AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUERIR

Lettre du
Groupe d'Intérêt FSHD
n°24 - Sept. 2025

ENTRE NOUS

Blog https://fshd.afm-telethon.fr
Suivez l'actualité de la recherche scientifique et médicale sur notre blog

Boîte mail fshd@afm-telethon.fr

Facebook https://www.facebook.com/groupeFSH

Permanence téléphonique
01 69 13 58 51
Tous les mardis (sauf jours fériés) entre 16h30 et 19h

Temps d'échanges & d'informations

Des occasions de rencontres à ne pas manquer ! Votre Groupe FSHD organise des évènements à destination des malades et des familles. Au programme en cette fin d'année

- Une heure avec Perrine JOLY, ergothérapeute de 18h à 19h (Visio) le 25/09/2025 - « Les aides à la marche »
- Une heure avec Frédérique ARNDT, nutritionniste de 18h à 19h (Visio) le 16/10/2025 - « Conseils nutritionnels pour soutenir la fonction musculaire.»
- Une heure avec le Pr Sabrina SACCONI, neurologue au CHU de Nice de 18h à 19h (Visio) le 06/12/2025 - « Les avancées thérapeutiques dans le traitement de la FSHD »

Édito

Parler de douleur, c'est lever le voile sur un sujet trop souvent relégué au silence.

Dans la myopathie facio-scapulo-humérale, cette douleur n'est pas seulement un symptôme. Elle façonne le quotidien, influence les relations, et brouille parfois le dialogue avec les soignants. Cette souffrance invisible qui se vit au quotidien et que l'on peine à exprimer, soulève de nombreuses questions : quelles en sont les causes, comment la traiter efficacement, et comment en parler sans être jugé ?

Ce numéro spécial est dédié à celles et ceux qui vivent cette souffrance au quotidien. Vous y trouverez des témoignages, des éclairages médicaux pour comprendre les mécanismes en jeu, et des pistes pour soulager et se faire aider.

Que vous soyez concerné(e) directement, proche aidant ou professionnel de santé, cette lecture vous invite à mieux décrypter ce ressenti complexe et à dépasser les idées reçues.

Parce que comprendre la douleur, c'est déjà commencer à mieux vivre avec elle, et ouvrir la voie à une vie plus apaisée.

Bonne lecture !

Anatomie de la Douleur

L'expérience de la douleur est forcément subjective. Personne ne peut ressentir notre douleur. La douleur aigüe a un sens, nous en déplaise. C'est un signal d'alarme. Ce qui est difficile à accepter et à comptrendre, c'est cette douleur persistante. On ne voit pas de sens à ce type de douleur chronique. Au lieu de nous protéger, la douleur nous pourrit la vie. Elle devient envahissante et nous bloque dans notre vie quotidienne.

Tenter de maîtriser sa douleur par une maîtrise mentale.

Faut-il baisser le niveau de douleur avant de pouvoir vivre et s'activer ? Ou bien faut-il accepter un certain niveau de douleur pour pouvoir améliorer nos gestes au quotidien ? Certains thérapeutes privilégient la distraction du cerveau pour laisser moins de place à la douleur et limiter les pensées négatives. Un esprit occupé ne se concentre pas sur la douleur. Il est certain qu'une personne avec un moral en berne ressentira plus fortement la douleur qu'une personne optimiste.

Pourquoi sommes-nous inégaux face à la douleur ?

Notre ressenti de la douleur passe toujours par le cerveau. La douleur est une information parmi d'autres que notre cerveau décide de traiter ou non. Vous vous êtes déjà entendu dire « c'est dans ta tête », « c'est

psychosomatique »... La douleur est bien souvent mal comprise. Et, oui. Le cerveau est bien dans la tête. Et, la douleur n'est pas imaginaire. Le cerveau cherche à aller mieux lorsqu'il comprend ce qui ne va pas. Le but est de faire comprendre au cerveau qu'il n'y a pas de danger à faire place à la douleur. Savoir vivre avec la douleur, et trouver un équilibre malgré elle, est essentiel.

De quel type de douleur souffre les patients FSHD en général ?

La douleur concerne, selon les enquêtes, plus de 70% des personnes atteintes de myopathie facio-scapulo-humérale. Les douleurs sont souvent décrites par les patients, mais leur physiopathologie est encore méconnue. Il y a un cruel manque de données sur le sujet. Les douleurs sont-elles musculaires ou squelettiques ou bien les deux ? Il s'agit souvent de douleurs au point d'insertion des muscles (tendinites) ou de douleurs plus diffuses, en rapport ou non avec des rétractions, des enraidissements ou un certain degré d'ostéoporose. Bien souvent, les douleurs se situent au niveau des épaules, des cervicales, des lombaires, des mains, des hanches, des chevilles, des mollets... Comme indiqué précédemment, les douleurs sont individuelles. Ce que certains ressentent n'est pas forcément vécu par d'autres. Comment l'expliquer à celles et ceux qui ont le bonheur de ne pas connaître de douleurs liées à la FSHD ? Les douleurs associées à la dystrophie facio-scapulo-humérale (FSHD) peuvent revêtir des formes variées, allant de sensations de brûlures à des décharges électriques intenses, voire des douleurs aiguës comparables à des coups de couteau. Certains patients décrivent une souffrance constante au niveau des épaules, comparable à la sensation de porter plusieurs kilos sur les épaules tout au long de la journée, générant une fatigue et une tension musculaire incessantes. D'autres souffrent de douleurs cervicales si intenses qu'il devient difficile de maintenir la tête droite, donnant l'impression qu'elle est trop lourde pour être soutenue. Après seulement quelques centaines de mètres de marche, d'autres ressentent une instabilité marquée des hanches, donnant l'impression qu'elles vont se disloquer, ou encore une fragilité extrême des chevilles, comme si elles allaient se briser sous leur propre poids. Ces descriptions, issues de témoignages de patients atteints de FSHD souffrant de douleurs chroniques, illustrent la diversité et l'intensité des manifestations douloureuses qui accompagnent cette pathologie.

Douleurs dans la FSHD
Analyses scientifiques

La douleur et la qualité de vie chez les patients atteints de FSHD restent une problématique sous-estimée.

La douleur chronique est un symptôme majeur, souvent négligé, qui affecte profondément la qualité de vie des patients. Plusieurs études ont mis en évidence sa fréquence élevée, ses caractéristiques et son impact fonctionnel et émotionnel. Faisons un tour d'horizon de 4 études internationales menées sur la douleur auprès de patients FSHD.

L'étude britannique de Moris et al. (2018) menée sur 398 patients du UK FSHD Patient Registry rapporte que 88,6 % des patients ressentent des douleurs, dont 51 % souffrent de douleurs chroniques, et 30,4 % décrivent ces douleurs comme sévères (≥7/10 sur l'échelle de douleur). Ces douleurs sont principalement situées au niveau des épaules et au bas du dos, ce qui corrobore les résultats de Jensen et al. (2008), selon lesquels 74 % des patients FSHD souffrent de douleurs lombaires et 72 % de douleurs aux jambes.

L'étude de Padua et al. (2009), menée sur 65 patients, met en évidence une altération significative de la qualité de vie, en particulier dans les domaines physiques. Les femmes semblent plus affectées sur le plan émotionnel que les hommes, et plus l'atteinte musculaire est sévère, plus la douleur est intense selon les données de l'étude. De plus, les patients ayant recours à des aides à la mobilité (cannes, fauteuils roulants) signalent des douleurs plus intenses que ceux ayant une autonomie partielle, suggérant un lien entre compensations posturales et douleurs musculo-squelettiques. **Malgré cette prévalence élevée, la gestion de la douleur dans la FSHD reste insuffisante.**

L'étude américaine de Mathews et al. sur 127 patients révèle que 82 % ressentent des douleurs, dont 19 % signalent une douleur sévère. Les zones les plus touchées sont le bas du dos (74 %), les jambes (72 %) et les épaules (69 %) (McDonald et al., 2018). Ces douleurs ont un impact majeur sur la mobilité, la qualité du sommeil, l'humeur et la capacité à travailler (Jensen et al., 2008). La prise en charge repose sur des traitements médicamenteux et non médicamenteux. Seuls 31 % des patients FSHD prennent des médicaments contre la douleur, principalement des anti-inflammatoires non stéroïdiens (30 %) et des opioïdes (30 %) (Moris, 2018 ; Suhl, 2022). Cependant, l'efficacité des opioïdes est discutable et leur utilisation prolongée comporte des risques de dépendance et d'effets secondaires.

Face aux limites des traitements médicamenteux, les approches non pharmacologiques sont essentielles. Parmi les plus couramment utilisées, citons l'exercice adapté, l'aquathérapie, l'acupuncture, les massages, l'application de chaleur. La douleur dans la FSHD est aussi invalidante que dans l'arthrose ou la polyarthrite rhumatoïde, mais elle reste insuffisamment intégrée dans les protocoles de prise en charge clinique.

INTERVIEW

Comprendre et mieux gérer la douleur dans la FSHD ? Entretien avec le Pr Sabrina Sacconi, neurologue responsable du Centre de Référence des Maladies Rares Neuromusculaires de Nice Côte d'Azur, au Centre Hospitalier Universitaire de Nice.

GI FSHD | La question de la douleur revient très souvent chez les patients atteints de FSHD. Est-ce que la douleur fait partie intégrante de la maladie ou s'agit-il d'un symptôme secondaire ?

Pr SACCONI | La douleur est un symptôme fréquent dans la FSHD. Plus de 70 % des patients rapportent souffrir de douleurs souvent de type chronique et musculaire. Ce n'est pas anodin. Dans d'autres myopathies, la douleur est bien moins présente. Plusieurs mécanismes expliquent cette fréquence : la maladie étant asymétrique, elle entraîne des déséquilibres, des compensations et donc des douleurs posturales. S'ajoutent des douleurs liées aux mauvaises positions (au lit, au fauteuil), aux troubles du sommeil (apnées liées à la faiblesse faciale), à la fatigue ou encore à un usage inadapté des muscles, par exemple lors d'activités sportives mal encadrées ou inadaptées. Il existe également des douleurs inexpliquées dans des zones qui ne devraient pas être douloureuses comme par exemple le visage. Enfin, il faut rappeler que dans la FSHD, les muscles connaissent un processus inflammatoire avant leur destruction. Cet épisode peut lui aussi être douloureux.

GI FSHD | Certains professionnels de santé affirment encore que "la FSHD ne fait pas mal". Que leur répondre ?

Pr SACCONI | C'est une idée fausse. Dans l'Observatoire FSHD, plus de la moitié des patients rapportent une douleur supérieure à 4/10 sur l'échelle EVA. Environ 40 % prennent des médicaments antalgiques, parfois de plusieurs types. Ce sont des chiffres élevés. La douleur est donc bien un symptôme fréquent, et elle doit être prise au sérieux.

GI FSHD | Quels messages transmettre aux médecins traitants ou neurologues ?

Pr SACCONI | Que la douleur est **un symptôme majeur** de la FSHD et qu'il est essentiel d'en rechercher les causes. Cela peut être dû à

- **Un mauvais positionnement** (au lit, au fauteuil, au bureau...) → prise en charge par un ergothérapeute
- **Une fatigue excessive ou un trouble du sommeil** → évaluation de l'aspect respiratoire
- **Une marche déséquilibrée ou de mauvaises postures** → consultation avec un médecin rééducateur
- **Une inflammation musculaire** liée à la maladie → prise en charge adaptée par un kinésithérapeute
- **Une anxiété, une dépression sous-jacente** → accompagnement psychologique

Il ne faut pas minimiser ni généraliser : chaque douleur a son explication.

GI FSHD | Existe-t-il des profils de patients plus exposés à la douleurs ?

Pr SACCONI | Oui. Paradoxalement, certains patients avec une forme légère peuvent souffrir beaucoup avec des douleurs proches de la fibromyalgie. Chez les patients plus sévèrement atteints, la douleur est surtout liée à la perte de la marche et aux problèmes de positionnement. Mais c'est très variable : un même patient peut avoir des périodes plus douloureuses et d'autres beaucoup moins.

GI FSHD | Où la douleur se situe-t-elle le plus souvent ?

Pr SACCONI | Les épaules et les jambes sont les zones les plus concernées. Mais cela reste très variable d'un patient à l'autre. Chez les enfants, j'entends beaucoup moins parler de douleur – peut-être parce qu'ils se plaignent moins, ou parce que la maladie s'exprime différemment. Nous manquons encore de données précises sur la douleur pédiatrique.

GI FSHD | Quelles approches recommandez-vous pour soulager la douleur ?

Pr SACCONI | Plusieurs facteurs sont à prendre en compte.

- **Bouger régulièrement** : l'inactivité est la première cause de douleur. L'exercice doit être doux, répété, adapté. Pas question de marathons, mais il faut éviter la sédentarité.
- **Kinésithérapie** : un suivi adapté avec des exercices bien expliqués et répétés que l'on peut refaire également chez soi.
- **Ergothérapie et matériel adapté** : se faire conseiller matelas, fauteuil, posture par un ergothérapeute.
- **Cures thermales** : certains patients rapportent un bénéfice, même si les preuves scientifiques manquent.
- **Prise en charge pluridisciplinaire** : médecin rééducateur, orthopédiste, psychologue... peuvent apporter des solutions pour mieux vivre ses douleurs.
- **Médicaments** : mieux vaut prendre une faible dose régulièrement (paracétamol par exemple), plutôt que d'attendre d'avoir trop mal et devoir utiliser des doses fortes ou passer à un palier supérieur.

GI FSHD | Existe-t-il des recherches spécifiques sur la douleur dans la FSHD ?

Pr SACCONI | Il y en a peu. Une équipe hollandaise a travaillé sur le lien entre douleur et déconditionnement. Nous avons aussi collecté beaucoup de données dans l'Observatoire FSHD, qui pourraient être exploitées en collaboration avec les associations de patients.

GI FSHD | Pour conclure, quel message souhaitez-vous transmettre aux patients ?

Pr SACCONI | La douleur ne doit pas être sous-estimée. Elle indique qu'il y a un problème. Il faut en rechercher les causes, traiter ce qui peut l'être, et ne pas hésiter à demander de l'aide : à son médecin, à son kiné, à un centre antidouleur* si nécessaire. Et surtout, gardez en tête que l'activité physique adaptée est bénéfique. **Bouger, c'est prévenir la douleur !**

**Votre médecin traitant ou votre neurologue peut vous adresser à une consultation en centre antidouleur si vous en faites la demande.*

Voix des patients

Vivre avec la douleur

«Je ne sais pas combien de kinés m'ont dit et répété que la FSH ne faisait pas mal. « *Ce n'est pas la FSH qui vous fait mal, mais vos tendons. La FSH n'y est pour rien.*» Et j'étais censée me satisfaire de cette réponse... Pourtant, ma douleur est bien réelle depuis l'âge de 10 ans. Et plus je vieillis, plus elle s'impose et devient chronique. Il faut que je fasse de l'activité physique, mais à chaque fois il faut que je fasse très attention à ne pas me fatiguer sinon je le «paye» pendant des jours. J'aimerais, de temps en temps, ne plus sentir ce corps qui se rappelle pourtant constamment à moi.

Cette douleur, elle est comme ces acouphènes qui ne me quittent plus depuis tellement longtemps: permanente ! Alors comment vivre avec ? En n'y faisant plus attention comme je ne fais plus attention à mes acouphènes. En la maudissant intérieurement parce qu'il faut bien continuer à vivre. J'ai des proches et des amis à aimer. Des pays à découvrir. Des livres à lire. Des films à voir. Des lettres à écrire. Je dois faire toutes ces choses malgré la douleur. Je m'endors avec elle. Je me réveille avec elle. Elle me réveille quand je change de côté. Elle me fait veiller la nuit, m'empêchant de trouver la bonne position qui me permettra de me rendormir paisiblement. Elle me ravage le bas du dos, car la FSH a aggravé une scoliose qui existe depuis toujours. Elle m'empêche de tourner le cou sans grimacer quand je conduis trop longtemps avec une grande tension nerveuse dans les bras. Je ne sais plus m'en débarrasser pendant des jours et des nuits, de cette douleur-là, et j'ai appris récemment qu'elle s'appelle «arthrose cervicale». Elle me rend agressive et désagréable avec mes proches quand elle est trop forte. Mais elle ne me fait jamais pleurer. J'ai dû m'endurcir au fil des années. En fait, j'ai réalisé qu'il ne servait à rien de pleurer ou de s'apitoyer sur son sort. Ça ne change rien. Il faut vivre avec, faire avec, tout en gardant l'espoir que demain sera différent.»

Catherine

«Depuis plus de 40 ans, je lutte pour rester un maximum debout à la maison comme à l'extérieur (sur des petits parcours) malgré un recurvatum important de plus de 50° (contrôlé par les orthèses à 30° du côté droit et 15° du côté gauche). Je sollicite en permanence mes articulations, ce qui engendre une arthrose généralisée du rachis, des doigts, des poignets, des genoux et plus récemment du dos. Ce qui se traduit par des douleurs chroniques nuit et jour et aussi par une fatigue importante.

Aujourd'hui, je n'ai pas de traitement pour atténuer ces douleurs sachant que je ne supporte pas les traitements anti-inflammatoires. Je bénéficie de séances de kinésithérapie 1 fois par semaine (2 séances de 20 min regroupées en 1) qui m'aident à rester mobile avec des massages quand mes douleurs sont trop aiguës. Je dis souvent à mon kiné que j'aimerais le voir tous les jours tellement il me redonne confiance en moi en m obligeant à sortir de ma zone de confort. Je me déplace seule avec une voiture automatique, mais j'ai de réelles angoisses dès que je descends de ma voiture, car la rue n'est qu'obstacles et difficultés (trottoirs, pentes, montées...). Toutefois, je suis heureuse de pouvoir encore me déplacer seule pour mes séances de kiné, aller chez le coiffeur, à mon club de bridge.

J'ai toujours été une personne autonome et ai longtemps adapté mon handicap à ma vie. Avec l'âge et l'évolution de la maladie, je suis obligée depuis quelques années d'adapter ma vie à mon handicap.

J'ai la chance d'avoir une aide à domicile vraiment dévouée et humaine. Je suis surtout bien entourée d'un mari aimant, compréhensif, à l'écoute, qui est une aide précieuse tant au quotidien que pour des rendez-vous ponctuels médicaux. Il m'accompagne partout en plus avec le sourire, car il a un optimisme hors pair. Et bien sûr mes 2 enfants qui ne me regardent pas comme une personne handicapée. Mon fils dit souvent : «*Je n'ai pas peur de la maladie, car maman malgré son handicap a toujours travaillé, s'est occupée de ses enfants sans jamais mettre en avant sa maladie ou nous la faire ressentir. C'est pour moi une belle leçon de vie*».

Pour moi la douleur psychique est autant sinon plus importante que la douleur physique. Cette maladie je ne l'accepterai jamais, elle me frustre depuis tant d'années. J'ai tellement envie de faire plein de choses alors que mon corps ne peut plus, je me sens prisonnière. C'est pourquoi (et je pense que c'est une bonne thérapie) je m'engage auprès des autres : je suis donneur de voix pour non-voyants. Je garde des liens sociaux : je chante dans une chorale, je me passionne pour le bridge que j'ai découvert à la retraite.

ET SURTOUT pour mes proches, par respect pour eux, j'évite de trop me plaindre. J'essaye de garder le sourire d'où l'intérêt de se tourner vers les autres qui savent si bien vous le rendre.»

Maryline

Lettre éditée par le Groupe d'Intérêt FSHD de l'AFM-Téléthon, 1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 EVRY – Rédaction : GI FSHD – Mise en page & rédaction : Sophie DELILLE – Diffusée par l'AFM-Téléthon

Corps et esprit

face à la douleur

Bettina BEAUJARD et Claire-Cécile MICHON, psychologues cliniciennes au service Myologie de l'hôpital La Pitié Salpêtrière

En France, la douleur est la première cause de consultation en médecine générale et dans les services d'accueil d'urgence. Chez les personnes souffrant de maladies neuromusculaires (MNM), 66,4% ont ressenti des douleurs dans les 3 derniers mois (Guy-Coichard et al. 2011) et 97% dans les 7 derniers jours (Jacques et al., 2019). Ces chiffres confirment bien que la douleur chronique, à laquelle nous pouvons ajouter la fatigue, chronique, sont deux symptômes dont les malades atteints d'une MNM se plaignent particulièrement. La douleur chronique concerne plus des deux tiers des patients adultes atteints de MNM avec de fortes différences entre les pathologies. Notons qu'elle associe systématiquement la dimension « sensorielle » et la dimension « émotionnelle ». Elle peut être liée, non seulement à une atteinte tissulaire ou à une mauvaise posture, mais également à une souffrance psychique. Quelle que soit son origine, la douleur se traduit donc par des sensations physiques, des émotions, des comportements, un impact sur les relations et nos pensées.

Par ailleurs, la fatigue chronique tient également une place prépondérante dans la FSH (Bakker et al., 2017). Fatigue et douleur agissent l'une sur l'autre : la douleur fatigue, voire épuise, et lorsque nous sommes fatigués / épuisés, notre seuil de tolérance à la douleur baisse, et la douleur s'intensifie. L'un des enjeux est donc de casser ce cercle vicieux pour entrer dans un cercle plus vertueux : prendre soin de soi, se reposer, se donner des temps de bien-être permettra de gagner en énergie et de soulager la douleur. A chacun de trouver ses stratégies pour ne pas laisser toute la place à la douleur qui a tendance à envahir les pensées et le quotidien.

Identifions les composantes de la douleur

Les sensations physiques

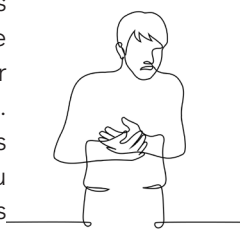
Il s'agit toujours d'une sensation désagréable car le rôle premier de la douleur est d'alerter. Cette sensation physique correspond à la nature de la douleur (brûlure, piqûre, fourmillements, décharges électriques, …), son intensité, sa localisation et son évolution.

Les émotions

L'émotion correspond à ce que nous ressentons. La douleur nous met dans un inconfort, nous parait pénible, inquiétante, insupportable…. De la même manière que la douleur nous impacte émotionnellement, en nous rendant irritable, triste, inquiet ou autre, lorsque nous vivons une émotion forte liée à un évènement de vie (deuil, séparation, stress ou conflit intense…), nous pouvons ressentir de la douleur physique. Souffrance psychique et douleur physique sont intrinsèquement liées. Une douleur peut apparaître, se majorer ou resurgir lors d'une situation psychologique difficile. Elle peut également être la messagère de problèmes personnels qui reviennent. Enfin, notons que l'anxiété augmente le vécu de menace douloureuse : il existe une mémoire des soins douloureux qui peuvent être vécus de manière traumatique (biopsies, EMG…) et qui peuvent ainsi générer un refus de soin (peur, évitement).

Les comportements liés à la douleur

Nous parlons ici de notre manière de réagir à la douleur, de l'exprimer par le corps ou par la parole (grimaces, pleurs, cris, plaintes, évitements, irritabilité, lassitude…). Il existe un risque de se désinvestir, de se détourner, de ce qui fait plaisir (les activités de loisirs) car la douleur se met au premier plan et puise notre énergie (absence d'élan). Dans les études scientifiques portant sur la qualité de vie, il est rapporté que les malades souffrant de FSH sont particulièrement douloureux (Graham et al., 2011). Les auteurs mettent en évidence un lien entre la douleur ressentie et les domaines psychosociaux et physiques. Le fonctionnement social et la douleur apparaissent ainsi fortement corrélés. Les personnes très douloureuses s'isolent : diminution ou arrêt du travail et des activités de loisirs, des sorties en famille ou entre amis….



La douleur peut finir par prendre toute la place. La douleur chronique peut ainsi générer un repli sur soi, de nombreuses plaintes parfois compliquées à accueillir pour l'entourage.

L'impact sur les relations

La douleur est non visible, elle repose beaucoup sur le déclaratif dans une quête de reconnaissance de sa souffrance. Face à l'absence de cette reconnaissance et à la difficulté de partager sa douleur, notre réaction peut être un repli sur soi et une moindre disponibilité aux autres (famille, amis), avec un risque de retrait social. La douleur, comme la fatigue, a cet aspect paradoxal d'être une sensation universelle, connue de tous, et pourtant très intime et singulière, difficile à partager lorsqu'on la vit dans son corps. Elle peut changer notre relation à soi, au monde et aux autres. Par exemple, elle peut impacter la vie intime et affective en rendant l'accès difficile au corps comme source de plaisir. Par ailleurs, les proches ne savent généralement pas bien quoi dire à une personne douloureuse, avec l'impression de renforcer ce qui va mal lorsqu'on en parle et la peur de renvoyer de l'indifférence si on n'en parle pas.

Nos pensées

Il s'agit ici de ce qu'on se raconte face à la douleur, notre façon de gérer, d'interpréter, de donner du sens ou de ne pas en trouver, de chercher à l'oublier ou à vivre avec. La douleur, quand elle est intense ou chronique, prend vite toute la place. Il peut être difficile de penser et de la transformer. De nouveau, la fatigue s'invite : difficulté à se concentrer, à fixer son attention face à la douleur. Par ailleurs, douleur et fatigue nous confrontent à notre impuissance et notre vulnérabilité, nous poussent dans nos retranchements et nos limites, où nous pouvons parfois trouver des ressources insoupçonnées. Rappelons-nous que la douleur a un rôle. Lui donner du sens est une étape nécessaire pour la soulager (mauvais positionnement, travail trop intense dans le jardin, efforts soutenus, deuils douloureux, …). C'est pourquoi la prise en charge doit être globale prenant en compte tous les aspects : somatiques, émotionnels, comportementaux, sociaux et relationnels.

Quelle prise en charge de la douleur et expérience subjective

Du fait de ses multiples composantes et de sa complexité, la prise en charge de la douleur doit être pluridisciplinaire : médical, psychologique, kinésithérapeutique, ergothérapeutique, … L'objectif est toujours de prendre en compte l'intrication du corps et du psychologique.

En effet, les études nous démontrent que la douleur ressentie semble relativement indépendante de la gravité perçue de la maladie : une personne avec une forme plus grave de la maladie, et a priori plus handicapante, n'est pas forcément plus douloureuse qu'une personne qui présente une atteinte légère. En revanche, une personne plus douloureuse rapporte une moins bonne qualité de vie et un moins bon fonctionnement physique. La douleur est donc un facteur plus impactant que le niveau de handicap sur la qualité de vie et le fonctionnement global (Burns et al., 2012). La douleur est donc un symptôme primordial à prendre en compte dans toutes ses dimensions. Nous attirons votre attention sur le fait qu'il sera difficile de supprimer la douleur puisque, comme évoqué plus haut, elle a un rôle. L'idée n'est donc pas tant de la supprimer mais plutôt de la soulager en la rendant supportable : soit en la diminuant (grâce à des antalgiques, des thérapies telles que l'EMDR - Integration neuro-émotionnelle par les mouvements oculaires ou l'hypnose), soit en créant des espaces de confort, de bien-être qui réduisent l'omniprésence de la douleur (objectif de certaines séances d'hypnose ou temps de yoga, Tai chi, Xi qong, temps créatifs …).

Selon l'origine de la douleur, certaines approches thérapeutiques seront privilégiées, en plus d'un traitement médicamenteux s'il est nécessaire et possible. Par exemple, lorsque la douleur est plus d'origine traumatique, le thérapeute pourra travailler sur la mémoire de la douleur, aider la personne souffrante à en comprendre l'origine et le sens. A contrario, lorsque la douleur est clairement liée à une atteinte musculaire, on cherchera plutôt à créer des sensations agréables pour défocaliser de la sensation douloureuse.

En conclusion, la douleur dans les maladies neuromusculaires, en particulier dans la FSHD, constitue un enjeu majeur pour la qualité de vie des patients. Au-delà de son impact physique, elle affecte profondément le bien-être émotionnel, social et psychologique. C'est pourquoi une approche globale de la prise en charge est indispensable, intégrant aussi bien des traitements médicamenteux que des thérapies alternatives visant à atténuer les ressentis de douleur et de la fatigue. Il est également important de retenir que la dimension psychologique joue un rôle central dans l'expérience de la douleur. Alors que les émotions, le stress et les

traumatismes peuvent l'amplifier, la prise en charge psychologique – qu'il s'agisse de psychothérapies ou d'approches s'appuyant sur des outils comme l'EMDR ou l'hypnose – peut aider à mieux comprendre et mieux gérer sa douleur. Travailler sur la mémoire de la douleur, sur les émotions sous-jacentes et sur la résilience permet à chacun de ne plus subir la douleur, mais de retrouver une forme de maîtrise et de bien-être au quotidien. La prise en compte de cette dimension psychologique est donc essentielle pour engager un cercle vertueux face à la douleur et la fatigue chroniques. Donner du sens est une étape nécessaire pour la soulager (mauvais positionnement, travail trop intense dans le jardin, efforts soutenus, deuils douloureux, …). C'est pourquoi la prise en charge doit être globale prenant en compte tous les aspects : somatiques, émotionnels, comportementaux, sociaux et relationnels.

Retrouvez sur le blog du Groupe FSHD toute l'actualité
sur les essais cliniques en cours et les recherches médicales et scientifiques.

https://fshd.afm-telethon.fr

Lettre éditée par le Groupe d'Intérêt FSHD de l'AFM-Téléthon, 1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 EVRY – Rédaction : GI FSHD – Mise en page & rédaction : Sophie DELILLE – Diffusée par l'AFM-Téléthon