

ANALYSE : FIBROMYALGIE : MYTHE OU REALITE ?

Préambule

Derrière la maladie chronique grave se cache une pléthore d'origines, de conséquences diverses et de douleurs. La douleur, notion assez complexe, mérite que l'Association Socialiste de la Personne Handicapée y porte une attention particulière car les êtres humains y sont confrontés de manière ponctuelle ou récurrente, à un moment ou à un autre de notre existence.

Les personnes handicapées que représente l'ASPH n'en sont pas exemptées, bien au contraire...

A plus d'un titre en tant qu'association qui travaille avec et pour les personnes handicapées, poser un regard sur les tenants et les aboutissants de la douleur et de la fibromyalgie (dans laquelle la douleur occupe une grande place), est loin d'être sans intérêt. Sujet souvent abordé dans nos groupes de paroles, la douleur sous ses formes multiples et variées est une notion qui suscite bon nombre de questions au sein de notre public cible qui est souvent confronté à l'incompréhension et au déni de la souffrance (invisible). Mener le débat autour de la maladie s'inscrit dans un espace qui nécessite que nous l'abordions comme agent révélateur d'une réalité vécue par notre public mais souvent stigmatisée par des "perceptions subjectives" de certains acteurs.

Ceci, afin de générer d'abord une réflexion, puis une plus grande mobilisation critique de notre public et enfin une meilleure prise en charge, tant institutionnelle que médicale

Définitions

La **fibromyalgie** est un syndrome chronique¹ qui se traduit par une douleur diffuse et générale dans les muscles, ligaments et

¹ <http://fibromyalgie.ch/fr>

tendons voire sur l'ensemble du corps, le plus souvent accompagnée d'un sentiment de fatigue profonde. C'est une affection complexe résultant de la conjonction de différentes causes. Elle peut apparaître à la suite d'un stress répétitif ou après un traumatisme physique ou émotionnel. Quelques scientifiques avancent l'hypothèse d'un dysfonctionnement du système nerveux central. C'est un syndrome douloureux accompagné de symptômes généraux qui se manifestent par des douleurs chroniques à travers le système musculaire et squelettique.

Bien que le terme soit relativement récent, le syndrome qu'il désigne pourrait correspondre au syndrome hystérique de Charcot, mais est connu depuis des années sous d'autres noms dont : traumatisme des tissus mous, fibrosite et rhumatisme non articulaire².

Reconnue comme maladie par l'OMS depuis 1992, elle touche 2,2 % de la population mondiale. Cette pathologie est souvent mal appréhendée par le corps médical du fait qu'elle est scientifiquement mal connue et qu'elle revêt des symptômes multiples et variables dans le temps. A la douleur et à la fatigue s'ajoutent souvent des maux de tête ou de fortes migraines, des troubles de l'appareil digestif, génital ou urinaire, des troubles du sommeil, de la mémoire ou de concentration. Des états dépressifs ou anxieux sont aussi fréquemment relevés. C'est une maladie qui peut devenir très invalidante, avec notamment le syndrome des jambes sans repos, des céphalées, l'intestin irritable, des dysménorrhées...

La Douleur

Le Larousse³ définit la douleur comme une "sensation pénible, désagréable ressentie dans une partie du corps"

Le petit Larousse de la médecine⁴ quant à lui en parle, comme d'une "souffrance perçue dans une partie quelconque du corps et ressentie de façon pénible. Phénomène psychologique, qui met en jeu le fonctionnement du système nerveux dans son ensemble{...}"

La douleur revêt plusieurs aspects et se perçoit de plusieurs manières.

² <http://www.arthrite.ca>

³ Le Larousse 2001, Paris, 2005

⁴ Petit Larousse de la médecine, Tome 1, New Interlitho-Milan, février 2006

La **douleur nociceptive**, qui survient suite à une stimulation des nocicepteurs (récepteurs sensoriels de la douleur) due à une blessure, une chirurgie ou une maladie affectant les tissus, par exemple l'arthrite.

La **douleur neuropathique**, résultant d'une dysfonction du système nerveux qui conduit à envoyer au cerveau un signal de douleur, parfois en l'absence de cause physique évidente, telles que les neuropathies diabétiques, les douleurs fantômes ou les névralgies postherpétiques (état de douleur chronique pouvant survenir après un zona).

Les douleurs psychogènes

Les douleurs psychogènes regroupent toutes les douleurs que l'on ne sait pas classer dans une des deux catégories précédentes. Ce sont des douleurs sans lésions apparentes, malgré un bilan médical approfondi. Leur dimension essentielle semble résider dans le psychisme, avec l'intervention de phénomènes psychologiques amplifiant la sensation douloureuse.

La douleur peut être **aiguë** (court terme) ou **chronique** (long terme). La douleur **aiguë** qualifiée de « signal d'alarme » est le malaise ou le signe qui vous avertit qu'il y a un problème dans votre organisme (par exemple coupure au doigt, indigestion). Généralement, la douleur aiguë décroît lorsque le problème sous-jacent est traité.

La douleur chronique est une réalité qui ruine l'existence des personnes qui en souffrent ; elle implique fréquemment dépression, difficultés sociales et problèmes professionnels.

Causes de la fibromyalgie

On ne connaît pas encore la cause exacte de la fibromyalgie, mais il a été suggéré que divers facteurs y joueraient un rôle. Elle se développe chez certaines personnes sans raison apparente. Quelques acteurs de santé attribuent son apparition à des causes diverses dont notamment :

d'un point de vue physiologique, des études américaines notamment évoquent différentes hypothèses dont

- Anomalie musculaire
- Altérations du système endocrinien ou hormonal
- Infection virale
- Anomalie du système immunitaire
- Choc émotif ou stress physique
- Blessures accidentelles
- Hypersensibilité à la douleur

On distingue deux formes de fibromyalgie, les formes associées à des maladies organiques (polyarthrite rhumatoïde, infections chroniques...) et des formes isolées.

Critères de diagnostic

Pour les tenants de cette thèse, pour être diagnostiqué fibromyalgique, le patient doit souffrir de 11 des 18 points sensibles connus de cette douleur diffuse.

Toutefois soulignons que le diagnostic de la fibromyalgie n'exclut pas la coexistence avec d'autres affections.

Bien que certaines caractéristiques psychologiques interviennent comme facteurs de déclenchement de l'affection, doit-on pour autant conclure que c'est une maladie psychosomatique ?

Les troubles psychologiques sévères qui lui sont associés ont donné lieu à maintes hypothèses au plan psychopathologique. L'importance des traits anxio-dépressifs a même pu conduire à se demander laquelle de ces deux disciplines, de la rhumatologie ou de la psychiatrie, était habilitée à la prendre en charge. Comme c'est le cas dans toute autre pathologie chronique, ces éléments d'anxiété et de dépression ne permettent pas, cependant, de préjuger d'une personnalité morbide pré-existante; ils semblent bien être la conséquence de la chronicité de la douleur.

La fibromyalgie peut se déclarer jeune, dès l'enfance et se retrouve sous forme de douleurs au dos, aux genoux, après le sport. Mais, elle se déclenche aussi à l'adolescence. La maladie concerne entre 2 % de la population dont 70 à 90% de femmes⁵

⁵ http://www.doctissimo.fr/html/sante/mag_2004/textes_print/sem01

Malgré sa reconnaissance par l’OMS, la fibromyalgie reste encore très controversée et ne bénéficie pas d’éléments biologiques ou radiologiques qui permettent d’asseoir son authenticité. Selon le Collège Américain de Rhumatologie, les critères seraient les suivants⁶ :

| |
|--|
| Critères de l'American College of Rheumatology de 1990 |
| Tableau II : signes associés majeurs quasi constants |
| --- raideur matinale |
| --- troubles du sommeil |
| --- fatigue générale |
| --- fatigabilité musculaire |
| Tableau III : autres signes associés |
| --- Paresthésie des extrémités |
| --- Sensation subjective de gonflement des extrémités |
| --- Colopathie fonctionnelle (50 à 80 % des cas) |
| --- Céphalées de tension ou migraines |
| --- Troubles anxio-dépressifs ou antécédents dépressifs |
| --- Troubles uro-gynécologiques (mictions impérieuses, dysménorrhée, dyspareunie) |
| --- Syndrome sec (15 à 30%) |
| --- Syndrome de Raynaud |
| --- Troubles auditifs, visuels, vestibulaires cognitifs (difficultés de mémoire et de concentration) |
| --- Douleurs régionales atypiques (thoraciques, pelviennes) |
| --- Palpitations, prurit chronique, impatiences et crampes dans les membres inférieurs |
| --- Dysfonction de l'articulation temporo-mandibulaire |

A.S.P.H.

⁶ <http://www.lbpf-fibromyalgie.be/criteresetdiagnosticimp.htm>

Soulager efficacement la douleur de la fibromyalgie

Le traitement de la douleur doit être envisagé comme élément d'une approche multidisciplinaire qui s'attaque à la douleur elle-même, mais aussi à sa cause sous-jacente. En effet, dans de nombreux cas (tel que l'arthrite par exemple), la maladie est incurable et le soulagement des symptômes est le premier objectif du traitement. Une action efficace pour apaiser une douleur sévère requiert généralement que l'on suive certaines étapes :

- Evaluer la douleur avec précision
- Envisager des options non pharmacologiques
- Choisir les analgésiques appropriés

Il n'existe pas de traitement susceptible de guérir la maladie, mais les symptômes peuvent être soulagés, en particulier la douleur comme mentionné ultérieurement.

Les médicaments comme les anti-douleurs ou les anti-inflammatoires représentent très souvent un gros budget...

Pour la fibromyalgie, comme pour bon nombre de maladies chroniques, il n'y a pas de statut clair. Toutefois le ministre de la santé Rudy Demotte a annoncé que dès janvier 2007, il établira une liste des affections chroniques graves qui pourront déjà bénéficier d'une meilleure couverture de la part de la collectivité⁷.

Si ces mesures ne mettent pas un terme à la souffrance, elles apportent tout au moins au patient un soulagement en terme budgétaire dans la mesure où les dépenses non remboursées liées à ces pathologies pourront être prises en compte dans le calcul du MAF (maximum à facturer).

Conséquences de la fibromyalgie

En ce qui concerne la vie sociale :

Certains patients atteints de fibromyalgie mènent une vie quasi normale moyennant de l'aide pour les gros travaux et en rectifiant certaines de leurs activités. Par contre il y en a pour qui les symptômes sont tellement sévères qu'ils ne peuvent vivre une vie normale pour des activités de société, parler au téléphone...

⁷ Sciences et santé, juillet 2006

En ce qui concerne le travail :

Pour les patients atteints sévèrement, il est souvent nécessaire d'adapter le travail ou d'apporter des changements dans les conditions de travail ou même chercher un travail à temps partiel. Evaluer le handicap subi par une personne atteinte de fibromyalgie est très complexe. L'amour propre des malades en souffre dans la mesure où ils ne peuvent plus exercer leur travail de la même manière.

En ce qui concerne la famille :

Il est souvent très difficile pour les familles de bien comprendre à quel point cette maladie peut rendre infirme, car maladie invisible et largement méconnue, les proches ne sont pas forcément renseignés sur ce que le patient endure comme souffrance et leur appui ne se font pas en un jour.

Les conjoints des patients sont généralement le plus affectés et le contact avec des personnes qualifiées ayant une expérience des maladies chroniques est bénéfique.

A.S.P.H.

Conclusion

Stigmatisée sous de nombreuses sphères, la fibromyalgie est une pathologie qui suscite encore de nombreux débats au sein du monde médical, comme de la part des patients et associations diverses. Elle se décline sous des lignes de différenciation idéologiques différentes et affecte autant la vie affective, relationnelle que le monde du travail.

Certes des avancées sont à noter au niveau de la préhension de la douleur, mais les coûts faramineux générés par les dépenses sont encore un défi considérable. Les questions sous-jacentes à la maladie symbolisent un espace où les enjeux de santé publique croisent les représentations sociales de l'appréhension d'une frontière entre le profane, le médical et le politique.

De nombreuses associations comme celles des patients, celles du monde du handicap se font entendre afin que soient mis en lumière les déterminants pratiques relatifs aux patients et pour que de la part du politique s'installe une meilleure prise en compte de la maladie et des ses nombreuses conséquences sur les malades.

Date : 25 septembre 2006

Chargée d'analyse : Rose Eboko

Fonction : Animatrice

Responsable de l'ASPH : Gisèle Marlière

Fonction : Secrétaire Nationale de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée.