



ASSOCIATION DE LA
FIBROMYALGIE
DE L'ESTRIE

La fibromyalgie

Informations sur la maladie

1013, RUE GALT OUEST
SHERBROOKE (QUÉBEC) J1H 1Z9

Rédaction : Diane Leroux, codirectrice
dleroux-fmestrie@cooptel.qc.ca
Septembre 2010
© Association de la fibromyalgie de l'Estrie
1013, rue Galt Ouest
Sherbrooke (Québec) J1H 1Z9
Révision : Angèle Southière
www.fibromyalgie.ca
fmestrie@cooptel.qc.ca

Table des matières

1. Informations générales.....	5
Etymologie	5
Syndrome de douleur chronique.....	5
Caractéristiques primaires.....	6
Caractéristiques secondaires	7
Prévalence	7
Évolution de la maladie	7
2. Symptômes.....	8
Douleur (100 % des personnes atteintes).....	8
Troubles du sommeil (80 % des personnes atteintes).....	9
Fatigue ó asthénie (75 % des personnes atteintes)	9
Troubles concomitants.....	10
3. Historique.....	11
1800	11
1900-1970	11
Années 70.....	11
Années 80.....	12
Années 90.....	12
Années 2000.....	13
Statut actuel de la FM	13
4. Diagnostic	14
Critères du Collège de rhumatologie américain 1990	14
Critères du consensus canadien de 2003.....	15
Critères du Collège de rhumatologie américain proposés en 2010.....	16
Différence avec syndrome de fatigue chronique (SFC)	17
Différence avec syndrome de douleur myofasciale (SDM).....	17
Différence avec douleurs localisées	18
5. Éléments déclencheurs ou prédisposant à la fibromyalgie	18
Dørdre psychologique	18
Dørdre physique	18
6. Origine	19
Hypothèse musculaire.....	19

Hypothèse psychiatrique	19
Hypothèse immunitaire	19
Hypothèse infectieuse	20
Hypothèse biochimique	20
Hypothèse d'une atteinte au système nerveux central.....	21
7. Recherche et science.....	21
Perturbation du sommeil profond.....	21
Anomalies biochimiques.....	23
Dysfonctions du système nerveux central.....	24
Modulation de la douleur	24
8. Médicaments et produits naturels (à titre indicatif seulement)	25
Médicaments	25
Produits naturels	27
9. Impact physiopsychosocial pour la personne atteinte	29
Limites fonctionnelles et invalidité	29
Scepticisme de l'entourage	29
Impacts psychologiques sur la personne atteinte	30
Qualité de vie diminuée	31
10. Prise en charge de la gestion des symptômes.....	32
Bibliographie.....	33

1. Informations générales

Étymologie

Le mot fibromyalgie provient des composants linguistiques suivants :

- *fibro*, qui fait référence aux tissus fibreux;
- *myo*, qui fait référence aux muscles;
- *algie*, qui fait référence à la douleur.

Mais la fibromyalgie (que nous remplacerons par FM à partir d'ici pour économiser de l'espace), avant que ce nom fasse consensus, a été connue sous une foule d'autres noms différents selon l'époque et le pays. Ceci a fortement contribué à créer la confusion. Voici quelques exemples d'appellations :

- rhumatisme musculaire
- rhumatisme psychogène
- tension rhumatismale
- polyalgie idiopathique diffuse
- tendinomyopathie
- fibrosite
- fibromyosite
- tension myalgique

Syndrome de douleur chronique

Qu'est-ce qu'un syndrome?

Un syndrome est un groupe de symptômes ayant un caractère distinctif moins précis que le désordre ou le désordre, quant à lui, a un caractère moins précis que la maladie. On dit donc de la FM qu'elle est un syndrome et non une maladie bien que, pour les besoins de ce document, le mot maladie sera quand même utilisé. La compréhension et le traitement d'un syndrome peuvent être plus complexes et difficiles pour la médecine, bien que bon nombre de maladies tombent aussi dans cette catégorie parce qu'on n'y trouve pas de remèdes ou de traitements efficaces pour l'instant.

Syndrome non inflammatoire

La FM n'est pas une maladie qui comporte de l'inflammation comme l'arthrite, par exemple. Le terme fibrosite, utilisé longtemps, portait donc à confusion puisqu'il supposait la présence d'inflammation.

Il arrive que la glace ou le froid soulage la douleur, mais c'est généralement la chaleur qui est plus efficace pour la FM.

Syndrome non dégénératif

La FM n'attaque pas les tissus ni les muscles bien qu'on ait parfois l'impression que c'est le cas à cause de la douleur. Elle n'attaque pas non plus le système nerveux, bien que ce dernier dénote des dysfonctionnements. La personne atteinte vivra parfois des périodes de crise qui peuvent être plus ou moins longues, mais celles-ci ne causent pas de dommages aux tissus et aux organes de l'organisme.

Caractéristiques primaires

Douleurs musculosquelettiques diffuses

Ces douleurs sont difficiles à cerner et à décrire par le patient. Elles ne se localisent pas en un seul endroit et elles migrent sur le corps au fil du temps. Le patient ne peut pas bien expliquer quelle partie du corps lui fait mal : les muscles, les nerfs, les os. Elle prend la forme de douleurs semblables à la grippe, de brûlures, de picotements, d'engourdissements.

Fatigue

La fatigue est persistante et récurrente et elle se manifeste par une fatigabilité musculaire, une difficulté à se concentrer et des troubles de mémoire à court terme.

La fatigue peut être grave et débilante et s'étaler sur plusieurs semaines.

Troubles du sommeil

Difficulté à s'endormir

Le sommeil peut être difficile à trouver et l'on conseille aux personnes qui prennent des médicaments, dont l'un des effets secondaires est la somnolence, de le prendre le soir avant de se coucher afin de leur permettre de s'endormir plus rapidement.

La relaxation et la visualisation guidées sont aussi de bons outils pour se préparer au sommeil et peuvent donc être exercées avant le coucher ou même une fois glissé dans le lit.

Éveils fréquents

Certaines personnes se réveillent fréquemment durant la nuit, ce qui perturbe la qualité du sommeil. Diverses stratégies peuvent être tentées dans la catégorie des médicaments, des produits naturels et de la relaxation. L'important, c'est de ne pas paniquer et de ne pas stresser, car cela vous empêchera de vous rendormir et créera un cercle vicieux. Ne regardez pas votre cadran, levez-vous et faites quelque chose de calmant si votre éveil persiste. Nous dormons souvent plus que nous ne le croyons!

Sommeil non réparateur

Les personnes atteintes se sentent fatiguées au lever, ayant une sensation de ne pas avoir vraiment dormi. Ceci semble être dû au fait que la phase IV du sommeil profond est perturbée par des ondes d'éveil chez les personnes atteintes.

Raideurs au lever

Les raideurs matinales affectent une grande proportion des personnes atteintes de FM. Elles donnent l'impression que le corps a raccourci durant la nuit et même poser le pied par terre fait mal. Cette raideur s'estompe durant la journée, mais peut revenir durant des périodes d'inactivité physique.

Caractéristiques secondaires

Symptômes concomitants variés

Selon la personne, ces symptômes varieront. On en retrouve généralement un ou deux par personne. Ils touchent différents systèmes de l'organisme¹.

Prévalence

2 à 10 % selon les pays

Une estimation conservatrice sur le plan mondial situe le taux de personnes atteintes à 2 %. On estime que de 600 000 à 3 millions de Canadiens souffrent de FM. Cette maladie est de 2 à 5 fois plus fréquente que l'arthrite rhumatoïde.

Âge moyen du diagnostic

Les diagnostics les plus fréquents se situent dans la tranche d'âge de 45 à 53 ans.

Personnes atteintes

85 % des personnes atteintes sont des femmes, ce qui pourrait expliquer le manque d'intérêt de la médecine à faire des recherches dans le domaine et la tendance à en minimiser les symptômes ou à apparenter la maladie à un trouble psychologique. Une faible proportion d'enfants et d'adolescents souffrent aussi de cette maladie (1,2 %).

Évolution de la maladie

Stabilité des symptômes

Une étude américaine étalée sur une période 8 ans a démontré que les personnes atteintes dénotaient peu d'améliorations de leurs symptômes. Pourtant, un suivi fait 15 ans plus tard a permis de constater que 66 % de ces personnes constataient une amélioration, bien que la moitié disaient avoir toujours une fatigue importante, de la douleur dérangeante et des problèmes de sommeil.

Le pronostic demeure individuel et dépend beaucoup des circonstances et de l'environnement de chacun ainsi que des adaptations effectuées pour vivre avec la FM.

¹ Voir Troubles concomitants dans la section 2 intitulée Symptômes, à la page 10.

2. Symptômes

Douleur (100 % des personnes atteintes)

Apparition

Progressive ou brutale

Il apparaît que certaines personnes se retrouvent avec les symptômes de la FM en quelques semaines ou quelques mois, alors que d'autres verront la maladie se développer sur plusieurs années.

Suite à un traumatisme physique ou psychologique

Les blessures accidentelles à la colonne vertébrale ou au cou, une chirurgie, un accouchement, une infection virale importante ou l'exposition à des produits toxiques précèdent souvent la venue de la FM. On a aussi constaté que les chocs psychologiques majeurs, comme le décès d'un enfant ou d'un conjoint, ou la perte d'un emploi de longue date, mènent parfois à la FM, bien qu'on voie plus souvent des cas de dépression dans ces circonstances. Le diagnostic peut tarder à venir dans ce cas parce que la dépression et la FM partagent plusieurs symptômes. Toutefois, la dépression n'étant pas une maladie chronique et ne s'étalant pas dans le temps comme la FM, on finit par diagnostiquer cette dernière correctement.

Suite à un stress récurrent à long terme

Il semble que les stress récurrents puissent être à l'origine de la FM. Ceci est particulièrement vrai en ce qui a trait au stress physique, comme un effort répétitif incluant toujours les mêmes muscles (comme dans un travail à la chaîne). On en sait moins sur le stress psychologique, bien qu'on puisse imaginer que cela soit possible si la situation dure pendant des années.

Sans raison apparente

L'histoire de certains patients est telle qu'il arrive qu'on ne puisse même pas supposer une origine à la venue de la maladie.

Chronicité

La douleur de la FM est quotidienne bien qu'elle puisse varier d'un jour à l'autre. Si une personne diagnostiquée avec la FM passe des jours ou des semaines sans aucune douleur, on peut penser qu'en réalité elle ne souffre pas de FM.

Intensité variable

La douleur peut varier grandement d'une semaine à l'autre, d'un jour à l'autre, d'une année à l'autre même. Elle sera influencée par divers facteurs environnementaux ainsi que psychologiques et physiques. C'est ainsi que les symptômes de la FM peuvent être aggravés par :

- les efforts ou les mouvements répétés;
- la fatigue;
- le surmenage;
- le stress et l'anxiété;

- le froid ou l'humidité;
- le manque de sommeil;
- l'excès ou l'absence d'activité physique;
- un changement de température important;
- des réactions aux médicaments ou aux produits naturels;
- des positions physiques maintenues longtemps;
- les cycles hormonaux;
- des réactions aux aliments;
- la dépression.

Raideur matinale (2/3 des patients)

Cette raideur peut revenir lors de périodes d'inactivité. C'est pourquoi il est important de bouger malgré la douleur de la FM.

Troubles du sommeil (80 % des personnes atteintes)

Éveils fréquents

Certaines personnes se réveillent fréquemment durant la nuit, ce qui perturbe la qualité du sommeil.

Diminution du temps total de sommeil

Plusieurs personnes atteintes de FM dorment moins longtemps qu'avant la maladie.

Impression d'un sommeil non réparateur

Même lorsqu'elles dorment, les personnes atteintes de FM se réveillent avec l'impression de n'avoir pas dormi ou mal dormi.

Perturbation de la phase profonde du sommeil

La phase IV du sommeil profond est perturbée par l'interférence d'ondes d'éveil.

Fatigue & asthénie (75 % des personnes atteintes)

L'asthénie est un affaiblissement prononcé de l'état général accompagné d'une baisse de la vitalité de l'organisme. Elle se distingue de la fatigue en ce qu'elle ne résulte pas d'un effort ou ne survient pas après un travail, et ne disparaît pas avec le repos. Caractérisée par la lassitude physique et intellectuelle, l'asthénie peut avoir des causes physiques (infection, trouble endocrinien, par exemple) ou psychologiques.

Fatigue générale

La fatigue, comme la douleur, peut varier en intensité. Toutefois, la personne atteinte de FM peut passer de longues périodes sans vivre de grandes fatigues, ce qui n'est pas le cas en ce qui a trait à la douleur.

Fatigabilité musculaire

La personne atteinte de FM se fatigue plus vite que la normale lorsqu'elle sollicite ses muscles, comme lorsqu'elle fait de l'exercice. Elle sentira une fatigue directement aux muscles impliqués, comme lorsque nous devons monter plusieurs étages et que les cuisses nous font mal.

Difficulté à l'effort

L'effort physique est difficile et peut avoir des répercussions sur les symptômes lors des jours qui le suivront. Par exemple, la personne atteinte aura donc plus de difficulté à lever des charges.

Troubles concomitants

Anxiété ou dépression

L'anxiété et la dépression touchent de 18 % à 35 % des personnes atteintes de FM. Cet état est souvent réactif, c'est-à-dire causé par la venue de la FM et de ses nombreux symptômes difficiles à gérer.

Troubles cognitifs

Les troubles cognitifs associés à la FM ont été observés par deux chercheuses américaines au début des années 2000. On affuble l'ensemble de ces troubles du terme *fibrofog* que nous avons traduit par fibrobrouillard puisque cela résume bien l'état général que les personnes atteintes ressentent. Les chercheuses ont constaté que, dans l'ensemble, la performance des personnes atteintes de FM équivalait à celle de personnes en santé ayant vingt ans de plus qu'elles.

Troubles de la mémoire à court terme

Voilà bien un symptôme dérangent, mais dont nous tentons de rigoler entre nous! Oublier ce que nous venions faire dans une pièce, le nom d'une personne qui vient juste de nous être présentée, mettre la vaisselle dans le réfrigérateur – bref, nous avons la mémoire qui flanche!

Perte de vitesse dans le traitement des informations

C'est effectivement une constatation que font les personnes atteintes : elles sont moins rapides. Toutefois, la recherche américaine a démontré que les personnes atteintes de FM étaient aussi rapides que des personnes en santé de leur âge. Les personnes en santé âgées de vingt ans de plus étaient beaucoup plus lentes. C'est pour cette raison qu'on suppose que les problèmes cognitifs de la FM n'impliquent pas les mêmes mécanismes que ceux attribués au vieillissement.

Difficultés de concentration

Ces difficultés affectent parfois le niveau de compréhension des personnes atteintes. Ceci est d'autant plus vrai lorsqu'elles vivent des épisodes de fibrobrouillard.

Autres troubles fréquents

Maux de tête

Plusieurs personnes atteintes souffrent de maux de tête journaliers qui sont généralement dus à une tension excessive des muscles cervicaux.

Colon et vessie irritables

Le colon irritable cause des maux de ventre, des flatulences, de la diarrhée et, ou de la constipation. Il peut être intéressant pour les personnes qui en souffrent de tenir un journal alimentaire afin d'identifier certains aliments qui aggravent ce problème. Le stress et l'anxiété peuvent aussi déclencher des crises de colon irritable.

La vessie irritable provoque entre autres des envies d'uriner fréquentes.

Paresthésies

Les paresthésies désignent des troubles de la sensibilité qui se manifestent par des phénomènes non douloureux comme des sensations de picotement, des fourmillements ou des sensations de brûlure.

Dysménorrhée (troubles menstruels)

Se retrouvent dans cette catégorie, le syndrome prémenstruel, les douleurs au ventre et d'autres symptômes associés comme les migraines et la fatigue.

3. Historique

1800

Concept de rhumatisme musculaire et neurasthénie

Les médecins scandinaves et allemands parlent de rhumatisme musculaire pour baptiser l'ensemble des symptômes typiques de la FM.

Malheureusement, l'ensemble des symptômes est souvent considéré comme une neurasthénie, c'est-à-dire une forme de névrose, ce qui laisse les personnes souffrantes dans une impasse.

1900-1970

Le mot « fibrosite » fait son apparition, mais il n'y a aucune preuve d'inflammation et le terme demeure quand même plusieurs années en usage.

La méconnaissance de cette maladie en fera un objet de dérision dans le domaine de la médecine. Son diagnostic en sera donc un de rhumatisme psychosomatique pendant les 50 premières années du 20^e siècle.

Années 70

Les scientifiques s'intéressent un peu plus à la FM et c'est d'ailleurs à cette époque que le mot « fibromyalgie » est introduit pour la première fois par le rhumatologue P.K. Hench.

1972 à 1975

C'est durant cette période que l'on découvre que les personnes atteintes de FM ont des troubles du sommeil importants. Smythe et Moldofsky provoquent les symptômes de la FM chez des sujets sains en perturbant leur stade du sommeil profond pendant plusieurs jours. De plus, des anomalies de l'architecture du sommeil sont détectées par électroencéphalogramme chez les personnes atteintes. La phase IV du sommeil profond demeure légère à cause de l'interférence des ondes alpha.

1976

Smythe et Moldofsky cernent deux nouvelles caractéristiques de la maladie qui feront éventuellement partie des critères diagnostiques de la FM :

- douleurs à la palpation de points sensibles;
- douleurs diffuses généralisées.

1977

Smythe et Moldofsky publient finalement une expertise qui propose des critères diagnostiques pour la FM.

Années 80

1986

Khan propose l'expression syndrome polyalgique idiopathique diffus, ce qui rend mieux la réalité de la FM sur le plan médical, mais cette expression ne sera pas retenue (*polyalgique* veut dire qui se rapporte à la douleur et la provoque, *idiopathique* veut dire d'origine inconnue et *diffus* se réfère au fait que la douleur ressentie n'est pas localisée).

1987

L'Association médicale américaine reconnaît officiellement la FM.

Années 90

1990

Le Collège de rhumatologie américain (American College of Rheumatology) publie une description clinique officielle de la maladie et des critères diagnostiques de celle-ci.

1992

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) reconnaît la maladie et la classe dans les rhumatismes non-articulaires; la FM porte le code M79.7 dans la classification internationale des maladies. Les médecins peuvent alors se référer à la déclaration de Copenhague pour connaître la FM et ses traitements.

1996

Le Collège des médecins du Québec publie des lignes directrices sur la FM en juin. Celles-ci reprennent les critères du Collège américain. Des groupes de personnes atteintes de FM feront plus tard pression pour que celles-ci soient modifiées à cause de la partie qui y traite d'invalidité et qui affirme que cette maladie n'est pas une condition invalidante en soi et que les personnes qui en souffrent doivent retourner au travail.

Années 2000

2003

Un consensus canadien sur la maladie est publié; celui-ci offre une définition clinique de la maladie qui vise à aider les professionnels de la santé à reconnaître les signes de la FM. Il est plus complet que celui de Copenhague et donne une plus grande importance à l'anamnèse du patient (histoire). On pourrait dire qu'il est en fait un prélude à un protocole clair et précis qui sera intégré à la médecine moderne.

2005

Le Collège des médecins du Québec retire ses lignes directrices en août. Les médecins devront donc se référer au consensus canadien.

2010

Le Collège de rhumatologie américain propose de nouveaux critères diagnostiques pour la pratique en clinique tout en conservant les anciens critères pour la recherche (pour laquelle ils avaient été définis en premier lieu).

Statut actuel de la FM

Absence de signes objectifs cliniques

Il n'y a aucun test sanguin ou examen clinique qui permette de diagnostiquer la FM. Ceci peut donc rendre son diagnostic arbitraire, spécialement lorsque les tests excluant d'autres maladies aux symptômes similaires ne sont pas menés.

Controverse dans le milieu médical

En 2004, des rhumatologues canadiens débattaient encore de la réalité de la maladie. Bon nombre de praticiens doutent encore de sa réalité. Lors de l'émission *Une pilule, une petite granule* diffusée à l'automne 2006, les animateurs mentionnaient la difficulté qu'ils ont eue à trouver des médecins qui étaient prêts à en parler. Évidemment, ce sont Serge Marchand et Pierre Arsenault qui ont paru à cette émission, les autres préférant ne pas se mouiller.

Maladie psychiatrique ou psychosomatique

Certains professionnels n'hésitent pas à croire que la FM est une maladie psychosomatique ou psychiatrique. À cause des préjugés entourant le domaine de la psychiatrie, cette catégorisation peut être difficile à digérer. De plus, plusieurs systèmes de l'organisme peuvent être affectés par la maladie, ce qui semble aller à l'encontre de cette façon de voir. Quant à l'expression psychosomatique, elle nous renvoie généralement à l'idée que la personne invente ses symptômes ou ne les vit pas réellement, ce qui est une aberration.

4. Diagnostic

Critères du Collège de rhumatologie américain 1990

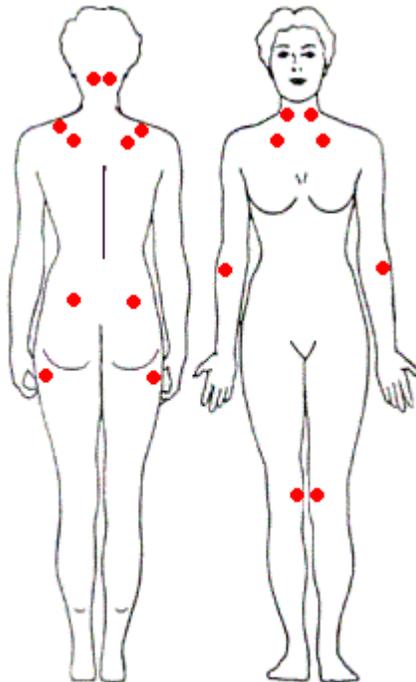
Pour aboutir à un diagnostic de FM, on a longtemps utilisé les critères suivants, qui devaient tous être présents, après avoir vérifié qu'il n'y avait pas présence d'autres pathologies provoquant des symptômes semblables.

Douleur diffuse généralisée durant depuis au moins 3 mois :

- des deux côtés du corps;
- dans le haut et le bas du corps;
- dans l'axe squelettique.

Douleur à la palpation digitale de 11 des 18 points sensibles

Lors de l'examen, une pression de 4 kg était exercée sur chacun des points sensibles et la douleur ressentie devait être importante. Dans bien des cas, cet examen pouvait déclencher une crise ultérieure chez les personnes atteintes de FM.



Limite des critères

Variabilité de la sensibilité

Il est connu que la FM varie beaucoup d'une personne à une autre et d'un jour à l'autre chez la même personne. Il est donc fort possible qu'une personne ressente une vive douleur sur 11 ou plus des 18 points à certains jours et qu'elle n'en ressente que sur quelques-uns à d'autres jours. L'exigence de 11 des 18 points sensibles était donc irréaliste et l'histoire du patient devait peser plus lourd dans la balance.

Critères restrictifs sur le plan médical

Le fait qu'il fallait avoir au moins 11 points sur 18 pour obtenir un diagnostic pouvait empêcher une personne atteinte non diagnostiquée d'entamer une gestion adéquate de ses symptômes. Ceci pouvait souvent entraîner une aggravation des symptômes, spécialement parce que le patient vivait dans l'appréhension et la crainte.

Par ailleurs, ce type d'examen étant sujet à l'erreur humaine, il pouvait mener à un faux diagnostic tout autant qu'à un non-diagnostic alors que le patient était vraiment atteint.

Délai de 3 mois

Parce que la dépression et la FM se ressemblent à leurs débuts, ce délai est peut-être trop court. Il sera alors difficile pour le médecin de voir l'évolution de la maladie et de distinguer entre les deux.

Critères du consensus canadien de 2003

Exclusion d'autres maladies

Comme plusieurs troubles ou maladies peuvent être à l'origine des symptômes typiques de la FM, il est important de les exclure avant de poser un diagnostic. Voici une liste partielle de ces possibles troubles ou maladies :

- pathologie articulaire inflammatoire (ex. : polyarthrite, polyalgie rhumatismale);
- maladie systémique (ex. : lupus, syndrome de Sjögren);
- syndromes infectieux et postinfectieux (ex. : hépatite, maladie de Lyme);
- endocrinopathies (ex. : problèmes de la glande thyroïde, diabète);
- maladies osseuses (ex. : ostéomalacie, myélome);
- troubles métaboliques (ex. : déficits en fer, potassium, magnésium et vitamine D);
- maladies musculaires douloureuses (ex. : myosites dont la polymyosite);
- maladies neurologiques (ex. : débuts atypiques de sclérose en plaques, maladie de Parkinson, maladie de Charcot, myasthénie);
- dépression.

Reprise des critères du Collège de rhumatologie

Le consensus reprend les critères du Collège américain, mais propose une plus grande souplesse dans le diagnostic en tenant compte de l'anamnèse du patient de façon plus importante. L'examen des 18 points ne sera donc pas nécessairement aussi déterminant qu'il l'était avant.

Anamnèse du patient

L'anamnèse du patient est en réalité son histoire médicale. Elle se compose de l'ensemble des informations à son dossier ainsi de que de celles recueillies lors de la consultation. Elle sera un élément majeur dans la détermination d'un diagnostic de FM.

Signes et symptômes cliniques additionnels

Outre les critères habituels, on tiendra compte des problèmes suivants, souvent associés à la FM et n'étant pas évalués dans l'examen clinique typique :

- maux de tête récurrents;
- fatigue persistante;
- perturbations du sommeil;
- dysfonctions du système endocrinien;
- dysfonction du système nerveux autonome;
- dysfonctions neurocognitives;
- raideurs;
- intolérance de l'exercice.

Critères du Collège de rhumatologie américain proposés en 2010

La vérification de la présence d'autres pathologies provoquant des symptômes semblables demeure toujours la première étape à franchir. De plus, la présence d'une douleur constante depuis au moins trois mois demeure elle aussi un critère à remplir avant de passer aux autres étapes.

Échelle de douleur diffuse

Cette échelle fait le décompte des zones où la personne ressent de la douleur, mais sans en évaluer l'intensité, ce qui peut paraître confus à la lumière du nom donné à cette mesure. Les zones suivantes seront vérifiées pour savoir si vous y avez ressenti de la douleur durant la semaine précédant l'examen :

- ceintures scapulaires gauche et droite (régions des épaules);
- avant-bras droit et gauche;
- bras droit et gauche;
- hanches droite et gauche;
- cuisses droite et gauche;
- mollets droit et gauche;
- mâchoires droite et gauche;
- poitrine;
- abdomen;
- haut et bas du dos;
- cou.

Si vous faites le décompte, cela totalise 19 régions de votre corps.

Échelle de sévérité des symptômes

Cette échelle de 0 à 3 (0 nœquivalant à aucun problème et 3, à un niveau sévère) évalue d'abord les trois symptômes suivants :

- fatigue;
- symptômes cognitifs;
- sommeil non réparateur.

De plus, une cote entre 0 et 3 sera appliquée à l'ensemble des autres symptômes éprouvés par la personne, 0 signifiant qu'elle n'a aucun autre symptôme et 3, qu'elle en a plusieurs. Exemple de symptômes : colon irritable, étourdissements, maux de tête, picotements, engourdissement, etc.

Calcul et diagnostic

Deux cas se présentent pour aboutir au diagnostic de la FM :

1. Votre échelle de douleur vaut 7 ou plus (c'est-à-dire que vous avez 7 régions ou plus qui sont douloureuses) et votre échelle de sévérité des symptômes vaut 5 ou plus (par exemple, vous cotez 2 votre fatigue, 2, votre sommeil non réparateur et 2, vos symptômes cognitifs et 1, autres symptômes, car vous avez le colon irritable et des maux de tête);
2. Votre échelle de douleur se situe entre 3 et 6 (donc seulement 3 à 6 régions douloureuses), mais votre échelle de sévérité des symptômes est de 9 ou plus (par exemple, vous cotez 3 la fatigue, 3, le sommeil et 2, les symptômes cognitifs et vous avez deux symptômes autres pour une cote de 1).

Ces nouveaux critères seront mis à l'épreuve, mais leur subjectivité demeure aussi grande que celle des points sensibles puisque seul le patient peut coter ses zones de douleur et la sévérité de ses symptômes. Nous espérons bien qu'un jour, il y aura un marqueur biologique pour faire la lumière sur cette pathologie, voire ces pathologies puisque nous ne sommes pas sûrs que nous parlons toujours de la même chose d'un cas à l'autre.

Différence avec le syndrome de fatigue chronique (SFC)

L'un des éléments importants qui distingue les deux, c'est une fatigue persistante qui dure depuis six mois ou plus et qui fera pencher le diagnostic vers le syndrome de fatigue chronique, alors que la FM sera identifiée lorsqu'il y a surtout des symptômes de douleur et des troubles cognitifs. Toutefois, il y a environ 75 % des personnes atteintes du SFC qui répondent aussi aux critères diagnostiques de la FM. Selon les périodes, les symptômes d'une personne pourront correspondre plus à l'une ou à l'autre des maladies. Le document consensuel canadien sur le SFC soutient que cette maladie apparaîtra plus souvent après une infection virale alors que la FM se développera après des traumatismes d'ordre physique. Une autre distinction mentionnée est celle de l'endurance face à l'exercice aérobique, qui sera mieux toléré par les personnes atteintes uniquement de FM.

Différence avec le syndrome de douleur myofasciale (SDM)

Dans le syndrome de douleur myofasciale, la douleur est restreinte à certaines régions et certains groupes musculaires. Cette douleur n'affecte souvent qu'un quadrant du corps. De plus, de vives douleurs peuvent être déclenchées à la palpation de ce qu'on a dénommé des points gâchettes (*trigger*

points). Toutefois, une personne souffrant du syndrome de douleur myofasciale est plus susceptible de développer la FM qu'une personne normale.

Différence avec douleurs localisées

Les douleurs localisées peuvent provenir d'actions répétitives, d'une utilisation prolongée ou d'une demande excessive d'un groupe de muscles en particulier, de même que d'une blessure accidentelle. Par exemple, l'action répétitive ou l'accident peuvent causer une tendinite, un tunnel carpien, une bursite, une lombalgie, etc.

5. Éléments déclencheurs ou prédisposant à la fibromyalgie

Dordre psychologique

Burnout ou dépression

Certaines personnes ayant vécu une dépression ont vu une FM se développer par la suite. On peut se poser la question, à juste titre, de savoir si ces personnes n'avaient pas reçu un mauvais diagnostic au départ puisque les symptômes entre la FM et la dépression se recoupent.

Traumatismes successifs

Les personnes ayant subi plusieurs traumatismes psychologiques successifs, comme des sévices sexuels répétés, développent parfois la FM.

Stress de forte intensité ou de longue durée

Il semble que le stress de forte intensité ne soit pas aussi propice au développement de la FM qu'on le croyait. Une étude menée à New York suite aux attentats du 11 septembre postulait que si la FM pouvait émerger d'un stress de forte intensité, les cas de FM augmenteraient suite à cet événement. Non seulement il n'y a pas eu d'augmentation de cas, les personnes déjà atteintes n'ont pas eu plus de douleur ou de symptômes.

De plus, une analyse des études menées sur le stress durant les quarante dernières années a démontré que les stress aigus de courte durée entraînent une réponse adaptative du système immunitaire. Mais ceci ne cause pas nécessairement la maladie. Par contre, le stress chronique peut sérieusement affecter la santé d'une personne, tant sur les plan physiologique que psychologique.

Dordre physique

Bon nombre d'événements physiques peuvent être à l'origine de la FM. Voici une liste partielle :

- accouchement;
- chirurgie;
- accident;
- infection virale;
- exposition à des produits toxiques;

- changement hormonal;
- génétique.

Au début des années 2000, le Dr Yunus aurait identifié un marqueur génétique chez une quarantaine de familles dont certains membres souffraient de FM. Une autre étude menée par la généticienne Jane Olson a débuté en 2004; celle-ci est toutefois décédée la même année. Mais la recherche pointe vers une forte propension de la transmission génétique de la FM, sans encore avoir identifié comment cette transmission a lieu. On suppose actuellement qu'il s'agit d'une hérédité polygénique.

Associée à d'autres maladies

La FM peut aussi être secondaire et découler d'autres maladies comme : l'arthrite rhumatoïde, la polymyalgie rhumatismale, le lupus érythémateux, le syndrome de Sjögren, la polymyosite, la sclérodermie ou l'hépatite virale.

6. Origine

Hypothèse musculaire

Modifications mineures non spécifiques des muscles

On a observé des modifications mineures des muscles chez les personnes atteintes. Toutefois, celles-ci pourraient s'expliquer par un déconditionnement physique suite à l'inactivité des personnes atteintes.

Par ailleurs, selon les observations de Hans Selye, chercheur dans le domaine du stress durant les années 70, il existe un phénomène de calcification des muscles (qu'il a baptisé calciphylaxie) chez certains sujets exposés à des stress de type varié. Ce phénomène de resserrement du fascia est commun en FM.

Hypothèse psychiatrique

L'hypothèse d'une maladie d'ordre psychiatrique existe toujours. Ceux qui la privilégient argumentent que l'absence de lésions organiques, les syndromes anxieux et dépressifs plus fréquents en FM, et la réponse favorable aux antidépresseurs des personnes atteintes confirment leur position. Toutefois, en FM, on a aussi constaté :

- L'absence d'anomalies psychiatriques.
- Des perturbations psychiatriques inconstantes et non stéréotypées.
- Aucune diminution du seuil douloureux lorsqu'il y a aussi dépression majeure.
- Une différence dans la réponse du système nerveux central à une stimulation douloureuse entre les personnes atteintes de FM et celles qui souffrent de dépression.

Hypothèse immunitaire

Certaines anomalies au niveau du système immunitaire ont été retrouvées chez des personnes atteintes de FM. Toutes ces observations demeurent isolées :

- Présence dominante de protéines réagissant au système immunitaire dans la peau, contrairement aux personnes en santé.

- Fonctionnement altéré des cellules destructrices naturelles (NK) ó diminution de leur nombre par rapport aux personnes en santé.
- Présence d'une auto-immunité, c'est-à-dire augmentation de certains anticorps (des personnes sans FM ont aussi une augmentation de ces anticorps).
- Grande concentration de certaines cytokines qui pourraient être responsables de la douleur et de la fatigue en FM.

Hypothèse infectieuse

On soupçonne que les entérovirus (rétrovirus), qu'on croyait à tort incapables d'affecter les humains, de même que certains virus, peuvent être à l'origine de la FM et de la fatigue chronique. Certains liens ont aussi été faits avec la maladie de Lyme. Le microbiologiste Denis Phaneuf parle d'études qui suggèrent que plusieurs virus faciliteraient la venue de la FM ou de la fatigue chronique chez les personnes prédisposées. On sait que certaines personnes ont développé ces maladies après ce qui semblait être une grippe majeure.

Hypothèse biochimique

Déficiences

Certaines déficiences ont été observées chez les personnes atteintes de FM, mais aucune d'elles, en elle-même, n'explique la FM. Elles semblent plutôt être des conséquences de dysfonctionnements qui reposent sur d'autres hypothèses, comme celle d'une atteinte au système nerveux central. Voici quelques-unes de ces déficiences :

- Tryptophane ó acide aminé essentiel impliqué dans la production de sérotonine.
- Sérotonine ó neurotransmetteur qui est impliqué dans la modulation de la douleur par une action antinociceptive (inhibition de la douleur), dans la régulation des ondes lentes du sommeil et dans certains désordres psychiatriques comme la dépression. Une corrélation a été dégagée entre le nombre de points sensibles et la déficience en sérotonine : plus le niveau de sérotonine est bas, plus le nombre de points sensibles est grand.
- Cortisol ó hormone sécrétée par les glandes surrénales ayant une action antiallergique et anti-inflammatoire importante; son niveau de base est plus élevé que la normale, mais il n'augmente pas de façon normale lors de la réponse au stress du système sympathique.
- Mélatonine ó hormone dérivée de la sérotonine dont le taux est normalement dix fois plus élevé la nuit que le jour et qui aide à régulariser les cycles du sommeil.
- Magnésium ó substance minérale impliquée dans plusieurs réactions physiologiques. Il existe une grande fluctuation de ce minéral chez certaines personnes atteintes, et plus son niveau est bas, plus la douleur est grande.

Excédent

On a observé un niveau de deux à trois fois plus élevé que la normale de la substance P dans la moelle épinière des personnes atteintes de FM. Cette substance jouerait un rôle de médiateur chimique dans le système nerveux.

Hypothèse d'une atteinte au système nerveux central

Perception de la douleur

La perception de la douleur implique plusieurs structures nerveuses. Les émotions peuvent en influencer l'intensité. Il existe des récepteurs sensitifs partout dans notre organisme, appelés nocicepteurs périphériques, lesquels réagissent à des stimuli chimiques, mécaniques ou thermiques qui menacent notre intégrité. L'information qu'ils transmettent pourra être reconnue comme douloureuse lorsqu'elle est acheminée à la corne dorsale, puis au tronc cérébral, au thalamus et à des régions corticales qui s'occupent d'interpréter ces informations tant sur le plan sensoriel qu'émotionnel.

Inhibition de la douleur

Il existe divers mécanismes endogènes (à l'intérieur de notre organisme) pour diminuer la douleur. Ces mécanismes inhibiteurs parsèment le système nerveux, mais caractérisent la région de la corne dorsale de la moelle épinière, le tronc cérébral et les centres supérieurs (dans le cerveau). Chez les personnes atteintes, les contrôles inhibiteurs diffus induits par des stimulations nociceptives (CIDN), c'est-à-dire le mécanisme d'inhibition de la douleur en fonction dans le tronc cérébral, ont été démontrés comme étant dysfonctionnels. D'autres recherches ont démontré que la corne dorsale des personnes atteintes de FM est sensibilisée et que même lorsqu'il n'y a pas de stimulus externe, elle envoie des messages de douleur aux centres supérieurs.

Certaines déficiences observées, comme celle de la noradrénaline ou de la sérotonine, qui sont impliquées dans la modulation de la douleur au niveau du tronc cérébral, vont dans le sens de cette hypothèse aussi.

Donc deux aspects neurophysiologiques démontrés expliquant la douleur en FM :

- sensibilisation et hyperexcitabilité de la corne dorsale de la moelle épinière;
- dysfonction des CIDN au niveau du tronc cérébral.

Autres douleurs

Les personnes atteintes de FM souffrent aussi de douleurs dites viscérales, c'est-à-dire qui semblent toucher les organes internes (douleurs intestinales, gynécologiques, urinaires, par exemple). Ces douleurs s'expliqueraient par le fait qu'on retrouve des afférences douloureuses provenant des tissus mous et des muscles, mais provenant aussi des viscères, au niveau de la corne dorsale, laquelle est sensibilisée et surexcitée chez les personnes atteintes.

Il semble donc que, selon cette hypothèse, si on arrivait à normaliser les mécanismes au niveau de la moelle épinière et stimuler les CIDN, on pourrait contrôler toutes les douleurs de la FM. Toutefois, la recherche doit identifier les mécanismes moléculaires qui ont mené à la sensibilisation spinale de même qu'elle doit trouver de nouvelles molécules capables de renverser ce processus.

7. Recherche et science

Perturbation du sommeil profond

Le sommeil, bien qu'encore mal compris, est si nécessaire à notre organisme que ce dernier passe un tiers de son existence à dormir. Bien dormir est l'une des clés de notre santé et des perturbations du sommeil régulières risquent assurément de créer quelques problèmes à notre organisme.

Le sommeil

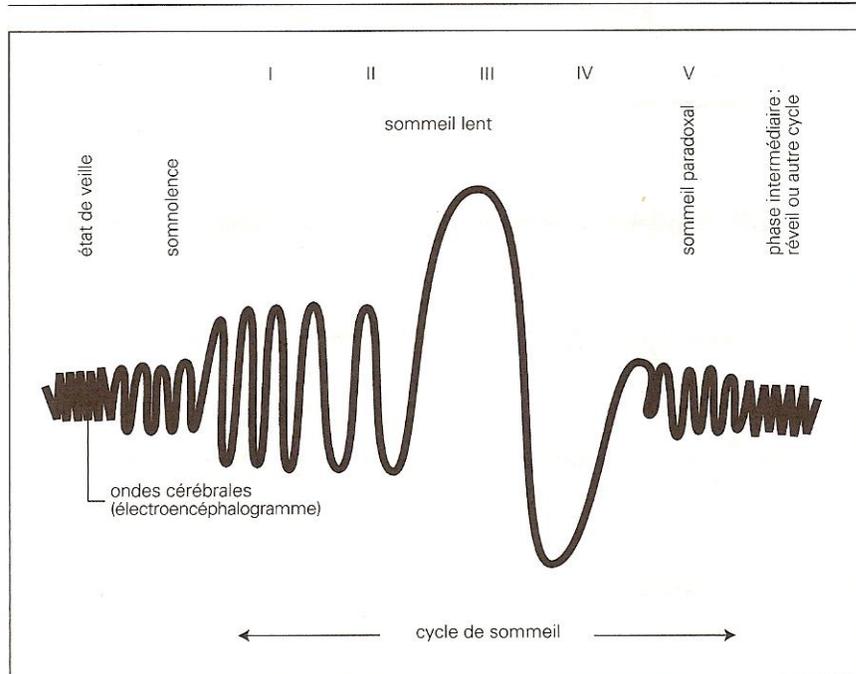
Le sommeil, lorsqu'il suit son cours normal, traverse les étapes suivantes plusieurs fois par nuit :

- État de veille ó Première étape de l'endormissement où nous avons des pensées intermittentes et où le corps commence à se détendre. Cet état est caractérisé par des ondes cérébrales alpha rapides et occupe généralement de 10 à 15 minutes du cycle total.
- Somnolence ó Étape lors de laquelle nous passons de l'état de veille pour atteindre les cycles lents. Ce sommeil est léger, mais il est plus difficile d'en sortir qu'au stade précédent. Il nous amène à l'endormissement, lequel est caractérisé par des ondes thêta (stade I sur le graphique).
- Sommeil lent et profond ó On entre dans les phases II à IV du sommeil profond environ une demi-heure après s'être couché. Ce stade est caractérisé par des ondes delta, lesquelles atteignent une amplitude bien supérieure aux autres ondes cérébrales. Le stade IV constitue la phase la plus profonde du sommeil. Le corps ne bouge presque plus, le rythme cardiaque et la tension artérielle baissent et se stabilisent.
- Sommeil paradoxal ó Il suit le sommeil profond et précède l'éveil ou le retour dans une autre phase du sommeil. C'est lors de cette étape que nous rêvons.

Les troubles du sommeil

Figure 10.2

Stades du sommeil



Note : Au cours d'une nuit de sommeil normal, nous alternons d'un stade à l'autre, passant graduellement d'un sommeil léger (stade I) à un sommeil profond (stades III et IV), suivi d'un épisode de sommeil paradoxal (V), stade dans lequel il est possible de rêver.

Source : *Larousse Multimédia Encyclopédique*, 1996.

La perturbation

En FM, il y a une interférence d'ondes alpha, typiques de l'état de veille, lors de l'émission d'ondes delta durant le sommeil profond. Le sommeil profond est donc perturbé par des ondes qui provoquent un sommeil plus léger, privant l'organisme d'un réel sommeil profond, lequel joue un rôle majeur pour l'organisme au niveau de la régénérescence et du repos.

Reproduction des symptômes

Modolfsky a fait apparaître les symptômes primaires de la FM chez des sujets sains en les empêchant d'atteindre le sommeil profond pendant quelques nuits, ce qui tend à confirmer que cette perturbation chez les personnes atteintes joue un rôle important dans la venue de leurs symptômes.

Anomalies biochimiques

Surplus de substance P

On a détecté une quantité trois fois plus élevée que la normale de substance P dans la moelle épinière de personnes atteintes de FM. Cette substance augmenterait les signaux de douleur envoyés au cerveau. À noter qu'on ne retrouve pas cette anomalie chez les personnes atteintes du SFC.

Déficit de sérotonine

La sérotonine est un neurotransmetteur qui diminue les signaux de douleur et régule les ondes du sommeil. Elle s'est avérée déficiente chez les personnes atteintes de FM et plus elle était basse, plus les points sensibles de ces personnes étaient nombreux.

Déficit de tryptophane et de mélatonine

Des déficits en tryptophane et en mélatonine ont été observés chez les personnes atteintes. Il va de soi que ceci a assurément une influence sur le sommeil.

Déficit de l'hormone de croissance

On a constaté une diminution significative de l'hormone de croissance (par le biais de l'analyse de la présence de l'IGF-1, *facteur de croissance analogue à l'insuline*) dans le liquide céphalo-rachidien et les urines des personnes atteintes. Cette déficience ne touche pas toutes les personnes atteintes, mais de 30 % à 40 % d'entre elles. Cette hormone est fabriquée lors des phases III et IV du sommeil profond et serait donc plus une conséquence des troubles du sommeil qu'une cause de la maladie. Mais ceci pourrait expliquer en partie la douleur musculaire que les personnes atteintes ressentent puisque l'IGF-1 serait le principal facteur de régénérescence musculaire.

Fluctuation du magnésium

Le magnésium est souvent déficitaire chez les personnes atteintes. Chez celles qui souffrent de ce déficit, on a constaté une grande fluctuation (surtout chez les femmes) de jour en jour. Plus le niveau de magnésium était bas, plus le niveau de douleur ressentie par la personne était élevé.

Dysfonctions du système nerveux central

Système nerveux autonome

Le système nerveux autonome est le régulateur de l'organisme et fonctionne sans notre contrôle conscient. Il est composé du système sympathique et de son antagoniste, le système parasympathique.

Explications sur les rôles des systèmes sympathique et parasympathique

Système parasympathique

Cette partie du système nerveux autonome s'active généralement lors de périodes de repos et de calme. Il favorise la digestion, calme l'organisme en baissant notamment la tension artérielle et le rythme cardiaque. Il est actif durant le sommeil.

Système sympathique

De son côté, le système sympathique entre en action lors d'un événement stressant, que ce dernier soit physique, psychologique ou émotif. La douleur est l'un des facteurs qui l'enclenche. Il augmente les tensions musculaire et artérielle ainsi que le rythme cardiaque et la sudation. Il prépare le corps à répondre à ce qui a été perçu comme une menace. Le corps a une réaction de défense face au danger.

Anomalies

Système sympathique suractivé

Le système sympathique des personnes atteintes de FM est souvent actif, même lors de situations qui ne l'enclenchent pas habituellement, tout en étant sous-performant, c'est-à-dire moins apte à réagir fortement notre organisme le sollicite. On pourrait dire qu'il est plus ou moins toujours au travail, donc très fatigué et moins efficace dans ses fonctions. Le Dr Pierre Arsenault, dans l'un de ses articles, attribue cette suractivité du système sympathique à l'influence de la corne dorsale qui est déjà sensibilisée chez les personnes atteintes de FM. On a observé les anomalies suivantes chez les personnes atteintes de FM :

- Réponse adéquate au stress diminuée ó les personnes atteintes de FM produisent moins de cortisol que les personnes en santé lors d'une situation de stress intense enclenchée par le système sympathique.
- Étourdissements de positionnement ó lors d'un changement de position, comme de la position couchée à assise ou debout, la tension artérielle ne s'ajuste pas assez rapidement ó le système sympathique *tarde* à compenser les baisses de tension.
- Problèmes digestifs et urinaires et phénomène de Raynaud (extrémités froides) ó ces troubles pourraient être reliés au dysfonctionnement du système sympathique.

Modulation de la douleur

Les personnes atteintes de FM ont des réponses anormales aux stimulus douloureux et même non douloureux et cette réponse dure plus longtemps.

Hyperalgésie

Lorsqu'exposées à un stimulus douloureux, les personnes atteintes de FM auront une réponse amplifiée à la douleur.

Allodynie

Les personnes atteintes de FM peuvent ressentir de la douleur suite à un stimulus non douloureux (comme le simple fait d'être touché par exemple). On appelle ceci l'allodynie.

Persistance de la douleur

Lorsque les personnes atteintes de FM ressentent de la douleur, celle-ci ne se calme pas aussi rapidement qu'une personne normale, ce qui explique qu'elles peuvent ressentir de la douleur plusieurs jours après l'événement qui l'a provoquée.

8. Médicaments et produits naturels (à titre indicatif seulement)

Médicaments

Lors du traitement médicamenteux d'une personne atteinte, il importe de faire des essais variés afin de mieux cibler le problème individuel. En effet, il semble exister plus d'un type de FM et selon le cas, les médicaments auxquels on obtiendra une réponse favorable varieront.

Antidépresseurs

Les antidépresseurs sont prescrits à faible dose, c'est-à-dire à une dose beaucoup plus basse que lors du traitement de la dépression. Ils visent à diminuer la douleur en stimulant les mécanismes d'inhibition descendante.

Tricycliques

Exemple : Élavil ou amitriptyline

C'est le médicament qui était conseillé dans les lignes directrices du Collège des médecins. Il faut ajouter que, dans la famille des tricycliques, c'est le seul qui a démontré une certaine efficacité en FM. En plus d'agir au niveau de la sérotonine et de la noradrénaline, il a un effet sédatif. Il arrive toutefois que son efficacité diminue avec le temps.

Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS)

Exemple : Celexa ou citalopram

Ces antidépresseurs permettent de garder une plus grande quantité de sérotonine en circulation dans l'organisme. Comme les personnes atteintes souffrent d'un déficit de ce neurotransmetteur, les ISRS peuvent avoir un effet bénéfique pour certaines d'entre elles.

Inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline (IRSN)

Exemples : Cymbalta ó duloxétine, approuvé aux États-Unis en 2008 pour le traitement de la FM et le Savella ó milnacipran, approuvé aussi par la Food and Drug Administration en 2009.

Ces antidépresseurs permettent de garder une plus grande quantité de sérotonine et de noradrénaline en circulation dans l'organisme. Comme les personnes atteintes souffrent d'un déficit de ces neurotransmetteurs, les IRSN peuvent avoir un effet bénéfique pour certaines d'entre elles.

Autres médicaments

Relaxants musculaires

Exemple : Flexeril ó cyclobenzaprine

Les relaxants soulagent les spasmes musculaires. Ils ont aussi un effet de somnolence qui peut être utile pour les personnes atteintes de FM lorsqu'elles en prennent le soir avant de se coucher.

Anticonvulsivants ou antiépileptiques

Exemple : Neurontin ó gabapentine

Les anticonvulsivants peuvent favoriser la stabilisation spinale (moelle épinière) chez les personnes atteintes de FM. Outre leur effet antiépileptique, ils sont employés dans des syndromes douloureux chroniques où semble impliqué un mécanisme neuropathique central (c'est le cas en FM).

Analgésiques

Exemple : Tramacet ó tramadol, analgésique agissant sur le système nerveux central

Les analgésiques peuvent être d'un certain secours lors de crises de douleur plus intenses ou de maux de tête plus prenants. Certains d'entre eux ont une action sur le système nerveux central et leur action est plus probante en FM, spécialement celle du tramadol, qui a une double action centrale (effet opioïde agoniste morphinique et effet monoaminergique central).

Entrent aussi dans cette catégorie toutes les crèmes et tous les gels topiques du genre Deep Cold.

Hypnotiques

Exemple : ó Imovane ó zopiclone

Ils peuvent être parfois prescrits en FM pour favoriser le sommeil. Leur utilisation devrait être de courte durée ou occasionnelle.

Hypnosédatifs

Exemple : Ativan ó lorazépam

Les hypnosédatifs agissent sur le sommeil et l'anxiété. Les plus couramment utilisés sont les benzodiazépines. Ils peuvent entraîner une dépendance, réduisant ainsi leur efficacité lorsque leur usage se prolonge.

Opiacées

Exemple : MS Contin ó morphine

La morphine est un dérivé de l'opium et peut soulager les douleurs intenses en bloquant les signaux nerveux de douleur au niveau de la moelle épinière. L'hydromorphine (comme le Dilaudid par exemple) agit aussi de façon semblable. L'usage des opiacées peut entraîner la dépendance et la toxicomanie, ce qui fait que bien des médecins ne veulent pas en prescrire aux personnes atteintes de FM. Toutefois, son usage s'est avéré efficace. Les préjugés entourant l'utilisation de la morphine pour des douleurs chroniques ne seraient pas vraiment fondés, car on a prouvé que son utilisation prolongée n'entraîne généralement pas de phénomènes de tolérance.

Lyrice É prégabaline

Le Lyrice est un médicament à actions multiples ó antiépileptique, analgésique et anxiolytique ó qui a été conçu pour les douleurs neuropathiques².

Son usage pour traiter la FM a été approuvé par la Food and Drug Administration américaine au printemps 2007. Il a aussi été approuvé au printemps 2009 au Canada.

Anti-inflammatoires

Exemples : Celebrex ó célécoxib, anti-inflammatoire non stéroïdien

Medrol ó méthypredisolone, anti-inflammatoire de la famille des corticostéroïdes

Ces médicaments n'ont pas d'effet sur les symptômes de la FM puisqu'il n'y a aucune présence d'inflammation dans les tissus des personnes atteintes. Ils s'avèrent utiles pour les personnes qui ont d'autres pathologies associées comme l'arthrite rhumatoïde.

Produits naturels

Quelques conseils de base :

- Naturel ne veut pas automatiquement dire BON. Informez-vous plus que moins avant de prendre un produit et n'hésitez pas à consulter un pharmacien!
- Attention aux interactions avec d'autres produits ou médicaments.
- Attention de ne pas prendre un produit qui pourrait nuire à une autre pathologie dont vous souffrez.

Exemples : La réglisse favorise la digestion, mais augmente la tension artérielle, alors si vous souffrez d'hypertension, il faut la prendre déglycérinée. Le houblon calme et favorise le sommeil, mais peut aggraver la dépression.

- Les produits naturels ne sont pas réglementés; ils varieront donc beaucoup au niveau de la qualité et de la quantité des ingrédients actifs et les compagnies qui les vendent n'ont pas l'obligation d'indiquer tout ce qu'ils contiennent ou d'assurer l'exacte quantité indiquée.
- Introduisez un produit à la fois pour pouvoir en évaluer l'effet.
- Attention aux publicités visant votre maladie. Vous pourriez vous procurer les ingrédients actifs à bien moindre prix s'ils sont efficaces.

² Douleurs dues à une lésion du système nerveux périphérique ou central ou douleurs spontanées qui surviennent en l'absence de tout stimulus

Magnésium

Grâce aux découvertes des dernières décennies, le magnésium est maintenant reconnu pour ses effets bénéfiques sur la santé. Il est, entre autres, un élément majeur dans le métabolisme osseux avec le calcium.

On sait que ce minéral est déficitaire chez les personnes atteintes de FM. Le magnésium favorise la relaxation musculaire et agit au niveau des transmissions nerveuses. Il y a donc de bonnes chances qu'il puisse nous être utile!

- Dose recommandée : 350 mg par jour.
- Lorsque combiné avec le calcium : 2X calcium pour 1X magnésium.
- Le gluconate, le citrate ou le chlorure sont plus faciles à assimiler que d'autres formes.
- Aliments riches en magnésium : légumes vert foncé, légumineuses, grains entiers, noix.

Exemples d'aliments riches en magnésium	
Aliment	Quantité de magnésium
Haricots de soya	414 mg par tasse
Épinards cuits	166 mg par tasse
Amandes	400 mg par tasse
Pomme de terre cuite au four (moyenne)	55 mg

Millepertuis

Hypericum perforatum, de son nom latin, est une plante originaire d'Europe, d'Afrique du Nord et du Moyen-Orient qui pousse maintenant partout. La recherche a bien démontré son efficacité dans le traitement de la dépression. En effet, il est aussi efficace que les antidépresseurs, mais avec des effets secondaires en moins. On ne sait toutefois pas très bien pourquoi. Mais il peut être utile pour remplacer les antidépresseurs en FM lorsque les personnes ne tolèrent pas bien ces derniers.

- Recommandé : extrait standardisé de 0,3 % d'hypericine ou 5 % d'hyperforine.
- Dose recommandée : 300 mg, trois fois par jour.
- Ne pas prendre avec un antidépresseur ou le tramadol.
- Parlez à votre médecin et, ou votre pharmacien avant d'entreprendre cette thérapie.

Mélatonine

La mélatonine, tout comme le tryptophane, est un hypnotique naturel, c'est-à-dire qu'elle aide à corriger l'insomnie.

9. Impact physiopsychosocial pour la personne atteinte

Limites fonctionnelles et invalidité

Travail

Plusieurs personnes se retrouvent dans l'impossibilité de maintenir leur emploi parce qu'elles ne peuvent plus effectuer les tâches s'y rattachant ou parce qu'elles ne peuvent plus respecter leur horaire de travail. Outre les problèmes financiers que cela entraîne inévitablement, on voit souvent le manque de soutien qu'obtiennent ces personnes de leur entourage et de leur médecin traitant. Les difficultés auxquelles elles feront face seront donc multiples et il n'est pas rare que ces personnes vivent un découragement profond et éprouvent du mal à faire les devoirs nécessaires à leur mieux-être durant cette période de leur vie.

Recours en invalidité

Les personnes atteintes de FM qui ne peuvent plus satisfaire à leur emploi peuvent tenter des recours en invalidité face aux assurances privées ou face à la Régie des rentes du Québec (RRQ). Toutefois, chaque cas est indépendant et étudié comme tel et la RRQ demande de prouver une invalidité plus importante que l'assurance.

Limites fonctionnelles

La plupart des personnes atteintes de FM perdent une partie de leurs capacités physiques et intellectuelles, en ce sens qu'elles perdent surtout une forme d'endurance à effectuer diverses tâches. Les douleurs, la fatigue et le fibrobrouillard affectent leur rendement physique et intellectuel. Fondamentalement, on peut dire qu'elles ne peuvent plus donner le même rendement qu'avant la maladie.

Scepticisme de l'entourage

L'entourage des personnes atteintes de FM a du mal à comprendre et à accepter ce que ces dernières vivent. Une fois tous les tests passés et le diagnostic tombé, on s'attend à ce que les choses aillent mieux, voire comme avant. Pour dire vrai, la personne atteinte n'a même pas l'air malade!

Les gens de l'entourage sont sceptiques parce que :

- La personne atteinte n'a pas l'air malade.
- La maladie n'est pas dégénérative, donc pas grave en soi pour les autres.
- La personne prend des médicaments et cela devrait régler le problème.
- Pas tous les médecins y croient, donc est-ce un vrai problème de santé?

Lorsqu'ils sont des proches, ils vivent aussi des difficultés d'adaptation et des frustrations importantes, car :

- La personne atteinte ne peut plus faire ce qu'elle faisait avant et ils peuvent être obligés de compenser (tâches ménagères par exemple).

- Si la personne travaillait, elle n'apporte peut-être plus aucun revenu au ménage.
- La personne atteinte vit des moments de découragement et ils doivent tenter de la soutenir en plus du reste.

Relations interpersonnelles

On peut comprendre, à la lumière des réalités associées à la venue de la FM, que les relations interpersonnelles deviennent de plus en plus difficiles. D'une part, la personne atteinte a besoin de compréhension et d'accueil, mais, d'autre part, on doute de ce qu'elle vit et on devient excédé d'en entendre parler.

La difficulté d'une personne atteinte à maintenir ses activités d'avant pourra parfois lui donner l'impression d'être exclue. Elle aura donc intérêt à se faire de nouvelles connaissances, voire de nouveaux amis, dont le niveau d'activité est peut-être mieux adapté à sa nouvelle réalité, si elle veut maintenir une vie sociale active.

Retrait et isolement

Hélas, la personne atteinte de FM ou de SFC peut en venir à se replier sur elle-même afin de minimiser ses douleurs émotionnelles. Toutefois, il s'agit d'un couteau à double tranchant puisque cette solution entraîne un affaiblissement de l'estime de soi et du sentiment de plénitude en général.

Peut-être ne peut-elle plus donner ce qu'elle donnait avant, mais la personne atteinte de FM peut encore contribuer socialement à sa mesure et elle aurait tort de se vouer à une vie recluse et dénuée de contacts. Elle a toujours quelque chose à offrir malgré la maladie.

Recherche de soutien

La personne atteinte de FM a besoin de soutien. Toutefois, il est fort probable qu'elle ne le recherche pas au bon endroit. En effet, elle obtiendra plus de soutien et de compréhension de personnes qui savent ce qu'elle vit, comme d'autres personnes atteintes, ou de personnes qui ont une capacité d'empathie et d'accueil plus grande que la moyenne.

Il faut aussi qu'elle comprenne que les personnes proches d'elle sont celles qui subissent le plus grand impact de sa maladie, outre elle-même bien sûr. Il est donc normal que ces personnes ne puissent être sa seule ressource.

Joindre une association de personnes atteintes peut être une partie de la solution puisqu'elle y rencontrera d'autres personnes vivant ce qu'elle vit. Elle pourra ainsi nouer des liens au sein desquels elle pourra offrir son soutien tout autant que recevoir celui des autres.

Impacts psychologiques sur la personne atteinte

Les personnes atteintes de FM, pour réussir à se prendre en main et à être heureuses malgré leur maladie, doivent passer par différentes étapes du deuil : deuil de l'ancienne vie, des anciennes capacités, des anciennes relations qui n'ont pas résisté à la maladie ! bref, pour s'ouvrir à une nouvelle vie, elles doivent renoncer à celle d'avant. Elles passeront par :

- le refus de la maladie et de ses conséquences,
- la colère parce qu'il n'y a pas de justice dans le fait d'être atteint d'une maladie et surtout parce que les symptômes demeurent,
- l'impuissance,

- la tristesse bien sûr pour tout ce qui était et n'est plus,
- un sentiment de perte face à ce qu'elles étaient,
- et finalement le deuil, c'est-à-dire le renoncement à ce qui était pour aller vers ce qui est.

Insécurité et baisse d'estime de soi

Devant les conséquences de la maladie sur leur vie et leurs capacités, plusieurs personnes verront l'insécurité s'installer et perdront une partie de l'estime d'elles-mêmes, spécialement si elles étaient des personnes d'action, c'est-à-dire qui reconnaissent leur valeur personnelle dans ce qu'elles font.

L'imprévisibilité partielle des symptômes et leur chronicité les empêcheront même de planifier les choses, ce qui les rendra parfois impopulaires dans leur entourage, certains les percevant même comme des personnes capricieuses ou irresponsables à cause de cela. Ne voilà donc rien pour arranger les choses!

Culpabilisation

À cause de la situation de la FM dans le monde médical, il est fort possible qu'une personne atteinte se sente coupable d'être malade et aille même jusqu'à mettre en doute sa propre santé mentale. Elle se demandera ce qu'elle a fait pour en arriver là et comment s'en sortir. Si elle tente nombre de moyens et que ceux-ci ne fonctionnent pas, elle risque aussi de se décourager et de baisser les bras.

Anxiété et dépression

Environ un tiers des personnes atteintes vivent une forme de dépression lors du décours de la maladie. Celle-ci est une conséquence de ce qu'elles vivent et non une cause de la maladie.

Suicide

Certaines personnes en arrivent là devant leur qualité de vie tellement amoindrie qu'on ne peut même plus parler de qualité de vie. La mort peut paraître alors comme un dénouement simple et désirable qui les libèrera et libèrera les autres qui les entourent.

Malheureusement, ces personnes ont perdu espoir et elles ont oublié que la maladie fluctue énormément dans le temps. En effet, plusieurs personnes atteintes passeront de bonnes périodes lors desquelles les symptômes existent toujours, mais sont moindres et donc plus faciles à gérer. Par ailleurs, une prise en charge active les amènerait vers une meilleure qualité de vie, ce qui a été prouvé nombre de fois par des personnes atteintes qui ont développé des outils pour gérer leur quotidien et leurs symptômes.

Qualité de vie diminuée

Perte de bien-être physique et psychique due à la permanence des douleurs et de la fatigue

Il est important de mentionner que la chronicité de la douleur et de la fatigue est un élément majeur de la maladie qui peut en rendre la gestion difficile. Le moral peut tomber sous la permanence des symptômes ou la venue imprévisible de crises de FM. Les personnes atteintes doivent vivre au jour le jour et adapter leur programme journalier à l'état ponctuel qu'elles vivent.

Perte de certaines capacités physiques et intellectuelles

À cause des douleurs et de la fatigue, les personnes atteintes voient leurs capacités physiques à l'effort amoindries. De même, elles auront une grande difficulté à effectuer des mouvements répétitifs puisqu'ils exacerbent la douleur. De plus, les troubles neurocognitifs reliés à la FM rendent le travail intellectuel plus difficile et exigent un temps plus long pour être effectué. Dans le cas d'une période de fibrobrouillard, il peut devenir impossible d'effectuer ce type de tâche.

Perte d'autonomie et d'énergie engendrant un sentiment d'impuissance

Passer d'une vie active et trépidante à celle qu'amènent les symptômes de la FM crée forcément un sentiment d'impuissance pour un certain temps. En effet, lorsque la journée commence par une grande difficulté à se lever, accompagnée de raideurs, de douleur et de fatigue, la personne atteinte se demande comment elle passera à travers. Elle sait bien qu'elle ne pourra mener ses journées comme avant, qu'elle aura besoin d'aide là où elle maîtrisait les choses à faire et qu'elle devra tout simplement renoncer à exécuter certaines tâches.

Manque de compréhension de l'entourage

Le fait que plusieurs personnes de l'entourage d'une personne atteinte ne comprennent pas ce qu'elle vit, voire mettent en doute la réalité de sa souffrance, se traduit par un manque de soutien dont elle a pourtant un besoin criant. La personne atteinte vit donc une double souffrance, celle qu'apporte la maladie en elle-même et celle d'être en quelque sorte ignorée dans cette souffrance. Elle devra faire preuve de courage, de détermination et d'amour envers elle-même pour contrer l'effet de cette incompréhension et aller chercher le soutien dont elle a tant besoin ailleurs. Elle pourra s'éduquer sur sa maladie et tenter d'éduquer son entourage afin de diminuer ce gouffre qui les sépare.

Incertitude devant l'avenir

En temps normal, on peut planifier avec confiance notre avenir à court, moyen et même à long terme. Mais avec la FM, on voit plutôt l'inverse. Les personnes atteintes doivent régulièrement renoncer à des projets prévus depuis longtemps, à des activités qui exigent une forme qu'elles n'ont pas nécessairement au moment où ces activités ont lieu. Elles vivent dans le doute et n'osent pas planifier des choses qu'elles pourraient être obligées d'annuler à la dernière minute. À cela s'ajoutent souvent des difficultés financières importantes qui créent aussi une insécurité majeure et diminuent le confort matériel. Ce sont donc des facteurs qui contribuent à la diminution de la qualité de vie des personnes atteintes, outre les symptômes bien sûr.

10. Prise en charge de la gestion des symptômes

Veillez vous référer au feuillet d'information jaune et au feuillet de l'École de la FM pour obtenir de l'information sur cet aspect.

Bibliographie

Arsenault, Pierre. *Douleurs de fibromyalgie : quelques explications*, Université de Sherbrooke, novembre 2002.

Arsenault, Pierre. *Le système nerveux sympathique : pas toujours sympathique*, Université de Sherbrooke, 2002.

Arsenault, Pierre et Serge Marchand. *La FM en l'an 2002 : des pistes intéressantes*, Med Actuel FMC, juin 2002.

Carruthers, Bruce M. et al. *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome : Clinical Working Case Definition, Diagnosis and Treatment Protocols*, Journal of Musculoskeletal Pain, Volume 11, Number 4, 2003, 154 p.

Carruthers, Bruce M. et Marjorie I. van de Sande. *Fibromyalgia Syndrome: A Clinical Definition and Guidelines for Medical Practitioners ó An Overview of the Canadian Consensus Document*, 2005, 24 pages.

Chronic Stress Affects Immunity : Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia News, FM Network E-Bulletin, September 1, 2004.

CONGRÈS MONDIAL SUR LA DOULEUR MYOFASCIALE ET LA FM. *Document consensuel sur la FM*, Copenhague, Danemark, août 1992, 15 p.

Eliminate the Foods that are making you sick. Fibromyalgia Network Newsletter, no 82, July 2008, p. 15.

Glass, Jennifer et Denise Park. *Cognitive Function & Fibromyalgia*, National Fibromyalgia Association, Sainte-Foy, 2002, 2 p.

Guité, Marcel et Agathe Drouin-Bégin. *La FM*, Éditions Multi-Mondes, Sainte-Foy, 2000, 525 p.

Hayat, El Maataoui. *La FM: facteurs étiopathologiques et prise en charge thérapeutique*, thèse n° P0752007, Faculté de Médecine et de Pharmacie de Rabat, 2007, 137 pages

Leroux, Diane. *Croque nature, le magnésium*. L'Info-fibro estrien, vol. 4, n° 1, printemps 2006, p. 4.

Leroux, Diane. *Croque nature, le millepertuis*. L'Info-fibro estrien, vol. 4, n° 2, été 2006, p. 4.

Leroux, Diane. *Fm ó FM, feuillet d'information*. Association de la FM de l'Estrie, septembre 2007, 8 pages.

Leroux, Diane. *Fm ó FM, feuillet d'information*. Association de la FM de l'Estrie, septembre 2010, 128 pages.

Office québécois de la langue française. *Le grand dictionnaire terminologique*, www.granddictionnaire.com

Russel, I. Jon (Editor). *The Fibromyalgia Syndrome: A Clinical Definition and Guidelines for Medical Practitioners*, Journal of Musculoskeletal Pain, Volume 11, Number 4, 2003, 108 p.

Tired of the Stress Word? Fibromyalgia Network Newsletter, 62nd Edition, July 2003, p. 2-3, 16.

White, Kevin. *Fibromyalgia: The Answer Is Blowing in the Wind (editorial)*. J Rheumatol 2004;31:636-639. Voir L'Info-fibro estrien, volume 2, numéro 3, automne 2004 pour traduction de cet article.

www.passeportsante.net



ASSOCIATION DE LA
FIBROMYALGIE
DE L'ESTRIE

1013, rue Galt Ouest

Sherbrooke Qc J1H 1Z9

819 566-1067 ou 1-877-566-1067

Télécopie : 819 566-0111

Site : www.fibromyalgie.ca

Courriels : secrétaire, Marie Bélanger, fmestrie@cooptel.qc.ca

Directrice, Josée Morissette, jmoris7-fmestrie@cooptel.qc.ca

Codirectrice : Diane Leroux, dleroux-fmestrie@cooptel.qc.ca