

Oui, les fibromyalgiques souffrent vraiment

- La ministre de la Santé veut limiter le remboursement des séances de kiné en cas de fibromyalgie.
- La décision de Maggie De Block fait réagir les patients, lassés de se voir traiter de malades imaginaires.
- “Ce ne sont pas des tricheurs”, appuie le D^r Berquin (Saint-Luc).

Entretien Laurence Dardenne

La décision de la ministre de la Santé, Maggie De Block, de ne plus rembourser, à partir de 2017, que 18 séances de kinésithérapie au lieu de 60 précédemment, pour les patients atteints de fibromyalgie et de fatigue chronique, a déchaîné les passions sur la Toile. “*Nous ne sommes pas des simulateurs, des paresseux...*”, ont lancé des internautes, lassés de s’entendre dire qu’ils étaient des malades imaginaires. Ce syndrome ou ensemble de symptômes (douleurs diffuses, fatigue persistante, troubles du sommeil...) demeure cependant mal connu. Entretien avec le P^r Anne Berquin, chef de clinique et coordinatrice de la consultation de la douleur chronique aux cliniques universitaires Saint-Luc.

Quelle est la différence entre la fatigue chronique et la fibromyalgie ?

Fatigue chronique et fibromyalgie sont très proches. Certains disent qu’il s’agit de la même maladie et d’autres avancent que ce sont deux présentations différentes d’un phénomène commun, qui seraient assez proches. Les deux partagent ce que nous appelons une sensibilisation centrale, c’est-à-dire un système nerveux et en particulier un système de la douleur qui est hyperréactif à toute une série de stimulations.

L’une des difficultés de cette pathologie est que l’on ne voit rien sur les radiographies, dans les prises de sang...

En effet, mais ce n’est pas parce que l’on ne voit rien qu’il n’y a rien. Nous avons beaucoup d’arguments de laboratoires de recherche qui montrent que chez ces patients, le système nerveux – et notamment celui de la douleur – est hypersensible. Cela signifie que les patients ont mal par rapport à des stimulations qui, normalement, ne devraient pas faire mal, comme pendre un essuie, garder les bras en l’air pour se coiffer, supporter le froid...

Qu’a-t-on pu observer de manière objective ?

On observe que la réponse électrique du cerveau de ces personnes est augmentée, de même que la concentration de molécules signalant la douleur dans le liquide qui se trouve autour du cerveau. Il y a donc une série d’arguments objectifs qui prouvent que ce ne sont pas juste des patients douillettes ; c’est en fait le système d’alarme qui “déclenche trop”. Un peu comme une alarme d’incendie qui se déclencherait pour une cigarette. La douleur est bien réelle ; le patient n’exagère pas mais cela reste effectivement difficile à documenter dans les examens.

Peut-on affirmer que ce ne sont pas des simulateurs ou des malades imaginaires ?

Si cela peut exister, je ne vois personnellement pas de simulateurs. Je vois toujours des gens en souffrance et parfois elle se manifeste plus sur un volet plutôt somatique de douleurs que sur un volet plus psy. Mais ce ne sont pas des gens qui trichent.

Pour vous, ce sont toujours des gens en souffrance ?

Oui, absolument. Quand on les écoute, il y a généralement des parcours de vie très lourds. Cela ne signifie pas qu’il faut résumer les symptômes à la dimension psychologique, mais la souffrance psy a forcément une influence sur la souffrance physique. Le psyché influence sur le soma et réciproquement. Mais nous utilisons les termes de maladie bio-psychosociale. Il y a à la fois du biologique, du psychologique et du relationnel.

10%

PRÉVALENCE

On parle de 10% de douleurs diffuses dans la population générale, dont 3% seraient une fibromyalgie,

Comment dès lors pose-t-on le diagnostic ?

Il existe bien des critères objectifs pour dire que, dans ce cas, il existe des arguments pour affirmer que le système nerveux dysfonctionne. Il s’agit notamment de critères relatifs aux caractéristiques de la douleur, au fait qu’elle est majorée plutôt après les efforts, une hypersensibilité, une fatigue importante, des troubles du sommeil, de concentration, de mémoire... Le fonctionnement de la personne est perturbé dans toutes ces dimensions. Il y a aussi l’observation clinique.

Que sait-on au juste des causes ?

Il y a des facteurs physiologiques associés

ainsi que des facteurs génétiques probables même si ce n’est pas une maladie héréditaire. Il y a très souvent des parcours de vie où l’on a l’impression que la personne a dû encaisser énormément de choses bio-psycho-sociales. Le fait d’avoir une douleur quelque part est donc un facteur de risque, de même que les troubles du sommeil, des infections à répétition, des problèmes de santé... Mais aussi des parcours de vie familiaux difficiles, comme des cas ayant subi de la maltraitance... On a parfois un peu l’impression que ce sont des gens qui encaissent plein de choses depuis toujours et qu’il arrive un moment où leur système nerveux dit “stop”, mais avec de vraies modifications biologiques. Il y a, dans la fibromyalgie, quelque chose de l’ordre du burn out ou de la surcharge.

Quels sont les traitements ?

Le seul traitement qui a vraiment fait ses preuves au niveau scientifique reste l’activité physique : elle doit être douce, régulière, très progressive... A côté de cela, il existe quelques médicaments qui peuvent aider à gérer certains symptômes. Mais il n’existe pas de traitement curatif.

Ce qui nous ramène à la kinésithérapie et à la décision de Maggie De Block de moins rembourser les séances. Qu'en pensez-vous?

A vrai dire, je suis assez ambivalente. Car j'ai des patients qui ont vraiment besoin de leur séance de kiné hebdomadaire. Je pense que cela aide réellement à les équilibrer et que s'ils ne les avaient pas, ils ne pourraient pas travailler, par exemple. A

ce moment-là, si on compare le coût d'une séance de kiné hebdomadaire avec celui d'une incapacité de travail, clairement, il n'y a pas photo. Par contre, il y a d'autres patients pour lesquels j'ai l'impression qu'ils ont pris l'habitude d'avoir leur séance de kiné hebdomadaire et que, peut-être, ils pourraient s'en passer. Moyennant une période d'inconfort clair et évident. Mais certains patients sont arrivés à trouver un équilibre en s'inscrivant, par exemple, à un cours de yoga, ou à un club de mar-

che nordique... Cela dépend très fort du patient, de ses ressources tant émotionnelles que financières, de l'environnement dans lequel il vit... L'important est de bouger mais la kiné n'est pas la seule modalité possible. Tous les patients atteints de fibromyalgie n'ont pas besoin de 60 séances de kiné par an, mais certains en ont vraiment besoin.

→ Lire l'intégralité de l'entretien sur Lalibre.be

Témoignage

Jenny, entre deux crises

Chance. Aujourd'hui, Jenny se sent plutôt bien. La dernière crise de fibromyalgie date d'il y a environ deux semaines. Elle guette avec appréhension la suivante. Demain ? Dans une semaine ? Dans un mois ? Elle ne sait pas. Mais ce qu'elle sait, c'est qu'elle va souffrir et qu'elle restera clouée au lit. Cela fait dix ans que Jenny, aujourd'hui âgée de 47 ans, vit avec cette maladie. *"Je ressentais des douleurs dans tout le corps, comme si j'avais des hématomes partout, une fatigue chronique et une déficience musculaire. Je n'arrivais plus à ouvrir une bouteille, nous dit cette ancienne assistante de direction, aujourd'hui "sur la mutuelle". "Au début, les médecins ont pensé à un lupus. On a fait une batterie d'examens et c'est l'IRM coloré qui a révélé que les neurotransmetteurs n'étaient pas fonctionnels."* Jusqu'à ce jour du diagnostic, Jenny n'avait jamais entendu parler de fibromyalgie. Depuis, pour se soulager, elle prend des antidouleurs. *"Quand je ne suis pas en crise – lesquelles durent trois ou quatre jours –, la douleur est supportable mais elle est toujours là. Diffuse, partout dans le corps, comme pour un état grippal"*, nous confie-t-elle. Et le moral ? *"Après chaque crise, c'est difficile. On se remet en question, on se demande : faut-il continuer?"* Si Jenny devait qualifier la fibromyalgie, elle dirait simplement que c'est *"une maladie invalidante, très invalidante"*. **L. D.**