérents	2482	54,9%
Un 'journal du net' regroupant les dernières actualités	2431	53,8%
Des rencontres entre patients fibromyalgiques	2392	52,9%
Des groupes d'échanges	2319	51,3%
Un numéro dédié à la fibromyalgie	2274	50,3%
Avoir un forum	1576	34,9%
Avoir un compte Facebook	1131	25,0%
Avoir un compte Twitter	253	5,6%
Autre	177	3,9%
Aucune attente	57	1,3%
Total	Interrogés : 4522 / Réponses : 36516	

Relations entre les différentes attentes exprimées

Trois pôles se dégagent :

- Le plus important regroupe des attentes en matière de stratégie et de plaidoyer : le soutien à la recherche et la communication sur les difficultés des malades sont fortement reliées. L'action associative doit porter la parole des malades, les représenter, contribuer à la recherche et diffuser les connaissances sur la maladie.
- Des attentes en matière d'information par des moyens classiques comme les brochures ou le site internet, mais aussi les nouveaux outils que sont les forums, Facebook ou Tweeter, ces derniers étant plus fréquemment demandés par les répondants les plus jeunes.
- Des attentes en matière de dialogue et de soutien: des groupes d'échanges des rencontres, un numéro de téléphone dédié sont des attentes fortement corrélées.

ANNEXES

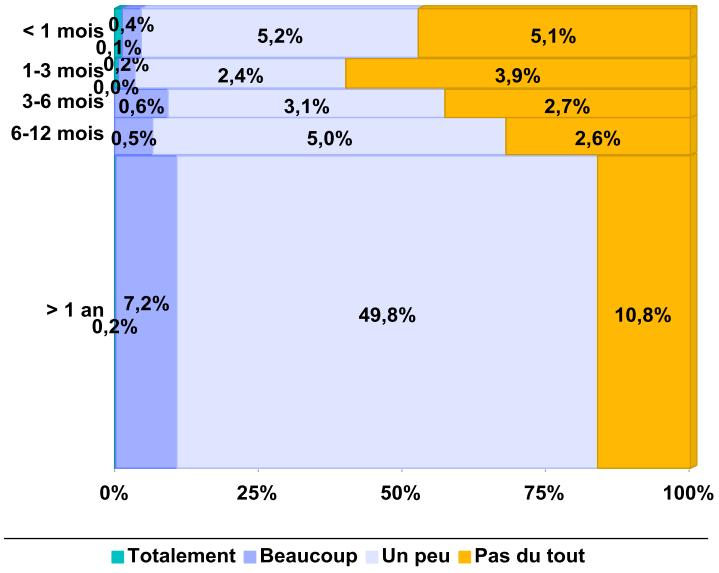
Acteurs du diagnostic / Examens pour confirmer le diagnostic

MG – Médecin généraliste, Rhu – Rhumatologue, Neu – Neurologue, Int –Médecine Interne; Cad - Centre antidouleur, Moi – Moi-même

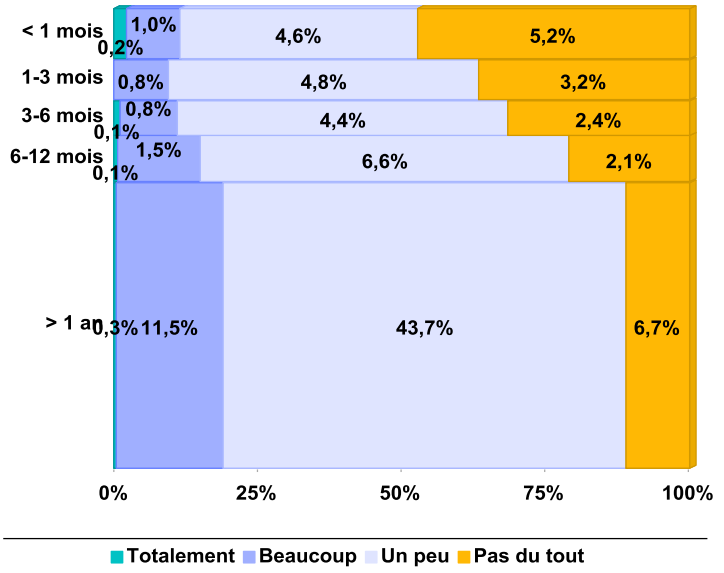
	Oui	Non	Total
MG/	278	155	433
MG/Rhu/	357	70	427
MG/Rhu/Neu/	41	6	47
MG/Rhu/Neu/Int/	5		5
MG/Rhu/Neu/Int/Cad/	9		9
MG/Rhu/Neu/Int/Cad/Moi/	1		1
MG/Rhu/Neu/Int/Cad/Autre/	1		1
MG/Rhu/Neu/Int/Moi/	1		1
MG/Rhu/Neu/Cad/	33	1	34
MG/Rhu/Neu/Cad/Moi/	4		4
MG/Rhu/Neu/Cad/Autre/	2		2
MG/Rhu/Neu/Moi/	3	1	4
MG/Rhu/Neu/Moi/Autre/	1		1
MG/Rhu/Neu/Autre/	2		2
MG/Rhu/Int/	28	1	29
MG/Rhu/Int/Cad/	6	1	7
MG/Rhu/Int/Cad/Moi/	2		2
MG/Rhu/Int/Moi/	2		2
MG/Rhu/Int/Autre/	3		3
MG/Rhu/Cad/	112	11	123
MG/Rhu/Cad/Moi/	8	3	11
MG/Rhu/Cad/Autre/	6		6
MG/Rhu/Moi/	41	10	51
MG/Rhu/Moi/Autre/	2		2
MG/Rhu/Autre/	18	8	26
MG/Neu/	45	5	50
MG/Neu/Int/	5	1	6
MG/Neu/Int/Cad/	2	1	3
MG/Neu/Cad/	14		14
MG/Neu/Cad/Moi/	1	1	2
MG/Neu/Cad/Autre/	1	1	2
MG/Neu/Moi/	5		5
MG/Neu/Autre/	2		2
MG/Int/	45	5	50
MG/Int/Cad/	13		13
MG/Int/Cad/Moi/	1	1	2
MG/Int/Cad/Autre/	1		1
MG/Int/Moi/	6		6
MG/Int/Moi/Autre/		2	2
MG/Int/Autre/	1		1
MG/Cad/	92	16	108
MG/Cad/Moi/	20	3	23
MG/Cad/Moi/Autre/	3	3	6
MG/Cad/Autre/	10	4	14
MG/Moi/	43	29	72
MG/Moi/Autre/	8	7	15
MG/Autre/	29	14	43

	Oui	Non	Total
Rhu/	906	265	1 171
Rhu/Neu/	55	11	66
Rhu/Neu/Int/	7		7
Rhu/Neu/Int/Cad/	3		3
Rhu/Neu/Cad/	15	3	18
Rhu/Neu/Cad/Autre/	2		2
Rhu/Neu/Moi/	5		5
Rhu/Neu/Autre/		1	1
Rhu/Int/	29	3	32
Rhu/Int/Cad/	6	2	8
Rhu/Int/Cad/Moi/	1		1
Rhu/Int/Cad/Autre/	1		1
Rhu/Int/Moi/	3	1	4
Rhu/Int/Autre/	1		1
Rhu/Cad/	117	19	136
Rhu/Cad/Moi/	14	2	16
Rhu/Cad/Moi/Autre/	2		2
Rhu/Cad/Autre/	5	1	6
Rhu/Moi/	57	18	75
Rhu/Moi/Autre/	4	6	10
Rhu/Autre/	54	12	66
Neu/	84	30	114
Neu/Int/	5		5
Neu/Int/Cad/	2		2
Neu/Int/Moi/	1		1
Neu/Cad/	14	3	17
Neu/Cad/Moi/	2		2
Neu/Cad/Moi/Autre/	1		1
Neu/Cad/Autre/	1		1
Neu/Moi/	7	3	10
Neu/Autre/	2	3	5
Int/	177	38	215
Int/Cad/	12	1	13
Int/Cad/Moi/	5		5
Int/Cad/Autre/	2		2
Int/Moi/	4	3	7
Int/Moi/Autre/	1	1	2
Int/Autre/	8	1	9
Cad/	282	66	348
Cad/Moi/	17	4	21
Cad/Moi/Autre/	2	1	3
Cad/Autre/	14	4	18
Moi/	44	104	148
Moi/Autre/	15	12	27
Autre/	174	68	242
Total	3 476	1 046	4 522

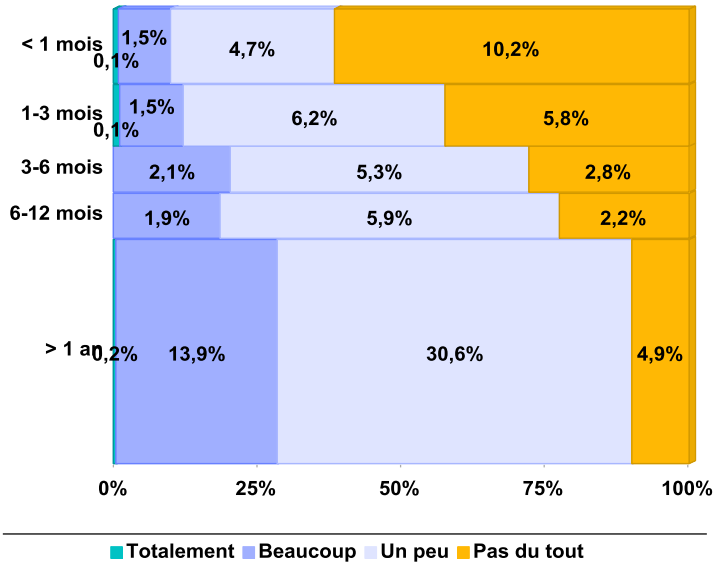
Paracétamol seul - durée prise et effet (n=2183)



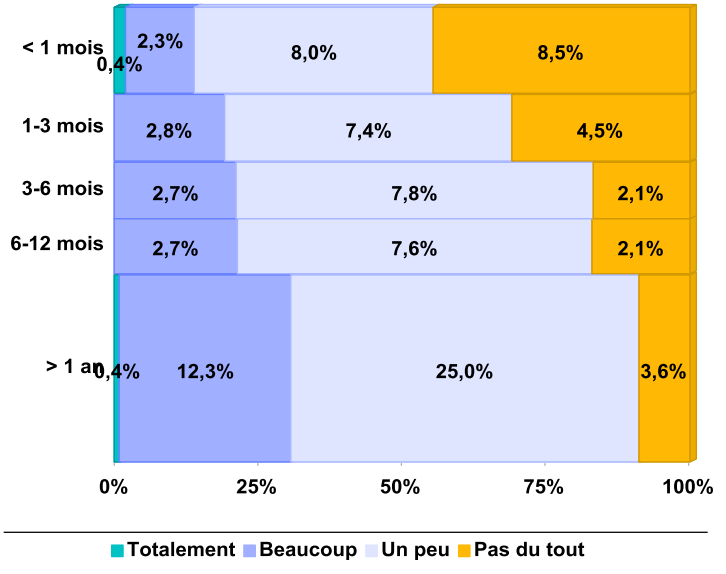
Paracétamol associé à ... - durée prise et effet (n=2590)



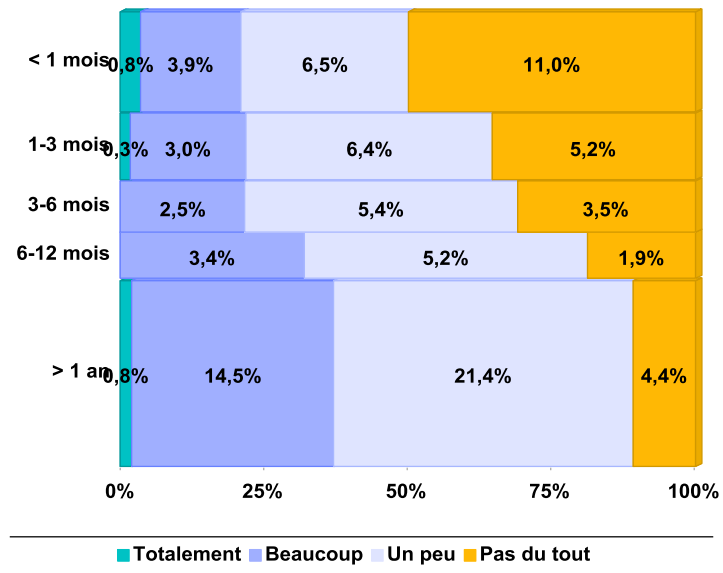
Tramadol seul - durée prise et effet (n=1335)



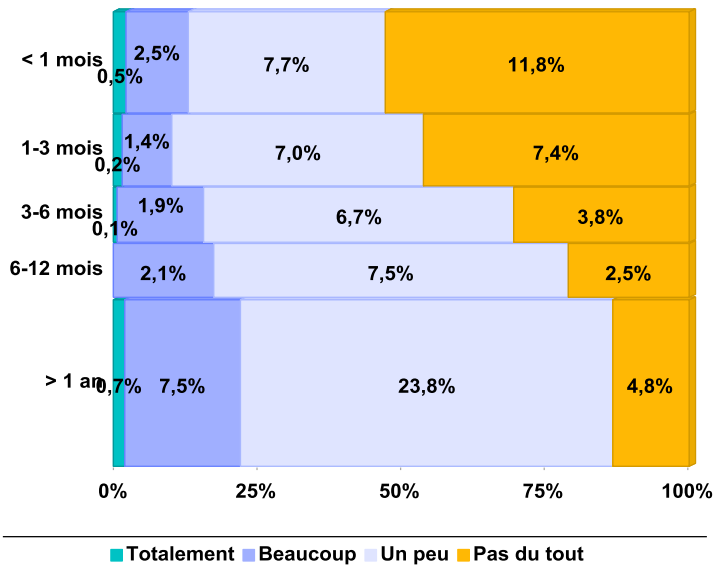
Patches antalgiques - durée prise et effet (n=528)



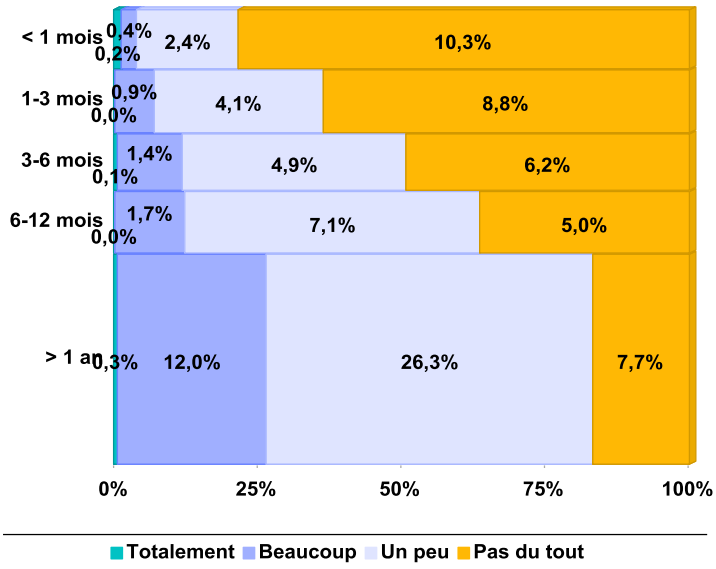
Morphiniques ou opioïdes forts - durée prise et effet (n=771)



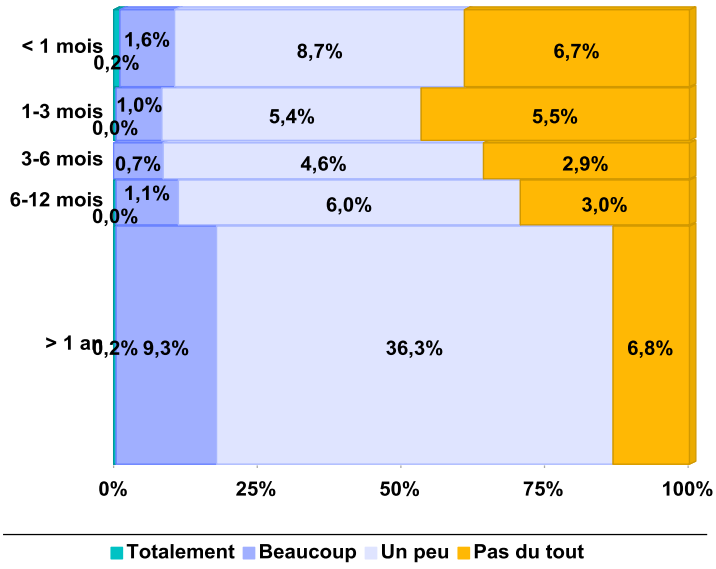
Opium (Lamaline) - durée prise et effet (n=1221)



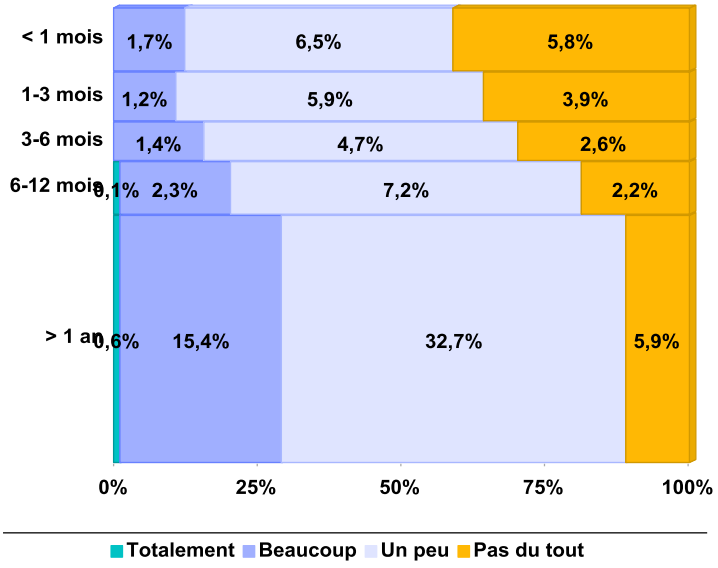
Antiépileptiques - durée prise et effet (n=2464)



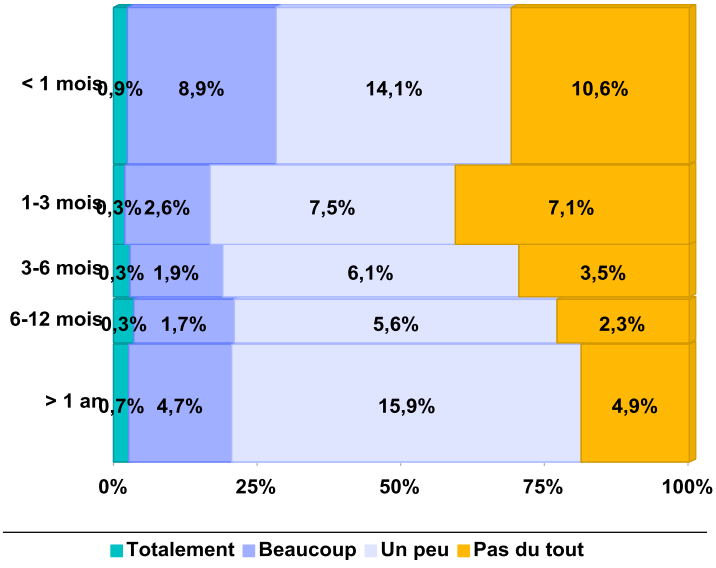
AINS - durée prise et effet (n=2421)



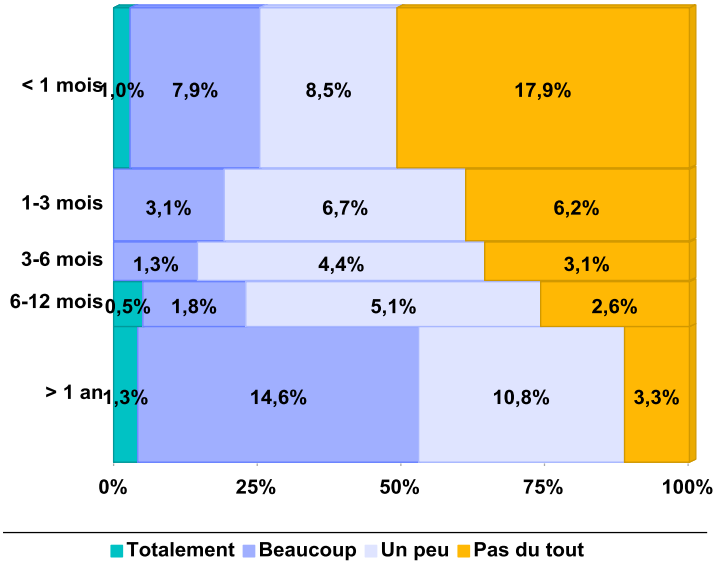
Benzodiazépines - durée prise et effet (n=2347)



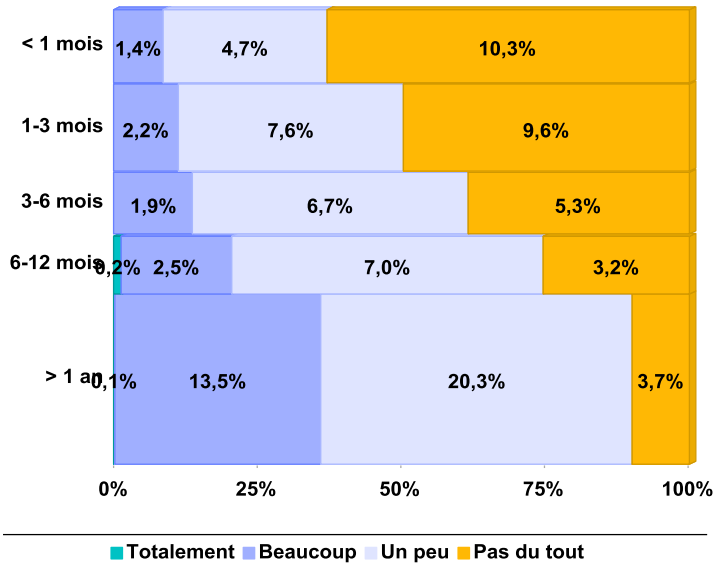
CorticostéroÏdes - durée prise et effet (n=574)



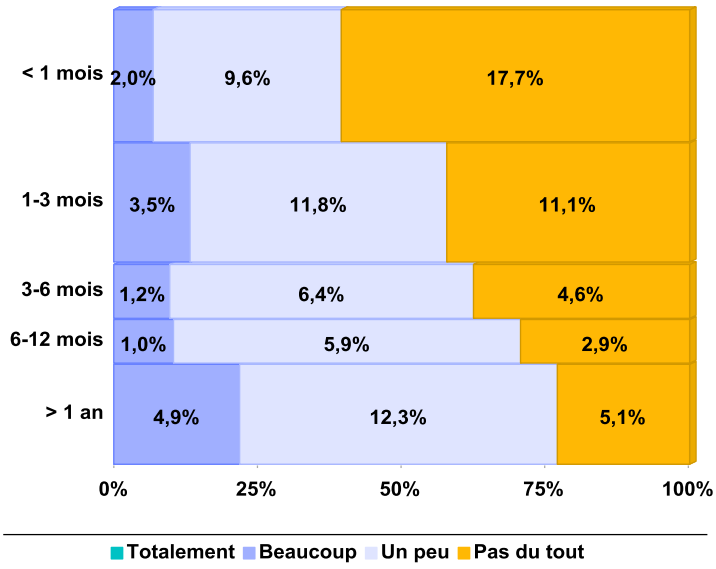
Anesthésiant kétamine - durée prise et effet (n=390)



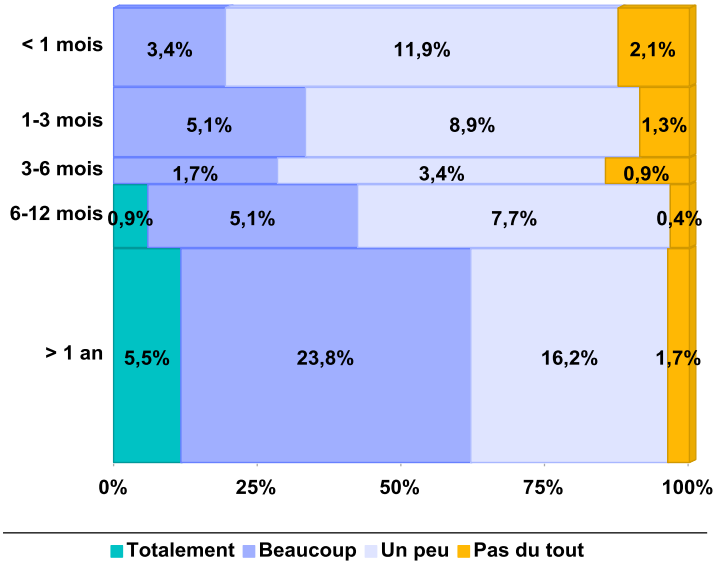
TENS - durée pratique et effet (n=1695)



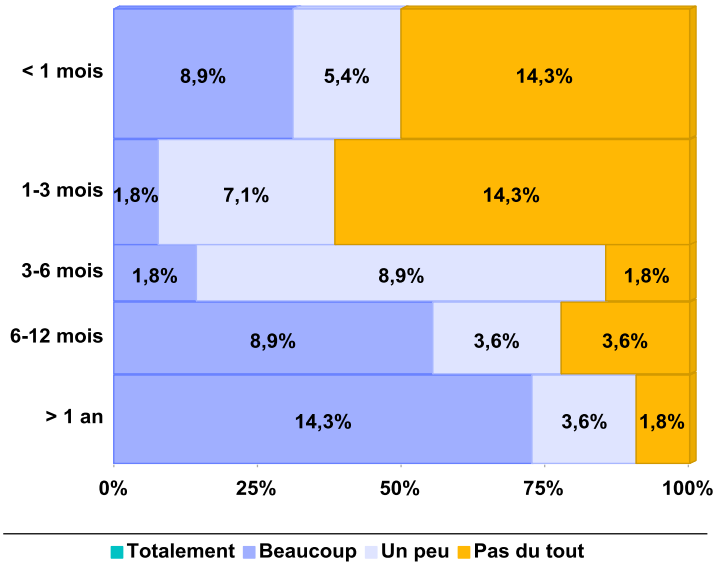
Séances d'ultrasons - durée pratique et effet (n=593)



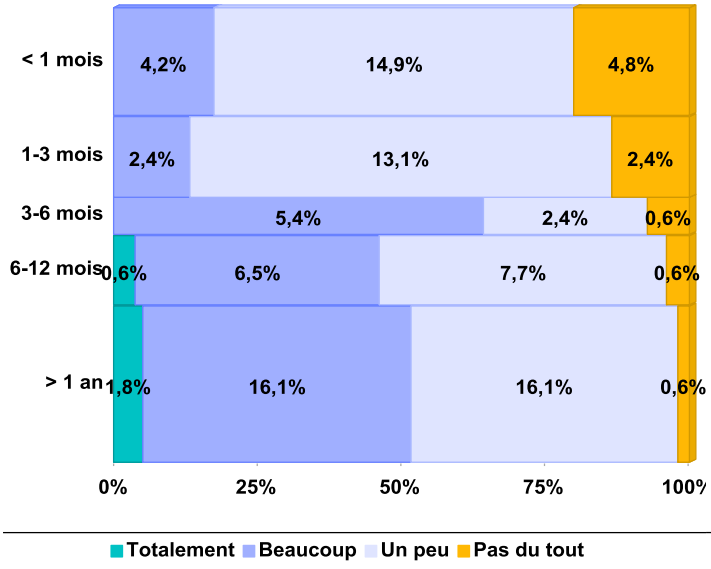
Art thérapie - durée pratique et effet (n=235)



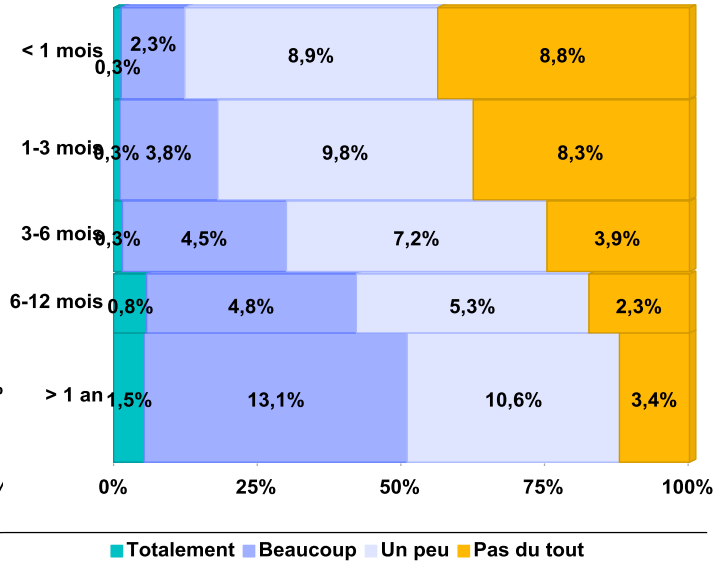
Biofeedback - durée pratique et effet (n=56)



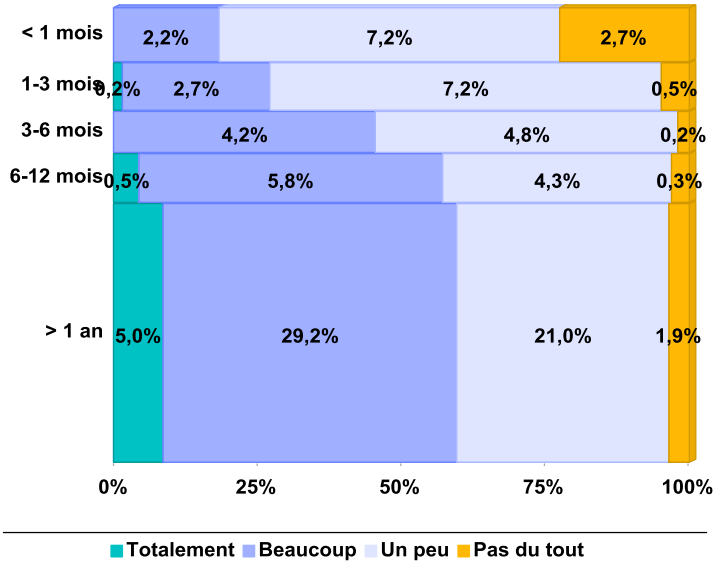
Cohérence cardiaque - durée pratique et effet (n=168)



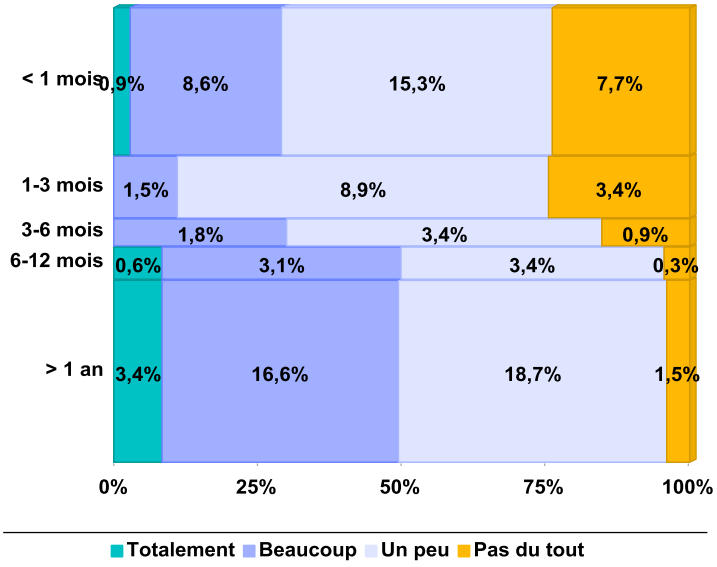
Hypnose - durée pratique et effet (n=794)



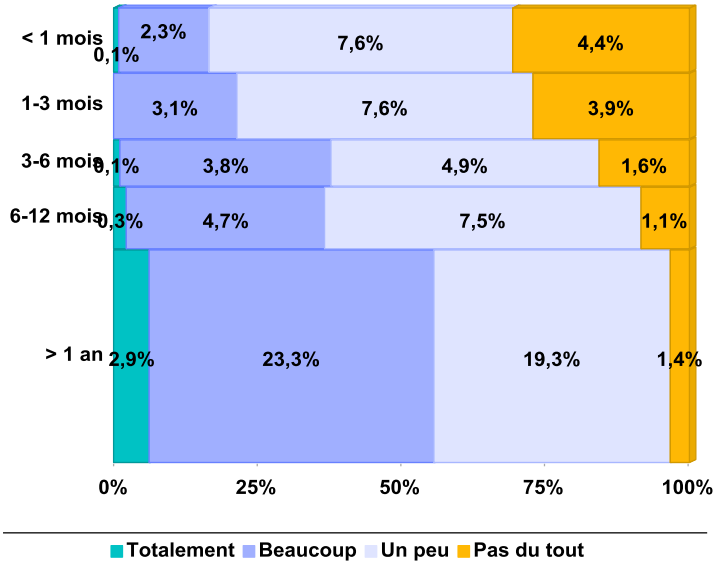
Méditation - durée pratique et effet (n=623)



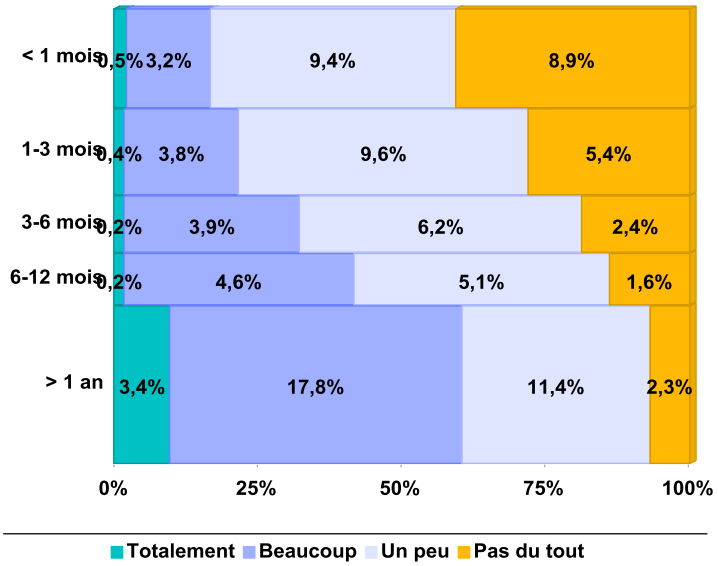
Musicothérapie - durée pratique et effet (n=326)



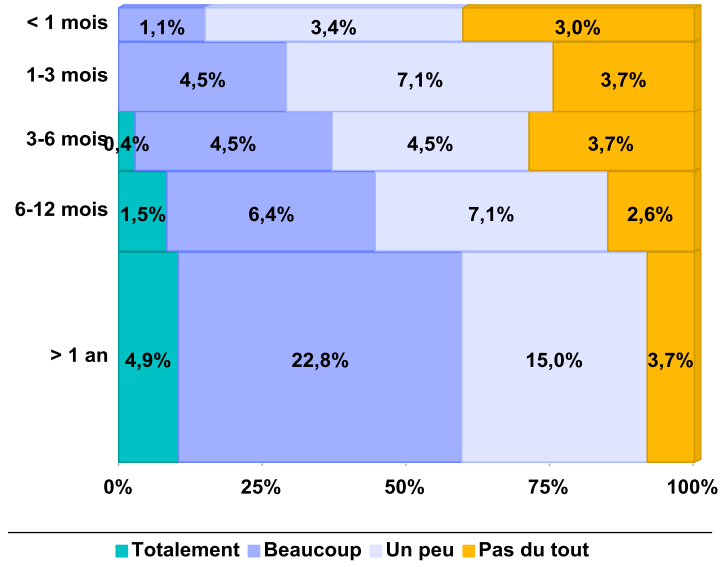
Relaxation - durée pratique et effet (n=1600)



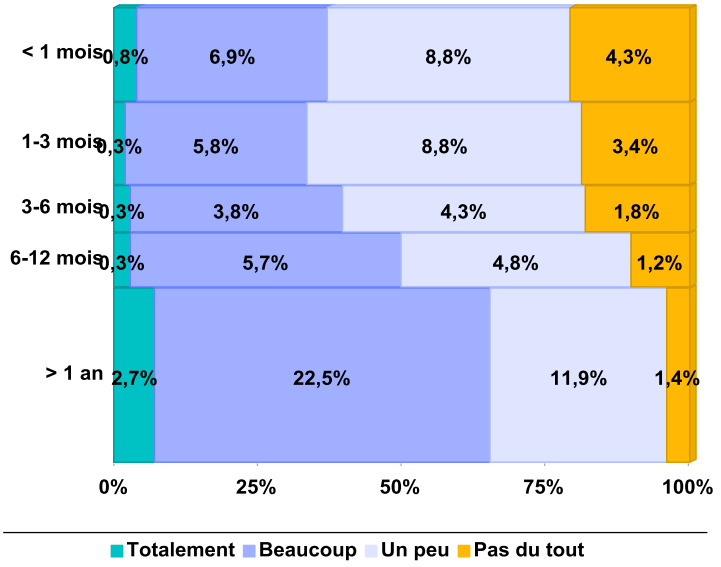
Sophrologie - durée pratique et effet (n=1401)



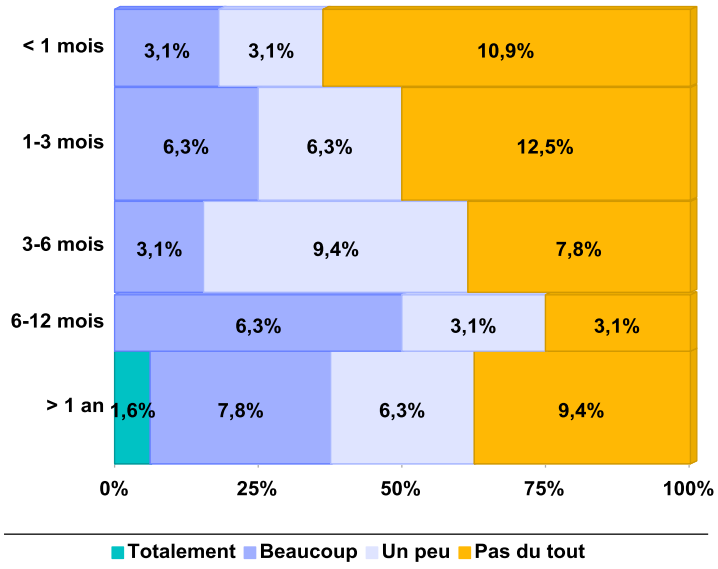
TCC - durée pratique et effet (n=267)



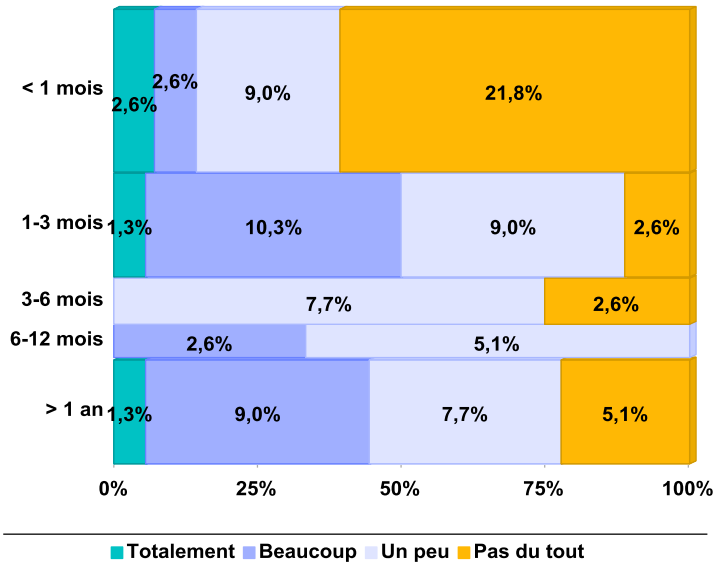
Balnéothérapie - durée pratique et effet (n=1735)



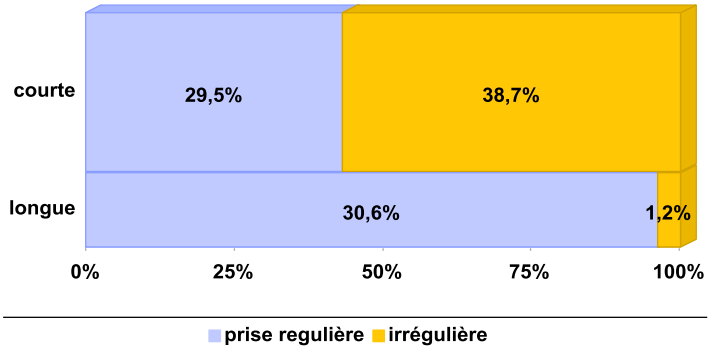
Stimulation transcrannienne - durée pratique et effet (n=64)



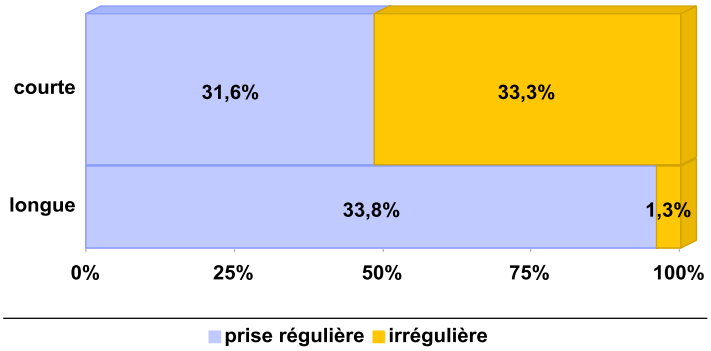
Séances de cryothérapie - durée pratique et effet (n=78)



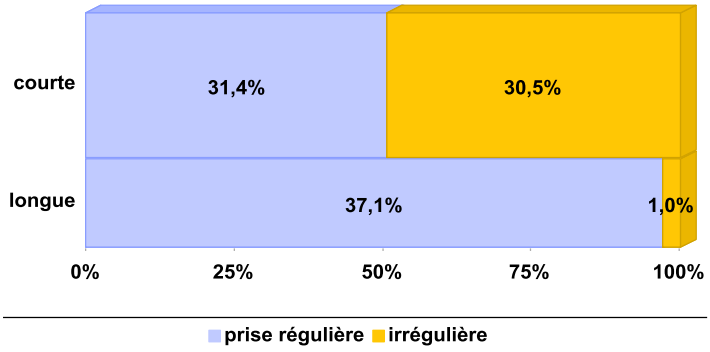
Vitamines D - durée cure et régularité (n=2817)



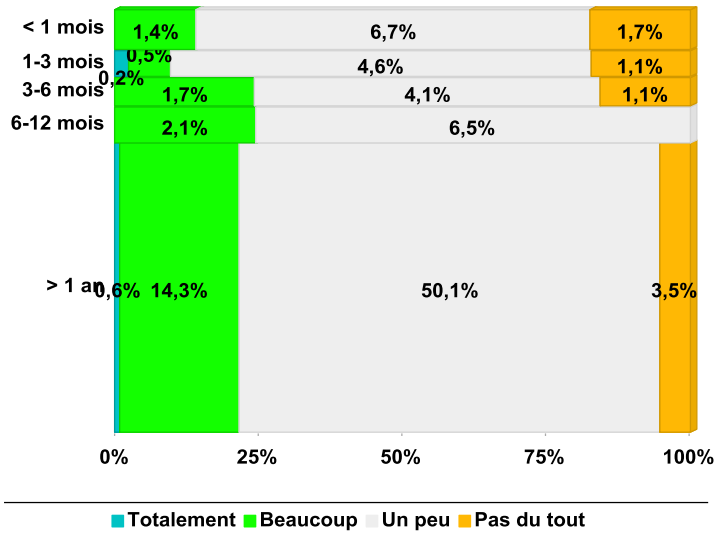
Vitamines B - durée cure et régularité (n=912)



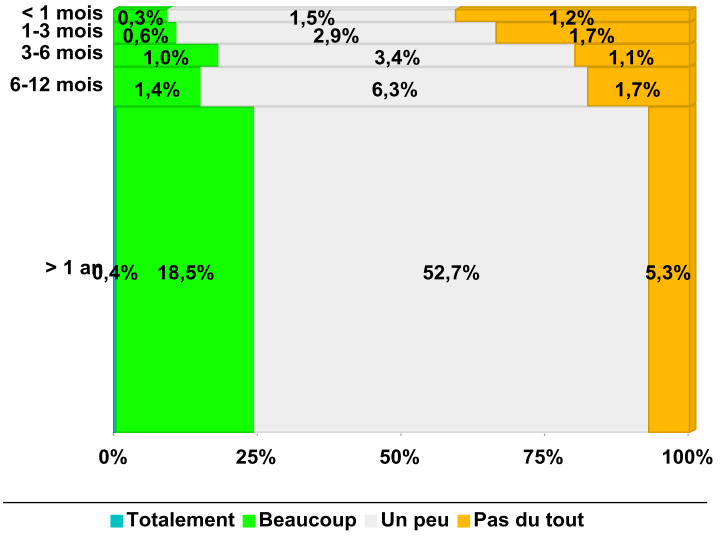
Magnesium - durée cure et régularité (n=2424)



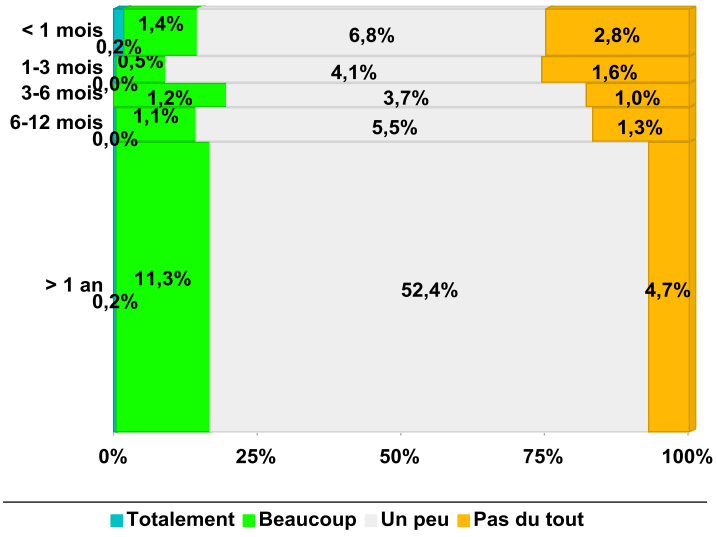
Antalgiques en prévéntion d'un effort - durée prise et effet (n=-657)



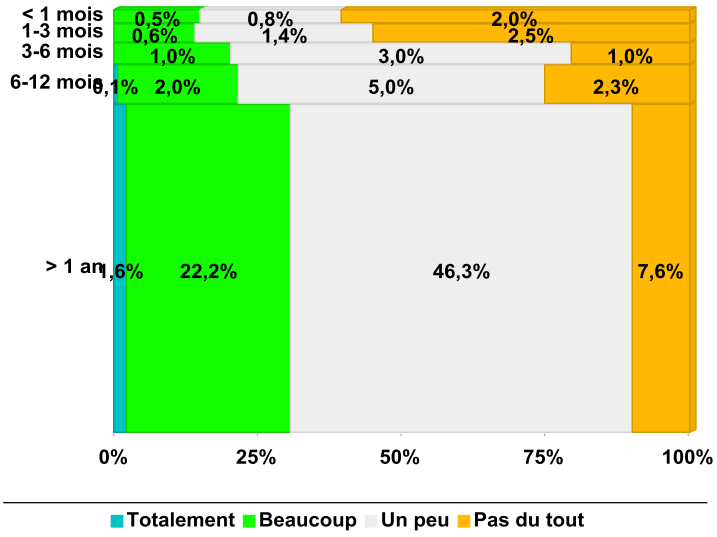
Antalgiques plusieurs fois par jours systématiquement - durée prise et effet (n=1391)



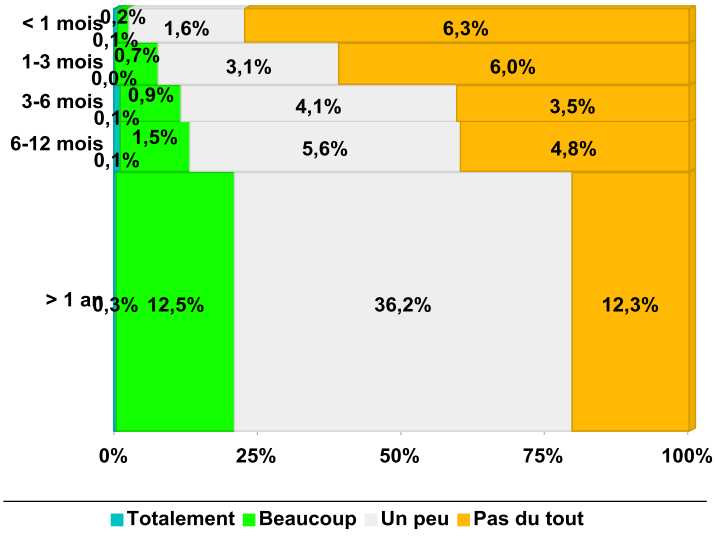
Antalgiques, quand la douleur est trop forte - durée prise et effet (n=3378)



Antidépresseurs, pour traiter la dépression - durée prise et effet (n=1578)



Antidépresseurs, pour traiter la douleur - durée prise et effet (n=3188)



Questions concernant les actifs (avec différences entre actifs et TPT)	Actif		Temps partiel thérapeutique		Total	
Total	1 486	100,0	195	100,0	1 681	100,0
	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C
Difficultés au travail						
Oui	1 124	75,6	162	83,1	1 286	76,5
Non	362	24,4	33	16,9	395	23,5
Intensité des efforts physiques fournis au travail dans une journée						
Pas d'effort du tout	104	7,0	17	8,7	121	7,2
Effort léger	323	21,7	21	10,8	344	20,5
Effort modéré	608	40,9	63	32,3	671	39,9
Effort épuisant	451	30,3	94	48,2	545	32,4
Fibromyalgie limitant la quantité de travail réalisée						
Pas du tout	71	4,8	3	1,5	74	4,4
Un peu	233	15,7	12	6,2	245	14,6
Modérément	570	38,4	47	24,1	617	36,7
Beaucoup	612	41,2	133	68,2	745	44,3
Pathologie entravant le déroulement de la carrière						
Oui	974	65,5	178	91,3	1 152	68,5
Non	512	34,5	17	8,7	529	31,5
Mise en place des mesures d'adaptation professionnelle au poste de travail						
Oui	434	29,2	116	59,5	550	32,7
Non	1 052	70,8	79	40,5	1 131	67,3
↳si oui *Mesures d'adaptation professionnelle (plusieurs réponses possibles)						
reclassement professionnel à un autre poste	110	25,3	36	31,0	146	26,5
aménagement matériel pour votre poste de travail	203	46,8	61	52,6	264	48,0
aménagement d'horaire	191	44,0	81	69,8	272	49,5
Autre	91	21,0	18	15,5	109	19,8
Aucun	8	1,8			8	1,5
Total		n=434		n=116		
Type de transport pour se rendre au travail						
A pied	146	9,8	9	4,6	155	9,2
En vélo	8	0,5	1	0,5	9	0,5
Véhicule personnel	1 105	74,4	146	74,9	1 251	74,4
Covoiturage	6	0,4	1	0,5	7	0,4
Transport en commun	201	13,5	28	14,4	229	13,6
Emmené(e) par un proche	20	1,3	10	5,1	30	1,8
Total	1 486	100,0	195	100,0	1 681	100,0

	Actif	Temps partiel thérapeutique	En arrêt de travail	GLOBAL
Gêne au travail, liée à la fibromyalgie (de 0 à 10)	6,54	7,52	8,54	7,37

Questions concernant les actifs (sans différences entre actifs et TPT)	Actifs		Temps partiel thérapeutique		Total	
Stress au travail						
Oui	1 101	74,1	149	76,4	1 250	74,4
Non	385	25,9	46	23,6	431	25,6
↳**(Si) *Maladies induisant des difficultés au travail** (plusieurs réponses possibles)						
La fibromyalgie	1 072	95,4	154	95,1	1 226	95,3
La dépression	191	17,0	31	19,1	222	17,3
Une autre maladie	138	12,3	29	17,9	167	13,0
Aucun	30	2,7	5	3,1	35	2,7
Activité professionnelle sédentaire						
Oui	875	58,9	107	54,9	982	58,4
Non	611	41,1	88	45,1	699	41,6
↳**(Si) *Positions sédentaires** (plusieurs réponses possibles)						
Sédentaire et position assise prolongée	675	77,1	90	84,1	765	77,9
Sédentaire et position debout prolongée	140	16,0	17	15,9	157	16,0
Sédentaire et gestes répétitifs	210	24,0	30	28,0	240	24,4
Autre	53	6,1	4	3,7	57	5,8
Conditions de travail (plusieurs réponses possibles)						
Travail exposant aux nuisances sonores	354	23,8	50	25,6	404	24,0
Travail sur ordinateur	984	66,2	127	65,1	1 111	66,1
Travail utilisant des machines ou outils vibrants	78	5,2	12	6,2	90	5,4
Travail nécessitant le port de charges lourdes	301	20,3	49	25,1	350	20,8
Travail exposant aux nuisances thermiques	105	7,1	16	8,2	121	7,2
Autre	321	21,6	50	25,6	371	22,1
Aucun	88	5,9	6	3,1	94	5,6
↳**(Si) *Type de travail exposant aux nuisances thermiques**						
Travail à l'extérieur	28	26,7	1	6,3	29	24,0
Travail dans le froid	19	18,1	3	18,8	22	18,2
Autre	58	55,2	12	75,0	70	57,9
Contraintes posturales et articulaires au travail (plusieurs réponses possibles)						
Position debout ou piétinement	673	45,3	93	47,7	766	45,6
Position fixe de la tête et du cou	603	40,6	92	47,2	695	41,3
Déplacement à pied dans le travail	439	29,5	67	34,4	506	30,1
Travail exigeant de façon habituelle une position forcée d'une ou plusieurs articulations	388	26,1	61	31,3	449	26,7
Répétition d'un même geste ou d'une série de gestes à une cadence élevée	312	21,0	61	31,3	373	22,2
Autres contraintes posturales (posture accroupie, en torsion...)	316	21,3	51	26,2	367	21,8
Maintien de bras en l'air	231	15,5	35	17,9	266	15,8
Position à genoux	194	13,1	25	12,8	219	13,0
Autre	128	8,6	19	9,7	147	8,7
Aucun	197	13,3	18	9,2	215	12,8
Temps de trajet pour se rendre au travail (en minutes)	23,8		24,5		23,9	