

1. La fibromyalgie : qu'est-ce que c'est ?

1.1 Est-ce que c'est dans la tête ?



C'est une question qui se retrouve au cœur du dialogue avec le médecin. En effet, il est toujours plus rassurant, (pour le patient comme pour le médecin), de trouver une lésion organique qui explique les symptômes présentés et qui écarte la suspicion de mal imaginaire ou de déséquilibre mental.

Le fait de ne trouver **aucune lésion organique** pour expliquer les symptômes de la fibromyalgie a conduit certains, y compris des médecins, à penser que cette maladie était psychologique. Des arguments étaient avancés pour justifier cette position. Ainsi, il existe plus de problèmes psychiatriques chez les fibromyalgiques que dans la population générale. D'autre part on constate une efficacité des anti-dépresseurs.

Mais, au fil des études menées pour essayer de comprendre l'origine de cette maladie, des arguments plus nombreux sont venus infirmer cette théorie :

- les perturbations psychiatriques parfois constatées ne se retrouvent pas chez tous les patients fibromyalgiques et lorsqu'elles sont présentes sont différentes d'une personne à l'autre ;
- Lorsqu'une dépression existe, le syndrome douloureux n'est pas toujours simultané ;
- Chez les sujets dépressifs, il n'existe pas de diminution du seuil douloureux comme dans la fibromyalgie ;
- Enfin, l'étude des réponses au niveau cérébral à une stimulation douloureuse montre qu'elles ne sont pas du même type dans la dépression que dans la fibromyalgie.

Toutefois, il est évident que le corps et l'esprit sont intimement liés. Il est donc logique que lorsque le corps présente des douleurs depuis plusieurs mois, l'esprit va en subir les conséquences. Il ne faut donc pas nier les conséquences sur le moral et sur l'humeur de la fibromyalgie afin de pouvoir les traiter également.

2. Comment se manifeste la fibromyalgie ?

2.1 Des douleurs partout, depuis toujours...

La manifestation principale de la fibromyalgie est la **douleur**.

Ce sont des douleurs particulières du fait de leur caractère **diffus**. Elles débutent souvent par les racines des membres et l'axe de la colonne vertébrale et s'étendent volontiers au thorax, aux bras et aux jambes. Présentes dès le matin, elles ne sont pas déclenchées par un mouvement particulier. D'intensité variable, ces douleurs sont pénibles car elles sont **permanentes** et aggravées par les efforts, le froid, l'humidité, les émotions et le manque de sommeil. Mais si les mouvements augmentent les douleurs, l'inactivité les réveille également. Il vaut donc mieux dans tous les cas privilégier un certain niveau d'activité physique. En période de vacances ces douleurs ont tendance à s'améliorer.

Les personnes atteintes de fibromyalgie ont souvent **du mal à décrire** leur douleur. Il est en effet difficile de préciser de façon exacte la localisation : muscle, tendon, articulation ou zone autour de l'articulation. La caractérisation de ces douleurs est également délicate : brûlure, piqûre, déchirures, coup de poignard... En langage médical ces douleurs sont appelées douleurs neuropathiques. Le sentiment général qui se dégage pourrait se résumer par « **mal partout, depuis toujours** ». Les articulations sont ressenties comme gonflées, mais ce n'est jamais objectivement le cas. Des douleurs de l'articulation temporo-mandibulaire sont également fréquemment présentes.

Ces douleurs vont rendre difficiles les gestes de la vie quotidienne tels :

- le piétinement et la station debout prolongée ;
- lever les bras pour étendre le linge, prendre des objets sur une étagère en hauteur, se peigner ;
- porter un enfant ;
- ouvrir un bocal ;
- conduire une voiture ;
- repasser ;
- éplucher des légumes ;
- mastiquer des aliments ;
- le simple fait de toucher ou d'effleurer une partie du corps peut également être douloureux. C'est ce que l'on appelle en langage médical « l'allodynie » ;
- les changements de température sont mal supportés, avec le froid en général moins bien supporté que la chaleur.

Ces manifestations douloureuses ne sont jamais isolées. Elles s'accompagnent de nombreux autres signes comme la [fatigue](#) et les [troubles du sommeil](#) qui sont parmi les plus fréquents.

2.2 Je me sens fatigué(e) pour le moindre effort...



La sensation de fatigue est **très fréquente** au cours de la fibromyalgie. Elle est à l'origine d'une gêne aussi importante voire supérieure à celle occasionnée par les douleurs.

Cette fatigue (ou asthénie) est présente dès le matin. Elle se caractérise par une fatigabilité anormale aux efforts répétitifs ou lors du maintien d'une attitude. Un effort minime entraîne une fatigue anormale et intense. Le repos ne l'améliore pas beaucoup. Le besoin de sieste au cours de la journée est irrésistible, mais l'impression de récupération après la sieste est imperceptible ou transitoire.

Diverses explications sont avancées pour essayer de comprendre les causes de cette fatigue. Une fatigue musculaire est présente chez plus d'un fibromyalgique sur deux. Des troubles de la microcirculation musculaire ont été suggérés par certains travaux. Mais c'est une hypothèse qui reste controversée.

La mauvaise qualité du [sommeil](#) est également une des caractéristiques de la fibromyalgie. Le caractère non réparateur du sommeil est particulièrement mis en avant. Ainsi, la fatigue ressentie au cours de cette pathologie pourrait s'expliquer en partie, par les troubles des phases de sommeil lent et de leur rôle restaurateur.

2.3 Chaque nuit, je dors mal...

Les troubles du sommeil sont **pratiquement constants** au cours de la fibromyalgie. Le sommeil est léger, instable avec de fréquents réveils nocturnes. Le réveil est difficile et douloureux, avec la sensation d'un sommeil **non réparateur**.

L'analyse du sommeil chez les personnes fibromyalgiques a permis de mettre en évidence plusieurs anomalies objectives.

La **durée totale** du sommeil est raccourcie avec un délai d'endormissement proche de la normale, voire diminué.

L'**architecture** même du sommeil est perturbée. Le sommeil normal se caractérise par des cycles qui se répètent 4 à 5 fois par nuit. Chaque cycle qui dure environ 90 à 120 minutes, voit se succéder différents stades:

- Le sommeil lent comporte deux stades qui correspondent à un sommeil léger ;
- Le sommeil à ondes lentes est constitué des stades 3 et 4. C'est celui du sommeil profond;
- Le sommeil rapide ou sommeil paradoxal, au cours duquel se produisent les rêves.

Au cours de la fibromyalgie, la durée du sommeil paradoxal est diminuée ainsi que la proportion de sommeil lent profond. Or c'est pendant le sommeil lent profond que la restauration des fonctions est effectuée. Cela pourrait expliquer l'asthénie et les [douleurs musculaires](#) de la fibromyalgie. En effet pour ces dernières, pendant la phase réparatrice du sommeil, les muscles sont complètement détendus. Donc si cette phase est raccourcie, voire absente les muscles n'auront pas pu « récupérer » et seront lourds, tendus, difficiles à étendre. Enfin, le nombre d'éveils nocturnes est anormalement augmenté.

Ces troubles du sommeil peuvent s'accompagner dans les formes les plus sévères de la fibromyalgie, d'une somnolence pendant la journée.

2.4 Le matin, mes articulations sont enraidies.

En effet au cours de la fibromyalgie, un **enraidissement** des articulations est fréquemment constaté dès le matin. Il se traduit par une difficulté à faire bouger ses doigts, ses bras, ses jambes. Parfois même il peut exister une impression de gonflement des doigts, mais c'est en fait une sensation car aucune tuméfaction réelle n'est constatée au cours de la fibromyalgie.

Ces signes contribuent à rendre le réveil difficile, car pénible et douloureux.

Cela est du en partie aux [troubles du sommeil](#) constants au cours de la fibromyalgie.

2.5 J'ai les muscles « noués ».



Au cours de la fibromyalgie, une **participation musculaire** est souvent présente. Les muscles sont douloureux, soit de façon spontanée, soit lorsqu'on les touche. Il s'agit en particulier des muscles du cou et de la partie supérieure des épaules. L'expression qui revient souvent est celle de « muscles noués ».

2.6 Il y a plein de choses qui ne vont pas..



La fibromyalgie se caractérise par une **multitude** de symptômes qui accompagnent les douleurs généralisées. Parmi les plus fréquents, on retrouve :

- **Les troubles du sommeil** ;
- **La fatigue matinale** ;
- Les **céphalées et migraines** : les maux de tête sont chroniques ;
- Les **troubles digestifs** : les colites chroniques sont fréquentes au cours de la fibromyalgie. Elles se traduisent par des douleurs abdominales diffuses, des ballonnements et un inconfort plus ou moins important ;
- Les **troubles de la vessie** : il s'agit de douleurs pelviennes, et d'envies d'uriner impérieuses et fréquentes ;
- Les **troubles de l'articulation de la mâchoire** : des douleurs sont ressenties pendant la mastication ou spontanément ;
- Les **troubles de la circulation** : des fourmillements au niveau des doigts, ou des extrémités refroidies sont parfois présents. Un syndrome de Raynaud, (qui se traduit par une décoloration des doigts au froid, puis une phase de recoloration douloureuse) peut survenir. De même, une hypotension orthostatique, c'est-à-dire la chute de la tension artérielle lorsque l'on passe brutalement de la position couchée ou assise à la position debout, est possible.

2.7 Ma vie de tous les jours devient difficile.

La fibromyalgie a des **répercussions inévitables sur la vie quotidienne**. Tout devient plus difficile à accomplir du fait des [douleurs permanentes](#), de la [fatigue](#), des [troubles du sommeil](#) et de nombreux [autres symptômes](#).

Il est également fréquent qu'à ces difficultés se rajoutent d'autres souffrances : celle de l'incertitude et celle de l'absence de reconnaissance par les autres.

La persistance de ces symptômes va entraîner une **perte de confiance en soi**, et des inquiétudes légitimes sur la maladie. Cet état va renforcer la focalisation de l'attention sur son corps et donc sur ses troubles. Une baisse du moral (voire une authentique dépression) va aggraver à son tour les inquiétudes quant aux douleurs ressenties et aux troubles du

sommeil, créant ainsi un vrai cercle vicieux.

Il est communément répandu que tout trouble doit avoir une explication organique et que la souffrance relève uniquement de la médecine. Or c'est ignorer que la médecine ne peut tout expliquer ni tout résoudre. Il est donc bon d'accepter que les frustrations, la recherche d'une cause, les échecs des traitements, l'invalidité plus ou moins importante font partie intégrante de la maladie et doivent être pris en compte et non rejetés comme étant accessoires et sans impact sur la maladie.

Tout cela va se traduire par un certain **degré d'incapacité** qui peut être suffisamment important pour gêner l'activité professionnelle. Or, il est très important de pouvoir maintenir une activité professionnelle.

Comprendre que tous ces facteurs sont liés et vont pérenniser la maladie est une étape importante dans **l'acceptation** de la fibromyalgie et sa prise en charge.

2.8 Je ressens de l'angoisse, de l'anxiété, du stress .



2.9 J'ai du mal à me concentrer, je perds la mémoire.



Les **troubles de la mémoire** et les **difficultés à se concentrer** se rencontrent fréquemment au cours de la fibromyalgie. Des études ont montré qu'il ne s'agissait pas de véritables troubles cognitifs car la vitesse de traitement des informations est tout à fait **normale** chez les patients fibromyalgiques. Par contre des troubles de la mémoire **immédiate** (c'est-à-dire se rappeler par exemple de ce que l'on doit acheter), et de la mémoire **à long terme** (celle des souvenirs), sont présents.

3. Comment va évoluer la fibromyalgie ? ?

3.1 Est-ce que les signes vont s'aggraver ?

L'évolution de la fibromyalgie est marquée par la **chronicité** et la **fixité** des symptômes.

La douleur va souvent persister inchangée, **sans aggravation**. De même les troubles du sommeil restent présents sans majoration notable. La fatigue est l'un des signes qui reste le plus constant pendant l'évolution de la maladie

Le fait d'avoir une activité professionnelle est un élément favorable. Des études ont montré que les personnes fibromyalgiques ayant maintenu une activité professionnelle ont un niveau de douleur de 30% inférieur et une fonction articulaire de 45% supérieure à ceux des patients sans travail.

La fibromyalgie va donc évoluer sur plusieurs années mais avec des phases différentes : aggravation, amélioration, stabilité vont se répéter dans un ordre variable.

3.2 Combien de temps peut évoluer la fibromyalgie ?

La fibromyalgie est par définition une maladie **chronique**. Il est donc difficile de fixer une durée précise. Mais, c'est dans tous les cas une pathologie qui évolue sur **plusieurs années**.

4. Comment savoir s'il s'agit d'une fibromyalgie ?

4.1 Comment fait le médecin pour poser le diagnostic ?



Le médecin dispose de plusieurs éléments qui vont faire penser à la fibromyalgie. Les caractéristiques de la **douleur** de la fibromyalgie peuvent être évocatrices du fait de leur caractère diffus et chronique. Le fait qu'elles s'accompagnent de nombreux autres signes peut mettre également sur la piste du diagnostic. Enfin, il existe des critères d'examen clinique qui vont contribuer à affirmer le diagnostic. Il s'agit de **points douloureux à la pression**, de localisation très précise. Ils se trouvent dans les zones douloureuses, mais aussi en dehors. Ces points douloureux multiples sont constants et fixes chez une même personne. On compte 18 points douloureux et le diagnostic de fibromyalgie est évoqué lorsque 11 points sur 18 sont retrouvés. Il faut également que le reste de l'examen des articulations et des muscles ne retrouve **aucune autre anomalie**.

4.2 Existe-t'il un test spécifique pour le diagnostic de fibromyalgie ?



Non, aucun test spécifique n'existe pour pouvoir affirmer qu'il s'agit d'une fibromyalgie. Votre médecin posera le diagnostic sur un **faisceau d'arguments** et après avoir **éliminé** d'autres pathologies.

4.3 Faut-il faire des examens complémentaires ?



Certains examens sont nécessaires afin **d'éliminer d'autres diagnostics**, mais il ne faut pas multiplier à l'infini les investigations pour retrouver une cause aux douleurs. Une simple prise de sang va suffire. La **normalité** de ces examens est constante au cours de la fibromyalgie. Il n'existe pas aujourd'hui de test biologique spécifique de la fibromyalgie. Aucun examen d'imagerie comme les radiographies n'est indispensable sauf en cas de doute avec une autre maladie, car les articulations ne présentent **aucune lésion** dans la fibromyalgie.

4.4 Pourquoi le délai de diagnostic est-il parfois si long ?



Le diagnostic de fibromyalgie ne peut être posé que lorsque votre médecin aura **éliminé** toutes les autres pathologies susceptibles de donner les mêmes signes.

Le rhumatologue est un acteur important pour éliminer toutes les pathologies de l'appareil locomoteur qui peuvent ressembler à un moment de leur évolution à une fibromyalgie, en particulier ceux qui entraînent des tableaux de douleurs diffuses chroniques.

Les principales maladies qui peuvent prêter à confusion sont les suivantes :

1. les douleurs musculaires dues à des médicaments,
2. les rhumatismes inflammatoires chroniques comme la polyarthrite rhumatoïde,
3. les manifestations arthrosiques,
4. la borréliose,
5. le syndrome de Gougerot-Sjögren,
6. les troubles métaboliques comme l'ostéomalacie,
7. l'hypothyroïdie,
8. l'hyperparathyroïdie,
9. les viroses (hépatites B et C, parvovirus, VIH, coxsackieB,..)
10. les maladies musculaires inflammatoires ou métaboliques.

De plus certaines maladies peuvent être associées à la fibromyalgie, comme la polyarthrite rhumatoïde, le syndrome de Gougerot Sjögren, le lupus érythémateux diffus.

4.5 Dois-je me reposer le plus possible ?



Le repos **n'est pas à privilégier** au cours de la fibromyalgie, bien que la fatigue soit souvent très présente. La lutte contre la fibromyalgie passe par le **mouvement** ! Plutôt que de multiplier les moments de repos, il vaut mieux pratiquer un programme de [ré-entraînement à l'effort](#). Ceci se fait en milieu médicalisé, avec des techniques spécifiques et adaptées à chaque cas.

La relaxation est également à considérer, car elle permet de trouver des solutions pour détendre votre corps et lever les tensions musculaires.

4.6 Faut-il arrêter mon activité professionnelle ?



Non, ce n'est en aucun cas souhaitable. Des études ont prouvé que le fait de conserver une activité professionnelle est **bénéfique** chez les sujets atteints de fibromyalgie.

Il faut bien entendu prendre en compte le type de l'activité. S'il existe une trop lourde charge physique, ou si le métier est considéré comme très pénible, plutôt que d'arrêter il faut essayer de voir avec votre employeur quelles sont les possibilités **d'aménagement** de votre poste.

5. J'ai une fibromyalgie, que dois-je faire ?

5.1 Faire une activité physique est-il possible ?



Avoir une activité physique en cas de fibromyalgie est non seulement possible, mais tout à fait **souhaitable**. En effet, la pratique d'un sport est une bonne chose dans la fibromyalgie. Si vous avez l'impression que l'intensité de vos douleurs vous en empêche, il vaut mieux au préalable engager un [programme de ré-entraînement à l'effort](#). Cela vous permettra de réussir des activités physiques qui vous semblent irréalisables actuellement. Sachez que si vos douleurs sont un frein du fait de l'inconfort qu'elles entraînent, la pratique d'exercices physiques ne risque en aucun cas de créer ou d'aggraver des lésions. Bien au contraire, apprendre à bouger à nouveau et à trouver du plaisir à faire des exercices, est très bénéfique pour les fibromyalgiques.

5.2 Existe-t'il des médecins spécialistes de la fibromyalgie ?



La prise en charge optimale de la fibromyalgie ne revient pas à un seul médecin, mais doit faire appel à une **équipe médicale**, pour faire prendre en compte toutes les facettes de cette pathologie. Plusieurs spécialistes peuvent la composer de façon variable : médecin traitant, rhumatologue, médecin de la douleur, rééducateur fonctionnel, psychiatre ainsi que des personnels paramédicaux comme les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes et

les psychologues.

Chacun pourra établir un bilan en fonction de votre cas, et ensemble, l'équipe élaborera un [programme thérapeutique](#) qui comprendra des moyens médicamenteux et des moyens non médicamenteux, adapté à vos objectifs. Ce programme constituera un vrai **contrat thérapeutique**, ce qui implique un engagement de votre part.

6. J'ai une fibromyalgie, que dois-je faire ?

6.1 Puis-je gérer moi-même ma fibromyalgie ?



Bien sur, vous pouvez et vous devez arriver à **prendre en charge votre maladie**. Cela peut se réaliser en étant tout d'abord bien informé(e) sur cette pathologie : sur ses causes et sur ses conséquences.

Les traitements de la fibromyalgie sont médicamenteux mais aussi non médicamenteux. Pour les premiers, votre médecin va déterminer quels sont les produits les plus adaptés à votre cas et à vos besoins. Il faut comprendre dans quel **objectif** tel ou tel médicament vous est prescrit et surtout l'amélioration que vous pouvez en attendre. Votre médecin vous expliquera également les délais d'action nécessaires pour pouvoir juger de leur efficacité ou non.

Vous avez **une part importante** à jouer dans les thérapeutiques non médicamenteuses. En acceptant d'être aidé(e) sur le plan psychologique, de vous ré-entraîner à l'effort, de recommencer et de persévérer dans des activités physiques, etc.

Enfin, il vous revient également la tâche de partager vos connaissances et d'expliquer votre maladie à votre **entourage**, de façon à ce que vos proches comprennent mieux votre attitude et vous aide le cas échéant dans certaines tâches.

6.2 Comment lutter contre le stress ?

Beaucoup d'événements de la vie quotidienne peuvent générer du stress. Mais, les patients souffrant de fibromyalgie y sont **particulièrement exposés** du fait du caractère récurrent des douleurs qui rend plus difficile la moindre activité et qui diminue la résistance. Le stress lorsqu'il devient impossible d'y faire face, est responsable de nervosité, d'irritabilité, de fatigue, d'insomnie,

d'anxiété, etc.

La lutte contre le stress passe entre autres, par des **techniques de relaxation**. Elles sont multiples mais elles reposent sur un même objectif : arriver à se détendre. Vous pouvez par vous-mêmes faire quelques activités relaxantes.

Ainsi, prendre un bain chaud après une journée fatigante peut être très détendant.

Lors d'une position assise prolongée, prenez le temps de détendre les muscles de votre cou : assis(e) bien droit(e) faites des ronds avec la tête, lentement, sans remonter les épaules et en veillant à ce que les muscles de votre cou soient totalement relâchés.

Pour votre dos, toujours en position assise, penchez-vous en avant. Les bras posés sur vos genoux, relâchez votre tête et faites le dos rond en respirant profondément.

Des techniques plus poussées peuvent être réalisées au moyen de séances d'apprentissage en milieu médicalisé. Parlez-en à votre médecin.

6.3 Comment améliorer mon sommeil ?



Les traitements que l'on vous aura prescrit pour votre fibromyalgie pourront améliorer la qualité de votre sommeil. Toutefois, il faut veiller à respecter quelques conseils de façon à ce que vous réunissiez toutes les chances de bien dormir.

Le sommeil représente plus du tiers de notre vie et il est essentiel pour bien récupérer des fatigues de la journée.

L'activité physique bien menée constitue un moyen d'améliorer le sommeil. Des études ont montré qu'une heure à une heure trente d'activité physique, 3 fois par semaine améliore la qualité du sommeil et donc la vigilance pendant la journée. Si vous avez des difficultés pour suivre ce rythme, sachez que le minimum recommandé est d'une demi-heure, 3 à 4 fois par semaine. Privilégiez les activités d'endurance tel le vélo, la natation, la marche. Optez pour une activité d'intensité modérée et d'allure régulière. Veillez à ne pas pratiquer cette activité après 19 heures, cela peut gêner votre endormissement.

L'environnement est également important à considérer. Le sommeil est fragile et peut être perturbé par le bruit et la température. Veillez à dormir dans un endroit calme, car les nuisances sonores vont provoquer des réveils conscients et des difficultés de ré-endormissement. De même la température ne doit pas être trop élevée. Les experts s'accordent pour recommander une température dans la chambre d'environ 20°.

Évitez de prendre le soir des excitants comme le café, le thé, la vitamine C et le cola. De même l'alcool et un repas trop copieux le soir sont à proscrire.

Favorisez des activités relaxantes comme la **lecture**, les **tisanes** et un **bain tiède** au moins 2

heures avant le coucher.

Chacun a son rythme de sommeil, (en termes d'heure de couchage et de durée de sommeil) trouvez le vôtre et respectez-le. Évitez de travailler, de manger ou de regarder la télévision au lit. Sachez reconnaître les signaux du sommeil : bâillements, yeux qui piquent... Si vous vous réveillez très tôt le matin, il vaut mieux vous lever et commencer la journée plutôt qu'essayer à tout prix de vous rendormir.

Pour vous aider à évaluer votre sommeil, vous trouverez en cliquant ici, [l'échelle de somnolence d'Epworth](#).

7. Comment traiter aujourd'hui la fibromyalgie ?

7.1 Peut-on guérir la fibromyalgie ?



La fibromyalgie est, par définition, une **maladie chronique** dont l'évolution se déroule sur plusieurs années. Il est donc difficile dans ce cas de parler de guérison... Mais cette évolution **n'est pas linéaire**. Elle se caractérise par l'alternance de phases **d'amélioration**, de **stabilité** et parfois **d'aggravation**. Il faut bien comprendre que malgré ce caractère chronique, la fibromyalgie est une maladie **bénigne** et que le plus souvent moyennant des aménagements, les activités de la vie quotidienne et l'exercice de sa profession sont maintenus.

7.2 Quels sont les buts et les moyens de traitement ?

C'est une question très importante.



Les objectifs des traitements doivent être **bien définis** avec votre médecin. Il faut qu'ils soient **raisonnables** et **adaptés à votre cas et à vos souhaits**. L'objectif principal n'est pas la guérison, mais **l'amélioration** la plus importante possible, et la capacité à **gérer** vous-même cette maladie au cours de ses fluctuations au fil du temps.

Sachez qu'il n'existe aucun produit miracle pour cette maladie, et méfiez-vous des promesses de tel ou tel produit qui serait vanté dans des journaux ou sur l'Internet.

De plus, la prise en charge d'une fibromyalgie requiert le concours de plusieurs médecins de spécialités différentes : rhumatologue, médecin traitant, médecin de la douleur, rééducateur fonctionnel, psychiatre ainsi que des personnels paramédicaux comme les kinésithérapeutes, ergothérapeutes et les psychologues. C'est cette équipe ensemble, et non chaque médecin pris isolément, qui va pouvoir construire pour vous un programme thérapeutique qui comprendra des médicaments mais aussi des traitements non médicamenteux.

Les traitements **non médicamenteux** restent **fondamentaux** dans la prise en charge de la fibromyalgie et doivent être avantageusement associés aux traitements médicamenteux. On peut faire appel à une prise en charge psychologique et comportementale, un programme d'entraînement musculaire, la relaxation, la gestion du stress, l'éducation et l'implication dans la gestion de sa maladie.

7.3 Quels sont les médicaments efficaces ?

Les médicaments fréquemment utilisés, avec une efficacité variable dans la fibromyalgie sont :



- Les antalgiques ;
- Les antiépileptiques ;
- Les antidépresseurs ;
- Les tranquillisants ;
- Les agonistes de la dopamine ;
- Les antagonistes du récepteur NMDA ;
- Les antagonistes du récepteur de la sérotonine.

LES ANTALGIQUES

Les antalgiques, c'est-à-dire les médicaments contre la douleur, **ne sont pas tous efficaces** dans la fibromyalgie. Ainsi, les antalgiques opioïdes n'ont pas d'intérêt ici. Parmi les nombreux produits disponibles, il semble que le tramadol soit efficace sur les douleurs de la fibromyalgie, au moins à court terme. Lorsqu'il est associé au paracétamol, son efficacité est également prouvée.

LES ANTIÉPILEPTIQUES

Les antiépileptiques sont efficaces dans la fibromyalgie. Ils vont agir en **diminuant le seuil d'excitabilité** des nerfs conduisant la douleur. Deux produits ont été étudiés en particulier : la gabapentine et la prégabaline.

La posologie de ces produits doit être augmentée **progressivement**, jusqu'à ce que la dose efficace pour vous, soit déterminée. Votre médecin vous informera des éventuels effets indésirables pouvant survenir.

LES ANTI-DÉPRESSEURS

Dans la fibromyalgie, les anti-dépresseurs ne sont pas utilisés pour leur action anti-dépressive mais pour leur **qualité antalgique**, leur action sur les troubles du sommeil, la fatigue ainsi que sur les troubles de l'humeur rencontrés au cours de cette maladie. D'ailleurs les doses nécessaires dans la fibromyalgie sont en général **plus faibles** que celles utilisées au cours de la dépression, et le délai au bout duquel l'efficacité commence à se manifester est plus court. On a mis également en évidence l'amélioration de syndromes douloureux chez des patients souffrant de douleur chronique mais non déprimés. Enfin, cette efficacité antalgique est retrouvée chez des patients douloureux déprimés, alors que leur humeur n'était pas améliorée.

Il existe plusieurs types d'anti-dépresseurs. Ceux qui sont les plus fréquemment utilisés, (car ils ont démontré leur efficacité dans des études), sont les anti-dépresseurs **tricycliques**, les **inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine** (fluoxétine, citalopram) et les **inhibiteurs du recaptage de la sérotonine et de la noradrénaline**, dits inhibiteurs équilibrés (minalcipran, duloxétine, venlafaxine). Ils doivent être pris à la bonne posologie, (c'est-à-dire celle qui a montré une efficacité au cours des études menées sur ces produits dans la fibromyalgie) afin d'être efficaces.

Votre médecin déterminera le produit le mieux adapté à votre cas. Il est possible qu'il soit nécessaire d'en essayer plusieurs. Pour chaque antidépresseur, il faut veiller à respecter un délai suffisant de traitement pour se faire une idée exacte de son efficacité.

LES TRANQUILLISANTS

Les tranquillisants peuvent être utilisés au cours de la fibromyalgie. Parmi eux, votre médecin évitera de vous donner ceux de la famille des benzodiazépines, car s'ils ont montré une certaine efficacité sur l'anxiété et la décontraction musculaire, ils peuvent aggraver les troubles du sommeil au cours de cette maladie.

Actuellement on préfère avoir recours aux **hypnotiques** tels le zopiclone ou au zolpidiem. La dose doit être suffisante pour obtenir une efficacité, votre médecin la déterminera en fonction de votre cas.

LES AGONISTES DE LA DOPAMINE

Il s'agit de produits utilisés dans la **maladie de Parkinson**. Des études ont prouvé qu'ils étaient également efficaces au cours de la fibromyalgie. Le pramipexole, anti-parkinsonien a démontré une efficacité pour les patients atteints de fibromyalgie.

La posologie efficace sera déterminée par votre médecin. Il faut respecter un certain délai pour que le produit montre son efficacité et donc ne pas vous décourager trop vite.

LES ANTAGONISTES DU RÉCEPTEUR NMDA

Ces médicaments vont agir sur une catégorie de récepteurs présents dans la moelle et qui jouent un **rôle dans la propagation de la douleur**. La **kétamine est l'un des produits de cette famille, étudiée dans la fibromyalgie**. Ce médicament a fait preuve d'efficacité, mais son administration peut être mal tolérée chez certaines personnes, en déclenchant en

particulier des hallucinations. La kétamine s'administre souvent par voie veineuse en perfusion.

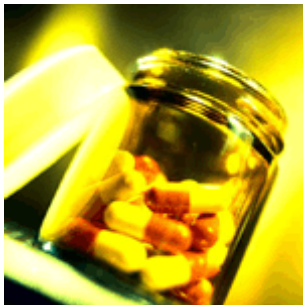
LES ANTAGONISTES DU RÉCEPTEUR DE LA SÉROTONINE

La sérotonine jouant un rôle dans le **dérèglement de la modulation de la douleur** au cours de la fibromyalgie, il est logique de faire appel à des produits pouvant bloquer ses récepteurs. C'est pourquoi le ondansétron, utilisé d'habitude contre les nausées et les vomissements, a montré une efficacité dans cette maladie à faible dose.

Ce n'est pas un de ces médicaments tout seul qui apportera une amélioration, mais **la combinaison de plusieurs**, à certaines des phases de la maladie. Vous serez donc amené(e) au fil du temps à changer de produit, ou à l'associer de façon diverse à d'autres. C'est votre médecin qui vous indiquera le meilleur traitement en fonction de vos symptômes présents.

Enfin n'oubliez pas que le traitement de la fibromyalgie ne se résume pas à la prise de médicaments, il faut avantagement avoir recours aux différents **traitements non médicamenteux**.

7.4 Les anti-inflammatoires non-stéroïdiens sont-ils utiles ?



En général, les anti-inflammatoires non-stéroïdiens **ne sont pas utiles** dans cette maladie. Ils peuvent être prescrits par votre médecin au début, pour éliminer d'autres maladies que la fibromyalgie. Car ils seront efficaces s'il existe des manifestations inflammatoires telles qu'on les voit dans d'autres pathologies, mais seront peu efficaces dans la fibromyalgie.

7.5 De nouveaux produits ont-ils fait la preuve de leur efficacité dans la fibromyalgie ?



Les recherches se poursuivent dans le domaine de la fibromyalgie et plus généralement dans la **compréhension des mécanismes** qui génèrent et propagent la douleur. Il est probable que dès lors qu'ils seront élucidés, un grand pas sera fait pour la mise au point de produits efficaces dans cette pathologie qui résulte apparemment de plusieurs dérèglements dans la modulation de la douleur.

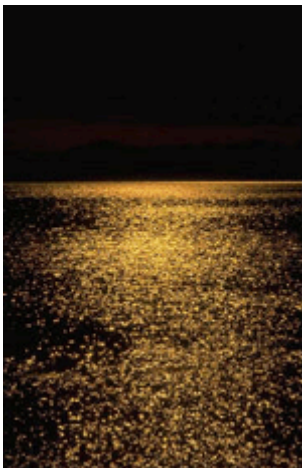
7.8 Mon entourage doit-il être informé de mes traitements ?



Comme dans toute maladie chronique, il est bon que votre entourage **s'implique** dans la compréhension et la prise en charge de votre fibromyalgie.

Dans l'idéal, votre famille devrait être aussi bien informée que vous sur cette maladie : sa fréquence, ses causes, son évolution et son pronostic, ses conséquences et ses traitements. Vos proches doivent arriver à accepter votre état et à chercher avec vous les **aménagement**s possibles dans votre vie quotidienne. Ils pourront ainsi, avec vous, changer l'image négative qu'ils peuvent avoir sur cette pathologie et prendre conscience qu'une partie de la résolution des problèmes passe également par leur attitude.

7.91 Comment soigner les troubles du sommeil ?



Certains des médicaments utilisés dans le traitement de la fibromyalgie vont agir sur les troubles du sommeil. Mais vous avez un rôle à jouer vous même, en respectant [quelques principes](#), pour améliorer la qualité de votre sommeil.

7.92 Que faire pour lutter contre la fatigue ?



Il n'existe pas un traitement spécifique qui vous permettrait de lutter contre votre fatigue. C'est un **ensemble de moyens** mis en œuvre qui vont améliorer les symptômes dus à la fibromyalgie et qui vont en même temps diminuer cette sensation de fatigue. Ces moyens reposent à la fois sur des traitements médicamenteux, **mais aussi** sur les traitements non médicamenteux.

7.93 Comment améliorer ma condition physique ?



La lutte contre la fibromyalgie repose en grande partie sur le **mouvement**. Retrouver le goût et les moyens pour bouger sont les **objectifs** à atteindre.

L'équipe médicale va d'abord évaluer différents éléments déterminants pour votre condition physique : votre souplesse, votre force et votre endurance musculaires, ainsi que votre capacité aérobie, c'est à dire vos capacités respiratoires. Cela se fait à l'aide de tests comme par exemple des tests d'efforts sur une bicyclette ergométrique.

Il faudra également déterminer, les situations ou les peurs qui sont susceptibles, à vos yeux, de déclencher ou d'aggraver les douleurs.

Vous devrez enfin réfléchir sur vos objectifs en terme de qualité de vie et sur votre motivation pour les atteindre.

Ce n'est qu'après avoir franchi toutes ces étapes qu'un vrai programme de rééducation pourra être mis en route. Pour qu'il soit efficace, il faut que vous soyez bien conscient(e) que l'augmentation des douleurs pendant les premières semaines de traitement est normale et ne signifie pas une aggravation de votre état ou le déclenchement d'autres lésions. Au début, cette rééducation doit être conduite par un kinésithérapeute. Il veillera à la mise en route progressive des exercices, dosera leur intensité, leur durée et leur fréquence, en fonction de votre cas.

Il est très important que vous pratiquiez cette rééducation de façon régulière, y compris dans les phases particulièrement douloureuses.

Ce n'est qu'à ces conditions que vous réussirez votre [réentraînement à l'effort](#).

8 Faut-il traiter mon mauvais moral ?



L'atteinte du moral est **fréquente** au cours des maladies chroniques. La fibromyalgie ne fait pas exception. Pour y faire face, plusieurs éléments sont à prendre en compte :

- Tout d'abord, une information correcte sur cette maladie est élément important pour que vous puissiez gérer de façon active cette maladie.
- Gardez à l'esprit que c'est une maladie bénigne qui ne met jamais en jeu le pronostic vital;
- Il faut ensuite vous fixer des objectifs raisonnables et les revoir à la hausse dès que vous vous sentirez mieux;

- La gestion de votre maladie est un combat de chaque instant, mais toute amélioration même modeste est une victoire;
- Impliquez votre entourage en lui expliquant les caractères de cette maladie et que vous pouvez passer par des périodes de découragement. Ne pensez pas que votre famille ou vos amis ne peuvent pas arriver à comprendre votre état. Instaurer un dialogue est toujours plus bénéfique que le repliement sur soi;
- Savoir combattre votre stress est aussi fondamental. L'apprentissage de techniques telles la sophrologie ou l'hypnose, par des professionnels expérimentés est intéressant.
- Enfin sachez que vous pouvez avoir besoin de l'aide d'un psychologue ou d'un psychiatre pour gérer un cap difficile. Ce spécialiste va en effet pouvoir s'intéresser au problème de votre ressenti face à la fibromyalgie et non à celui de votre douleur proprement dite. Il déterminera également quelle thérapie sera la plus adaptée à votre cas. Les thérapies cognitivo-comportementales sont une des possibilités. Elles ont prouvé leur efficacité chez les fibromyalgiques. Elles consistent à déterminer chez vous les facteurs émotionnels et les comportements négatifs en rapport avec votre douleur. Une fois reconnus, vous apprendrez des comportements pour les minimiser et les combattre.

N'hésitez pas à en parler avec votre médecin, il faut que la démarche vienne de vous.

9. Qu'est-ce que le réentraînement à l'effort ?



Au cours de la fibromyalgie, les programmes de réadaptation à l'effort, comme ceux à destination des athlètes, visent des objectifs généraux, des objectifs à la semaine et des objectifs à la séance.

L'objectif général est de réduire au maximum le dysfonctionnement observé dans la maladie. Autrement dit, vous devez arriver à **maintenir des exercices malgré vos douleurs.**

Les premiers obstacles rencontrés vont être d'ordre musculaire, puis cardio-vasculaire, car tout effort prolongé au-delà de quarante secondes, nécessite obligatoirement de l'oxygène. C'est ce que l'on appelle l'aérobic. Les exercices aérobies développent l'endurance.

Pour arriver à les surmonter, il faut pratiquer les exercices **progressivement**, en adaptant la durée, l'intensité et la fréquence. Au début du programme des exercices consécutifs vont déclencher des douleurs importantes en moins de 20 minutes. Cela est dû à un manque d'oxygénation des muscles qui va se traduire par une augmentation de leur taux d'acide lactique. Le kinésithérapeute fera donc varier les paramètres de l'exercice en fonction de votre fréquence cardiaque et de votre perception de l'effort. Cette dernière peut être

évaluée en remplissant [l'échelle de perception de Borg](#).

Les premières séances seront de 10 minutes, répétées plusieurs fois par jour. Ensuite des exercices aérobies seront mis en place, nécessitant une faible puissance (environ 50% de votre puissance maximale) mais d'une durée d'au moins 1heure.

Ils doivent être complétés par des étirements, de la gymnastique douce et de la musculation douce.

10. Que penser des médecines alternatives ?

La tentation est grande, au cours des maladies chroniques de se tourner vers des médecines alternatives, la médecine "classique" étant jugée insuffisante, voire inefficace.

Si certaines techniques sont reconnues et ont fait l'objet d'études scientifiques, il faut vous méfier des autres, (en particulier des "sur-promesses" que vous pouvez trouver dans des magazines ou sur l'Internet).

Échelle de perception de Borg

Le but est pour vous de mesurer votre perception de l'effort pendant une activité physique. Votre perception doit traduire la difficulté et l'intensité de l'effort, en tenant aussi compte de la fatigue musculaire ou générale ressentie. Ne prenez pas en compte une simple douleur à la jambe ou un bref essoufflement, mais essayez de vous concentrer sur le ressenti global de votre effort.

Pendant l'effort, reportez-vous à l'échelle de perception de Borg, elle va de 6 à 20 où 6 signifie : « Aucun effort » et 20 : « exténuant » (ou « effort maximal »). Prenez le nombre qui correspond le mieux à la perception de votre effort. Ce nombre vous donnera une bonne idée de l'intensité de votre activité physique et vous pourrez grâce à cette donnée, accélérer ou ralentir vos mouvements pour atteindre l'intensité voulue.

Essayez d'apprécier votre effort le plus honnêtement possible. Votre propre perception de l'effort physique est très importante. Regardez sur l'échelle, les niveaux de perception et prenez le nombre correspondant en intensité.

- 6** **Aucun effort**
- 7**
- 8** **Extrêmement facile**
- 9** **Très facile**

- 10
- 11 Facile
- 12
- 13 Moyennement difficile
- 14
- 15 Difficile
- 16
- 17 Très difficile
- 18
- 19 Extrêmement difficile ou Epuisant
- 20 Exténuant

9 correspond à une activité « très facile ». C'est pour quelqu'un en bonne santé, marcher lentement, à son propre rythme pendant quelques minutes.

13 correspond à une activité « Moyennement difficile », mais tout en se sentant bien pour continuer.

17 correspond à une activité « Très difficile » ou intense. une personne en bonne santé peut poursuivre son effort en se stimulant. C'est dur et très fatigant.

19 correspond à une activité extrêmement difficile ou épuisante. Pour la plupart des gens, c'est l'activité la plus dure qu'ils n'aient jamais faite.

Autoprogramme

Vous trouverez prochainement sur le site quelques exemples pour réaliser vous-mêmes des exercices.

Astuces

Un dossier va être prochainement mis en ligne sur les astuces de la vie quotidienne lorsqu'on souffre d'une pathologie rhumatismale.

Associations

Il existe de nombreuses associations contre la fibromyalgie. Pour connaître ce qui existe dans votre région vous pouvez vous renseigner auprès du Centre National des Associations de Fibromyalgiques :

CeNAF

Siège social : 21, résidence d Grand Cerf - Bâtiment E4 - 95870 Bezons
Adresse courrier : 8, rue du Château - 68740 Namsheim
tél. 02 48 65 81 40
Site : www.cenaf.org

Livres

Voici quelques ouvrages sur la fibromyalgie à l'attention des patients et de leurs proches :

“Marika et le bonheur retrouvé - La fibromyalgie à l'épreuve des mots”

Docteur Dominique Baron
Éditions Yago - 2006

“La fibromyalgie : questions - réponses”

Farah Voss
Éditions du Dauphin - 2006

“Fibromyalgie : les malades veulent comprendre”

Carole-S Robert
Éditions Publibook - 2005

“J'ai mal partout! : la Fibromyalgie, une maladie des temps modernes”

Philippe-Gaston Besson
Éditions Jouvence - 2001

http://www.rhumatologie.asso.fr/04-Rhumatismes/grandes-maladies/OF-dossier-fibromyalgie/H2_livres.asp

Société Française de Rhumatologie