

Interview du docteur Dominique Baron sur

Le Dr Dominique Baron est rhumatologue au centre de rééducation fonctionnelle de Trestel, en Bretagne Nord, près de Lannion. Il nous présente sa vision de la fibromyalgie et sa conception de la prise en charge globale ou intégrative de celle-ci.

Alain Gourhant : Pourriez-vous nous faire une présentation de votre parcours ?

Dr Dominique Baron : Je viens du CHU de Brest en rhumatologie, où j'ai exercé la fonction de médecin-adjoint du chef de service. Ensuite, pour des raisons personnelles, j'ai préféré conserver une activité essentiellement clinique. C'est alors que j'ai orienté celle-ci vers la prise en charge des douleurs chroniques. J'ai commencé par la lombalgie chronique, pour monter assez rapidement une école du dos, qui était pluridisciplinaire avec un chirurgien orthopédique, un médecin rééducateur, un psychologue, un kiné. Ensuite, je me suis orienté vers les douleurs chroniques diffuses en général, puis vers la fibromyalgie en particulier. Pour la petite histoire, mon patron m'a demandé de faire une conférence publique au CHU, alors que je n'y connaissais pas grand-chose. Il y avait 400 personnes dans la salle, ce qui a eu comme conséquence de « d'emboliser » ma consultation. J'ai alors commencé à étudier les patients supposés atteints de ce mal de façon très méthodique, tout en faisant de la médecine interne, c'est-à-dire en éliminant les autres diagnostics. Ensuite, quand j'ai compris que la médecine du CHU s'orientait vers une médecine plus scientifique qu'humaine, j'ai changé d'orientation en le quittant après 20 ans de service et suis arrivé à Trestel, dans le centre de rééducation fonctionnelle, où l'un des services s'orientait vers la prise en charge des douleurs chroniques, des lombalgies et des gestes locaux en rhumatologie. Cela fait quatre ans que je suis ici. Avec notre équipe – en grande partie du CHU de Brest – nous avons fait de la recherche clinique et écrit

quelques articles* sur cet état. La fibromyalgie nous est apparue beaucoup plus homogène que ne le laissait apparaître l'incroyable «fourre-tout» de certains médecins qui, dès que quelqu'un souffre de douleur chronique, est catalogué comme fibromyalgique, alors qu'il y a bien d'autres diagnostics pouvant entraîner ces douleurs .



AG : Vous avez écrit, il y a un an, un livre fort intéressant : *Marika et le bonheur retrouvé, la fibromyalgie à l'épreuve des mots*⁽¹⁾, éditions Yago. Comment vous est venue l'idée de ce livre ?

DB : Il était en gestation depuis fort longtemps. La fibromyalgie telle que je la concevais n'était pas du tout pareille à celle qui était conçue dans le monde médical français . Je me suis dit : « je suis sûr que je détiens une part de la vérité, pas toute la vérité, et celle-ci qui est diamétralement opposée à celle de mes confrères, doit être écrite ». Je me suis dit aussi que tous les patients que j'avais vus en fibromyalgie étaient incroyablement stéréotypés, incroyablement homogènes, et de cette homogénéité, on pouvait facilement en

faire une fiction, avec un personnage « Marika » qui serait comme un archétype du fibromyalgique. Il y a donc une partie « fiction » et une partie « informations médicales » faites pour être compréhensibles par le plus grand nombre. On pourrait dire qu'il y a une partie cerveau gauche plus rationnelle, plus scientifique et une partie cerveau droit plus métaphorique, plus poétique. Cela corrobore cette impression qu'il faut toujours lier les deux parties : le rationnel et l'artistique, le poétique et le scientifique.

AG : On arrive maintenant dans le vif du sujet, qu'est-ce que la fibromyalgie, comment votre conception se différencie des autres ?

DB : C'est d'abord une personnalité qui caractérise le fibromyalgique. Ce sont des gens empathiques, sensibles, émotifs qui sont intéressés aux autres et qui sont le lien, le tissu de la société. Ainsi, 90 à 95% des fibromyalgiques ont un métier tourné vers les autres : ils sont pour la plupart, dans la santé, le social et l'enseignement. Ce sont des gens qui vivent pour les autres et par les autres. Mais la personnalité ne suffit pas à caractériser la fibromyalgie. Il y a aussi le type de douleur. Les douleurs sont relativement homogènes : elles sont neuropathiques et psychogènes. Il y a trois sortes de douleurs : les douleurs par excès de nociception (quand on se pique avec une aiguille), les douleurs neuropathiques (quand au bout de trois mois en moyenne, le nerf commence à être atteint). Nous avons fait une étude sur ce type de douleur avec 580 personnes souffrant de fibromyalgie. Il y a enfin les douleurs psychogènes à forte composante psychique, avec des troubles de l'humeur anxigènes et dépressifs. Avec cette personnalité

la fibromyalgie

et ce type de douleurs, je me suis rendu compte peu à peu, en interrogeant les gens, qu'ils avaient un passé souvent difficile. Ils ont souvent subi des violences ou ont eu l'impression d'être mal aimés, ils ont eu des relations difficiles avec leurs parents ou avec leurs frères et sœurs, ils ont quelquefois subi de terribles traumatismes comme un viol. Sur cette personnalité générale, il y a donc des portes d'entrée qui vont laisser des séquelles, avec le plus souvent un «black out» sur ce passé et des niveaux d'étude importants, avec un QI au-dessus de la moyenne. Mais, il y a quelque chose en eux de profondément blessé, qui va se manifester dans la gestion du stress. Je suis en cela très proche de David Servan-Schreiber, en disant que c'est le cerveau limbique qui pêche au niveau émotionnel et comportemental. Tous les fibromyalgiques vont avoir de sérieux problèmes avec l'amygdale qui est l'endroit où sont engrammées toutes les émotions négatives, même celles avant l'apparition de la parole, in utero. Ces gens ont donc une gestion du stress qui n'est pas normale. Mais cela peut se travailler. Autant le QI reste stable, autant le QE (quotient émotionnel) peut être travaillé et amélioré et c'est surtout à ce niveau-là que les fibromyalgiques vont pouvoir travailler. Au niveau de la douleur, il y a des médicaments, mais la plupart ne les supporte pas. C'est la partie psychogène de la douleur qui va être travaillée. Donc, la fibromyalgie, c'est une personnalité prédisposant avec un métier tourné vers les autres. Vers 35 ou 40 ans, au milieu de vie, un facteur déclenchant, pouvant être un petit phénomène de rien du tout, les fait tomber. Ils essaient de se relever tout seuls, ils n'y arrivent pas, ils s'épuisent, tombent en «burn out», et cela se traduit par une immense fatigue, ils sont vidés de l'intérieur, ils n'ont plus d'énergie, ils ont une

distonie neurovégétative – nous sommes les premiers à avoir employé ce mot-là clairement – c'est-à-dire tachycardie, hypersudation, sécheresse de la bouche, côlon irritable, céphalées de tension, troubles de la concentration, de la mémoire, acouphènes, etc. Le responsable de tout cela, c'est le système neurovégétatif qui prend naissance à l'arrière du cerveau limbique, dans le locus coeruleus, avec ses deux brins, l'un accélérateur, l'autre freinateur, l'un fonctionnant à l'adrénaline, l'autre à l'acétylcholine.

AG : Vous dites dans votre livre que la fibromyalgie n'est pas une maladie, c'est un syndrome, vous pouvez nous expliquer ?

DB : La fibromyalgie n'est pas une maladie, c'est un état douloureux, chronique qui ne correspond pas à une maladie spécifique, parce qu'on n'a pas trouvé d'anticorps, une hormone, un élément biologique pathologique. Donc, on ne dit pas le mot maladie, mais ça n'en reste pas moins un état pathologique pour ceux qui en souffrent, et il faut absolument le prendre en compte et ne pas dire «ça n'existe pas, c'est dans la tête». La façon dont c'est dit en France avec une connotation méprisante, «casse» le patient, ce sont des choses très difficiles à vivre. Il n'y a que la France pour dire que cela n'existe pas. L'OMS reconnaît cette pathologie suffisamment importante pour décréter une journée mondiale de la fibromyalgie le 12 mai de chaque année. Par ailleurs, aux Etats-Unis, au Canada, on fait de la recherche sur la fibromyalgie, on cherche à mettre au point un médicament... C'est une façon de dire au patient, «vous voyez, on s'occupe de vous»..

AG : Cela veut dire qu'en France, on ne reconnaît pas la fibromyalgie ?

DB : il y a de plus en plus de méde-

cins qui commencent à la reconnaître. Mais en ce qui concerne les rhumatologues qui sont les spécialistes de la douleur, ils ne veulent pas s'y intéresser, enfin pas tous, bien sûr. Je peux les comprendre, cela prend du temps, mais au moins qu'il y ait un chef d'orchestre (ça peut être le rhumatologue) qui sache faire un diagnostic : «voilà, vous avez une fibromyalgie, parce que l'on a écarté les autres pathologies, parce qu'il n'y a rien au niveau biologique, maintenant votre état doit être pris en compte, il doit même être pris en compte de façon multidisciplinaire, je vous réadresse à votre médecin traitant, à lui d'organiser le réseau qui va vous prendre en charge».



AG : Y a-t-il des formations à la fibromyalgie pour les médecins ?

DB : Ce n'est pas encore vraiment enseigné. Nous avons monté, avec la Dr Mimassi avec qui je travaille, un Diplôme Universitaire à Brest sur les douleurs chroniques et la fibromyalgie, mais le mot fibromyalgie a été retiré quand je suis parti. Dans la formation secondaire ou continue, il y a des séminaires, mais cela reste très nouveau en France, - chez les médecins (pas chez les non-médecins)-, à peine depuis une dizaine d'années. Et ce qui reste le plus nouveau, c'est l'idée d'intégrer la possibilité de pouvoir donner autre chose que des médicaments. →

Interview du docteur Dominique Baron sur

AG : Au niveau des causes de la fibromyalgie, vous parlez dans votre livre d'une approche « bio-psycho-sociale » ?

DB : Oui, d'abord, l'homme est une unité corps/esprit et à partir du moment où l'un n'est pas bien, l'autre va en subir les conséquences. Si on va encore plus loin, pour les fibromyalgiques, au niveau sociologique, on se rend compte que ces gens sont le tissu social de la société, ils mettent en lien tous les autres. Tout d'un coup, on leur dit qu'ils sont dans une société de rentabilité, où il doit y avoir une traçabilité de tout ce qu'ils font. Par exemple, si une infirmière fait 3 prises de sang et sa collègue 8, elle sera jugée comme moins bonne, alors qu'elle a peut-être fait un peu plus de relationnel. Je pense que dans le travail, il y a une espèce de « harcèlement social », de plus en plus mal vécu par ces gens qui ont une empathie naturelle relationnelle et qui se disent qu'ils n'ont plus leur place dans cette société. Inconsciemment, ils vont se mettre en retrait de la société. C'est une sorte de refus environnemental, avec un métier tourné vers les



autres que l'on n'arrive plus à faire comme on l'avait envisagé, et avec en plus un contexte de personnalité prédisposante et des portes d'entrée particulières.

AG : Y aurait-il des causes d'origine génétique à la fibromyalgie ?

DB : Il est vrai qu'on a vu quelques cas de fibromyalgies visiblement

familiales. Mais est-ce que c'est l'environnement ou la génétique ? Je crois que plus ça va, plus on se rend compte que la génétique n'intervient que de manière mineure, même pour les jumeaux homozygotes. C'est l'environnement qui prime dans la fibromyalgie, et bien sûr l'environnement familial.

AG : Vous parlez beaucoup dans votre livre de prise en charge globale de la fibromyalgie, vous pouvez nous expliquer ?

DB : Cela m'est apparu terriblement naturel, ce traitement global, multidisciplinaire, intégratif. C'est une évidence qui m'est apparue, il y a une dizaine d'années, ayant eu la chance d'avoir le champ libre pour une pathologie mal connue et mal décrite par de « grands rationnels ». J'ai voulu voir qui étaient vraiment ces gens, en passant au moins une heure avec chacun d'entre eux - d'entre elles, car c'étaient surtout des femmes. Je me suis rendu compte que leur discours était homogène, presque stéréotypé. J'avais aussi l'expérience de l'école du dos et des lombalgies et mon approche multidisciplinaire. En faisant un parallèle un peu dangereux, je dirais : *« la fibromyalgie est à la femme, ce qu'est la lombalgie à l'homme »*.

Concrètement au début, il y avait seulement un médecin interniste pour faire le diagnostic. Ensuite, à partir du moment où j'ai compris l'importance d'une personnalité avec ses portes d'entrée et ses douleurs neuropathiques et psychogènes, on a eu besoin d'un psy. Mais de quel psy ? Un psychologue, un psychiatre, un psychanalyste ? Ce que je ressentais par rapport aux fibromyalgiques, c'est qu'ils n'avaient pas tellement besoin d'une analyse, donc pas de psychanalyste ni de psychiatre de formation freudienne - du moins dans un premier temps - mais des

psychiatres comportementalistes et surtout des psychologues et psychothérapeutes rompus aux techniques cognitives et comportementales et aussi aux techniques de relaxation, hypnose, sophrologie, yoga. Toutes ces techniques m'ont paru efficaces, parce que les gens me disaient que cela leur faisait du bien. Au départ, ce fut complètement empirique. Ce que je savais, c'est que la prise en charge devait être globale, car ce n'étaient pas des lésions seulement organiques et que l'ensemble corps/esprit devait être traité. Cette prise en charge globale s'est peu à peu élargie. En ce moment, j'ai une consultation « douleur » dans le centre de Trestel, où nous sommes six à recevoir les personnes. Un rhumatologue, un algologue⁽²⁾ (le dr Mimassi), un odontologue⁽³⁾ car les gens habituellement serrent les dents, un kinésithérapeute, une psychologue clinicienne, une sophrologue. Chacun se présente, le chef d'orchestre commence à interroger, et petit à petit un thérapeute qui a un regard différent va poser une question, quelquefois pour confronter le patient ou le faire aller dans son passé afin de trouver une porte d'entrée aux douleurs. A l'issue de cette consultation qui dure une heure, nous orientons la personne vers des séances spécialisées (odontologue, psychologue, kiné, etc., au début lors de la consultation, puis par le réseau créé par le médecin traitant).

AG : Cela se passe bien ou y a-t-il quelquefois des problèmes... ?

DB : Il y a quelquefois des gens qui n'ont pas été bien informés qu'il s'agit d'une consultation multidisciplinaire et ils sont un peu perdus, un peu impressionnés, pas du tout habitués à cette médecine.

AG : En terme d'efficacité, vous avez validé cette démarche multidisciplinaire ?...

la fibromyalgie (suite)

DB : Valider, c'est difficile. Mais pour notre « ego », le directeur de la caisse d'assurance maladie, nous a téléphoné pour nous remercier d'avoir cette consultation, car nous avons pu faire reprendre le travail à des gens pour lesquels on pensait que c'était fini, surtout après deux ans. En théorie, 100% des gens, après deux ans d'arrêt, ne peuvent plus reprendre le travail. Nous, nous arrivons à en faire reprendre 30 à 40%. On leur explique que le fibromyalgique existe par et pour l'autre et il faut absolument qu'ils évitent l'invalidité pour être relégués en dehors de la société.

AG : Cette approche multidisciplinaire, est-elle développée en France ?

DB : Oui, mais pas énormément. En Bretagne, nous sommes les seuls à fonctionner ainsi à six en même temps pour les consultations. Mais je pense que le jeu en vaut la chandelle, la société doit mettre le prix, si elle veut aider les gens qui ont des douleurs chroniques. En clientèle privée, c'est plus difficile. Il y a les anesthésistes qui sont des gens de protocole, qui vont vouloir faire des techniques invasives et ne seront plus dans la multidisciplinarité, telle que nous l'entendons.

La médecine des douleurs chroniques, ce n'est pas du «prêt à soigner, c'est du sur mesure».

AG : Cette multidisciplinarité rencontre beaucoup de résistances dans le corps médical ou est-ce un courant actuel fort qui se développe ?

DB : Je pense que c'est l'esprit actuel chez les jeunes médecins qui s'installent. Les généralistes ont compris l'importance du «réseau» et celui-ci passe par des consultations comme la nôtre qui sont comme des chefs d'orchestre les conseillant. De plus en plus de médecins généralistes et rhuma-

tologues nous adressent des patients dans la région.

AG : Donc la médecine intégrative commence à faire son chemin dans la région...

DB : Oui, tout à fait, surtout que l'on essaie de décliner cette façon de voir à d'autres pathologies chroniques comme le diabète, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, la polyarthrite rhumatoïde. Dans ces maladies, il y a des douleurs neuropathiques, une souffrance autre qu'organique qui doit être prise en compte par une approche multidisciplinaire. Actuellement, dans toutes les études mondiales, les traitements globaux sont supérieurs aux traitements partiels. Même les patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde peuvent bénéficier, en plus de leur traitement chimique, d'une telle prise en charge.

AG : La médecine intégrative est donc la médecine du futur ?

DB : Théoriquement, oui, mais ça ne va pas du tout dans l'air du temps, quand actuellement vous voyez que l'on est en train de tout vouloir rationaliser. Je pense que la médecine vit actuellement une période de changement et qu'il y a deux médecines, celle qui considère que la médecine est uniquement une science et une autre qui considère que la médecine est un art associé bien sûr à une science (je participe aussi à la recherche clinique). Dans cette conception, quand je suis devant un être humain, je prends en compte bien sûr les signes cliniques d'ordre scientifique, rationnel (le diagnostic), mais je privilégie l'échange qui sera toujours de l'ordre de l'intuitif, de l'ordre de l'affectif et fait que cet échange sera peut-être aussi nourrissant, aussi thérapeutique que la partie médicamenteuse et rationnelle. Il y a donc deux médecines qui sont en conflit. Mais, il y

a d'autres façons de pratiquer la médecine en Europe : en Belgique, dans les pays scandinaves, il y a une médecine double, à la fois scientifique et de l'intuition, qui n'est pas dans des rapports aussi conflictuels. En France, quand vous êtes dans un CHU et que vous dites que vous faites de l'hypnose, on vous regarde de travers... Pour l'instant, mais cela va changer, obligatoirement ça va changer. Mais ce que je regrette, c'est que cette prise en charge globale, intégrative qui se fait souvent intuitivement au niveau du médecin généraliste ou de l'assistante sociale, va à l'encontre d'une médecine « saucissonnée », payée à l'acte, qui est obligée de diminuer le temps de



consultation, cela allant bien sûr au détriment de sa partie relationnelle, intuitive, non organique.

■ PROPOS RECUEILLIS PAR **A. GOURHANT**

(1) ce livre peut être trouvé et commandé sur internet. En librairie, il est diffusé par «De Borée».

(2) algologue : spécialiste de la douleur
(3) odontologue : spécialiste de l'identification des dents.

* *L'ADAM n'est plus l'apanage du dentiste*, Revue du rhumatisme, 2005, déc.

Personnalité de la fibromyalgique, à partir de 40 ans consécutifs entrés en centre de rééducation, Revue du rhumatisme, 2006, déc.

Douleurs neuropathiques dans la fibromyalgie, Rhumatologie, 2005.

Douleurs neuropathiques et fibromyalgie, Revue du rhumatisme, 2006, déc.

Dossier fibromyalgie (deux volumes). Rhumatos, oct et déc 06.