



# LA FIBROMYALGIE

National ME/FM Action Network 512-33 Banner Road, Nepean, Ontario K2H 8V7

Tél. : 613-829-6667 Courriel : mefminfo@mefmaction.com [www.mefmaction.com](http://www.mefmaction.com)

## La fibromyalgie, c'est quoi ?

Imaginez qu'un camion vous est passé dessus. Vos muscles du cou et des épaules sont tendus et contractés, on dirait qu'ils tirent sur vos articulations. Vos bras fourmillent de piqûres d'épingle. Votre cerveau est dans la ouate. Quand vous bougez, vos muscles sont raides ; un simple toucher vous arrache une grimace. Malgré la fatigue, le sommeil ne vient pas et vous ne récupérez pas.

Voilà ce que c'est que vivre avec la fibromyalgie, une maladie physique complexe, caractérisée par la douleur chronique disséminée des muscles, des ligaments et des tendons, qui s'accompagne généralement d'autres signes et symptômes.

## La fibromyalgie, qui en souffre ?

La maladie frappe tous les groupes d'âge y compris les enfants, tous les groupes raciaux ou ethniques et tous les niveaux socioéconomiques. Comme de nombreuses conditions douloureuses, par exemple l'arthrite, on la retrouve davantage chez les femmes. Elle reste souvent non diagnostiquée, surtout chez les hommes.

Selon l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2010, environ 440 000 personnes ont reçu un diagnostic de fibromyalgie. On ne connaît pas toujours pas bien cette maladie, mais la situation est en train de changer.

## Quelles sont les causes de la fibromyalgie ?

La plus grande partie des résultats des recherches indiquent un dysfonctionnement du système nerveux central (cerveau et moelle épinière), qui cause une amplification de la douleur. Certains systèmes périphériques (tissus mous/muscles et nerfs) présentent aussi des anomalies. Affectant tout le corps, les symptômes pourraient provenir d'une interaction dysfonctionnelle entre ces systèmes.

Une variété d'événements déclencheurs peut favoriser l'apparition de la fibromyalgie : une infection, un traumatisme (blessure physique, accident d'automobile, opération chirurgicale, traumatisme émotionnel, etc.) ou le développement d'une autre condition comme la polyarthrite rhumatoïde. On croit maintenant que ces déclencheurs ne causent pas l'anomalie physiologique existante mais l'éveillent.

Des scans du cerveau ont montré qu'il traite la douleur de façon anormale. Les systèmes reliés à la maladie sont complexes, ce qui pourrait expliquer que les réactions aux médicaments et aux traitements varient selon les individus.

Il s'effectue des recherches sur de nombreuses questions comme les composantes génétiques, le rôle des hormones de stress (comme le cortisol), les déséquilibres neuro-chimiques, ou encore les biomarqueurs et les tests diagnostiques.

## Comment diagnose-t-on la fibromyalgie ?

*Symptômes que vous devez présenter :*

- douleur disséminée depuis au moins 3 mois – par disséminée, on entend en haut et en bas de la taille, et des deux côtés du corps.
- 11 ou plus des 18 points douloureux reconnus – par points douloureux, on entend des points spécifiques du corps qui génèrent de la douleur lors d'une pression qui n'affecte pas une personne normale. Plusieurs sont situés aux points d'attaches entre les os et les ligaments, tendons ou muscles.

D'autres symptômes et signes cliniques peuvent beaucoup aggraver le fardeau de la maladie, voir liste ci-dessous.

*\* Consulter le document n° 1 (voir verso du présent dépliant), qui donne une liste plus complète des symptômes possibles.*

- Manifestations neurologiques : engourdissement et fourmillement musculaire, crampes, faiblesse musculaire, maux de tête, faiblesse généralisée, sensibilité à la lumière et au bruit
- Manifestations neurocognitives : difficulté de concentration, perte de la mémoire à court terme, baisse de la vitesse de rendement, fonctionnement multitâche impossible, surcharge cognitive
- Fatigue : fatigue persistante et réactionnelle, accompagnée d'une réduction de l'endurance physique et mentale
- Troubles du sommeil : sommeil non réparateur, problèmes de quantité ou de rythme du sommeil, comme l'hypersomnie le jour ou l'insomnie la nuit
- Manifestations du système autonome ou neuroendocrinien : irrégularité du rythme cardiaque, étourdissement, intolérance au chaud ou au froid, troubles de la respiration, troubles de l'intestin ou de la vessie, intolérance au stress, affect émoûssé, dépression réactionnelle
- Raideur : fréquente raideur localisée ou généralisée très marquée au réveil, qui dure souvent des heures, et qui peut réapparaître plus tard à la suite d'une période d'inactivité

D'autres critères de diagnostic sont parfois utilisés, basés sur le nombre de régions du corps affectées par la douleur, en combinaison avec l'évaluation de la réduction de l'activité, des troubles du sommeil, des difficultés cognitives et autres symptômes somatiques.



## Gestion et traitement

Les symptômes et la « capacité fonctionnelle » varient grandement selon les malades. Pour un certain nombre, le handicap est très grave, d'autres peuvent fonctionner à un niveau restreint, d'autres encore peuvent occuper un emploi à temps partiel ou plein mais avec des loisirs très limités.

Malgré les recherches qui se poursuivent, on ne connaît pas de remède à la fibromyalgie. Les objectifs de votre stratégie de traitement sont de réduire vos symptômes et d'améliorer votre qualité de vie. Discutez de chacun de vos symptômes avec votre médecin. Gérer votre maladie passe par la conjugaison de produits pharmaceutiques, de remèdes naturels, de stratégies d'auto-gestion et de modifications de votre régime de vie.

### Améliorer le sommeil

Une amélioration même légère du sommeil contribue à réduire les symptômes. Essayez de trouver des techniques pour améliorer la durée et la qualité de votre sommeil. Suivez une routine, créez un environnement calme, évitez de trop vous fatiguer ; essayez des remèdes à base d'herbe. Envisagez la prise de somnifère ou la consultation auprès de spécialiste du sommeil.

### Nutrition

La douleur chronique rend la préparation des repas pénible mais un régime équilibré est essentiel. N'oubliez pas de manger : votre organisme ne fonctionnera pas à vide. Beaucoup de malades souffrent d'hypersensibilités alimentaires ou du syndrome de l'intestin ou du côlon irritable et trouvent du soulagement à éliminer les éléments fauteurs de trouble. Vous devez faire des expériences pour trouver les aliments qui vous gênent mais les plus communs sont le blé, les produits laitiers, le sucre (de maïs ou raffiné).

### Gestion de la douleur, modifications de votre régime de vie

Parlez à votre médecin. Certains médicaments en vente libre améliorent le sommeil et réduisent la douleur. Il existe aussi quelques médicaments spécialement approuvés pour la fibromyalgie mais, comme la réponse aux médicaments varie, votre médecin pourrait vous en prescrire d'autres médicaments. Beaucoup de malades sont hypersensibles aux médicaments et il peut être nécessaire de commencer par une dose réduite, avec augmentation graduelle, en contrôlant les effets avec soin.

Des thérapies complémentaires – acupuncture, massothérapie, hydrothérapie, etc. – peuvent aider, mais leur efficacité varie beaucoup selon les individus. Envisagez d'inclure la naturopathie dans votre choix d'outils de traitement.

Beaucoup d'études indiquent que l'exercice contribue à réduire certains symptômes, mais il faut y aller avec précaution. Commencez lentement et veillez à ne pas aggraver vos symptômes.

Vous constaterez que vous n'avez plus la même capacité d'activité qu'avant. Il est essentiel de gérer votre niveau d'énergie. Vous devrez y aller à votre propre rythme pour optimiser votre capacité d'activité sans jamais aggraver vos symptômes. Écoutez votre corps, respectez ce qu'il vous dit. Planifiez vos activités, connaissez vos limites et arrêtez avant de les dépasser. N'allez jamais au-delà de vos forces.

Gérer votre maladie vous imposera de modifier votre régime de vie. Vous devrez peut-être réduire vos activités quotidiennes mais, avec le temps, vous pourrez en faire plus en souffrant moins.

### Le mental et le physique

As Il est important de comprendre que, comme pour toute maladie, il y a un lien entre le mental et le physique. Sans guérir votre fibromyalgie, beaucoup de thérapies peuvent vous aider à vous détendre, réduire le stress, développer un esprit positif et retrouver la maîtrise de votre vie. Avant d'entreprendre une thérapie, assurez-vous que votre thérapeute comprend que votre maladie est réelle et grave et veut vraiment collaborer avec vous.

Vous pourriez trouver avantage à faire de la méditation, des exercices de respiration, du yoga et du Tai Chi.

### Luttez contre l'isolement

Un des plus grands défis pour les malades, c'est l'incompréhension de leur entourage, et parfois même de la collectivité médicale. La fibromyalgie cause l'isolement et beaucoup de malades souffrent de solitude.

- Il est important que tous les gens avec qui vous avez des relations (de parenté, d'amitié, de travail ou de soins) fassent preuve de compréhension et de soutien et apprennent aussi à connaître la maladie.
- Essayez de trouver un groupe d'entraide dans votre voisinage ou en ligne.

**L'organisme NATIONAL ME/FM ACTION NETWORK est une société canadienne reconnue sans but lucratif, qui travaille à faire connaître et comprendre l'encéphalomyélite myalgique/ syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie par l'éducation, le soutien et la recherche.**

L'année 2013 marque son 20e anniversaire. En devenant membre, vous vous tenez au courant des nouvelles et des événements, et vous soutenez nos efforts.

Documentation sur notre site Internet :

1. **Syndrome de fibromyalgie : définition clinique et lignes directrices à l'intention des médecins- Abrégé du Consensus canadien.** Carruthers BM et van de Sande MI, 2005/2006.
2. **TEACH-ME – Guide de référence pour l'enseignement aux élèves souffrant d'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) et/ou du syndrome de fibromyalgie (SFM).** Bell DS, Carruthers BM, et le groupe de travail TEACH-ME 2e édition, 2005

Autres lectures recommandées :

Bested AC, Logan AC, Howe R. **Hope and Help for Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia. (Espoir et aide pour le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie - en anglais)** 2nd ed. Cumberland House 2008

Stein E. **Let Your Light Shine Through (Pour que brille votre lumière - en anglais).** Stein 2012  
Télécharger à <http://EleanorSteinMD.ca>

Ce dépliant est présenté à titre informatif seulement et ne prétend pas remplacer les conseils de votre médecin.