

Fibromyalgie et travail : (in)compatibles ?

Dr. Jacques-Antoine Pfister

Médecin rhumatologue, médecin-chef adjoint, Hôpital Riviera, site de Mottex, Blonay

INTRODUCTION

Parler de fibromyalgie, de trouble somatoforme douloureux, de syndrome de fatigue chronique conduit d'emblée sur un terrain où s'affrontent des opinions divergentes. Certains cherchent à faire de ces situations cliniques des entités nosologiques particulières - malgré l'absence d'anomalies tissulaires ou biochimiques évidentes^{1,2} - alors que d'autres démantèlent ce qui est considéré comme "une construction de l'esprit pour expliquer l'inexplicable"^{3,4,5,6}. Pour eux, ces diagnostics sont un étiquetage de situations inexplicables, qui relèveraient davantage de "sociopathies" que d'une pathologie médicale.

Parler de fibromyalgie et de travail conduit aussi d'emblée sur un terrain conflictuel puisque certains admettent que "maladie et réduction d'activité sont synonymes"⁷ alors que d'autres affirment trivialement que "s'il n'y a rien d'anormal à voir, il n'y a qu'à travailler" ; Hadler³ affirme d'autre part que si l'atteinte à la santé est tellement ténue qu'on doit se donner les moyens de la démontrer à autrui, il n'est pas possible d'aller mieux et qu'ainsi on se maintient indûment dans l'incapacité de travailler.

« ... maladies et réduction
d'activité sont **synonymes** »

*In Allaz A-F : Le messager boiteux : approche
pratique des douleurs chroniques*

Le dénominateur commun de ces syndromes est la douleur. Or, qui dit douleur pense naturellement souffrance, et la souffrance conduit au cœur de la condition humaine. "La douleur est une expérience forcée et violente des limites de la condition humaine, elle inaugure un mode de vie, un emprisonnement en soi qui ne laisse guère de répit"⁸, nous dit l'anthropologue David Le Breton.

L'International Association for the Study of Pain définit la douleur comme "une sensation désagréable et une expérience émotionnelle en réponse à une atteinte réelle ou potentielle ou décrite en ces termes". Cette expérience émotionnelle est pénible en raison de l'essence même de la douleur, mais aussi - et peut-être surtout - en raison de sa nature à jamais exclusive pour celui qui l'éprouve et souffre précisément de ne pouvoir dire sa souffrance dans un langage que l'interlocuteur - et notamment le soignant - comprend sans distorsion. "La douleur dite n'est jamais la douleur vécue....la douleur est une, enfermée dans l'intimité d'un homme qui cherche en vain à la traduire aux autres qui ne peuvent l'entendre que par défaut, par une traduction qui, plus que jamais, est trahison"⁵.

Le Breton D - Anthropologie de la douleur

La douleur **dite** n'est jamais
la douleur **vécue**

La définition de la santé, d'après l'OMS semble exclure la douleur chronique du champ de la santé ; alors, peut-on travailler si l'on n'est pas en santé ?

FIBROMYALGIE

La fibromyalgie répond à une définition précise, retenue par l'American Rheumatism Association, établie dans le cadre de l'ARA par Wolfe¹ et al. et par Yunus⁹. On a affaire à une sorte d' "amalgame" de douleurs ostéoarticulaires généralisées durant depuis > 3 mois, de points douloureux localisés précisément, de troubles 'fonctionnels' associés : troubles du sommeil, côlon irritable, intolérance aux bruits.

ÉPIDÉMIOLOGIE

D'après les données de la littérature, la fibromyalgie est présente dans tous les pays industrialisés. En Amérique du Nord, la prévalence est de 2% de la population adulte, avec 3.9% des femmes de 20-40 ans et 5.8 % des femmes de 40 – 60 ans^{10,11}. On décrit même des prévalences nettement plus élevées selon le mode de recrutement et l'association ou non de la fibromyalgie avec d'autres affections douloureuses¹².

Il s'agit donc d'une affection fréquente, uniquement connue - et potentiellement invalidante - dans les pays industrialisés, probablement là où existe une possibilité d'indemnisation par les systèmes de sécurité sociale.

Industrialisation

« Cette souffrance silencieuse, cette redevance versée à la compétitivité, les défenseurs du peuple l'appelaient l' « impôt du sang » ... Il convient de ... songer aux centaines de milliers de salariés qui, dans les pays riches, n'atteignent la fin de leur vie active qu'usés, échinés, délabrés. »

Ramonet I : La mort inégale. Le Monde diplomatique février-mars 2004

DIAGNOSTIC

Le diagnostic de fibromyalgie repose sur des critères validés par l'ARA¹ en 1990 ou sur ceux de Smythe, l'un des "pères" de la fibromyalgie, qu'il avait défini dès 1979¹³.

Une des clés du diagnostic de fibromyalgie est l'existence de points douloureux à la palpation, bien définis¹⁴. Ces points douloureux posent cependant problème. En effet, il a été démontré que les points douloureux "classiques" de la fibromyalgie sont rares dans la population normale, mais souvent présents dans diverses affections rhumatologiques : polyarthrite rhumatoïde, arthrose, lombalgies chroniques, polyarthralgies non-spécifiées ; ils sont moins fréquents chez les Noirs et les Latino-américains que chez les "Caucasiens", et on les trouve essentiellement chez les patients qui, en plus de leur affection rhumatologique, ont des scores élevés d'anxiété, de troubles de sommeil et de sentiment d'incapacité (disability)¹⁵.

Ces points douloureux représentent donc une base diagnostique fragile d'autant plus qu'il a été démontré qu'une des caractéristiques des fibromyalgiques est précisément l'abaissement du seuil douloureux^{16,17}.

DIAGNOSTIC DIFFERENTIEL

Sur une base purement sémiologique, la fibromyalgie est proche du syndrome de surentraînement des sportifs, des syndromes myalgiques associés à des atteintes virales, bactériennes, parasitaires, à des maladies systémiques, à des néoplasies, des endocrinopathies, des désordres électrolytiques, des myopathies métaboliques, des atteintes toxiques et médicamenteuses¹⁸. Il importe que ces affections soient diagnostiquées à l'aide de l'anamnèse et d'examen para cliniques univoques, de manière à les distinguer clairement d'autres affections fonctionnelles, notamment du syndrome de fatigue chronique^{19,20,21}.

SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE

Même si certains auteurs tiennent à distinguer fermement fibromyalgie et syndrome de fatigue chronique^{20,21}, d'autres estiment qu'il s'agit de domaines très voisins, voire confondus^{22,23,24}. Le syndrome de fatigue chronique est reconnu chez 0,4% des américains du Nord²² ; dans sa forme "pure", il serait toutefois moins fréquent que la fibromyalgie.

DIAGNOSTIC

Le diagnostic de syndrome de fatigue chronique repose sur des critères stricts et précis ainsi que sur des critères d'exclusion proposés par le CDC d'Atlanta²⁵.

Même en s'efforçant de considérer ces critères diagnostiques avec rigueur, force est de constater que l'ensemble de la symptomatologie est subjectif et que les critères dits objectifs sont d'une banalité et d'une absence de spécificité majeures. S'applique ainsi au syndrome de fatigue chronique, tout comme à la fibromyalgie d'ailleurs, le constat fait par Aaron¹⁶ : "...these syndromes have in common an unknown etiology, the absence of objective findings on routine physical or laboratory examinations, disability often out of proportion to observed pathophysiology, and exacerbations associated with stress". Parmi les syndromes subjectifs auxquels Aaron fait référence figure le trouble somatoforme douloureux.

TROUBLE SOMATOFORME DOULOUREUX

L'expérience clinique qui est relayée par de nombreux auteurs^{19,20,21} pousse à rapprocher, voire même réunir, sous un même chapeau des conditions désignées par des vocables différents : fibromyalgie, syndrome de fatigue chronique, trouble somatoforme douloureux. Le terme de trouble somatoforme douloureux apparaît préférable à celui de rhumatisme psychogène^{26,27} qui est chargé d'un poids dépréciatif. Le fait de regrouper différentes entités symptomatiques aux contours flous dans un même groupe ne vise pas à nier l'authenticité de la souffrance des patients mais à tenter de placer ces problèmes au bon niveau d'évaluation.

Le trouble somatoforme douloureux est défini dans le DSM IV²⁸, F 45.4. En bref, il s'agit d'un état douloureux d'une intensité suffisante pour justifier un examen clinique, à l'origine d'une souffrance cliniquement significative, mais non expliqué de manière adéquate par des investigations médicales et paramédicales appropriées et complètes.

HYPOTHÈSES PATHOGÉNIQUES

Comme cela vient d'être mentionné, le propre du trouble somatoforme douloureux est de ne reposer actuellement sur aucune base anatomo-pathologique ou physiopathologique.

a) Fibromyalgie

En revanche, pour la fibromyalgie et le syndrome de fatigue chronique, il existe de multiples hypothèses pathogéniques dont la plupart n'ont pas été confirmées ultérieurement ou ne se sont pas révélées strictement spécifiques^{6,16,23}. Six grands domaines ont en particulier été investigués : modifications musculaires et micro circulatoires, perturbations du métabolisme de la sérotonine, modifications neuro-endocrinologiques, modifications de fonctionnement du système nerveux autonome, troubles du sommeil, altérations psychologiques et psychiatriques²⁹.

Ces travaux pèchent en majorité par la faible dimension des cohortes recrutées, avec parfois des groupes contrôle de dignité discutable. De plus, la majorité de ces travaux n'ont pas été répétés sur de plus vastes collectifs ou par d'autres groupes de chercheurs.

On évoque en particulier une perception et une élaboration aberrantes de la douleur. Cette sensibilisation centrale est considérée comme une hyperexcitabilité de système nerveux central en réponse aux stimulations nociceptives périphériques : réponse exagérée à un stimulus algogène (hyperalgésie), prolongement de la réponse à un stimulus bref (douleur persistante), ressenti annoncé comme douloureux d'un stimulus en soi non douloureux comme le simple toucher p. ex (allodynie)³⁰. On admet d'ailleurs que l'entrelacs complexe de systèmes freinateurs et facilitateurs de l'expérience douloureuse en fait un phénomène dynamique tel que "*la perception qu'un sujet a de la douleur n'a que peu à faire avec l'intensité objective de la douleur*"³¹.

En définitive, et quel que soit le (ou les) mécanisme pathogénique évoqué, ceci est en accord avec la conclusion d'Aaron et Buchwald¹⁶ dans la revue déjà mentionnée : "... the most frequent and consistent objective finding across these conditions is a decrease in pain threshold and tolerance".

Si l'expérience subjective de la douleur dépend d'informations nociceptives périphériques, elle est aussi marquée de manière déterminante par des influences émotionnelles et cognitives. La réponse à un stress quelconque, notamment douloureux, induit une réponse adaptative qui est précisément altérée en cas de fibromyalgie. Ainsi la fibromyalgie est à considérer comme ce que les anglo-saxons nomment une "*symptom-based condition*"²³. Si la situation symptomatique se manifeste prioritairement sous forme de fatigue, on sera confronté à un syndrome de fatigue chronique ; si des douleurs généralisées prédominent, on parlera de fibromyalgie ; si une symptomatologie douloureuse régionale occupe l'essentiel des symptômes, le problème s'illustrera plutôt en tant que syndrome fonctionnel myofascial, côlon irritable ou douleurs rétro sternales fonctionnelles.

Les multiples tentatives d'explication étiologique exclusivement physiopathologique de la fibromyalgie et des affections apparentées ont échoué, au point que la question se pose de savoir si les dites anomalies ont une signification quelconque hors d'une simple variation de la norme ou si elles sont l'empreinte, dans le corps physique, de la réaction anormale de l'être psychosocial aux stress existentiels passés et/ou actuels (nombreuses références in²³).

Bien que plusieurs études aient mis en évidence des scores plus élevés dans le registre de l'anxiété et de la dépression chez les patients souffrant de fibromyalgie que chez des contrôles³², aucun tableau psychopathologique précis et/ou pathognomonique de la fibromyalgie n'a pu être individualisé, même s'il a été démontré que ceux qui présentent une comorbidité psychiatrique associée à la fibromyalgie (ou au syndrome de fatigue chronique) supportent plus difficilement leurs douleurs (ou leur fatigue)²². Des études familiales ont en revanche mis en évidence la présence de cas de dépression sévères chez des proches de patients atteints de fibromyalgie³³.

Parmi les causes du développement d'une fibromyalgie figurent, pour le moins dans l'esprit du public – donc de nos patients – les traumatismes, notamment les traumatismes répétés dans le cadre de l'activité professionnelle. Cette question a été étudiée en détail, mais aucune relation de causalité évidente n'a pu être établie entre traumatisme et fibromyalgie, alors qu'une relation de causalité importante a été reconnue entre incapacité de travail et possibilité d'obtenir une compensation financière en raison de la fibromyalgie^{34,35}.

La problématique de toutes ces conditions s'inscrit donc dans un tissu extrêmement complexe, au sein duquel il apparaît vain de rechercher une cause unique, physiopathologique ou psychiatrique. En revanche, la fibromyalgie est à considérer, eu égard au bouleversement qu'elle induit dans l'existence de l'intéressé(e) et de ses proches, comme le reflet d'une problématique bio-psycho-sociale propre à une époque et à une société donnée – les nôtres - ; y cohabitent des données aussi contradictoires que, d'une part, des succès scientifiques immenses qui révolutionnent le monde du travail et le monde médical et, d'autre part, une détérioration progressive de la société, notamment dans les domaines du travail et de la spiritualité (cf. p. ex.^{36,37}). A ce titre, la fibromyalgie et les désordres associés relèvent plus des sciences sociales que de la médecine, s'agissant plus de l'expression d'une souffrance existentielle au travers du corps que d'une maladie. A ce titre l'auteur rejoint J. Winfield qui affirme :

*“La fibromyalgie n'est pas une maladie mais un problème psychologique”*²³ et P.A. Buchard qui conclut son article avec la phrase suivante : *“La fibromyalgie n'existe pas : il n'y a que des êtres souffrants”*⁵.

b) Syndrome de fatigue chronique

Comme cela vient d'être présenté ci-dessus, même si des commissions d'experts ont au fil du temps tenté de définir des critères qu'on espérait discriminants pour distinguer la fibromyalgie et le syndrome de fatigue chronique, la tendance actuelle est d'admettre qu'il s'agit de facettes variées d'une même problématique^{23,24}. D'ailleurs les mêmes pistes de recherches étiopathogéniques ont été explorées avec des résultats identiques, notamment en ce qui concerne les dysfonctions neuro-hormonales et les hypothèses relatives à la supputée gestion centrale aberrante de la douleur⁵⁹. Parmi les tentatives d'explication pathophysiologique du syndrome de fatigue chronique, les hypothèses infectieuses et immunologiques ont été largement étudiées : infection chronique par le virus d'Epstein-Barr et d'autres virus, dysfonctionnement des lymphocytes, plus récemment mise en cause des interférons²¹.

Néanmoins, tout comme cela vient d'être écrit à propos de la fibromyalgie, l'ensemble des éléments d'étude et de réflexion à propos du syndrome de fatigue chronique conduit à admettre qu'il ne doit pas s'agir d'une maladie mais d'un problème pénible et dévastateur en termes de qualité de vie, dont l'origine multifactorielle est aussi à chercher dans le vaste tissu bio-psychosocial perturbé et stressant, tant biologiquement que nerveusement, de notre société dite post-moderne.

TRAITEMENT(S)

Le traitement de ce groupe d'affections est aussi problématique que leur définition, conceptualisation, et appréciation.

Dans ce type de problèmes, il est prioritaire de placer les plaintes du patient au sein du bouleversement existentiel global qu'induit tout atteinte à la santé. Comme cela a été bien défini par l'OMS³⁸, l'atteinte à la santé (la maladie) entraîne une ou des déficience(s), lesquelles sont responsables d'incapacité(s) [facette comportementale = visible, objectivable] qui induisent un ou des désavantage(s) (handicaps des anglo-saxons) [facette sociale]. Dans le cas de la fibromyalgie et des conditions apparentées, il existe un fossé entre l'atteinte à la santé – du moins dans ce qu'elle a d'objectivable – et les désavantages allégués qui en résultent.

Traitement : POSTULAT DE SINCERITE

**« la douleur s'éprouve
mais ne se prouve pas »**

Le Breton D :
Anthropologie de la douleur



Le traitement que l'on va proposer ou précisément ne pas proposer, à nos patients risque fort d'être influencé par les *croyances* que nous avons à propos de ces affections. Au fil des ans, on voit ainsi s'affronter, dans la littérature médicale, les partisans d'une reconnaissance de la fibromyalgie et affections voisines comme entités nosologiques et les détracteurs qui n'y voient qu'une construction de l'esprit pour expliquer des phénomènes sociaux et sociétaux qu'on n'arrive pas à comprendre^{1,3,39}.

Malgré l'imprécision qui entoure les concepts pathogéniques et les possibilités thérapeutiques de ces situations, notre premier devoir de médecin est de respecter les affirmations de nos patients à propos de leurs douleurs, sous forme d'un *postulat de sincérité*⁴⁰. Il s'agit ensuite de leur offrir ce que nous pensons utile à la prise en charge de leur souffrance, en cherchant à les éclairer quant à la nature fondamentalement bénigne de leur maladie. Il convient autant d'éviter de donner à toutes leurs affirmations une valeur pathologique dont la cause doit être recherchée à tout prix que de reléguer celles-ci au chapitre des maux imaginaires.

L'absence de compréhension précise de la physiopathologie de ces affections nous prive de notre outil thérapeutique préféré qui est l'élimination de la cause du mal. Dans le domaine des douleurs chroniques, et notamment des conditions symptomatiques, tout le poids thérapeutique se porte sur le malade et non sur la maladie. Donc, plutôt que de se contenter d'une action ponctuelle dirigée contre la "maladie", il s'agit de prendre largement en compte les retombées de l'atteinte à la santé en terme de déficiences, incapacités et désavantages. Loin d'accorder un poids morbide excessif aux plaintes du patient, le médecin se doit toutefois d'accueillir son patient avec l'ensemble de ses plaintes, sans pratiquer un tri mental entre celles qu'il considère comme dignes ou non d'écoute. "*L'accueil du patient et de sa plainte, l'interprétation de sa souffrance, l'élaboration d'un diagnostic et la mise en œuvre d'un traitement – tous ces gestes qui ponctuent l'attitude médicale sont des gestes qui s'inscrivent dans le cadre d'une rencontre*"³⁴. L'essentiel de la prise en charge est donc fait de relation, d'autant que le problème principal de ces patients semble être un trouble de la relation à leur propre corps et à leur douleur.

Même si différentes possibilités thérapeutiques existent pour essayer de soulager ces patients, le but ultime de la prise en charge est, comme dans toute maladie chronique, de les aider à gérer leur souffrance et son traitement dans la vie quotidienne⁴¹.

Les propositions thérapeutiques concernant la fibromyalgie et les conditions apparentées sont nombreuses, mais peu d'entre elles ont fait preuve de leur efficacité au long cours.

Dans un éditorial déjà ancien - auquel rien de très nouveau n'a pu être ajouté -, Wolfe⁴² précise que seuls les antidépresseurs tri cycliques et les prises en charge impliquant des exercices physiques augmentant la capacité physique aérobie ont montré une certaine efficacité dans des études contrôlées.

Une revue récente de la littérature médicale réalisée par le professeur André Aeschlimann de Zurzach des études contrôlées consacrées à la prise en charge des fibromyalgiques fait apparaître une certaine efficacité symptomatique des prises en charge comportementales visant surtout à sortir les patients d'un enfermement sur leur vécu douloureux.

Les associations de malades, dont l'utilité est incontestable pour de nombreuses maladies (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, diabète), ont une influence discutable pour les affections considérées dans le présent travail. Elles incitent souvent davantage à lutter pour obtenir un statut de *malades* ayant surtout des *droits*, plutôt que d'apprendre à "faire avec"⁴¹ le problème. (Cf. par ex. Cet ouvrage de 400 pages rédigé entre autres par un médecin, intitulé Fibromyalgia & Chronic Myofascial Pain Syndrome – A *survival manual*⁴³.)

La fibromyalgie et le syndrome de fatigue chronique représentent une problématique singulière dans l'histoire de la médecine : en effet, alors qu'un effort était fait pour créer des groupes homogènes de patients souffrant d'une problématique uniquement subjective pour circonscrire et comprendre ces phénomènes troublants, le monde médical - rapidement suivi des groupes de patients et de la presse laïque - s'est saisie de ce qui n'était, et n'est encore, qu'une étiquette d'identification pour en faire un diagnostic, et - partant - une maladie^{5,35}. Notre société moderne, renonçant à partir à la recherche de l'origine de ses maux, préfère classer les "déviant" par rapport à la définition "fast-foodienne" du bonheur dans le registre des "malades". Mais qui dit maladie dit dénomination de ladite affection. Ainsi a-t-on créé les termes de fibromyalgie, de syndrome de fatigue chronique puis de trouble somatoforme douloureux.



PARADOXE

... l'édition et la diffusion de critères diagnostiques donnent l'illusion d'une cohérence aux symptômes et offre enfin une réalité à la maladie :

« l'officialisation semble tenir lieu d'authentification »

Dans une publication récente et hautement intéressante, Burgat⁴⁴ décrit parfaitement cet état de fait : *“L’anthropologie médicale a démontré que la forme qu’adopte une maladie donnée ne peut pas être isolée de la société et de l’époque qui l’a produite. Or, le modèle dominant de la maladie-type d’aujourd’hui s’inspire largement du rationalisme issu de l’explosion de sciences biologiques, orientant ainsi largement la recherche actuelle sur la fibromyalgie vers des domaines neuro-endocriniens et des mécanismes moléculaires. A l’inverse, postulant ici une maladie socialement construite et en quête de reconnaissance par les systèmes de santé, nous posons le même regard interrogateur que P. Canthébras quand cet auteur décrit pour la fibromyalgie “ l’artifice qui consiste à extraire d’un cortège de troubles les douleurs musculo-squelettiques et faisant passer ainsi une douleur indifférenciée au statut de maladie rhumatologique”.* Dès lors, l’édition et la diffusion de critères diagnostiques comme ceux de Smythe donnent l’illusion d’une cohérence aux symptômes et offre enfin une réalité à la maladie : *“ l’officialisation semble tenir lieu ici d’authentification”*.

Une même réflexion émane d’un groupe de la Faculté de Philosophie et Sciences sociales de l’Université de Twente aux Pays-Bas : *“ ...les critères de classification donnent une structure aux perceptions et définissent le comportement humain : la personne ainsi ‘diagnostiquée’ doit croître en conformité avec ces critères, lesquels doivent être révisés constamment ”*⁴⁵.

Une réflexion non-partisane et l’étude de la littérature médicale nous contraignent à admettre qu’il est impossible de trouver des pistes d’explication valables en se cantonnant à une vision exclusivement biomédicale du problème ; ces mêmes dispositions d’esprit nous conduisent à admettre qu’il est vain et inutile de s’acharner à vouloir considérer ces problèmes symptomatiques comme des affections strictement distinctes les unes des autres. *“ Both fibromyalgia and chronic fatigue syndrome have similar symptoms, chronicity, demographics and therapies and may represent different presentations of the same general condition, so it doesn’t matter whether a patient has fibromyalgia, chronic fatigue syndrome or both”*⁴⁶. Il apparaît beaucoup plus réaliste de les considérer comme les facettes diverses d’un même malaise ou plutôt mal-être, de base qui est un problème de société, voire de civilisation, et non une pathologie, qu’elle soit somatique ou psychique.

La problématique entourant les affections discutées dans ce travail rappelle fortement le questionnement relatif aux lombalgies chroniques. (D’ailleurs certains auteurs estiment qu’il n’y a que peu, voire pas, de différence entre les patients souffrant de douleurs chroniques généralisées de type fibromyalgie et les patients souffrant de lombalgies chroniques⁴⁷). Malgré une diminution significative des contraintes biomécaniques imposées au rachis dans bien des professions, le nombre de personnes se plaignant de tels maux qualifiés d’invalidants ne cesse de croître, même dans des emplois dénués de toute contrainte mécanique pour le rachis. Parallèlement les possibilités diagnostiques et thérapeutiques ne cessent de croître, sans profit toutefois pour la majorité des lombalgies chroniques.

De multiples études démontrent (^{48,49}) que l’origine de ces maux n’est principalement pas dans le corps physique ou psychique, mais à un carrefour d’influence où interviennent surtout des facteurs qu’on qualifie – faute de mieux – de psychosociaux, liés à la société industrielle moderne.

Les facteurs psychosociaux liés au monde économique moderne et à ses dérives ne sauraient à eux seuls expliquer la place excessive que la douleur prend dans notre société ; des facteurs d’ordre anthropologiques et/ou philosophiques doivent jouer un rôle. Je me contenterai de faire deux citations :

Le psychiatre Marco Vannotti nous rappelle que la recherche moderne du bien-être intégral et perpétuel nous fait oublier *“qu’un dégoût de l’art de supporter la souffrance est la négation même de la condition humaine”*⁵⁰.

L’essayiste français Jean-Claude Guillebaud affirme dans *“Le goût de l’avenir”* : *“Ce corps longtemps relégué, nous lui accordons dorénavant toute la place. La première. Nous sommes à l’écoute de ses exigences... Nous nous confondons volontiers avec lui : ses contentements seront les nôtres, ses douleurs aussi... nous n’acceptons plus qu’il souffre ; à telle enseigne que la douleur physique, peu à peu, s’évanouit de notre quotidien... Tout un aspect de la modernité pourrait s’analyser comme un lent recul de l’effort requis au profit de l’effort choisi. La ‘peine’ d’avant-hier devient sport, danse ou gymnastique, ce qui n’est pas la même chose ”*⁵¹.

APPRÉCIATION DE LA CAPACITÉ DE TRAVAIL

Les causes et la pathogénie des affections symptomatiques discutées ici échappent donc à une explication précise; le traitement en est tout aussi insatisfaisant. Il est donc évident que la question de l’appréciation des retombées sociales de ces syndromes va être d’autant plus ardue. On se trouve là à l’extrémité de l’enchaînement allant de la maladie aux désavantages. Notre question devient encore plus ardue, si la nature de “ maladie ” accordée à la fibromyalgie et aux maladies apparentées leur est contestée. Le malaise est bien réel. Comme on le verra peu après – de manière sociologiquement intéressante – les juristes viennent au secours des médecins, somaticiens ou psychiatres, pour admettre qu’un ensemble de facteurs d’ordre social ou sociétal peuvent dans la réalité quotidienne représenter une entrave significative, réelle, à l’exercice d’une activité professionnelle.

La réalité sociologique crue, la réalité des chiffres nous interpelle. L’accroissement de l’octroi des rentes AI durant la dernière décennie est très élevé (+ 55% en ce qui concerne les seules rentes à 50%). Entre 1990 et 1994, 80% des nouvelles rentes octroyées l’étaient au titre d’affections de l’appareil locomoteur, le diagnostic de trouble somatoforme

douloureux venant en tête⁵². Vu l'imprécision diagnostique qui règne actuellement dans ce domaine, il est légitime d'admettre que nombre de patients souffrant de fibromyalgie sont catégorisés sous le diagnostic de trouble somatoforme douloureux.

Aux USA²⁶, environ 25% des patients souffrant de fibromyalgie reçoivent une aide matérielle, quelle qu'elle soit, des services de sécurité sociale. Un travail récent venant du Canada⁵³ termine son résumé avec le constat suivant : " *La fibromyalgie conduit généralement à une perte de l'emploi ou à une importante incapacité à travailler*". Wolfe rapporte, dans une étude récente⁵⁴, que le 64% du collectif étudié travaille, certes, mais difficilement ; il note par ailleurs que les célibataires sont plus handicapés par la fibromyalgie que les sujets mariés. Un travail suédois⁵⁵ consacré à la vie quotidienne des patient(e)s souffrant de fibromyalgie nous apprend que, dans ce collectif dont 55% des sujets exerçaient une activité rémunérée, tant la vie quotidienne que l'activité professionnelle sont pénibles au point que les employés ont dû diminuer leur nombre d'heures de travail hebdomadaires ou solliciter un travail moins fatigant.

L'évaluation de la capacité de travail des patients souffrant de fibromyalgie et troubles associés revêt donc un intérêt majeur en matière de santé publique, je dirais même en matière de société et de l'idéal de justice sociale.

Le postulat de sincérité mentionné ci-dessus doit rester entier, mais la seule sincérité des patients ne saurait représenter un facteur suffisant pour admettre que la capacité de travail est significativement altérée par une problématique dont le soubassement physiopathologique - somatique et/ou psychique - n'a pas fait la preuve. Certes, la souffrance du patient n'est pas mise en cause, mais bien le fait que cette souffrance soit incompatible avec la réalisation d'une activité lucrative normale.

Comme cela a été mentionné plus haut, d'après l'OMS³⁸, l'atteinte à la santé entraîne la déficience, qui représente l'extériorisation du mal, puis conduit à l'incapacité, laquelle doit représenter les retombées pratiques objectives et objectivables de ce même mal, le désavantage en constituant les retombées sociales. Les affections dites symptomatiques posent au médecin un problème d'appréciation unique : l'examen clinique - somatique et psychiatrique - et les examens para cliniques ne mettent en évidence aucune déficience objective, ce qui le contraint à s'interroger sur la nature des déficiences alléguées par les patients et sur le bien-fondé objectif des incapacités qui sont censées en découler. L'incapacité est le fossé objectif entre ce qu'on pouvait objectivement avant l'atteinte à la santé et ce qu'on peut encore après la manifestation de celle-ci.

Cependant, le comportement et l'attitude que l'on adopte face à une atteinte à la santé⁵⁶ ou à une altération, en soi normale, du sentiment de bien-être⁵⁴ influencent de manière significative la perception et le vécu des limitations engendrées par l'atteinte à la santé, qu'elle soit réelle ou supposée (cf. pour rappel la définition de la douleur " *une sensation désagréable et une expérience émotionnelle en réponse à une atteinte réelle ou potentielle ou décrite en ces termes* ").

Dans le cas de la fibromyalgie aucun des outils utilisés pour mesurer l'incapacité^{53,57}, même s'ils mettent en évidence un fléchissement par rapport aux contrôles et s'ils authentifient pour ainsi dire la souffrance, ne permet de documenter, et encore moins de quantifier, cette incapacité.

Un travail nord-américain⁵⁸ conclut que l'octroi d'une compensation financière, d'une rente, en raison d'une fibromyalgie n'entraîne pas d'amélioration significative de l'état clinique. Des constatations identiques ont été faites dans le domaine des lombalgies chroniques non spécifiques.

Pour le Tribunal Fédéral des Assurances, peu importe la nature étiologique précise d'une atteinte à la santé (quelle qu'elle soit d'ailleurs); ce qui importe, c'est le retentissement fonctionnel organique et/ou psychosocial du dit trouble sur la capacité de travail et la capacité de gain. Des facteurs d'ordre psychique peuvent jouer un rôle prépondérant mais ne sont, dans le cas précisément de la fibromyalgie et des troubles apparentés, pas absolument requis pour qu'une incapacité de travail ou de gain puisse en résulter. En effet, le Tribunal Fédéral des Assurances a affirmé, dans un arrêt du 06.05.2002 : " *Il ne ressort nullement de ce qui précède que seuls des troubles somatoformes douloureux liés à une comorbidité psychiatrique grave seraient susceptibles d'entraîner une invalidité au sens de la LAI. Une telle comorbidité constitue tout au plus l'un des critères, certes important, à prendre en considération dans le cadre d'une évaluation globale de la situation médicale* ".

L'évaluation globale du retentissement fonctionnel d'une atteinte à la santé doit donc se faire en pondérant équitablement les diverses facettes de sa réalité biologique, psychique et sociale. Comme mentionné plus haut, les juristes se sont penchés sur le mystère de ces situations où les sujets annoncent une souffrance majeure alors que les soi-disant spécialistes de la souffrance - les médecins - ne découvrent rien de très clairement pathologique. A cette enseigne, Mosimann⁵⁹ au terme d'une analyse fouillée de la littérature médicale et juridique, définit un certain nombre de critères dont la présence conjointe au sein d'une situation donnée permet d'admettre qu'elle est tellement enkystée qu'il n'est pas possible d'en échapper et de retrouver les ressorts somatiques, psychiques mais aussi sociaux indispensables à une réintégration quelconque dans le monde du travail. Ces critères s'étendent des particularités psychiques à la désinsertion sociale en passant par le caractère chronique et irrédentiste de l'affection. Une telle approche se doit d'être holistique⁶⁰ tout en évitant d'imputer les maléfices d'une société égoïste ou les conséquences de choix de vie malencontreux, par exemple à une soi-disant maladie. Donc, en fonction de nombreux critères dont la valeur n'est que difficilement quantifiable de manière objective, le médecin devra apprécier - de cas en cas - si l'atteinte mystérieuse et invisible qu'il aura identifiée comme une fibromyalgie ou un trouble somatoforme douloureux

entraîne vraiment une incapacité de travail significative ; il devra en faire une démonstration convaincante pour les instances administratives et juridiques de l'assurance. A ce titre il convient de rappeler que la loi admet qu'il est légitime d'exiger la reprise d'une activité professionnelle adaptée théoriquement à la condition physique et/ou psychique de l'assuré(e) "même au prix d'un effort considérable".

Pour sa démonstration, le médecin ne disposera d'aucuns des instruments que sa formation lui a enseignés et il lui incombera de prendre position en fonction des quelques critères médicaux rigoureux et quantifiables dont il dispose dans chaque cas particulier et de les intégrer à une évaluation aussi objective que possible du contexte global dans lequel s'inscrit la souffrance du malade qu'il a en face de lui. Autant dire qu'il s'agit d'une mission impossible à accomplir de manière incontestable ; autant dire qu'il s'agit d'une mission impossible à accomplir seul ; la fibromyalgie et les troubles apparentés rendent les médecins orphelins.

CONCLUSION

... non,
seule une approche en réseau **précoce** dès l'apparition des troubles pourrait permettre d'enrayer la maturation funeste de ce genre de problèmes et de **permettre aux souffrants de ne pas devenir des malades**

Seule une approche en réseau impliquant le médecin certes, mais aussi l'employeur, les instances "sociales" [caisse maladie, assurance perte de gain, Assurance Invalidité,...], la famille,...non, seule une approche en réseau **précoce** dès l'apparition des troubles pourrait permettre d'enrayer la maturation funeste de ce genre de problèmes et de permettre aux souffrants de ne pas devenir des malades.

- ¹ Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB et al : The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. *Arthritis Rheum* 1999 ;33 :160-172
- ² Clauw D.J., Simon L.S. : Chronic generalised musculoskeletal pain. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 2003 ;17 :N° 4
- ³ Hadler NM : If you have to prove you are ill, you can't get well. *Spine* 1996 ;21 :2397-2400
- ⁴ Hadler NM : Fibromyalgia : la maladie est morte. *Vive le malade ! J of Rheumatology* 1997 ;24 :1250-1251
- ⁵ Buchard P.-A. : Peut-on encore poser le diagnostic de fibromyalgie ? *Rev Méd Suisse Rom* 2001 ;121 :443-447
- ⁶ Bohr T.W. Fibromyalgia syndrome and myofascial pain syndrome. Do they exist ? *Neurologic Clinics* 1995;13:365-384
- ⁷ Allaz A-F. Le messenger boiteux : approche pratique des douleurs chroniques. *Médecine & Hygiène* 2003, 57
- ⁸ Le Breton D. *Anthropologie de la douleur* Métaillé-Paris-1995
- ⁹ Yunus MB : Primary fibromyalgia syndrom : a critical evaluation of recent criteria developments. *Z Rheumatol* 1989 ;48 :217-222
- ¹⁰ Maquet D, Croisier J.L., Crielaard J.M. Le point sur la fibromyalgie *Ann Réadaptation Méd Phys* 2001 ;44 :316-325
- ¹¹ Wolfe F. The Fibromyalgia problem. *J of Rheumatol* 1997 ; 24 :1247-1249
- ¹² Wolfe F. Fibromyalgia : the clinical syndrome. *Rheum Dis Clin North Am* 1989 ;15 :1-18
- ¹³ Smythe HA. 'Fibrositis' as a disorder of pain modulation. *Clinics in Rheum Dis* 1979 ;5 :823-832
- ¹⁴ Simms RW, Goldenberg DL, et al. Tenderness in 75 anatomic sites – Distinguishing fibromyalgia patients from controls. *Arthr & Rheum* 1988 ; 31 :182-187
- ¹⁵ Wolfe F, Cathey MA : The epidemiology of tender points : a prospective study of 1520 patients. *J of Rheumatology* 1985 ; 12 :1164-1168
- ¹⁶ Aaron L.A., Buchwald D. Fibromyalgia and other unexplained clinical conditions *Current Rheumatology Reports* 2001;3:116-122
- ¹⁷ Marques A.P., Rhoden L et al. Pain evaluation of patients with fibromyalgia, osteoarthritis, and low back pain. *Rev Hosp Clin Sao Paulo* 2001;56:5-10
- ¹⁸ Jansen TLTA, Janssen M et al : Post-streptococcal reactive myalgia :a novel syndrome secondary tin infection with group A or G streptococci. *Br J of Rheumatology* 1998 ;37 :1343-1348
- ¹⁹ Shapiro CM, Devins GM, Hussain MRG : Sleep problems in patients with medical illness. *BMJ* 1993 ;306 :1532-1535
- ²⁰ Lane RM : Aetiology, diagnosis and treatment of chronic fatigue syndrome. *Journal of Serotonin Research* 1994 ;1 :47-60
- ²¹ Kahn M.F. Le syndrome de fatigue chronique. *Nouveaux développements Rev Rhum [Éd Fr]* 2000 ;64 :483-485

- ²² Jason L.A., Taylor R.R. et al Chronic fatigue syndrome : comorbidity with fibromyalgia and psychiatric illness *Med Psychiatry* 2001;4:29-34
- ²³ Winfield J.B. Psychological determinants of fibromyalgia and related syndromes *Current Review of Pain* 2000;4:276-286
- ²⁴ Kellner R. Psychosomatic syndromes, somatization and somatoform disorders *Psychother Psychosom* 1994 ;61 :4-24
- ²⁵ Holmes CP, Kamlan JE et al Chronique fatigue syndrom : a working case definition. *Ann Intern Med* 1998 ;108 :387-389
- ²⁶ Rotès-Quérol J. The syndrome of psychogenic rheumatism. *Clinics in Rheum Dis* 1979 ;5 : 797-805
- ²⁷ Yunus M., Masi T et al Primary fibromyalgia (fibrositis): clinical study of 50 patients with matched normal controls *Sem Arthr Rheum* 1981 ;XI :151-171
- ²⁸ DSM IV 1996 ; Masson S.A.Paris
- ²⁹ Jeschonneck M., Grohmann G. et al Abnormal microcirculation and temperature in skin above tender points in patients with fibromyalgia *Rheumatology* 2000;39:917-921
- ³⁰ Buskila D, Press J. Neuroendocrine mechanisms in fibromyalgia-chronic fatigue 2001;15:747-758 *Clinical Rheumatology*
- ³¹ Watkins L.R., Maier S.F :The pain of being sick : implications of immune-to-brain communication for understanding pain. *Annu Rev Psychol* 2000 ;51 :29-57
- ³² Kurtze N. et al : The role of anxiety and depression in fatigue and patterns of pain among subgroups in fibromyalgia patients. *Br J Med Psychol* 1998 ; 71 :185-194
- ³³ Katz RS, Kravitz HM : Fibromyalgia, depression and alcoholism : a family history story. *J of Rheumatology* 1996 ;23 :149-154
- ³⁴ Wolfe F., Potter J. : Fibromyalgia and work disability. *Rheum Dis Clin of North Am* 1996;22 :369-391
- ³⁵ Wolfe F The fibromyalgia syndrome: a consensus on fibromyalgia and disability *J of Rheumatol* 1996;23:534-539
- ³⁶ Forrester V L'horreur économique Fayard, 1996
- ³⁷ Guillebaud J-C La refondation du monde Editions du Seuil 1999
- ³⁸ OMS : Classification internationale des handicaps. PUF Evry Cédex 1988
- ³⁹ Hadler NM Fibromyalgia : could it be in your mind ? http://www.rheuma21st.com/archives/cutting_edge_fibromyalgia.html
- ⁴⁰ Vannotti M, Célis-Gennart M : Les malentendus du diagnostic de trouble somatoforme douloureux. *Revue méd. de la Suisse Rom.* 1998 ;118 : 173-183
- ⁴¹ Mbaot HU : Hand effectiveness. *Physiotherapy* 1977 ;63 :290-291
- ⁴² Wolfe F : Fibromyalgia : whither treatment ? *J of Rheumatol* 1988 ;15 :1047-1048
- ⁴³ Starlanyl D., Copeland M.E. : *Fibromyalgia & Chronic Myofascial Pain Syndrom* New Harbinger Publications Inc. Oakland CA 1996
- ⁴⁴ Burgat J-M : La fibromyalgie in Rosatti P. L'expertise médicale. De la décision à propos de quelques diagnostics difficiles. *Médecine & Hygiène*. Paris. 2002 p. 68-79
- ⁴⁵ Hazemeijer I., Rasker J.J. : Fibromyalgia and the therapeutic domain. A philosophical study on the origins of fibromyalgia in a specific social setting. *Rheumatology* 2003 ;42 :507-515
- ⁴⁶ Buskila D, Press J : Neuroendocrine mechanisms in fibromyalgia – chronic fatigue. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 2001; Vol 15, N° 5, p.748
- ⁴⁷ Natvig B, Bruusgaard D, Eriksen W. : Localized low back pain as part of widespread musculoskeletal pain :two different disorders ? A cross-sectional population study. *Journal of rehabilitation Medicien* 2001 ;33 :21-25, cité in Tudler M, Koes B, Bombardier C : Low back pain. *Best Practice & research Clinical Rheumatology* 2002 ;16 ; N° 5 ; 761-775
- ⁴⁸ Nachemson A.L : Newest knowledge of low back pain. A critical look. *Clinical Orthopaedics and Related Research* 1992;279: 8-20
- ⁴⁹ Nordin M : Backs to work: some reflections, *Spine* 2001;26:851-856
- ⁵⁰ Vannotti M Humanisme et histoire du médecin *Rev Méd Suisse Rom* 2001 ;121 :555-561
- ⁵¹ Guillebaud J.-C. : *Le goût de l'avenir* Editions du Seuil, Paris, 2003, p.203, 204
- ⁵² Darioli R et al : Nécessité d'une recherche sur l'invalidité en Suisse ? *Méd et Hyg* 1996 ;54 :322-325
- ⁵³ White KP et al. Comparing self-reported function and work disability in 100 community cases of fibromyalgia syndrome versus controls in London, Ontario. *Arthritis Rheum* 1999;42(1):76-83
- ⁵⁴ Wolfe F et al: Work and disability status of persons with fibromyalgia. *J Rheumatol* 1997;24(6):1171-1178
- ⁵⁵ Henrikson C et al. Living with fibromyalgia. *Clin J Pain* 1992 ;8 :138-144
- ⁵⁶ Mannerkopi K, Ekdahl C. Assessment of functional limitation and disability in patients with fibromyalgia. *Scan J Rheumatol* 1997 ;26 :4-13
- ⁵⁷ Reilly P.A. : How should we manage fibromyalgia ? *Ann Rheum Dis* 1999 ;58 :325-326
- ⁵⁸ Greenfield S et al : Reactive fibromyalgia syndrome. *Arthritis Rheum* 1992 ;35 :678-681
- ⁵⁹ Mosimann HJ : Somatoforme Störungen : Gerichte und (psychiatrische) Gutachten. *Schweizerische Zeitschrift für Sozialversicherungen und berufliche Vorsorge* 1999 ; 43 : 1-21 ; 105-128
- ⁶⁰ Pfister JA : L'évaluation de l'invalidité – un défi. *Bull méd suisses* 1985 ;66 :370-372