
LA FIBROMYALGIE LE POINT DE VUE DU MÉDECIN THERMAL

HUGUES DESFOUR*

1,4 à 2,2 % des Français souffrent de fibromyalgie, il s'agit d'une femme de moins de 60 ans dans 8 cas sur 10. Le retentissement de la maladie sur la qualité de vie et la santé globale est important avec notamment des plaintes musculosquelettiques, des troubles cognitifs, une fatigue chronique, des troubles du transit et du sommeil, un syndrome dépressif ou des troubles anxieux ... La prise en charge thérapeutique du patient fibromyalgique suppose de prendre en compte toutes les facettes d'une pathologie polymorphe. Un élément essentiel pour aborder ces patients est l'empathie qui lui est accordée : le respect de son rythme et la compréhension du patient contribuent à la reconnaissance de sa maladie et à sa prise en charge.

Quelles réponses le thermalisme peut-il apporter ? Le maître mot de la prise en charge, est l'activité. Il faut promouvoir la reprise progressive ou la poursuite de l'activité physique chez ces patients (HAS). L'hydrokinésithérapie en eau chaude et la balnéation, répétées quotidiennement, ont un effet antalgique et décontracturant (Eular). Grâce à l'immersion, les contraintes articulaires diminuent, favorisant le mouvement, préalable au réentraînement à l'effort. Au-delà des soins thermaux, la durée d'une cure permet d'inscrire le malade dans la maîtrise de sa maladie, sur le plan de ses connaissances et des réponses qui lui sont apportées, dans un environnement psychologique favorable.

Quels programmes thermaux ?

Il existe 3 niveaux de réponses suivant les stations :

- une optimisation des soins thermaux conventionnels adaptés aux patients fibromyalgiques
- une offre de soins complémentaires thermaux ou extra-thermaux (hors ETP),
- un protocole validé d'éducation thérapeutique.

L'optimisation des soins thermaux impose une formation du personnel administratif et soignant qui est essentielle avec apprentissage d'une tolérance et d'une neutralité respectueuse. Des informations sont délivrées en amont de la cure au patient et au médecin traitant (quels soins, quels soignants, horaires privilégiés, existence d'un référent). Les soins thermaux doivent être individualisés et progressifs pour tenir compte de

*Rhumatologue, Balaruc-les-Bains. Courriel : hugues.desfour@orange.fr

la fatigabilité de ces patients. Parmi ces soins conventionnels, on distingue ceux apparaissant comme :

- “Incontournables” : bains, mobilisation en piscine, massages,
- “Optionnels” : boues, douche à faible pression, douche sous-marine, étuves.

Si tous ces soins participent à l’effet antalgique, les bains et les massages privilégient l’action myorelaxante ; la mobilisation en piscine est, quant à elle, essentielle au reconditionnement à l’effort. La balnéation permet aussi de lutter contre la réduction de la mobilité engendrée par la crainte du mouvement (kinésiophobie) liée à l’apparition de douleurs au moindre mouvement. La limitation de la mobilité est un facteur essentiel de la désadaptation du patient. Le reconditionnement à l’effort des patients fibromyalgiques ne peut s’envisager qu’au prix d’une diminution significative de leur douleur.

Les programmes spécifiques “Fibromyalgie” développés dans de nombreuses stations ne sont pas des cures à part entière, mais des modules de soins qui s’ajoutent à la cure thermale conventionnée et qui ne sont pas pris en charge par l’Assurance maladie. Ils nécessitent l’intervention de personnels thermaux (infirmier, kinésithérapeute, médecin) et non-thermaux (psychologue, diététicienne, coach sportif...). Très fréquents, il s’agit de programmes souvent disparates et non validés. À titre d’exemple, nous détaillerons les programmes de Lamalou-les-Bains et d’Allevard.

À *Lamalou-les-Bains*, cette cure spécifique a été réalisée en partenariat avec l’Afa (Association fibromyalgie Auvergne), l’Afpaca-Corse, le Cenaf (Centre national des associations de fibromyalgiques) et Fibromyalgie France. Son coût est de 140 €. Le programme de soins, en complément d’une cure thermale en rhumatologie répond à 3 objectifs :

S’informer et échanger

- conférence médicale sur la maladie en partenariat avec le service Rhumatologie du CHU de Montpellier - 1h30
- groupe de parole animé par un psychologue - 1h

Se réapproprier son corps par la gestion de la douleur

- 2 séances de sophrologie en bain de boue - 45’
- 1 atelier gestion de la douleur et de la fatigue - 1h30
- 2 séances de musicothérapie (protocole Music Care®) - 40’

Réadaptation et activité physique en douceur

- 3 séances de gymnastique en piscine - 30’
- 1 séance d’activité physique adaptée - 45’
- 1 séance de yoga - 1h

À *Allevard-les-Bains*, le programme complet se déroule sur deux années qui correspondent à deux étapes : “Initial” (pour les primo-curistes) et “Avancé” (rappel du programme initial suivi d’une phase de perfectionnement et d’approfondissement). Plus de 700 curistes ont déjà participé à ces protocoles.

Ces programmes sont à la charge du patient en complément d’une cure conventionnée de 18 jours. Leur coût est de 365 €/an.

Le programme “Initial” comprend :

- des soins complémentaires : 9 séances d'émanatorium • 9 séances de Bol d'Air
 - 6 séances de musicothérapie • 6 séances de magnétothérapie corporelle
 - 6 séances de sauna japonais • 3 massages spécifiques fibromyalgie de 30 min
 - 3 séances de lunettes Psio • 3 séances de thérapie antidouleurs StimaWell
 - 3 séances d'Hydrojet Wellness System ;
- des consultations : un entretien nutritionnel individuel par une diététicienne (45 min) • 2 mesures (entrée et sortie de cure) de l'état du système nerveux autonome (SNA) • 1 réunion d'accueil et une réunion de bilan en fin de cure ;
- des ateliers : 3 ateliers de sophrologie • 1 atelier pratique de cuisine adaptée
 - 3 ateliers de méditation “mindfulness” • 9 ateliers de rééducation à l'effort,
- des conférences : 1 conférence “nutrition et fibromyalgie” par une diététicienne
 - 1 conférence et 1 groupe de parole par un psychosomaticien, psychanalyste
 - 1 conférence sur la cohérence cardiaque.

Il existe enfin un protocole validé d'ETP du fibromyalgique en station thermale : c'est le programme “Fibr'Eaux”. L'éducation thérapeutique est recommandée dans la fibromyalgie (Eular, 2008 ; HAS, 2010) et la présence du patient durant trois semaines en station thermale fournit une opportunité et des modalités de mise en œuvre de l'ETP tout à fait pertinentes. Élaboré en 2012 par un groupe de prospective sur le thermalisme et les maladies chroniques, associant médecins thermaux, gestionnaires d'établissements, associations de patients (Fibromyalgie France, SOS Fibromyalgie), sous l'égide de l'Afdet (Dr Sandrin-Berthon) et de l'Afreth, le programme Fibr'Eaux est accrédité actuellement par des ARS dans 5 stations : Bagnères-de-Bigorre, Barbotan-les-Thermes, Bourbon-Lancy, Dax et Saint-Paul-les-Dax (Autorisation initiale donnée par l'ARS Aquitaine, le 26 mars 2013 renouvelée en janvier 2017 pour 4 années supplémentaires). Le coût supporté par les curistes est d'environ 150 €.

Le programme comprend des entretiens individuels :

- *avec le médecin thermal*
 - avant la cure pour décider la pertinence d'une inclusion dans le programme,
 - en fin de cure pour validation des objectifs personnalisés et transmission au médecin traitant).
- *avec la personne chargée de l'entretien éducatif*
 - en début de programme pour décider d'un parcours pédagogique individualisé adapté aux besoins du patient,
 - en fin de programme, pour fixer avec le patient, des objectifs individuels,
 - un troisième entretien individuel a lieu, par téléphone, trois mois après la cure.
- *avec l'éducateur médico-sportif* pour déterminer les activités physiques à pratiquer durant le déroulement du programme.

Ainsi que des ateliers obligatoires ou optionnels (selon le diagnostic éducatif) animés par des professionnels formés à l'ETP.

Les ateliers obligatoires sont les suivants :

- *comprendre sa maladie*
 - exprimer les symptômes de sa fibromyalgie
 - définir la fibromyalgie et citer les composantes de son traitement
 - expliquer le rôle de chaque soin thermal
- *gérer la douleur et le stress*
 - décrire l'impact du stress sur les symptômes de la fibromyalgie
 - expliquer avec ses mots les mécanismes de la douleur, au plan physique et psychologique
 - reconnaître la composante émotionnelle de la maladie, identifier les différentes modalités de sa prise en charge
 - découvrir ensemble des solutions pour gérer la douleur et le stress
- *bien dormir*
 - découvrir ensemble des solutions aux problèmes rencontrés en matière de sommeil : difficultés d'endormissement, réveils nocturnes, sommeil non réparateur...
 - acquérir des connaissances de base sur la physiologie du sommeil
 - expérimenter des techniques de relaxation (respiration diaphragmatique)
- *bouger mieux*
 - entretien individuel avec l'éducateur médico-sportif
 - participation à des activités physiques adaptées (APA) selon un programme personnalisé.

Ces APA se donnent pour but de vaincre la kinésiophobie et donner de la fluidité au mouvement (pour substituer le plaisir à la douleur). L'examen clinique initial par le médecin thermal va déterminer les capacités et motivation du patient (a-t'il des limitations physiques autres que la douleur ? est-il motivé ? a-t'il un goût particulier pour certaines activités ?) et/ou par l'évaluation faite par l'EMS. Retenir des objectifs réalistes, donc modestes, basés également sur les désirs du patient. Il peut s'agir d'une simple initiation ou le début d'un véritable reconditionnement. Un Parcours de santé en accès contrôlé (une séance hebdomadaire) avec incitation à l'accès libre de manière quotidienne sera proposé si cela est possible pour le patient. L'activité physique inclut une gymnastique aquatique (1 séance hebdomadaire en dehors des séances prescrites dans le cadre du forfait thermal) orientée sur la fluidité, ainsi que des activités à sec (marche, renforcement musculaire, stretching, cardio-training), et autres techniques plus orientées sur la fluidité du mouvement : pilathérapie (Dax), tai-chi, autres techniques équivalentes. Enfin, l'acquisition d'une ventilation abdomino-diaphragmatique est indispensable.

Les ateliers optionnels sont les suivants :

- *se soigner au quotidien*
 - expliquer, avec ses mots, le rôle de chaque médicament que l'on utilise pour soulager sa fibromyalgie, ses avantages et ses inconvénients,
 - identifier les traitements non médicamenteux que l'on a déjà utilisés,



PLAN D'ACTION PERSONNALISÉ

Programme d'éducation thérapeutique en milieu thermal pour les patients
fibromyalgiques

Nom et prénom du patient :

Année de naissance : ____ **Date de l'entretien :** __/__/____

**MON PLAN D'ACTION POUR PROLONGER LES BÉNÉFICES DE LA CURE
THERMALE ET DU PROGRAMME FIBR'eaux :**

Dans trois mois, je serais satisfait si je parviens à :

-
-
-
-

Ce que je prévois concrètement de faire pour atteindre les objectifs :

-
-
-
-

Les difficultés que je vais peut-être avoir à surmonter :

-
-
-

Les aides sur lesquelles je peux compter :

-
-
-

médecin traitant. Leur mise en œuvre est examinée lors de l'entretien individuel du troisième mois (téléphonique) ; des solutions sont élaborées en cas de difficultés.

Le programme Fibr'Eaux fait également l'objet d'une évaluation dans le cadre de l'essai clinique Fiett. Il s'agit d'un essai randomisé comparant un groupe de patients fibromyalgiques bénéficiant d'une cure thermique associée au programme d'ETP Fibr'Eaux à un autre groupe de patients fibromyalgiques bénéficiant d'une cure thermique seule. L'étude porte sur des patients âgés de 18 à 60 ans souffrant de fibromyalgie dont le diagnostic a été posé au moins six mois avant l'inclusion dans l'essai. Les objectifs pour le patient : acquérir des compétences à propos de la fibromyalgie et comprendre l'intérêt de l'activité physique régulière pour améliorer sa qualité de vie et vivre mieux avec la fibromyalgie. Les premiers résultats étaient attendus début 2019.

Références bibliographiques

- 1) Evcik D, Kizilay B, Gokçen E. The effects of balneotherapy on fibromyalgia patients. *Rheumatol Int* 2002;22,2:56-59.
- 2) Fioravanti A, Perpignano G, Tirri G, Cardinale G, Gianitti C, Lanza C, Loi A, Tirri E, Sfriso P, Cozzi F. Effects of mud-bath treatment on fibromyalgia patients: a randomized clinical trial. *Rheumatol Int* 2007;27,12:1157-61.
- 3) Zijlstra TR, Van de laar J, Bernelot Moens J, Taal E, Zakraoui L, Rasker J. Spa treatment for primary fibromyalgia syndrome: a combination of thalassotherapy, exercise and patient education improves symptoms and quality of life. *Rheumatology* 2005,4:539-46.
- 4) Altan L, Bingol U, Aykac M, Koc Z, Yurtkuran M Investigation of the effects of pool-based exercise on fibromyalgia syndrome. *Rheumatol Int* 2004,24:272-277.
- 5) Donmez A, Karagulle MZ, Tercan N, Dinler M, Dever H, Karagulle M, Turan M. Spa therapy in fibromyalgia : a randomised controlled clinic study. *Rheumatol Int* 2005; 26,2:168-72.