

Malade ou pas malade ?

Ils ont mal partout et ils sont constamment épuisés. Autour d'eux, on les croit, au choix, paresseux ou dépressifs. On les invite à se secouer ou, plus gentiment, à se changer les idées. Ils sont fibromyalgiques. Mais sont-ils vraiment malades ? MARIE-FRANÇOISE DISPA

La fibromyalgie n'est pas à proprement parler une maladie, mais un syndrome clinique, explique la rhumatologue Joëlle Margaux, responsable du Centre de traitement de la fibromyalgie de l'hôpital Erasme à Bruxelles. Le diagnostic repose actuellement sur l'association de deux critères établis en 1990 par l'American College of Rheumatology : une douleur diffuse et chronique, installée depuis plus de trois mois et concernant l'ensemble du corps, et des points tendinomusculaires sensibles à la pression, 11 au moins sur les 18 'tender points' répartis un peu partout sur le corps. « En principe, la palpation de ces 'tender points' n'est même pas désagréable, consta-

te Joëlle Margaux. Mais les fibromyalgiques souffrent d'allodynie : ils ressentent comme douloureux des stimuli – en l'occurrence la pression – qui ne le sont normalement pas. Et a fortiori, un stimulus douloureux sera ressenti d'autant plus intensément. Si on vous fait une piqûre, par exemple, vous ne ressentirez qu'une légère douleur. Chez la fibromyalgique, la perception douloureuse sera beaucoup plus intense ! »

250.000

Longtemps, la fibromyalgie n'a suscité qu'incredulité dans le corps médical. Pas étonnant : les examens d'imagerie et de biologie ne révélaient aucune anomalie. Et, comme

le soulignent les auteurs du rapport sur la fibromyalgie établi au début de cette année par l'Académie française de médecine (1), les autres symptômes invoqués par les fibromyalgiques – fatigue, mauvais sommeil, vertiges, maux de tête, douleurs de mâchoire, côlon irritable... – présentent un 'caractère subjectif'. De là à parler de maladie imaginaire, ou en tout cas 'psychosomatique', il n'y a qu'un pas. L'ennui, c'est que la fibromyalgie n'est pas rare : elle touche environ 2,5% de la population. Difficile d'admettre que 250.000 personnes, rien que pour la Belgique, s'inventent la même maladie !

Lumière !

« Aujourd'hui, souligne Joëlle Margaux, les techniques d'imagerie fonctionnelle du cerveau – résonance magnétique nucléaire et PET-Scan – permettent de comparer des sujets normaux et des patients fibromyalgiques. Quand on soumet un sujet normal à un stimulus douloureux, des zones s'allument dans son cerveau. Et bien, ces mêmes zones s'allument dans le cerveau d'un fibromyalgique lorsqu'on lui applique un stimulus non douloureux pour un sujet normal. C'est comme si le cerveau du fibromyalgique était mal réglé, ou plutôt si finement réglé qu'il ressent la douleur bien avant les autres ! Et la pression n'est pas seule en cause. Chaud, froid, bruit, lumière : les fibromyalgiques sont hypersensibles à tous les stimuli extérieurs. » Reconnue par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme maladie invalidante dès 1992, la fibromyalgie est donc devenue une réalité, et ceux qui en sont atteints ne sont ni des feignants ni des

12

SANTÉ

Une fibro qui va bien

A 60 ans, Béatrice Le Paige, de la Ligue Belge des Patients Fibromyalgiques, se décrit comme « une fibro qui va bien ». « Mais, il y a cinq ans, le diagnostic m'a littéralement assommée. Moi qui trouvais toujours les journées trop courtes, j'ai dû passer de l'action à l'être. Ecouter son corps, c'est tout un apprentissage ! » Aujourd'hui, elle ne recourt aux antidouleurs que lorsque ses « petites techniques » - sophrologie, douches brûlantes, étirements – ont échoué. « Le plus dur, c'est la fatigue, parce qu'elle est imprévisible. Elle peut me tomber dessus n'importe où, au point de m'obliger à me coucher par terre pendant la visite d'une exposition, par exemple. » Elle apprécie les progrès réalisés dans la reconnaissance de la fibromyalgie : « La création des centres de référence, le remboursement de 60 séances de kinésithérapie par an, et la compréhension que nous rencontrons auprès des organismes compétents en matière de politique des personnes handicapées. Mais au bout de six mois de prise en charge, les centres nous lâchent. A ceux qui doivent abandonner leur travail, les allocations de remplacement et d'intégration n'assurent qu'un revenu de 800 ou 900 euros. Ajoutez à cela l'incompréhension de l'entourage, et vous comprendrez le désarroi de certains fibromyalgiques ! »

Pour plus d'informations :

Ligue Belge Francophone des Patients Fibromyalgiques asbl, 7 rue des Orphelins, 7000 Mons. Tel. : 060/37.88.58, lbfpf@hotmail.com, www.lbfpf-fibromyalgie.be.
Autre site utile : Association belge de lutte contre la fibromyalgie, rue de Devant-Les-Bois 42, 5640 Mettet, 071/72.53.34, asblablfb@belgacom.net, www.ablfb.be



© IPM

affabulateurs : ils souffrent d'un trouble de la modulation de la douleur.

Performance

Ils ou plutôt elles, car 90 % des fibromyalgiques sont des femmes. « C'est dire qu'il doit y avoir un terrain génétique, probablement lié au sexe, et que les phénomènes hormonaux jouent un rôle dans l'apparition de la fibromyalgie, remarque Joëlle Margaux. Le pic de prévalence de la maladie se situe d'ailleurs vers 45 ans, donc au début de la préménopause chez la femme. »

L'environnement social – famille, travail – a également son importance, de même que la personnalité. « Certains traits de comportement semblent prédisposer à la fibromyalgie. Celle-ci frappe surtout des femmes performantes et perfectionnistes, qui fonctionnent à un rythme élevé, sans s'écouter ni se reposer. » Mais un facteur déclenchant est également indispensable. « Accident de la route, chute, opération, deuil, surmenage... Ensuite, chaque fibromyalgique 'fait' sa maladie à sa façon, développant tel symptôme plutôt que tel autre, à des degrés de gravité très divers. » Idéalement, la fibromyalgie se soigne dans des services spécialisés, intégrés dans les 9 centres de référence

pour la douleur chronique (2) avec lesquels l'INAMI a conclu des conventions. Le traitement pluridisciplinaire qui y est proposé associe médicaments, kinésithérapie et approche psychologique. Mais il n'est possible d'y accéder qu'une fois le diagnostic établi par un médecin extérieur, et le délai d'attente est long : six, neuf, voire douze mois !

Mode de vie

Faute d'un médicament miracle contre la fibromyalgie (le temps est le seul remède infaillible : la fibromyalgie diminue avec l'âge, pour disparaître vers 75 ans !), le traitement combine les antidépresseurs, à des doses calculées pour contrôler la douleur, les myorelaxants et les antidouleurs. Avec le kinésithérapeute, les patients travaillent non seulement le renforcement musculaire, mais aussi le reconditionnement à l'effort. « Car certains souffrent tant qu'ils ne bougent pratiquement plus, explique Joëlle Margaux. Le reconditionnement est associé à des techniques de relaxation, notamment la sophrologie. Quant à la psychologie comportementale, elle vise à corriger les attitudes délétères des patients : ils doivent introduire des temps de repos dans leurs activités quotidiennes, adapter leur environnement,

se faire aider... Contre la fibromyalgie, un changement de mode de vie s'impose. »

Fonctionnement

Si la fibromyalgie n'est pas incompatible avec une activité professionnelle, une réduction du temps de travail et un assouplissement des horaires sont généralement nécessaires. « Mais l'évolution de la maladie n'est pas forcément négative. Certains connaissent des périodes asymptomatiques, qui peuvent durer plusieurs mois, voire un an. Et puis, à la suite d'un surmenage ou d'un stress, les symptômes réapparaissent. Souvent parce que les patients, réhabités à ne pas souffrir, se remettent à mal fonctionner. Dans la fibromyalgie, les progrès sont initiés ou suggérés par les thérapeutes, mais c'est le patient qui fait le plus gros du travail ! » ✕

1. Le rapport peut être téléchargé sur www.academie-medecine.fr/upload/base/rapports_302_fichier_lie_rtf.
2. Erasme, Saint-Luc, Mont-Godinne, Sart-Tilman, Heilige-Hartziekenhuis (Roeselare), UZ Gent, UZ Antwerpen, Ziekenhuis Oost-Limburg (Genk) et UZ Leuven.