

LE POINT SUR LA FIBROMYALGIE

Dr Anne DUMOLARD

Rhumatologie – Spécialiste dans le traitement de la fibromyalgie
Centre de la douleur – CHU de Grenoble

Il y a des raisons de croire que la fibromyalgie n'est pas une maladie « à la mode » et des observations et descriptions dans la littérature font penser que cet état clinique existe probablement depuis le début de l'histoire humaine. De nombreuses études de cas ont émaillé la littérature internationale depuis plusieurs siècles pour décrire ces syndromes douloureux chroniques qui ne trouvaient pas d'explication scientifique simple.

La progression rapide de l'intérêt que la fibromyalgie suscite s'exprime dans le nombre croissant des communications sur le sujet dans les congrès nationaux et internationaux de diverses disciplines.

HISTORIQUE

La fibromyalgie a été décrite pour la première fois par William BALFOUR, un chirurgien à l'université d'Édimbourg en 1816. C'est Hensch en 1976 qui utilisera pour la première fois le terme de fibromyalgie.

En 1987 l'Association médicale américaine (AMA) a identifié la fibromyalgie comme une vraie maladie et une cause importante d'incapacité.

En 1992 la fibromyalgie a été introduite par l'Organisation Mondiale de la Santé dans la Classification Internationale des Maladies.

Dans son rapport sur la fibromyalgie de janvier 2007, l'Académie Nationale de Médecine précise que *la fibromyalgie correspond à une entité clinique, fonctionnelle, un syndrome qui doit être évoqué sans polémique sur sa nature.*

Dans son rapport de juillet 2010 intitulé « *syndrome fibromyalgique de l'adulte* », la Haute Autorité de Santé a tenté de cerner au mieux cette affection.

A l'heure actuelle, la fibromyalgie est considérée comme une entité clinique à part entière disposant de critères de classification clairs et reconnus, les critères diagnostiques ACR 2010 (American College of Rheumatology). Ils associent les zones douloureuses rapportées par les patients et un score de sévérité, incluant la fatigue, les troubles du sommeil, les troubles cognitifs et plusieurs symptômes somatiques.

EPIDÉMIOLOGIE

Parmi les situations de douleurs chroniques, la fibromyalgie est la pathologie douloureuse chronique diffuse la plus fréquente. Elle toucherait 2 à 4 % de la population générale. Il existe une prédominance féminine proche de 80 %. L'âge moyen au moment du diagnostic se situe à la cinquième décennie. La fibromyalgie peut cependant s'observer à tout âge et toucher des enfants et des adolescents.

La fibromyalgie a été étudiée et décrite dans de nombreux groupes ethniques et toutes les régions du monde, aussi bien dans les populations rurales que dans les populations urbaines.

CLINIQUE

La douleur est le maître symptôme de la fibromyalgie mais pas toujours le plus invalidant, certains patients ayant beaucoup plus de mal à faire face à la fatigue en particulier.

Les douleurs sont diffuses et d'allure variable, articulaires, musculaires, tendineuses voire ressenties comme « osseuses ». Elles atteignent la partie axiale du corps, l'axe rachidien, les ceintures et les 4 membres, les extrémités et des douleurs faciales, thoraciques, abdomino-pelviennes.

Les douleurs sont erratiques, à type de lancements, de striction, de coups de poignard, transfixiantes, de serrement, avec des termes parfois variables « impression d'avoir les muscles rétrécis », « sensation de bleus », de contractures, de tableau pseudo-grippal. Elles peuvent s'accompagner de crampes.

Une des caractéristiques est la présence de douleurs d'allure neuropathique à type de brûlures, de décharges électriques, de picotements, de démangeaisons.

Les douleurs peuvent être majorées par certaines situations comme les efforts maintenus ou répétitifs, l'exercice mais aussi l'inactivité, les maintiens de positions statiques, les facteurs climatiques et toutes les problématiques de stress.

L'évolution est fluctuante, l'intensité des douleurs peut varier d'un instant à l'autre, d'un jour à l'autre. Elles peuvent être fixes mais le plus souvent se déplacent d'un site à l'autre.

La fatigue est variable mais souvent franche.

Elle peut rendre toute activité pénible, être intense pour gêner les activités professionnelles et sociales. Cette fatigue ne cède pas au repos même si celui-ci est prolongé, avec un sommeil non réparateur. Elle est donc présente dès le matin au réveil chez des patients qui se lèvent fatigués, non reposés, avec souvent une **raideur matinale**, l'impression « d'être passé sous un rouleau compresseur », « d'avoir été roué de coups ».

La fatigue est un facteur important d'incapacité. C'est également souvent le symptôme le moins bien compris et accepté, que ce soit par le patient mais aussi par l'entourage.

Cette fatigue est à la fois physique et mentale (incapacité à penser clairement, à se concentrer ou se motiver pour faire quelque chose) et peut aller jusqu'à l'épuisement. Elle retentit sur tous les domaines de la vie : activité physique, vie familiale et relation sociale, travail et loisir, vie émotionnelle et vie sexuelle.

La **fatigabilité musculaire** s'exprime pour le maintien d'attitudes, les efforts bras levés avec difficultés pour se coiffer, étendre du linge, porter un enfant, ouvrir un bocal, tous les efforts répétitifs, la montée des escaliers, la marche notamment sur les terrains dénivelés. Au niveau des mains, cela peut s'exprimer par le fait de lâcher, de casser.

Cette fatigabilité musculaire peut se manifester au niveau :

- ☞ des yeux avec des douleurs rétro-oculaires, une sensation de flou visuel, une difficulté à l'accommodation, au niveau des cordes vocales par des phénomènes d'extinction de voix,
- ☞ des oreilles par des sensations d'oreilles bouchées ou une difficulté à mastiquer des aliments.

Les troubles cognitifs, troubles de mémoire et de concentration peuvent être source d'anxiété pour les patients. Les traitements psychotropes peuvent majorer ces difficultés.

Il s'agit souvent d'une difficulté à trouver les mots, les noms propres, à inverser les mots, ce qui peut être difficile à gérer dans la vie sociale dans le cadre de discussions. Les troubles de concentration donnent une impression d'être dans le brouillard, rendent la lecture plus difficile avec souvent la nécessité de relire les chapitres préalables qui ont été oubliés. Ces troubles de concentration peuvent être une gêne particulièrement invalidante dans le cadre professionnel.

Les **positions statiques** sont difficiles à tenir, ce qui peut rendre certaines activités complexes notamment les déplacements en voiture, des activités comme le cinéma ou un repas chez des amis ou en famille.

On note une fréquence plus élevée des **migraines** ou **céphalées**, en casque ou occipitales, avec irradiation selon un trajet dit d'Arnold avec un trajet occipital irradiant dans la région de l'œil et de l'oreille, avec des crises parfois plus sévères à ce niveau.

Les patients peuvent se plaindre de façon fréquente de douleurs au niveau des dents sans qu'il ne soit mis en évidence de lésions spécifiques lors de l'examen dentaire.

Les troubles digestifs sont fréquents à type de colopathie encore appelée syndrome de l'intestin irritable avec des symptômes à type de douleurs, de ballonnements, d'alternance de diarrhées, parfois impérieuses, et de constipation, ces tableaux pouvant parfois réaliser un véritable handicap pour le patient.

Il y a parfois des problèmes d'**instabilité vésicale** avec des mictions plus fréquentes, impérieuses, parfois des phases de rétention urinaire ou d'incontinence.

Le syndrome prémenstruel est plus intense.

Les problématiques de la **sphère ORL** sont aussi plus fréquentes à type de vertiges, d'instabilité aux changements de positions, d'acouphènes parfois.

Le patient peut présenter des **troubles vasomoteurs** avec une hypersensibilité au froid, des sensations de froid ressenti au niveau des extrémités mais aussi parfois d'extrémités bleues, parfois véritable syndrome de Raynaud.

Il existe des troubles de régulation dans le cadre des troubles neurovégétatifs pouvant s'exprimer par des **bouffées de chaleur** (parfois très invalidantes), sous forme d'**hypersudation** profuse, notamment au niveau de la région du visage, mais aussi des épisodes possibles de **fièvre**.

Au niveau de la **peau**, on note des épisodes d'éruption cutanée, des possibilités de démangeaisons parfois intenses et rebelles, des ongles faibles et cassants, des cheveux de mauvaise qualité avec une tendance chez certains patients à la **perte de cheveux**, une propension plus fréquente à faire des **hématomes** même sans qu'il y ait de traumatisme.

Il existe une hyperesthésie aux bruits, aux lumières, parfois aux odeurs, aux stimuli chimiques, aux excès de froid ou de chaud, une irritabilité.

CONSEQUENCES ET EVOLUTION

Comme pour toute pathologie, la fibromyalgie recouvre tous les champs de gravité, et ses conséquences sont variables. Certaines personnes continuent à travailler et à mener une vie bien remplie. Pour d'autres, la fibromyalgie est invalidante et elles ont de la difficulté à maintenir le niveau d'activité exigé par leur travail et leurs loisirs.

La fibromyalgie a un retentissement important sur la qualité de vie des patients, la douleur chronique étant intriquée avec de nombreux autres symptômes. Parmi eux, la fatigue, les troubles du sommeil et la fatigabilité musculaire ont parfois un impact majeur sur les activités de la vie quotidienne. Ce degré d'incapacité peut-être suffisamment sévère pour empêcher la poursuite de l'activité professionnelle.

La fibromyalgie évolue dans le temps avec des phases de mieux et de moins bien qui alternent, et une possibilité d'améliorer dans le temps les symptômes, parfois de façon notable, grâce aux mécanismes de neuroplasticité cérébrale.

On conseillera aux patients de ne pas repartir vers une suractivité quand il y a du mieux, de travailler sur les rythmes, la valorisation de ce qui est fait, et de vivre chaque phase de moins bien comme une poussée qui va régresser et non pas comme une rechute, le propre de la fibromyalgie étant cette évolution très fluctuante, avec le rôle des facteurs mécaniques et environnementaux.

PHYSIOPATHOLOGIE

De nombreux patients souffrant de fibromyalgie associent le début de leur condition à un événement stressant de nature physique, accidentelle, infectieuse, traumatique ou psychologique ou de l'épuisement psychologique.

Les premiers symptômes peuvent apparaître après un changement d'équilibre hormonal comme la ménopause, une hystérectomie, un accouchement.

Des circonstances douloureuses vécues dans la petite enfance pourraient peser sur le risque de fibromyalgie.

La fibromyalgie a certainement une composante génétique. Le risque d'avoir une fibromyalgie est plus élevé lorsqu'un parent proche en est atteint. Les gènes soupçonnés sont ceux qui contrôlent les récepteurs et le métabolisme des neurotransmetteurs.

La fibromyalgie n'est pas un syndrome primitivement musculaire. Il existe des modifications non spécifiques liées au désentraînement sur des muscles dits "déconditionnés", du fait de la désaffection que présentent les patients pour l'effort physique, en raison de leurs symptômes. Ce désentraînement est une composante majeure du cercle vicieux, avec une sensibilité musculaire accrue aux microtraumatismes.

La fibromyalgie s'inscrit dans un désordre psycho-neuro-endocrinien, impliquant des structures variées du système nerveux central et aboutissant à une baisse du seuil de la douleur. De multiples travaux ont été menés ces dernières années, avec les progrès de la neurophysiologie, mettant en évidence des éléments objectifs témoignant de perturbations de la neuromodulation et du traitement de la douleur au niveau du système nerveux central et on s'oriente actuellement de plus en plus vers un désordre central de régulation de la douleur.

Dans la fibromyalgie, l'activité de certains neuromédiateurs est perturbée, la sérotonine, la noradrénaline, le GABA, la dopamine et le glutamate. La diminution de ces neuromédiateurs rend compte de nombreux symptômes.

Il existe dans la fibromyalgie une diminution généralisée du seuil douloureux. Ce seuil est 2 à 3 fois plus bas que dans la population normale, une diminution qui concerne tout type de stimuli, mécanique, thermique, électrique. La présence dans la fibromyalgie d'une allodynie (perception d'une douleur pour une stimulation habituellement indolore) diffuse montre qu'il existe un dérèglement neurologique central (sensibilisation) à l'origine de la douleur et de différents symptômes associés (troubles du sommeil, colopathie, céphalées...).

Les travaux de débitmétrie cérébrale ont montré une réduction du flux sanguin dans le thalamus et le noyau caudé, structures du système nerveux central impliquées dans l'intégration des phénomènes douloureux. Des travaux en IRM fonctionnelle montrent que le traitement central des signaux douloureux est différent au cours de la fibromyalgie par rapport aux sujets normaux.

Le sommeil lent profond a un rôle important dans les processus de récupération physique et psychique et il existe des arguments pour son implication dans la fibromyalgie. Les troubles du sommeil sont pratiquement constants. Il s'agit d'un sommeil non réparateur, fragmenté par de nombreux éveils.

Les perturbations du système neurovégétatif pourraient être un facteur important de la pathogénie de la maladie et expliquer un certain nombre de symptômes (troubles vasomoteurs, troubles du rythme cardiaque, troubles de l'équilibre, hypotension orthostatique, syndrome sec oculaire et buccal...)

Enfin, on évoque maintenant le rôle potentiel de l'altération de la flore intestinale amenant à la dysbiose, qui conduirait elle-même à la porosité intestinale. Il existe des interactions complexes entre la muqueuse, la microflore intestinale et les phénomènes immunitaires de l'intestin.

Cette porosité intestinale aurait pour conséquences possibles l'irruption massive d'antigènes alimentaires ou microbiens, de toxines, d'aliments non digérés qui débordent les capacités du système immunitaire à les identifier et qui peuvent déclencher des réponses à distance par une réponse surdimensionnée. Ainsi, la perturbation de l'écosystème intestinal pourrait avoir des répercussions à distance bien au-delà de la sphère digestive.

FIBROMYALGIE ET PSYCHOPATHOLOGIE

Initialement la fibromyalgie a été considérée par certains comme une maladie psychiatrique ou liée à des perturbations d'ordre psychologique avec des patients apparaissant en bon état général, sans anomalie clinique ni para clinique identifiable.

En effet, les symptômes peuvent être communs à ceux observés dans certains troubles psychologiques : l'association douleurs, fatigue, troubles du sommeil, troubles de concentration peut évoquer une dépression masquée.

Ces affirmations entretiennent un malentendu qui dessert la bonne prise en charge des patients. En réalité les données scientifiques et cliniques dont nous disposons permettent de faire une distinction entre fibromyalgie et dépression.

La plupart des auteurs s'accordent pour distinguer la fibromyalgie d'un trouble psychique. Le diagnostic psychiatrique est l'objet d'une surestimation importante.

Toutes les conclusions se rejoignent, on ne retrouve pas de traits psychopathologiques spécifiques associés à la fibromyalgie.

Le stress est souvent par contre très présent chez les patients, avec des problématiques d'anxiété excessive dans 80 % des cas. Des résultats ont démontré que des patients souffrant de fibromyalgie ont des scores significativement plus élevés sur la mesure du stress au quotidien que les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde ou des patients de groupe contrôle en bonne santé.

Le stress chronique est au stress aigu ce que la douleur chronique est à la douleur aiguë, cela n'a aucun sens pour l'organisme. La pérennisation du stress finit par épuiser le patient. Lorsque l'organisme a dépensé toute son énergie d'adaptation sous l'action exagérément prolongée du stress physique ou psychologique, il entre dans la phase d'épuisement.

L'excès d'activité ou ergomanie serait un facteur facilitateur de douleurs chroniques. Les mécanismes responsables pourraient être expliqués par le surmenage physique, les troubles du cycle du sommeil et certaines modifications des hormones du stress.

Les patients sont souvent perfectionnistes, exigeant envers eux même et leur entourage, très investis, empathiques, avec des difficultés à mettre des limites. Pour certains d'entre eux, l'hyperesthésie est importante, parfois associée à une surdouance.

PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE

Il s'agit d'un processus thérapeutique dans lequel il est demandé au patient de devenir acteur de sa santé, partenaire actif dans la gestion de ses symptômes. Différentes pratiques vont permettre au patient de participer activement à son « mieux être », ce qui contraste fortement avec l'utilisation des médicaments au long cours qui entraîne souvent une passivité des patients.

La collaboration active du patient est essentielle dans presque toutes les formes de thérapie médicale. C'est particulièrement vital pour les maladies chroniques ou les situations pour lesquelles la médecine n'a pas de remède.

Le fait de prendre une position active est en soi une position dynamique d'alliance thérapeutique où on va générer une spirale positive et retrouver une estime de soi et un plaisir de fonctionner.

La prescription médicamenteuse ne peut prétendre à elle seule améliorer significativement ce syndrome. L'échec relatif des médicaments a eu pour conséquence de faire considérer avec intérêt une approche multidisciplinaire incluant des prises en charge non médicamenteuses qui permettent souvent une diminution durable de la consommation de médicaments.

Lorsque l'on est devant une impasse thérapeutique, il y a un grand risque d'inflation thérapeutique médicamenteuse. Médecins et associations de patients se sont ainsi attelés à la réévaluation des traitements de la fibromyalgie à partir d'une analyse de la littérature. Leurs conclusions mettent l'accent sur les traitements non pharmacologiques en première ligne.

Comme l'expriment les recommandations de l'EULAR 2016 (European League Against Rheumatism), le traitement optimal nécessite une approche multidisciplinaire associant des traitements médicamenteux et non médicamenteux, adaptés à l'intensité de la douleur, à la fonction et d'autres présentations cliniques telle une éventuelle dépression, la fatigue et les troubles du sommeil.

En particulier, l'exercice physique est la seule modalité thérapeutique à bénéficier d'une recommandation classée comme "forte".

Au-delà du soulagement de la symptomatologie douloureuse, l'important est avant tout l'amélioration de la qualité de vie.

La prise en charge va consister en premier lieu à renforcer les comportements « bien portants ».

Le patient doit bien comprendre sa maladie, l'accepter et s'attacher à la gérer correctement, ce qui est le garant d'une amélioration de l'état douloureux et donc de la qualité de vie. Le patient doit pouvoir s'exprimer librement chez un professionnel. Il doit pouvoir accepter, anticiper, savoir gérer les périodes d'aggravation.

La relation en elle-même est déjà thérapeutique. L'écoute attentive permet de dispenser aux patients le plus précieux des remèdes, celui de ne pas mettre en doute le récit d'une vie au quotidien douloureux, difficile et épuisant. Il apparaît en effet que certains malades souffrent parfois encore plus aujourd'hui de la méconnaissance de la réalité de leur vécu douloureux que des symptômes eux-mêmes.

Comme dans toute maladie chronique, il est bon que l'entourage s'implique dans la compréhension et la prise en charge de la fibromyalgie. Dans l'idéal, la famille devrait être aussi bien informée que le patient. Les proches doivent arriver à comprendre l'état de santé du patient et quand c'est le cas, changer l'image négative qu'ils ont sur cette maladie.

CONCLUSION

La fibromyalgie n'est pas une invention de notre société moderne, les écrits ont toujours attesté de sa présence. Pour autant les nouvelles formes de fonctionnement de la société, notamment dans le milieu du travail, paraissent un facteur de risque de voir croître la fréquence du diagnostic, notamment des formes du sujet jeune, comme on a pu voir augmenter chaque année la prévalence des troubles musculo squelettiques des membres supérieurs, probablement plus en lien avec des facteurs psychosociaux que mécaniques.

Une vraie prévention est donc à réfléchir. Les professionnels engagés sur ce terrain des risques socioprofessionnels sont déjà à l'œuvre depuis plusieurs années, une prévention qui passe aussi par une réflexion philosophique qui pourrait être enseignée dès la plus jeune enfance sur l'intérêt de redéfinir toute la valeur de l'être au-delà de nos valeurs du « faire ».

De nombreux auteurs s'accordent maintenant pour penser que la fibromyalgie et probablement d'autres maladies, ne seraient peut-être que l'aboutissement d'un épuisement de nos réserves et de nos ressources et ce déséquilibre du « faire » au dépend de « l'être » pourrait en être l'un des principaux moteurs.

Ceci permet d'ouvrir un espoir thérapeutique avec toutes les nouvelles formes de travail sur les approches « corps-esprit », la mobilisation des propres capacités de chacun, et la possibilité de voir se dessiner des améliorations en agissant sur la neuroplasticité cérébrale.

En l'absence d'étiologie et de pathogénie précises, le traitement doit faire appel à une prise en charge pluridisciplinaire, dans laquelle l'activité physique a une place importante. La meilleure compréhension des mécanismes de la douleur et de la physiopathologie de l'affection, grâce notamment aux avancées des neurosciences laisse espérer une meilleure efficacité thérapeutique, chez des patients à la qualité de vie souvent altérée.