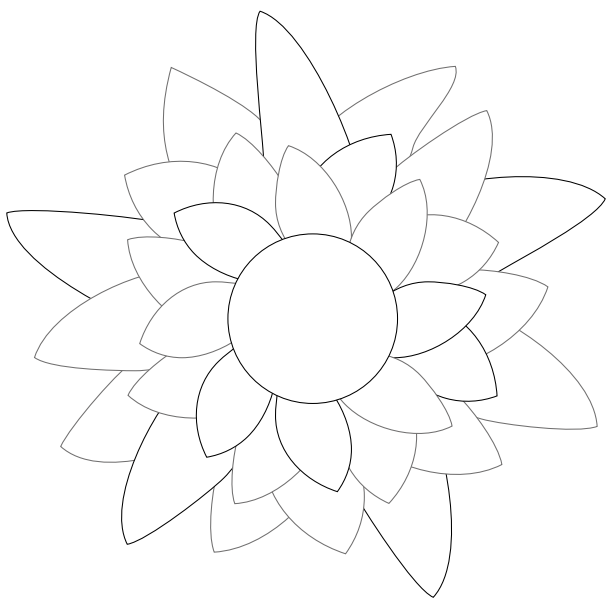




GUIDE D'INITIATION À LA FIBROMYALGIE



Eguzkilogore: Du basque, EGUZKI (*soleil*) LORE (*fleur*). FLEUR DU SOLEIL



Auteurs

Comité Scientifique de l'adfm (Association de Vulgarisation de la Fibromyalgie [Asociación de Divulgación de Fibromialgia])

Dr Rafael Belenguer Prieto. Rhumatologie.
Hôpital 9 de Octubre. Valence (Espagne).

Dr Ana Carbonell Baeza. Sciences de l'Activité Physique et du Sport.
Université de Cadix.

Dr Javier García Campayo. Psychiatrie.
Hôpital Miguel Servet. Saragosse.

Dr Juan Vicente Luciano Devis. Recherche.
Parc Sanitaire Sant Joan de Déu. St. Boi de Llobregat.

Dr Ana María Martín Nogueras. Kinésithérapie.
Université de Salamanque.

Dr Manuel Martínez-Lavín. Rhumatologie.
Institut National de Cardiologie Manuel Chavez. México D.F. (Mexique).

Mme Esther Muñoz Espinalt. Soins infirmiers.
Hôpital del Mar. Barcelone.

Dr María Ángeles Pastor Mira. Psychologie.
Université Miguel Hernández.

Dr Cecilia Peñacoba Puente. Psychologie.
Université du Roi Juan Carlos.

Dr Elena Pita Calandre. Pharmacologie Clinique.
Université de Grenade.

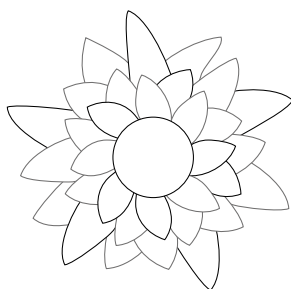
Dr Javier Rivera Redondo. Rhumatologie.
Hôpital Gregorio Marañón. Madrid.

Dr Fernando Torre Mollinedo. Unité de la Douleur.
Hôpital de Galdakao. Biscaye.

Dr Eva Trillo Calvo. Médecine de Famille.
Service Aragonais de la Santé. Saragosse.

Coordinateur

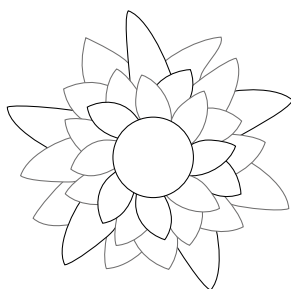
Andoni Penacho Albisu.
Association de Vulgarisation de la Fibromyalgie
(Asociación de Divulgación de Fibromialgia)



En mémoire de

Dr Jesús Acín Urzainqui

Dr Juan Carlos Vesga Carasa



Remerciements

À notre comité scientifique. Jamais personne n'a eu autant de si bonnes personnes.

À ceux qui nous accompagnent depuis le début.

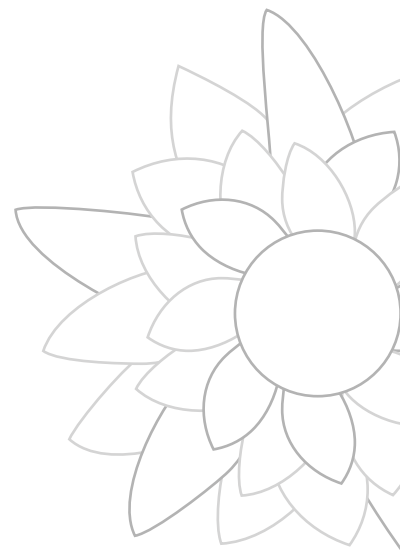
À ceux qui nous ont accompagnés jusqu'ici.

À vous qui nous accompagnez désormais.

PRÉFACE

Pendant tant d'années, la fibromyalgie a été le parent pauvre des maladies : des patients que l'on ne croyait souvent pas et qui devaient endurer leur souffrance en silence, la communauté médicale sceptique sur l'existence de la maladie en l'absence de toute mesure clinique, et des chercheurs se débattant avec la compréhension de la cause et des mécanismes. En ce premier quart du XXI^e siècle, beaucoup de choses ont changé. Il y a une acceptation générale que la fibromyalgie est bien une maladie valable, il y a eu de formidables avancées dans la compréhension des mécanismes en jeu, et les cliniciens comprennent maintenant que chaque individu ressent cette maladie d'une façon unique avec une diversité de symptômes et un spectre de sévérité. La fibromyalgie est par conséquent le prototype d'une maladie qui exige un bon partenariat entre le patient et l'équipe soignante afin d'obtenir la meilleure issue. Dans ce but, l'implication et l'autonomisation du patient sont une première étape cruciale, en commençant par une connaissance générale de la maladie.

Il tombe donc à point nommé qu'un document fiable, facile à comprendre, et informatif, devait être disponible pour aider les patients et leurs familles à mieux comprendre la fibromyalgie. Le Guide d'Initiation à la Fibromyalgie est exactement ce qu'il faut et il comble parfaitement cette lacune. Mis au point, comme un projet collaboratif, par des professionnels de santé avec diverses expertises, ce Guide complet fournit des informations actualisées et utiles, et peut être recommandé comme une excellente référence à ceux qui désirent mieux comprendre la fibromyalgie.



Ce Guide suit une progression logique, commençant par expliquer les mécanismes que nous pensons être en jeu dans la fibromyalgie, allant ensuite expliquer comment on diagnostique la fibromyalgie, et culminant dans le corps du travail, qui fournit des conseils pratiques utiles et des astuces d'autogestion concernant les multiples facettes de la vie avec cette maladie. Le plus important est qu'il y a une excellente description de questions pertinentes que la plupart des patients posent probablement un jour ou l'autre. Une lecture attentive de ce Guide apportera de nombreux outils qui peuvent être utilisés pour favoriser la santé et le bien-être.

Les auteurs peuvent légitimement être fiers d'un superbe travail qui aura une valeur significative pour nos patients et leurs familles. En facilitant l'éducation des patients et de leurs familles, le partenariat entre le patient et l'équipe soignante sera alimenté et le bien-être des patients sera amélioré. Cet excellent manuel de référence devrait avoir une place spéciale dans la bibliothèque familiale de toute personne ayant la fibromyalgie. « La connaissance, c'est le pouvoir », cette affirmation datant de plus d'un demi-siècle est aujourd'hui pertinente.

Mary-Ann Fitzcharles, MB, ChB (docteur en médecine), **FRCPC**
(membre du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada)

Rhumatologue et spécialiste de la douleur

PRÉSENTATION

Je veux m'adresser à vous à qui l'on vient de dire, en consultation, que vous souffrez de fibromyalgie. Je n'aurai pas la tentation de passer pour un devin en vous disant que vous êtes probablement une femme autour de la quarantaine. Malgré le risque d'erreur – elle touche aussi des hommes et d'autres tranches d'âge –, je jouerais avec un avantage. Je dispose d'informations statistiques qui me disent également que vous venez de tourner en rond pendant quelques années pleines d'examens médicaux qui n'ont rien révélé, et de visites à différents médecins.

Vous venez probablement de subir une errance pendant laquelle bien des doutes et craintes se sont installés en vous. Et donc, notre intention en confectionnant ce guide a été de vous fournir une série de concepts clairs qui pourront vous aider dans votre quotidien avec votre nouvelle compagne de voyage. Je peux déjà vous dire que votre situation est meilleure aujourd'hui qu'hier. Vous ne luttez plus contre un fantôme, nous savons maintenant contre qui nous battre, et des personnes expertes en la matière vont nous expliquer comment le faire.

Vous devez savoir que vous affrontez une maladie chronique – parmi d'autres – et que plus tôt vous la soignerez et la contrôlerez, mieux vous vous porterez.

Les données que notre comité scientifique – auteurs et relecteurs du guide – vont maintenant vous expliquer, dans un cadre pluridisciplinaire, sont basées sur des faits scientifiques. Vous ne trouverez pas dans le texte de



références à des techniques, thérapies, ou produits qui n'auraient pas démontré d'efficacité notable.

Ce guide ne se substitue – en aucun cas – au professionnel de santé, qui est la personne que vous devez toujours consulter.

Nous voulons vous faire comprendre l'importance que vous soyez responsable de votre santé. Ceci exigera que, le moment venu, vous vous mettiez dans les mains de professionnels qualifiés et diplômés et que vous suiviez leurs indications. Ces professionnels sont les seuls qui garantissent un traitement approprié et responsable, grâce à leur formation clinique.

Il est bien compréhensible que nous, les patients, cherchions des solutions à nos souffrances, mais nous devons absolument nous méfier de toutes ces personnes qui, profitant de la maladie, nous offrent des traitements et/ou des produits miracles, dont les effets non démontrés peuvent mettre en danger notre santé et notre confiance en nous.

Je suis sûr que, près de votre domicile habituel, vous trouverez une association sur la fibromyalgie, qui pourrait vous être d'une grande aide. Nous vous suggérons de vous renseigner sur son fonctionnement en allant leur demander des informations sur leurs activités.

Nous souhaitons que ce guide soit utile, et c'est avec cet espoir que nous l'avons créé pour vous.

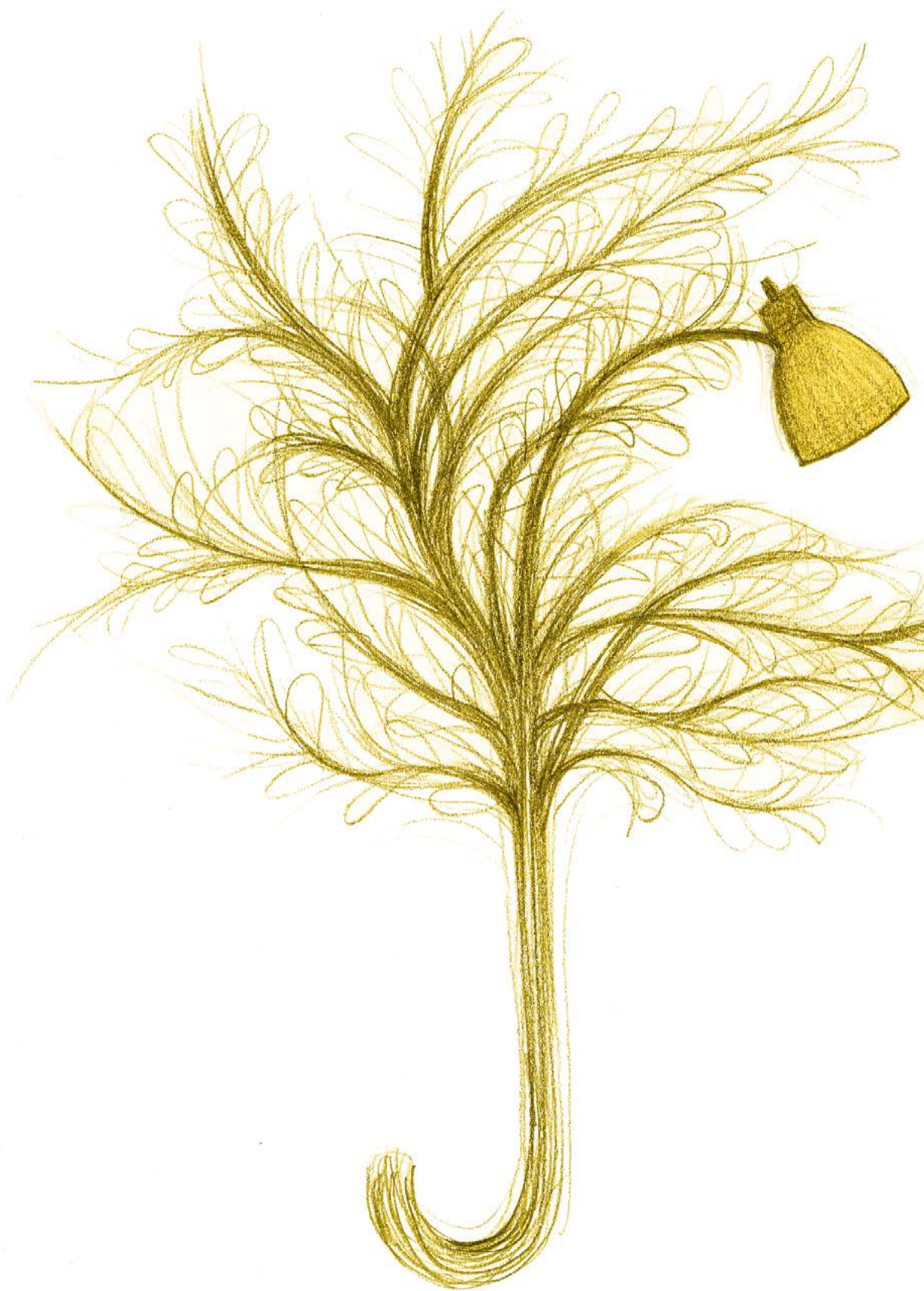
Andoni

A large, stylized graphic of a leaf or petal, composed of several overlapping, curved segments, rendered in a light gray color, occupies the left side of the page.

INDEX

Qu'est-ce que la fibromyalgie	15
Médecine de ville	25
La psychothérapie	31
Activité physique	37
Kinésithérapie	53
Habitudes saines	57
La relation avec l'environnement social proche	69
Le futur, l'état de la recherche	75
Questions fréquentes	81

Ce Guide a été écrit par divers spécialistes qui travaillent dans le système de santé en Espagne. Son contenu reflète les particularités du système de santé espagnol, qui ne correspond pas nécessairement avec celui d'autres pays. Par conséquent, il ne peut pas être extrapolé aux systèmes de santé d'autres pays.





QU'EST-CE QUE LA FIBROMYALGIE ?

« Moi aussi j'ai peur des étoiles
et de toutes ces choses
que l'on ne peut embrasser
ou qui ne se terminent jamais... »

Miguel Delibes

Elle se caractérise par l'existence
de nombreux symptômes réunis
en même temps

C'est une maladie fréquente qui se caractérise par l'existence de nombreux symptômes réunis en même temps. Le symptôme cardinal est la douleur généralisée de l'appareil locomoteur, c'est-à-dire, les muscles, ligaments et articulations, mais elle s'accompagne également d'une fatigue importante, d'altérations du sommeil, de perte de concentration et de mémoire, d'anxiété et de tristesse, entre autres (tableau 1).

D'autres symptômes tels que maux de tête, troubles digestifs, nausées, contractions musculaires, frissons, légère fièvre, acouphènes, bouche sèche, yeux secs, ou démangeaisons généralisées, sont moins fréquents et tous les patient(e)s ne les présentent pas, bien qu'ils puissent apparaître à tout moment sur la durée de la maladie.

Tableau 1. Symptômes fréquents au moment du diagnostic

- Douleur généralisée
- Fatigue
- Altérations du sommeil
- Difficultés cognitives (concentration, mémoire)
- Altérations de l'état de l'humeur (anxiété, dépression)

Les caractéristiques de tous ces symptômes sont très proches d'un patient à l'autre, et ce qui importe réellement est surtout le nombre et la grande variété de symptômes associés en même temps. Il est évident que plus il y aura de symptômes, plus la répercussion sur la vie du patient sera importante.

Il est probable que ayez déjà vu divers médecins et spécialistes, qui vous auront donné divers diagnostics (**tableau 2**) et que vous suiviez déjà de nombreux traitements. Avec ce guide, nous aimerions que vous sachiez que beaucoup des diagnostics que l'on vous a donnés ne sont que des manifestations cliniques de la fibromyalgie. Ceci vous aidera également à vous passer de certains médicaments que vous prenez, quand vous commencerez le traitement contre la fibromyalgie.

Tableau 2. Diagnostics courants chez les patients ayant la fibromyalgie

- Syndrome de l'intestin irritable
- Céphalées
- Contractions musculaires
- Hypothyroïdisme subclinique
- Syndrome des jambes sans repos
- Vertiges ou étourdissements
- Syndrome anxieux dépressif

Vous devez savoir que la fibromyalgie évolue par poussées, avec des phases d'amélioration et d'aggravation qui dépendent de multiples circonstances, différentes chez chaque patient. Ceci vous aidera à savoir qu'après une mauvaise saison arrive généralement une meilleure période.

Comment elle se produit

Les dernières recherches ont trouvé qu'il existe dans la fibromyalgie une altération des neurotransmetteurs, c'est-à-dire des substances qui permettent la communication entre les cellules nerveuses.

Les neurotransmetteurs comme la sérotonine, la noradrénaline, l'adrénaline, la dopamine, et bien d'autres encore, lorsqu'ils sont produits en quantité appropriée et au bon moment, permettent un fonctionnement correct de tous les circuits du système nerveux. Quand il existe une altération dans leur production, les circuits qui dépendent d'eux fonctionnent mal, ce qui provoque les symptômes de la maladie.

Ceci est précisément ce qu'il arrive aux voies de la douleur, où un mauvais fonctionnement des neurotransmetteurs qui en sont responsables amène à une situation dans laquelle la perception de certains stimuli est plus forte que la normale, et produit la douleur généralisée tellement caractéristique de la fibromyalgie.



Mais les neurotransmetteurs, en plus des voies de la douleur, se chargent aussi du fonctionnement correct d'autres circuits, et donc, lorsqu'ils se détraquent, d'autres symptômes apparaissent qui témoignent de l'altération de ces autres voies. Ainsi, les troubles du sommeil, les maux de tête, la fatigue, les altérations digestives, les troubles cognitifs, et même l'anxiété et les symptômes dépressifs, proviennent semble-t-il de ce mécanisme.

Les causes spécifiques qui produisent la fibromyalgie ne sont pas connues

Les causes spécifiques qui produisent la fibromyalgie ne sont pas connues (figure 1). On a étudié beaucoup de causes possibles comme des infections virales, maladies hormonales, maladies musculaires ou polluants de l'environnement, entre autres, mais pour le moment nous ne les connaissons toujours pas.

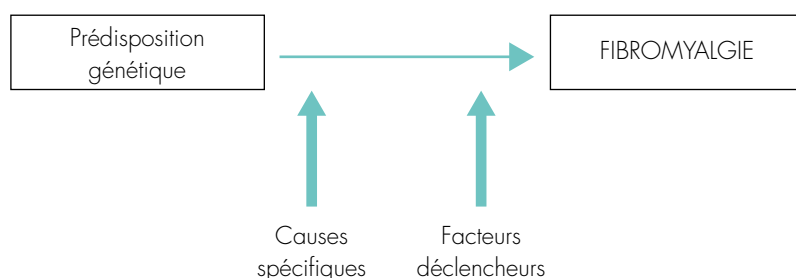


Figure 1. **Comment se produit la fibromyalgie**

Les gènes jouent un rôle important dans la prédisposition à souffrir de la fibromyalgie. On voit souvent des familles avec un nombre de personnes touchées plus élevé que ce que l'on attendrait, ce qui suggère une implication génétique. Il existe déjà quelques études qui décrivent certains gènes associés à la fibromyalgie.

Les facteurs déclencheurs ne peuvent pas être considérés comme la cause de la fibromyalgie, mais ils peuvent toutefois provoquer le début des manifestations cliniques, surtout quand ils touchent des personnes génétiquement prédisposées. En réalité, chaque événement stressant de votre vie peut devenir un déclencheur et il est fréquent de voir qu'un accident, une opération, une agression, la ménopause, un problème au travail ou un problème personnel, entre autres, peuvent être les déclencheurs d'une poussée ou d'une augmentation des symptômes. Il est clair que plus le déclencheur se prolonge et est intense, plus l'influence qu'il exercera sur votre vie sera forte.

En somme, les facteurs stressants finissent par provoquer, plus ou moins vite, l'échec de vos mécanismes de réponse au stress, et c'est à ce moment que commencent à apparaître les symptômes de la maladie.

Comment elle se diagnostique

Le diagnostic se fait à partir des manifestations cliniques que vous avez. La grande variété des symptômes mentionnés plus tôt, présents en même temps et habituellement d'une certaine intensité, permettent déjà de soupçonner le diagnostic (**tableau 3**).

On n'aboutit pas au diagnostic de fibromyalgie par l'exclusion d'autres maladies, il se fait parce que l'ensemble des symptômes que vous présentez permet d'arriver à ce diagnostic.

L'examen n'apporte pas beaucoup de données pertinentes pour le diagnostic. Cependant, on peut détecter par l'examen la présence d'hyperalgie – douleur plus forte que ce que l'on attendrait d'une pression exercée – ou d'allodynie – douleur sur des stimuli qui ne devraient pas être douloureux –, signes très caractéristiques chez certaines personnes souffrant de fibromyalgie. L'examen permet aussi d'exclure d'autres processus comme l'inflammation articulaire.

Autrefois, on a accordé de l'importance à la douleur produite par la pression sur des zones précises de l'appareil locomoteur – les « points douloureux » –, de sorte qu'on les considérait indispensables pour faire le diagnostic. Cependant, on a constaté avec le temps que les points ne sont pas spécifiques à la fibromyalgie, et on a donné de plus en plus d'importance au reste des symptômes. Aujourd'hui les points douloureux ne sont plus nécessaires pour faire le diagnostic.

On n'aboutit pas au diagnostic de fibromyalgie par exclusion d'autres maladies, il se fait parce que l'ensemble des symptômes que vous présentez permettent d'arriver à ce diagnostic

Tableau 3. Diagnostic de la fibromyalgie

- Il se fait à partir des symptômes, et non par l'exclusion d'autres maladies
- L'examen physique n'apporte pas d'information additionnelle
- Il n'est pas nécessaire de faire d'analyses ni d'autres tests
- L'existence de la fibromyalgie n'exclut pas l'association d'autres maladies
- La présence d'autres maladies n'exclut pas l'association de la fibromyalgie

Il n'existe pas non plus d'analyse, de test en laboratoire, ou d'imagerie que vous puissiez subir pour permettre de confirmer ou d'écarter le diagnostic. Par exemple, une résonance magnétique (IRM) de n'importe quelle zone de l'appareil locomoteur où il y a une douleur n'apporterait aucune information pour diagnostiquer la fibromyalgie, vu que les altérations qu'il pourrait y avoir ne sont pas localisées là mais dans les voies qui transmettent la douleur et, de plus, il s'agit d'altérations de type moléculaire, impossibles à détecter avec la résonance magnétique.



Vous devez savoir que les symptômes de la fibromyalgie sont communs et très fréquents dans d'autres maladies, mais ceci ne signifie pas qu'il faille exclure toute autre maladie, une par une. La présentation des symptômes dans la fibromyalgie est tellement caractéristique que l'on peut habituellement faire le diagnostic sans grande difficulté.

Cependant, la présence de la fibromyalgie n'exclut pas la possibilité que vous ayez également d'autres maladies, et dans certains cas les examens sont effectués précisément pour vérifier l'existence de ces autres maladies.

Inversement, quand on diagnostique une autre maladie chez un patient, il ne faut pas exclure qu'il puisse également avoir une fibromyalgie. Chez beaucoup de patients, cette affection apparaît pendant l'évolution d'autres maladies et peut masquer leurs symptômes. Dans ce cas, on peut interpréter les symptômes de la fibromyalgie comme une manifestation de l'autre maladie, ou comme un manque de réponse au traitement, ce qui amène à augmenter les médicaments et à changer de stratégies thérapeutiques de façon erronée.

Il est important de faire le diagnostic de la fibromyalgie

Autant pour vous que pour le médecin qui vous suit, il est important de faire le diagnostic de la fibromyalgie le plus précocement possible. Dans votre cas, il s'agit de savoir que les symptômes que vous présentez se placent dans le contexte d'une maladie reconnue et que vous ne les inventez pas, comme on a parfois pu vous le faire croire. Connaître votre maladie vous permettra d'identifier le traitement ayant la plus grande probabilité de succès et d'avoir un meilleur pronostic sur la durée.

Pour votre médecin, réaliser le diagnostic de la fibromyalgie lui permet d'avoir une explication satisfaisante aux symptômes que vous présentez, et lui permet d'initier le traitement parmi les possibilités concrètes qui existent à ce jour.

Il est habituel que, quand un(e) patient(e) a enfin un diagnostic, il cesse de chercher d'autres possibilités via les analyses, tests et consultations médicales. À ceci, il faut ajouter le bénéfice additionnel de cesser de se soumettre à de multiples traitements, la plupart du temps inutiles et coûteux.

Comment elle se traite

Vous devez vraiment prendre en compte que pour la fibromyalgie, il n'existe pas de traitement curatif, et qu'il faut donc orienter les attentes vers l'amélioration de votre situation générale et éviter que la maladie n'ait tendance à progresser au fil du temps.

Un traitement approprié améliore la situation générale jusqu'au point de permettre au(à la) patient(e) de mener une vie normale et de cohabiter

avec la maladie, comme d'autres patients diagnostiqués avec d'autres maladies chroniques cohabitent avec elles.

Il est tout aussi important que vous connaissiez les mesures thérapeutiques qui peuvent s'avérer bénéfiques pour vous, que de connaître également celles qui peuvent nuire à l'évolution de votre maladie. Au **tableau 4**, vous pouvez voir les mesures dont les études scientifiques ont démontré qu'elles sont utiles.

Tableau 4. **Preuves scientifiques dans le traitement de la fibromyalgie**

- Information et éducation
- Exercice physique régulier
- Certaines modalités de psychothérapie
- Certains médicaments

Traitement avec des médicaments

Pour le traitement de votre maladie, il n'est pas nécessaire de prendre un médicament pour chacun des symptômes que vous avez, car il en faudrait beaucoup et vous ressentiriez vite leurs effets indésirables, qui aggraveraient votre maladie. Vous devez savoir que bon nombre de patients qui ont la fibromyalgie sont très sensibles aux médicaments, et peuvent subir des effets secondaires encore plus forts.

Le traitement médicamenteux doit viser la correction des mécanismes par lesquels on pense que la fibromyalgie se produit. Ceci signifie utiliser des médicaments qui agissent sur le système nerveux, particulièrement des antidépresseurs et des anticonvulsifs. Il y a actuellement déjà de nombreuses études scientifiques qui démontrent clairement l'effet bénéfique de ce type de médicaments dans le traitement de patients ayant la fibromyalgie, et ce sont actuellement les seuls qui ont été approuvés par les autorités sanitaires (espagnoles).

Ces médicaments agissent simultanément sur les différents symptômes. En plus d'améliorer l'état d'esprit et de réduire l'anxiété – qui sont les indications principales pour lesquelles on les utilise habituellement –, ils provoquent le sommeil, réduisent la fatigue, améliorent la capacité fonctionnelle et réduisent l'intensité de la douleur, entre autres. Ainsi, avec un unique médicament, nous pouvons améliorer en même temps plusieurs des symptômes de la maladie.

Pour le traitement de votre maladie, il n'est pas nécessaire de prendre un médicament pour chacun des symptômes que vous avez



Il y a plusieurs types d'antidépresseurs et d'anticonvulsifs, et ils peuvent provoquer des effets différents chez chaque patient, ce qui fait qu'il n'y a pas d'autre moyen que d'essayer pour voir lequel d'entre eux est le plus approprié pour votre traitement.

Vous devez savoir que les médicaments pour soigner les altérations du sommeil ne s'avèrent pas efficaces à long terme. Il est démontré qu'avec le temps ils perdent leur capacité à améliorer le sommeil, mais les effets secondaires indésirables persistent. Le plus grave est qu'il apparaît une addiction au médicament qui peut provoquer un syndrome de sevrage quand on essaie de le supprimer.

Pour traiter les troubles du sommeil, il ne convient pas d'utiliser d'autres médicaments que les antidépresseurs et les anticonvulsifs mentionnés plus tôt. De bonnes règles d'hygiène du sommeil aident beaucoup à améliorer ce symptôme.

Il n'existe pas le moindre médicament qui améliore la fatigue, ce qui fait que la seule façon de la traiter est via l'amélioration du reste des manifestations cliniques et de votre forme physique pour que vous ressentiez la fatigue le plus tard possible dans la journée.

Les médicaments analgésiques de type paracétamol améliorent la douleur et c'est l'analgésique à utiliser au début du suivi clinique. Vous devez savoir qu'avec les médicaments analgésiques, vous n'obtiendrez qu'un soulagement de la douleur, et non sa disparition complète. Il est également important que vous sachiez qu'une fois atteinte la dose recommandée, il ne convient pas de l'augmenter, vu que vous obtiendriez le même effet analgésique mais avec beaucoup plus d'effets indésirables.

La douleur dans la fibromyalgie ne s'améliore pas non plus tellement en augmentant la puissance des analgésiques, et des médicaments comme la morphine et les patchs transdermiques sont donc contre-indiqués à cause de l'apparition d'effets secondaires indésirables et dangereux.

S'agissant d'une maladie qui a une évolution par poussées, il convient de retirer tous les médicaments possibles en périodes d'amélioration. Avec cette mesure il s'agit que, lorsqu'apparaîtra une autre poussée et que vous reprendrez votre traitement, la réponse soit à nouveau appropriée. Dans le cas contraire, il ne reste que la possibilité d'augmenter le traitement et, de ce fait, le risque d'effets secondaires.

En résumé, nous savons que certains médicaments vont améliorer vos symptômes, mais vous devez être parfaitement conscient(e) du risque d'apparition d'effets secondaires indésirables qui aggravent la maladie. Pour cette raison, vous ne devez prendre que ceux qui sont indispensables pour obtenir une sensation subjective d'amélioration, et éviter dans la mesure du possible les traitements prolongés.



Traitements alternatifs

L'usage de thérapies alternatives comme l'acupuncture, l'homéopathie, la chiropraxie, les produits d'herboristerie, les ondes électromagnétiques, l'ozone, et bien d'autres encore, que vous recommanderont votre famille, vos amis ou d'autres personnes de votre entourage, vous sera rarement recommandé par les médecins qui vous traitent.

L'explication est qu'elles ne font pas partie des prestations de notre système sanitaire, mais ceci se doit fondamentalement au fait qu'après de nombreuses études, elles n'ont pas été capables de démontrer clairement leur efficacité sur l'amélioration des symptômes de la fibromyalgie.

Il est vrai que la majorité d'entre elles n'ont pas d'effets secondaires importants, mais il n'est pas moins vrai que leurs supposés effets bénéfiques ne sont pas supérieurs à ceux que produirait un traitement par placebo.

Dans ce guide, nous vous recommandons que chaque fois que l'on vous proposera un traitement de ce type, vous en discutiez avec votre médecin, pour qu'il vous donne l'information exacte sur les études qui existent sur l'efficacité de ce traitement pour votre maladie.

Impact de la fibromyalgie

Une des premières choses que vous allez vous demander est si la maladie va progresser jusqu'au point de limiter votre vie. Il s'agit précisément que ceci n'arrive jamais, car la fibromyalgie n'est pas une maladie progressive ou dégénérative qui irait en s'aggravant avec le temps.

Cependant, s'agissant d'une maladie chronique, il existe la possibilité que se produisent une série de conséquences négatives sur différents aspects de votre vie. C'est ce que nous appelons l'impact.

Par exemple, le manque d'activité physique ou l'anxiété conduisent parfois à l'apparition d'un surpoids et de diverses altérations métaboliques, comme l'élévation du sucre ou du cholestérol, qui à leur tour favorisent l'apparition de l'hypertension artérielle. Le développement de toutes ces altérations entraîne une série de complications qui occasionnent une détérioration de la santé du patient et conditionnent le pronostic de la maladie.

Mais l'impact de la fibromyalgie ne se limite pas à la santé, il peut aussi toucher d'autres sphères de votre vie.

Dans l'aspect personnel, c'est-à-dire la vie familiale, les relations avec le partenaire, les enfants ou les amis, l'impact de la fibromyalgie peut être très important. On sait depuis longtemps que tous ces aspects de la vie du(de la) patient(e) souffrant de fibromyalgie se trouvent appauvris, et contribuent notablement à leur perception d'une mauvaise qualité de vie.

Cependant, s'agissant d'une maladie chronique, il existe la possibilité que se produisent une série de conséquences négatives sur différents aspects de votre vie. C'est ce que nous appelons l'impact



L'impact sur la vie professionnelle est également considérable. Les difficultés pour effectuer une activité quotidienne normale se traduisent fréquemment en baisse de rendement du travail personnel et en perte d'heures de travail. Les arrêts de travail sont bien plus fréquents et le nombre des incapacités professionnelles chez les patients qui ont la fibromyalgie est plus élevé que la moyenne des autres personnes. Globalement, le pourcentage de personnes ayant la fibromyalgie qui cessent de travailler pour une raison ou une autre est considérablement plus élevé que chez les personnes sans la maladie.

La conséquence immédiate de l'impact sur la vie professionnelle est économique, avec une réduction des revenus qui entraîne dans de nombreux cas un problème supplémentaire.

Nous sommes conscients des difficultés qui entourent le monde professionnel, mais vous devez savoir que les patients qui cessent de travailler à la suite de leur maladie sont précisément ceux qui évoluent le moins bien. Probablement que la vie active vous permet de vous maintenir dans une situation plus saine, en devant vous préoccuper chaque jour d'être dans les meilleures conditions possibles.

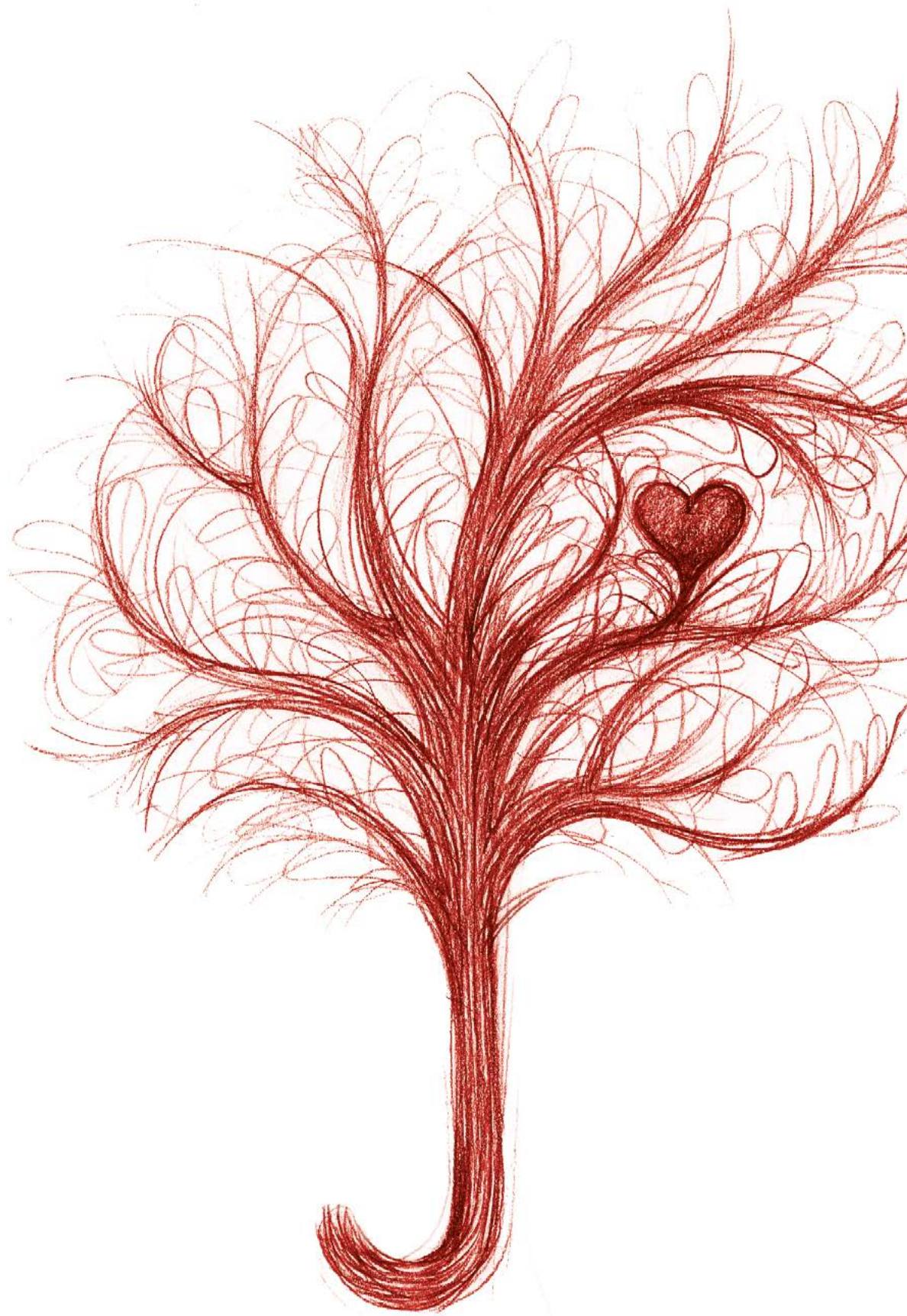
Dans ce guide, nous voulons vous conseiller, avant d'abandonner définitivement votre travail, d'essayer d'obtenir une adaptation de votre poste de travail. Quand arriveront de meilleures périodes, vous pourrez à nouveau vous intégrer entièrement dans votre vie professionnelle.

À RETENIR

La fibromyalgie se caractérise par :

-  Douleur combinée à la présence simultanée d'autres symptômes diversifiés.
-  Évolution par poussées, avec des phases d'amélioration et d'aggravation.
-  Il n'y a aucun examen qui permette de confirmer le diagnostic.
-  Le diagnostic de la fibromyalgie n'exclut pas la possibilité qu'il y ait d'autres maladies qui s'y associent.
-  L'exercice physique, la psychothérapie et certains médicaments sont les trois piliers du traitement.
-  Les médicaments antidépresseurs, les anticonvulsifs et les analgésiques simples sont ceux qui ont démontré la plus grande efficacité.







MÉDECINE DE VILLE

« En chaque lever de soleil,
Il y a un radieux poème d'espoir,
et en nous couchant,
disons-nous qu'il se relèvera ».

Noel Clarasó

Nous, les médecins de ville, sommes la porte d'entrée aux Services de Santé, et par conséquent le premier endroit où vous devriez vous rendre. C'est une aide très accessible et nous pouvons résoudre une grande partie des problèmes de santé, en garantissant en outre une continuité des soins tout au long de la vie.

Ceci est éminemment important dans les maladies chroniques comme la vôtre, qui demandent un suivi continu pendant une longue durée, et qui de plus affecte habituellement des aspects physiques, psychiques et sociaux. Ceci nous permet de connaître l'évolution, de détecter rapidement les

Le diagnostic différentiel et le traitement peuvent et doivent être initiés en médecine de ville pour obtenir une prise en charge rapide et intégrale

phases d'aggravation, et de pouvoir agir de façon précoce. Par conséquent, le diagnostic, le diagnostic différentiel et le traitement, peuvent et doivent être initiés en médecine de ville pour obtenir une prise en charge rapide et intégrale.

Il arrive que nous, les médecins de ville, rencontrons des difficultés pour vous informer correctement. Vous, les patients qui venez de débiter avec la fibromyalgie, présentez souvent une symptomatologie complexe, avez beaucoup de doutes et d'interrogations, et nécessitez des réponses à beaucoup de questions. De plus, les médias (par exemple internet, les revues, la télé) ont produit une source d'information parfois douteuse, et qui peut contribuer à créer de la confusion avec des affirmations pas très scientifiques ou manquant de rigueur.

Dans beaucoup de cas, il est recommandé d'informer et d'inclure dans ce processus, si vous le souhaitez, votre famille et en particulier votre partenaire. L'information (éducation) initiale qui vous est fournie et la prise de décisions en commun sont un élément de base de la gestion de la fibromyalgie.

Vu que l'évolution de la maladie va être chronique, c'est notre travail de vous réévaluer de temps en temps, pour identifier les changements dans vos symptômes, les aggravations ou l'absence de réponse au traitement, auquel cas votre propre médecin de famille peut vous proposer d'intensifier ce traitement ou de vous orienter vers le spécialiste qu'il juge opportun, mais toujours en gardant le lien avec la médecine de ville. Ainsi, il peut y avoir des périodes de nette amélioration, auquel cas on peut progressivement diminuer le traitement (dans le cas où il y en a un), ou même le supprimer complètement.

**Dans beaucoup de cas,
il est recommandé d'informer
et d'inclure dans ce processus,
si vous le souhaitez, votre famille
et en particulier votre partenaire**

À tout moment, il est conseillé qu'il y ait un médecin responsable de coordonner l'ensemble des soins et de vous orienter, et c'est là qu'il faut souligner le rôle du médecin de famille. Il est très important d'éviter un croisement incessant entre divers spécialistes sans un objectif concret et de ne pas effectuer d'examens complémentaires injustifiés, pour éviter les doublons et en évaluant toujours le rapport bénéfice-risque pour vous.

Nous allons maintenant souligner un aspect important de la relation que nous allons débiter, qui n'est rien d'autre que la préparation de la visite chez le médecin.



visite chez le médecin

Avant d'aller au rendez-vous chez votre médecin, il est important que vous prépariez et réfléchissiez à tout ce dont vous aurez besoin. Rappelez-vous et, si nécessaire, notez sur un papier tout ce dont vous souhaitez discuter pendant la consultation :

- Raison principale de la consultation.
- Préoccupations liées à la raison de la consultation.
- Doutes que vous voudriez éclaircir.
- Questions que vous attendez de votre médecin (par exemple médicaments, analyses). Il faut prendre en compte qu'aucune analyse de sang ou autre examen complémentaire ne peut confirmer ou exclure la fibromyalgie.
- Prendre en compte que votre médecin connaît déjà les symptômes habituels chez vous, et que le plus important est donc que vous mettiez en avant leurs changements ou l'apparition de nouveaux symptômes.



De plus, il peut être intéressant que vous ayez préparé un dossier avec diverses **informations liées à votre santé** :

- Éventuelles allergies à des médicaments ou aliments.
- Résultats d'examens médicaux effectués précédemment.
- Comptes-rendus précédents d'autres médecins.
- Indiquer quels professionnels vous suivent et les actions et/ou traitements que vous avez débutés.
- Liste des médicaments habituels ou, à défaut, les boîtes vides. Notez lesquels ont été efficaces, lesquels non, et si vous avez eu des effets secondaires notables.

Parfois les consultations peuvent s'avérer compliquées, parce qu'il est difficile de comprendre ce qu'explique le médecin, parce que vous pouvez oublier ce qu'il vous a dit, ou parce que l'on a peur de trop le questionner. C'est pour cela qu'il est important de :

- Ne pas avoir peur de poser n'importe quelle question, même si vous pensez qu'elle est idiote, car elle peut permettre de soulager des angoisses et d'éviter des malentendus. Dites à votre médecin tout ce qui vous inquiète et faites-lui part de tout changement dans votre état de santé.
- Si vous ne comprenez pas la réponse, insistez. Si le médecin utilise des termes techniques que vous ne comprenez pas, demandez-lui qu'il vous l'explique avec des mots plus simples.
- Prenez des notes pendant la conversation, car il peut vous arriver d'oublier quelque chose qu'il vous a dit. Vous pouvez aussi demander à une autre personne de vous accompagner, surtout si vous avez du mal pour vous exprimer ou pour la compréhension.
- Commencez à parler de ce qui vous paraît le plus important.
- Parlez de façon claire et concise. Malheureusement, le temps de consultation est limité.
- Parlez avec franchise, sans avoir honte de ce que vous voulez exposer. Votre médecin ne va pas réagir de façon négative et il traitera l'information en toute confidentialité.
- Dans le cas où il s'agit d'un symptôme en particulier, précisez bien ses caractéristiques, en indiquant :
 - Quand il a commencé : combien d'heures, de jours, de semaines.
 - S'il s'aggrave à un moment de la journée ou en faisant une certaine activité.
 - Si vous avez pris des mesures pour le résoudre : par exemple, prendre un médicament, changer de posture.

- Si votre médecin estime opportun de vous prescrire des médicaments, demandez :
 - De quel type de médicaments il s'agit.
 - Pourquoi vous allez les prendre et quelle est leur action.
 - Quand et comment vous devez les prendre, pendant combien de temps, et à quelle dose.
 - S'ils interagissent avec d'autres que vous êtes en train de prendre.
 - Si vous devez prendre certaines précautions, comme ne pas absorber de boissons alcoolisées, ne pas vous exposer aux rayons du soleil, ou ne pas conduire.
 - Comment vous pouvez savoir s'ils vous font de l'effet.
 - Ce que vous devez faire si vous oubliez une fois d'en prendre.
 - Leurs effets secondaires.
 - Si la façon de les prendre, de suivre le traitement, le prix ou d'autres raisons ne vous conviennent pas, demandez s'il y a des alternatives.

Avant de terminer la consultation, assurez-vous que vous comprenez toutes les instructions qu'il vous a données. Enfin, demandez comment et quand vous pouvez entrer en contact avec votre médecin au cas où vous seriez pris d'un doute. Demandez-lui aussi si vous pouvez faire appel à une autre personne, par exemple à votre infirmier(-ère), lorsque lui-même ne pourra pas vous répondre personnellement.





À RETENIR



Nous, les médecins de ville, pouvons résoudre une grande partie de vos problèmes de santé, en détectant rapidement les phases d'aggravation de la maladie et en pouvant agir de façon précoce.



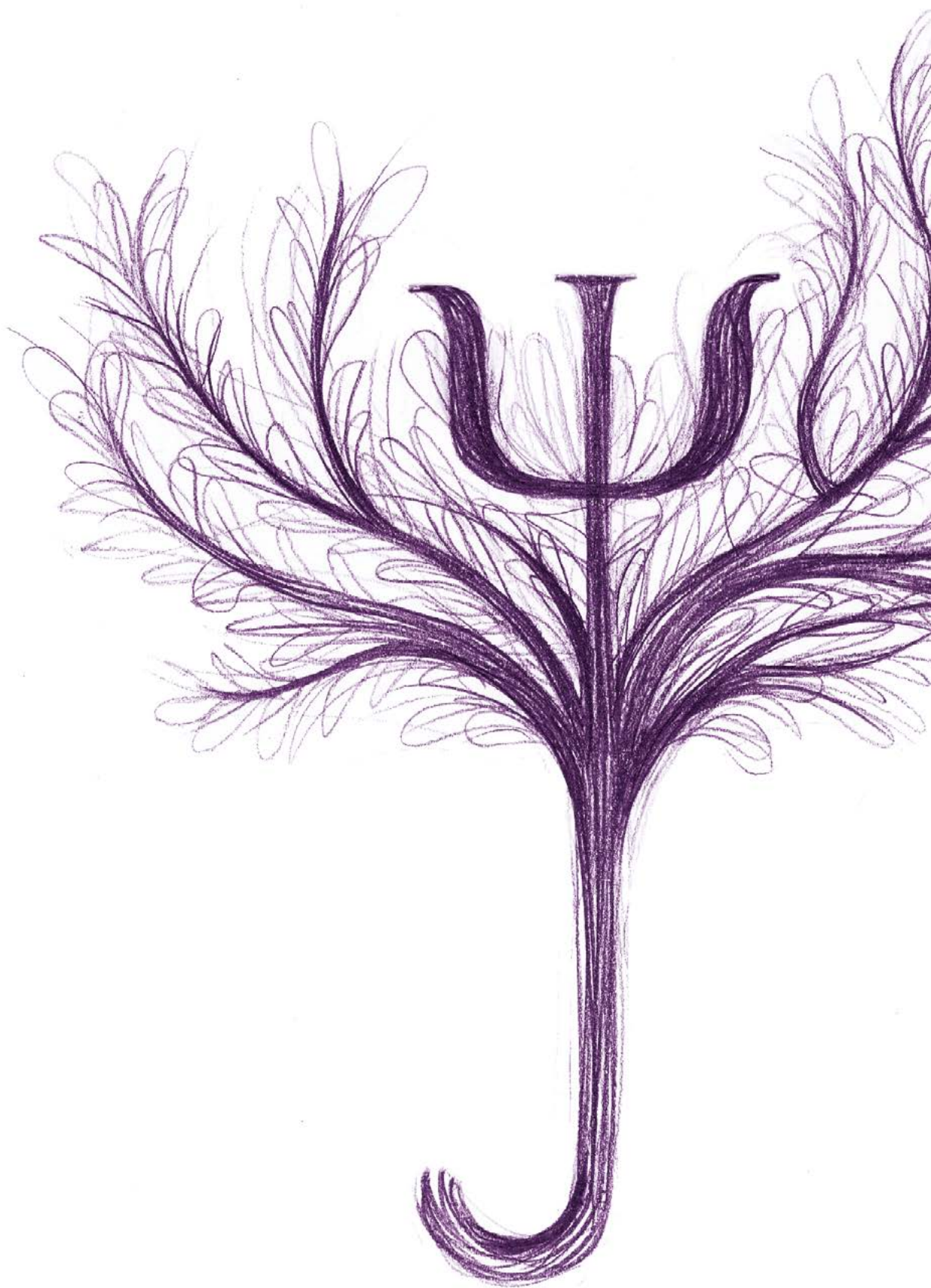
À partir de la médecine de ville, nous pouvons coordonner l'ensemble des soins et vous orienter, en évitant de voir des spécialistes sans objectif concret.



Avant de vous rendre au rendez-vous avec votre médecin, il est important de préparer la consultation et de penser à ce dont vous aurez besoin. Il est important de préparer un dossier avec toute l'information sur votre santé.



Assurez-vous de comprendre toutes les instructions qu'il vous a données. Demandez comment et quand vous pourrez entrer en contact avec votre médecin au cas où vous auriez un doute.





LA PSYCHOTHÉRAPIE

« Une collection de maximes
doit être une pharmacie morale,
où l'on trouve des remèdes
pour tous les maux ».

Voltaire

Une fois la maladie diagnostiquée, il est possible que votre médecin vous conseille, en plus, de vous rendre à une psychothérapie. Nous pourrions dire que la psychothérapie est un traitement complémentaire dans la gestion complète de votre maladie, mais c'est bien plus que cela. Il est très important que vous compreniez parfaitement pourquoi votre médecin vous recommande une psychothérapie.

Depuis déjà quelques années, le modèle espagnol de santé est inséré dans le modèle dit bio-psycho-social. Le modèle bio-psycho-social est

**Il est très important que vous
compreniez parfaitement pourquoi
votre médecin vous recommande une
psychothérapie additionnelle**

un modèle ou approche participative de la santé et de la maladie, qui postule que le facteur biologique, le facteur psychologique (pensées, émotions et comportements), et les facteurs sociaux, jouent un rôle significatif dans l'activité humaine dans le contexte d'une maladie

ou d'un handicap. En effet, la santé se comprend mieux en termes de combinaison de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux, et non en termes purement biologiques. Ce modèle est parfaitement applicable à tout type de maladie, qu'elle ait ou non une origine clairement établie du point de vue médical.

Selon ce modèle, toute maladie devrait être traitée simultanément et de façon interdisciplinaire par les différents spécialistes en chacun des facteurs

indiqués précédemment : médecine, kinésithérapie, soins infirmiers, ergothérapie et psychologie, entre autres. Cependant, malheureusement et pour des raisons essentiellement économiques, d'organisation et de fonctionnement, il est vrai que ce modèle n'est pas toujours une réalité dans notre système sanitaire pour tous les troubles, surtout en ce qui concerne la présence de l'évaluation et du traitement psychologique.

De nombreux travaux scientifiques concordants indiquent que le traitement médical (ce qui inclut le traitement médicamenteux prescrit par votre médecin), l'exercice physique aérobie modéré et la psychothérapie constituent, à ce jour, les piliers essentiels du traitement pour l'amélioration de la qualité de vie dans la fibromyalgie. Par conséquent, la psychothérapie ne doit pas être interprétée comme une thérapie alternative, mais comme une thérapie essentielle, aux côtés des deux déjà mentionnées, dans le traitement de votre maladie.

De plus, il est important que vous sachiez quels sont les principaux objectifs dans lesquels la psychothérapie peut vous aider. D'un côté, il faut chasser l'idée que la psychologie ne travaille qu'avec des personnes qui ont des problèmes ou des troubles mentaux. Ce n'est pas vrai. Il y a une autre spécialité de la psychologie, nommée la psychologie de la santé, qui est celle qui apporte les meilleurs outils à ce modèle bio-psycho-social dont nous vous avons parlé.

Il faut chasser l'idée que la psychologie ne travaille qu'avec des personnes qui ont des problèmes ou des troubles mentaux

Il est vrai que c'est une discipline récente et largement méconnue, mais elle a à son actif de nombreuses contributions dont l'efficacité est démontrée pour l'amélioration de nombreux problèmes de santé comme le handicap physique, l'amélioration du sommeil, la douleur chronique, ou la promotion de nombreuses habitudes saines liées à l'exercice physique, à l'alimentation ou à la réduction du stress. Dans d'autres domaines, de nombreux psychologues de la santé travaillent pour améliorer la qualité de vie de patients ayant des problèmes cardiovasculaires, oncologiques, respiratoires ou dermatologiques, parmi d'autres nombreux exemples.

Dans votre cas particulier, en tant que patient souffrant de fibromyalgie, la psychologie peut vous apporter des outils d'une grande utilité, surtout en ce qui concerne cette deuxième spécialité dont nous vous avons parlé : la psychologie de la santé. Dans l'explication des aspects qui agissent sur la douleur, on sait que certains processus psychologiques comme l'attention sur le foyer de la douleur, certaines pensées négatives et/ou catastrophistes sur soi-même, les croyances personnelles concernant le contrôle personnel sur notre maladie, et la manière dont nous acceptons et affrontons la douleur, sont des aspects psychologiques qui établissent de nettes différences dans la symptomatologie et la qualité de vie de différents patients qui, d'un point de vue strictement médical, ont le même diagnostic.



C'est pour cela que la psychothérapie vous apportera des outils d'une grande utilité pour connaître, et au besoin modifier, ces facteurs psychologiques qui contribuent à augmenter votre symptomatologie, en apprenant de nouveaux modèles de pensées et de comportements qui contribuent à l'amélioration de vos symptômes.

Parmi les diverses approches psychologiques, l'une des plus recommandées dans la fibromyalgie, car elle travaille d'un point de vue scientifique et avec des résultats démontrés, est l'approche « comportementale et cognitive ». Il ne s'agit pas d'une thérapie passive ; dans cette approche, la personne est vue comme l'agent de sa santé et de sa maladie. Le thérapeute vous fournit les outils appropriés et vous êtes responsable de les mettre en pratique dans votre quotidien, dans le combat contre votre maladie. Un psychologue non plus ne prescrira jamais de médicaments, il travaillera toujours selon des techniques comportementales et cognitives, c'est-à-dire en évaluant avec vous vos modèles non adaptatifs de pensée, de comportement et d'émotion, et en travaillant à leur modification vers des modèles plus adaptatifs à même de vous aider à améliorer votre qualité de vie.

À titre d'exemple, et pour que vous preniez conscience de l'aide que peut vous apporter la psychothérapie, nous vous indiquons quelques domaines dans lesquels elle peut particulièrement vous aider.

L'un des domaines les plus étudiés sont les « cercles vicieux douleur-anxiété-douleur ». On sait que face à la perception douloureuse, nos pensées peuvent agir comme des amplificateurs ou des atténuateurs de la sensation de douleur. Ainsi, une attention excessive sur la douleur, l'hypervigilance à la sensation douloureuse, des pensées excessivement négatives (catastrophisme) et répétitives (rumination), et des croyances en un faible contrôle sur la douleur, en une vulnérabilité, agissent en amplifiant la sensation douloureuse. L'anxiété joue un rôle fondamental d'interface dans le processus, vu que l'augmentation de pensées non adaptatives comme celles-ci provoque l'augmentation de l'anxiété, ce qui provoque à son tour l'augmentation de la perception douloureuse, ce qui contribue au cercle vicieux.

Face à la perception douloureuse, nos pensées peuvent agir comme des amplificateurs ou des atténuateurs de la sensation de douleur

De même, l'apprentissage de techniques qui contribuent à diminuer la réponse physiologique comme la respiration, la relaxation, la méditation ou la visualisation peuvent être d'une grande aide pour diminuer l'anxiété, et pour le relâchement

musculo-squelettique, contribuant à diminuer la douleur. La psychothérapie vous aidera à distinguer « vos amplificateurs », en instaurant des outils de régulation plus adaptatifs et sains via votre « pharmacie » de pensées amortisseuses de douleur (optimisme intelligent, perception de contrôle, et réévaluation positive, entre autres).

Un autre champ de grand intérêt qui aide les personnes qui ont la fibromyalgie est l'apprentissage de techniques de régulation

émotionnelle. Il est normal que votre maladie, ses conséquences, l'absence d'une cause établie et l'incertitude associée, provoquent chez vous diverses émotions dont la contrariété, la tristesse, l'anxiété ou la colère. Au cours de notre vie, culturellement, on nous apprend à cacher des émotions tant agréables que désagréables, et cependant on connaît aujourd'hui l'importance d'identifier et d'exprimer ces émotions, en les régulant et en les canalisant. L'émotion désagréable doit être comprise comme un signal qui m'indique que je dois faire un réglage dans mon organisme. Il faut écouter l'émotion, il faut l'identifier. De même, de nombreuses études mettent en évidence que l'inhibition émotionnelle provoque une augmentation de la symptomatologie, étant donné que ce qui ne s'exprime pas finit par se somatiser.

De nombreuses études mettent en évidence que l'inhibition émotionnelle provoque une augmentation de la symptomatologie

De même, la psychologie est utile pour améliorer d'autres domaines importants dans le traitement tels que l'assiduité dans l'exercice physique. On sait que beaucoup de personnes ayant la fibromyalgie ne marchent pas alors qu'on leur a prescrit de le faire, et ce qui explique le pourquoi de ce comportement a à voir avec des concepts qui sont étudiés et manipulés en psychologie ; notre intention et nos pensées facilitatrices peuvent nous aider à la constance lorsqu'il faut suivre la prescription médicale.

Finalement une autre application importante de la psychologie à la fibromyalgie est la thérapie dite d'acceptation et d'engagement. Accepter le nouvel état suite au récent diagnostic est fondamental pour établir des domaines d'amélioration et de changement personnel, pour modifier notre style de vie antérieur. Accepter n'est pas synonyme de résignation ; bien au contraire : accepter pour établir de nouveaux défis à partir de l'acceptation. Bien que cette thérapie soit particulièrement pertinente dans les premières phases de la maladie, elle est efficace à tout moment de la maladie, y compris chez des patients chroniques ou graves. La Thérapie d'Acceptation et d'Engagement s'avère être hautement recommandable, selon les études les plus récentes. C'est la seule psychothérapie qui travaille avec des valeurs, le sens de la vie, et des actions engagées. Dans les maladies de longue durée qui changent le style de vie, cette thérapie est particulièrement efficace et bien acceptée par les patients.

Accepter le nouvel état suite au récent diagnostic est fondamental pour établir des domaines d'amélioration et de changement personnel

Comme vous le voyez, la psychologie vous fournit de l'aide dans l'approche intégrale de la fibromyalgie, au sein de la symptomatologie physique médicale, car comme nous vous l'avons indiqué, les pensées, émotions et comportements expliquent une partie des symptômes de la personne malade. De plus, si la maladie entraîne d'importantes

répercussions sur votre santé mentale (dépression ou problèmes professionnels entre autres), la psychologie peut également vous aider selon un point de vue plus clinique, mieux connu du grand public, celui qui s'adresse à la santé mentale, mais comme vous le voyez ce n'est pas la contribution principale de la psychologie à la fibromyalgie. Il est important de choisir un spécialiste qui connaisse ce qu'est la fibromyalgie et ce que la psychologie peut lui apporter. Et le plus important : découvrir le rôle important que vous avez sur les résultats de votre maladie.



À RETENIR



La psychothérapie chez les personnes souffrant de fibromyalgie s'avère fondamentale, combinée au traitement médical et à l'exercice physique, selon l'approche bio-psycho-sociale de la maladie.



Une des approches qui montre la meilleure efficacité est l'approche comportementale et cognitive. Cette approche adopte une vision active du patient, en le considérant comme un agent de sa maladie.



La psychothérapie vous apportera des outils pour connaître et modifier les pensées, comportements et émotions qui aggravent votre symptomatologie.



Parmi les techniques qui peuvent particulièrement vous aider, certaines ont à voir avec la relation entre anxiété et douleur, avec l'effet négatif de l'inhibition émotionnelle de vos symptômes et avec le fait de vous aider à maintenir une routine constante et saine d'exercice physique.



Dans la psychothérapie, on travaille également sur ce qui s'appelle la Thérapie d'Acceptation et d'Engagement. L'acceptation constructive et la recherche du sens sont des éléments centraux dans l'affrontement avec la maladie.





ACTIVITÉ PHYSIQUE

« Marcheur, il n'y a pas de chemin,
le chemin se crée en marchant ».

Antonio Machado

Comme indiqué précédemment, vous allez maintenant lire des informations sur l'un des traitements non médicamenteux les plus recommandés, pour que vous l'incluez parmi les différentes stratégies que vous devez utiliser pour affronter votre maladie, à la fois pour les bénéfices qu'il produit et pour l'absence d'effets secondaires préjudiciables.

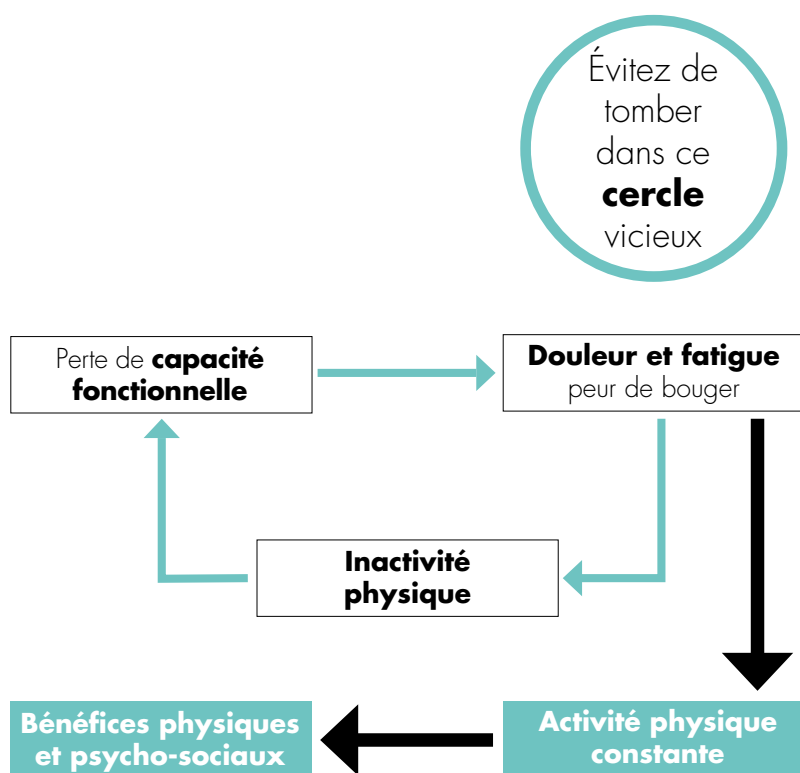
Chez les personnes souffrant de fibromyalgie, la pratique de l'activité physique produit les mêmes effets que chez les personnes qui n'en souffrent pas : amélioration de la fonction cardiorespiratoire, réduction des facteurs de risque de maladie coronaire, diminution de la mortalité et morbidité cardiovasculaire, et amélioration de la fonction psychosociale, entre autres. Elle augmente aussi la force musculaire et la mobilité articulaire, améliore l'équilibre et le contrôle postural, et procure une meilleure capacité fonctionnelle pour effectuer les activités de la vie quotidienne.

Concernant les effets sur les symptômes propres à la maladie, l'exercice physique aérobique produit une amélioration sur beaucoup d'entre eux comme la douleur, le niveau d'anxiété, la santé mentale de façon générale, et l'impact global de la fibromyalgie sur la vie du patient. Les bénéfices des programmes spécifiques de renforcement musculaire ou de souplesse sur les symptômes propres à la maladie sont, à ce jour, plus limités et moins connus, mais vous devez exercer ces qualités pour pouvoir maintenir votre capacité fonctionnelle à un niveau optimal. De fait, les programmes multidisciplinaires qui travaillent de façon combinée sur la capacité aérobique, la force et la souplesse ont prouvé leurs bénéfices sur la douleur, la capacité fonctionnelle, et les paramètres psychologiques.

La fibromyalgie affecte la capacité fonctionnelle, et l'exercice physique est le traitement nécessaire pour que vous la mainteniez et/ou l'amélioriez, avec les bénéfices que cela entraîne sur votre vie quotidienne et sur le bien-être psychologique et social. Il est important que vous assimiliez cette information et que vous n'ayez pas peur de faire de l'exercice. Parfois, les patient(e)s, de peur de ressentir plus de douleur, ont tendance à réduire leur activité quotidienne, ce qui provoque une plus grande perte de capacité fonctionnelle et une augmentation du poids, qui entraînera qu'il vous sera de plus en plus difficile d'effectuer les tâches de la vie quotidienne et plus de douleur, en entrant dans un cercle vicieux qu'il est essentiel d'éviter.

La fibromyalgie affecte la capacité fonctionnelle, et l'exercice physique est le traitement nécessaire pour que vous la mainteniez et/ou l'amélioriez, avec les bénéfices que cela entraîne sur votre vie quotidienne et sur le bien-être psychologique et social

Il est important que vous sachiez que tout programme d'activité physique exige une adaptation. Au début, il est possible que pendant les premières semaines vous ressentiez de la fatigue, de la douleur, ou les « courbatures » bien connues, mais vous ne devez pas croire que ceci vous fasse du mal, étant donné que ceci se produit également chez des personnes qui n'ont pas la fibromyalgie.



Il est important de rechercher un équilibre dans votre activité quotidienne, de façon à ne pas être totalement sédentaire, mais à ne pas mener non plus un rythme de vie trop bouillonnant qui pourrait affecter ou aggraver certains des symptômes. Cet équilibre est spécifique à chaque personne, et vous arriverez petit à petit à découvrir le vôtre.

Nous allons maintenant essayer de répondre aux questions les plus fréquentes sur l'activité physique :

Si je n'ai jamais effectué d'exercice avant, puis-je réellement commencer aujourd'hui ?

Oui, il n'est jamais trop tard pour commencer et, de fait, vous n'avez jamais eu autant de raisons pour vous y mettre, vu les bénéfices que vous pouvez tirer de la pratique physique. Il est important que vous compreniez qu'il faut commencer doucement pour que votre corps puisse s'adapter à l'exercice.

Si je fais déjà une forme d'exercice, puis-je continuer ?

Bien entendu, si vous faisiez déjà un certain type d'exercice et si vous vous en sentiez bien, vous devez continuer à le pratiquer.

Quel type d'exercice dois-je effectuer ?

Celui qui comportera fondamentalement le travail de la capacité aérobie, le renforcement musculaire, la souplesse et l'équilibre. En général, nous vous recommandons :

- D'effectuer des **exercices aérobies d'intensité modérée** (vous devez pouvoir parler pendant que vous les effectuez) pendant au moins 30 minutes par jour, 3 à 5 jours par semaine. L'activité aérobie doit être effectuée par blocs d'au moins 10 minutes, et de préférence répartie sur la semaine. Effectuez des exercices à faible impact ostéoarticulaire comme la marche, l'aérobic ou la danse à faible impact, le vélo d'exercice ou l'exercice dans l'eau, qui mobilisent de grands groupes musculaires.
- D'effectuer des **activités de renforcement musculaire et d'équilibre**, au moins 2 jours par semaine : des exercices globaux impliquant les grands groupes musculaires. Nous vous conseillons de commencer par une série de 6 exercices (en alternant les bras et les jambes) et 8 à 12 répétitions, en utilisant comme charge le poids de votre propre corps, avec 1 à 3 minutes de récupération active entre les séries (en marchant), et d'augmenter progressivement le nombre de séries en fonction de votre adaptation à l'exercice. Le tai-chi, le yoga ou le pilates peuvent être de bons moyens pour travailler la force et l'équilibre, mais essayez de minimiser les exercices avec les bras au-dessus de la tête et les contractions musculaires prolongées.



- Des **exercices de souplesse** grâce à des étirements statiques quotidiens ou au moins les jours où vous aurez effectué un autre type d'exercice. Pendant le déroulement des étirements il faut éviter d'arriver à un niveau de douleur aiguë, et il faut effectuer au moins une série en maintenant l'étirement pendant 10 secondes au début, pour le prolonger graduellement jusqu'à 30 secondes

Souvenez-vous que ceci est l'objectif final, pas l'objectif initial.

Comment puis-je effectuer ces exercices dans ma vie quotidienne ?

Il est important que vous incluiez l'activité physique dans votre routine quotidienne pour qu'il vous soit facile ou faisable de l'effectuer. C'est-à-dire, si vous décidez d'aller à un centre sportif ou une association, essayez qu'il soit proche de chez vous et que l'activité que vous voulez effectuer soit proposée à un horaire compatible avec le reste de vos tâches quotidiennes. Si vous n'aviez jamais effectué d'exercice physique, vous avez intérêt à chercher l'aide d'un spécialiste en Sciences de l'Activité Physique et du Sport pour qu'il vous montre l'exécution correcte des exercices. Nous vous proposons maintenant plusieurs options que vous pouvez utiliser :

Il est important que vous incluiez l'activité physique dans votre routine quotidienne pour qu'il vous soit facile ou faisable de l'effectuer

- **Vous rendre à un centre sportif et vous inscrire à l'une des activités dirigées, 2 à 3 jours par semaine.** Pour la sélection de l'activité, évitez les activités intenses et avec contact physique (vous ne devez pas finir épuisé(e)), et sélectionnez des activités d'intensité plus légère ou modérée, comme le taï-chi, le yoga, le pilates doux, la gymnastique thérapeutique, l'aquagym douce ou la natation. Il est tout à fait recommandé d'effectuer de l'exercice physique en milieu aquatique, à condition que la température de l'eau soit supérieure à 28°C. L'exercice en eau thermale favorise la relaxation de la musculature et réduit l'impact ostéoarticulaire des exercices. Au contraire, si l'eau est plus froide, vous avez intérêt dans ce cas à opter pour une activité effectuée à sec.

Il est conseillé que vous signaliez votre maladie au personnel technique sportif de l'activité, pour qu'il puisse effectuer des adaptations, car selon comment vous vous sentirez dans le cours, vous aurez besoin de plus ou moins de repos entre les exercices. Que vous vous inscriviez à une activité, cela n'implique pas que vous deviez effectuer chacun des exercices.

Il est tout à fait recommandé d'effectuer de l'exercice physique en milieu aquatique, à condition que la température de l'eau soit supérieure à 28°C



- **Vous rendre à un centre sportif et utiliser la salle de cardio et de musculation, 2 à 3 jours par semaine.** Dans ce cas, il vous est conseillé d'établir un ordre pour le travail. Il est bon d'effectuer un petit échauffement consistant à marcher sur tapis roulant ou faire du vélo d'exercice pendant 5 à 10 minutes, effectuer ensuite des exercices de renforcement musculaire, d'effectuer de l'exercice aérobic (15-30 minutes sur tapis roulant, vélo d'exercice ou elliptique), et terminer par des étirements. Il y a normalement dans les salles un technicien qui peut vous orienter sur les exercices de renforcement musculaires que vous pouvez effectuer pour activer les groupes musculaires principaux, en tenant compte des indications précédemment données sur la quantité d'exercices et de répétitions. Si vous avez déjà effectué de l'exercice avant, et débutez avec un bon état de forme physique, le travail avec des petites charges libres (petites haltères de 0,5 à 1,5 kg) ou avec des machines de gymnastique peut être bénéfique, mais ce type d'activités nécessite une formation préalable sur l'utilisation de la machine par le technicien de la salle.
- **Vous rendre aux activités physiques proposées par une association de patients en fibromyalgie.** Cette option est très conseillée, vu que dans ce cas toutes les personnes qui viennent à l'activité ont votre maladie et l'activité sera donc mieux adaptée à vous. De plus, les activités en groupe vont toujours favoriser que vous ayez plus de relations sociales avec des personnes qui se trouvent dans la même situation que vous.
- **Effectuer de l'exercice par vous-même.** Dans ce cas, vous devez tenir compte des orientations que nous avons déjà données. Marcher est une méthode très adaptée pour atteindre les niveaux recommandés d'activité aérobic. Des exercices très basiques pour travailler la force, ainsi que des étirements, pouvant être effectués y compris à la maison, sont expliqués plus loin. Comme vous le voyez, il n'y a pas d'excuse pour ne pas effectuer un peu d'exercice !
- **Inclure l'activité physique dans le reste de mon activité quotidienne.** Ceci est essentiel, en particulier si vous avez beaucoup de difficulté, certains jours, pour effectuer de l'exercice selon l'une des options précédentes. Aller à pied aux différents endroits où vous devez vous rendre est une stratégie très efficace, monter et descendre un tronçon d'escalier, ou si vous travaillez et devez rester assis(e) pendant longtemps, ou même à la maison, levez-vous, marchez quelques minutes, et asseyez-vous et levez-vous de la chaise plusieurs fois à la suite.

Recommandations générales:

- Ne faites pas d'exercices épuisants ou de haute intensité.
- Évitez les longues périodes de repos assis(e) ou couché(e).
- Évitez l'exercice au tout début de la journée et tout à la fin de la soirée.
- N'oubliez pas de boire des liquides pour vous hydrater quand vous faites de l'exercice.
- Portez des habits et des chaussures appropriés.

Mais... et si je suis en pleine crise et j'ai très mal ou je suis très fatigué(e), est-il bon que j'effectue de l'exercice ce jour-là ?

Oui ! Il a été vérifié qu'une unique séance d'activité physique en eau thermale, de tai-chi ou de danse à faible impact, a un effet immédiat sur la sensation de douleur. À la fin de l'activité vous vous sentirez probablement mieux, ce jour-là vous devrez simplement faire plus attention à vos sensations pour savoir si vous devez vous reposer plus, réduire la quantité d'exercice, ou effectuer une activité plus douce, mais faire quelque chose est toujours mieux que rien.

Il a été vérifié qu'une unique séance d'activité physique en eau thermale, de tai-chi ou de danse à faible impact, a un effet immédiat sur la sensation de douleur

À RETENIR



Évitez de mener un mode de vie sédentaire.



L'exercice physique est l'un des traitements non médicamenteux les plus conseillés que vous deviez utiliser pour affronter votre maladie, tant pour les bénéfices qu'il apporte, que pour l'absence d'effets secondaires préjudiciables, s'il est effectué de façon appropriée et progressive.



L'exercice aérobic est le plus recommandé, combiné au renforcement musculaire.



Choisissez une activité physique qui vous plaise et que vous puissiez inclure facilement dans votre vie.



Des activités comme la marche ou l'exercice en milieu aquatique peuvent être efficaces. L'exercice de haute intensité n'est pas conseillé.



EXERCICES DE RENFORCEMENT MUSCULAIRE

EXTRÉMITÉS SUPÉRIEURES



1

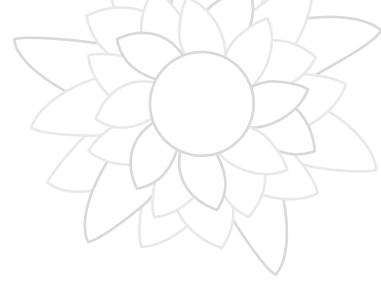
Assis(e) sur une chaise ou debout, élévation frontale de chaque bras jusqu'au niveau des épaules, avec des haltères de 0,5 kg dans chaque main.



2

Effectuer flexion et extension des coudes.





3

Ouvrir et fermer les bras tendus horizontalement, en commençant par les bras ouverts comme indiqué sur l'image, et en bougeant les bras jusqu'à ce que les mains se rejoignent à l'avant du corps.



4

Inclinaisons latérales du tronc, avec accompagnement des bras, avec des haltères de 0,5 kg dans chaque main.





5

Élévation latérale de chaque bras jusqu'au niveau des épaules.



EXERCICES DE RENFORCEMENT MUSCULAIRE

EXTRÉMITÉS INFÉRIEURES



1

Élévation frontale d'une jambe.
Répéter l'exercice avec l'autre jambe.



2

Élévation latérale d'une jambe.
Répéter l'exercice avec l'autre jambe.



3

Monter et descendre un genou fléchi
comme indiqué sur l'image.
Répéter l'exercice avec l'autre jambe.





4

Flexion et extension du genou,
en levant le talon vers la fesse.
Répéter l'exercice avec l'autre jambe.



5

Élévation des talons.



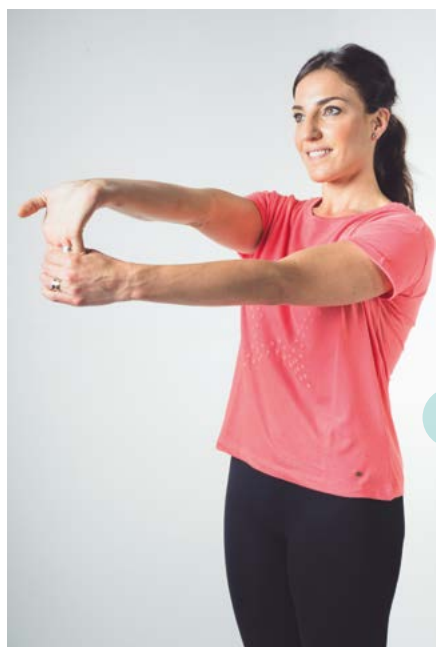
EXERCICES D'ÉTIREMENT

EXTRÉMITÉS SUPÉRIEURES



1

Debout ou assis(e), étirez le cou latéralement, en inclinant la tête vers un côté en vous aidant de la main.



2

Tendez et levez un bras jusqu'au niveau de l'épaule et fléchissez le poignet de façon à ce que la paume pointe vers le haut. Avec l'autre main, tirez doucement vers l'arrière la main qui effectue l'exercice. Répéter l'exercice avec les paumes vers le bas.





Debout avec un mur sur le côté, bras droit tendu avec la partie interne en contact avec le mur. Pivotez lentement le corps vers la gauche, mais en gardant le bras en contact avec le mur.



3



4

Assis(e) ou debout avec les jambes légèrement écartées et les bras tendus, s'incliner d'un côté et ensuite de l'autre. Un bras se retrouve au-dessus de la ligne des épaules et l'autre le long du corps. Concentrez-vous sur la position correcte du bassin pour éviter l'hyperextension lombaire.



EXERCICES D'ÉTIREMENT

EXTRÉMITÉS INFÉRIEURES



1

Attrapez l'arrière d'un pied avec la main, et tirez-le lentement vers la fesse. Éviter l'hyperflexion des genoux. Si vous ne pouvez pas attraper votre pied, vous pouvez vous aider de sangles ou d'une corde accrochée au pied. Une autre possibilité est d'appuyer le pied sur une chaise.



2

Avec les pieds écartés de la largeur de la hanche, tendez la jambe gauche et posez le talon au sol avec les doigts de pied pointés vers le haut. Fléchissez le genou droit, placez les mains sur la cuisse de la jambe tendue et inclinez légèrement le tronc vers l'avant. Gardez le dos bien droit pendant que vous faites l'exercice. Ensuite, changez de jambe.





Debout, avec les jambes écartées, fléchissez une jambe et placez le poids de votre corps sur celle-ci avec une petite inclinaison du tronc.



3



4

Debout, à un bras de distance d'un mur, avec les pieds parallèles et écartés de la largeur de la hanche. Placer les deux mains sur le mur. Avancer une jambe avec le genou fléchi, de telle sorte qu'elle soit alignée avec l'articulation de la cheville. Le talon doit être en contact avec le sol. Tendez l'autre jambe vers l'arrière autant que vous le pouvez, avec le talon en contact avec le sol.



Photos: Oier Aso www.artefotobodas.com

Mannequin: Eli Pinedo www.elipinedo.com
Joueuse Internationale de Handball







KINÉSITHÉRAPIE

« Un bon professionnel ne traite pas la maladie, mais la personne qui en souffre ».

Moshé Maimónides

La kinésithérapie est une discipline thérapeutique qui englobe de nombreuses procédures, et peut vous proposer diverses techniques et outils destinés avant tout à minimiser la douleur et à améliorer votre qualité de vie.

Vous pouvez trouver les soins dans votre centre de santé ou bien dans l'une des cliniques de kinésithérapie de votre voisinage. Certaines associations de malades disposent aussi de ce type de traitement.

Le traitement par kinésithérapie soulage la douleur et améliore la qualité de vie

Le personnel de kinésithérapie évaluera vos symptômes et votre état de santé, vous expliquera les objectifs à atteindre avec le traitement, et sélectionnera les techniques et outils les mieux adaptés à votre cas.

Le traitement sera individualisé et personnalisé aux symptômes que vous présenterez chaque jour. Tous les patients en fibromyalgie ne reçoivent pas le même traitement. Il est conseillé de ne pas créer d'attentes basées sur les résultats qu'une technique donnée aurait apportés à une autre personne ayant la même maladie, la grande variété dans votre symptomatologie fait que toutes les techniques n'ont pas les mêmes résultats chez tous les patients.

Ce sera votre kinésithérapeute qui déterminera la périodicité du traitement, qui pourra varier d'une à plusieurs séances par semaine, en fonction de l'intensité ou de la sévérité des symptômes. Le traitement de kinésithérapie devra être continué tant qu'il y a une douleur ; on sait qu'il

est efficace pendant la durée où il est appliqué, et ses effets persistent parfois pendant une courte période, mais à ce jour la kinésithérapie ne résout pas la maladie.

Le traitement de kinésithérapie est complémentaire de tout autre traitement (par exemple médicamenteux ou psychologique) que votre médecin a pu vous prescrire.

Votre kinésithérapeute vous proposera, le moment venu, le choix d'un traitement individuel ou au sein d'un groupe, bien souvent la combinaison des deux donne d'excellents résultats.

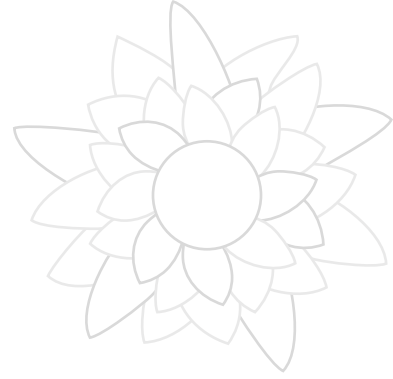
Certaines personnes ayant la fibromyalgie ont une atteinte de l'articulation temporo-mandibulaire, dans ces cas la kinésithérapie offre également la possibilité d'un traitement en commun avec un professionnel en soins dentaires.

Votre kiné pourra aborder le traitement de votre symptomatologie avec des techniques nombreuses et variées, et il en combinera habituellement plusieurs. Entre autres, il pourra utiliser le massage, la chaleur, le courant électrique, les mobilisations, les étirements, etc... Toutes ces techniques essaieront d'activer la circulation, de relaxer la musculature, d'éliminer les contractures, d'améliorer le fonctionnement musculaire, d'éliminer les points douloureux, de maintenir la mobilité articulaire, et surtout de produire une analgésie. L'exercice physique, dont nous vous avons parlé dans la partie précédente, ou les techniques de relaxation, sont également de bons outils thérapeutiques dans votre maladie, votre kiné pourra vous aider à évaluer quel type d'exercice ou quel procédé de relaxation serait le mieux adapté à votre cas. Il pourra aussi vous apporter des conseils d'hygiène posturale, d'économie articulaire, ou l'utilisation de divers agents physiques à votre disposition.

**Toutes les techniques de kinésithérapie
ne sont appropriées pour tous
les patients**

La kinésithérapie est également proposée dans les stations thermales. Là, les kinés utilisent les propriétés physico-thermiques de l'eau pour traiter de multiples pathologies. Dans le traitement de la fibromyalgie ils peuvent utiliser diverses techniques d'hydrothérapie sous forme de jets, bains, douches, thermes, etc... L'objectif sera le même, diminuer la douleur et chercher à soulager les symptômes, surtout musculaires.

Un autre lieu où vous pourrez trouver un professionnel de kinésithérapie sera dans les piscines proposant un service thérapeutique. Là, le kinésithérapeute – dans l'eau – vous montrera principalement des exercices, mobilisations ou étirements, conçus pour améliorer vos symptômes.



À RETENIR



Le traitement de kinésithérapie sera individualisé et personnalisé selon vos symptômes quotidiens.



Votre kiné sélectionnera les meilleures techniques à utiliser dans votre cas.



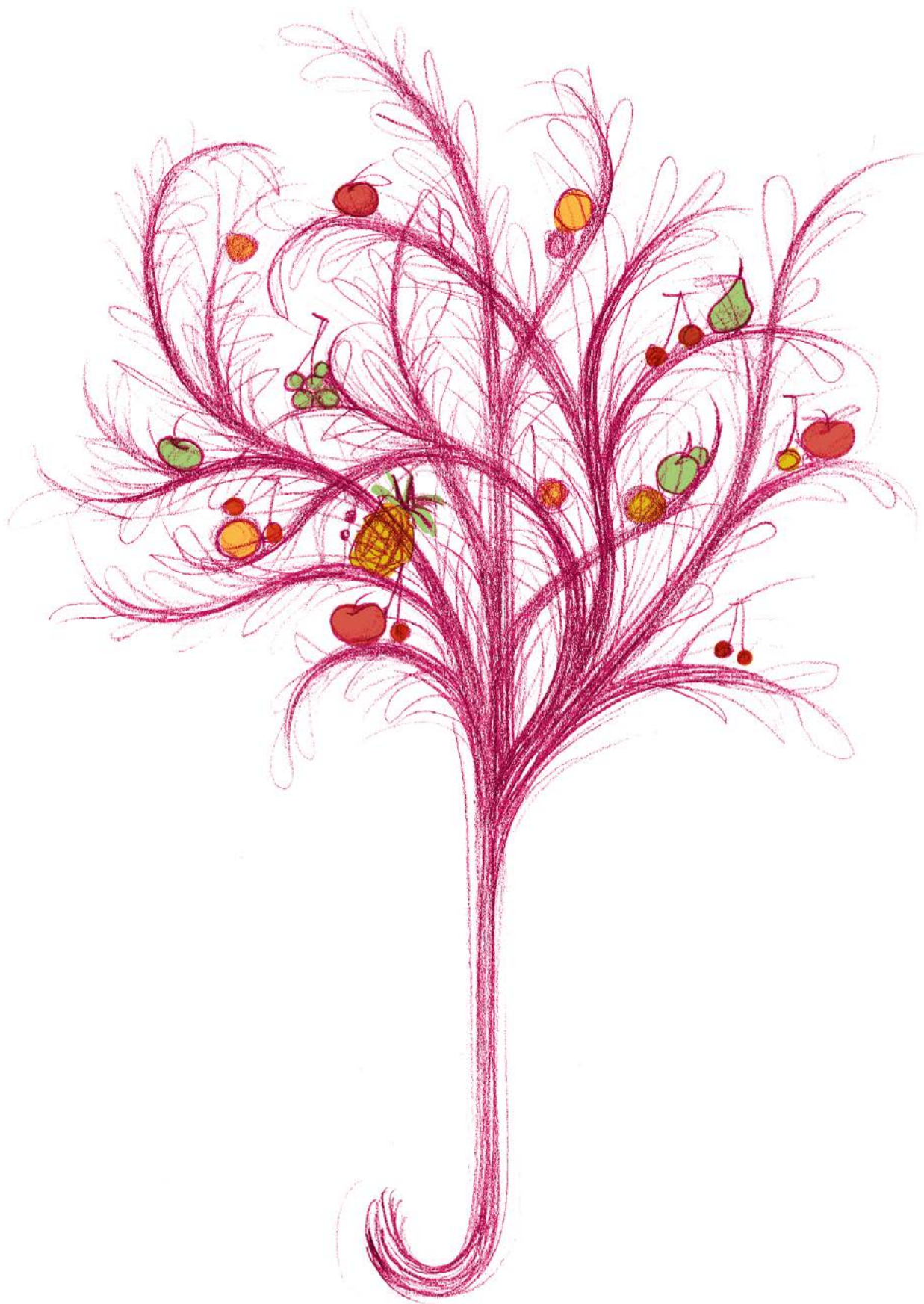
La kinésithérapie est efficace pendant la période où elle est appliquée.

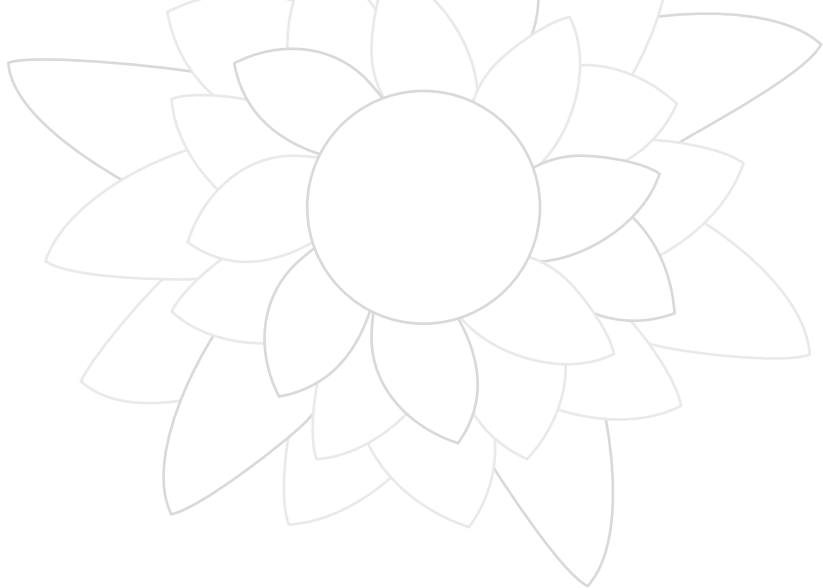


Il existe un traitement de kinésithérapie pour les troubles temporo-mandibulaires.



Vous pourrez trouver un professionnel de kinésithérapie dans votre centre de santé, dans une clinique de kinésithérapie, dans une station thermale, dans une piscine, ou chez les associations de malades.





HABITUDES SAINES

« Ce qui compte véritablement dans la vie, ce ne sont pas les objectifs que nous nous fixons, mais les chemins que nous suivons pour les atteindre ».

Mahatma Gandhi

Dans votre vie quotidienne, en particulier pendant le travail domestique ou à votre poste de travail habituel, il est important que vous mainteniez des habitudes posturales correctes pour prévenir la surcharge de l'appareil locomoteur et ses conséquences négatives.

Nous allons maintenant expliquer certaines mesures.

Il est important que vous mainteniez des habitudes posturales correctes pour prévenir la surcharge de l'appareil locomoteur

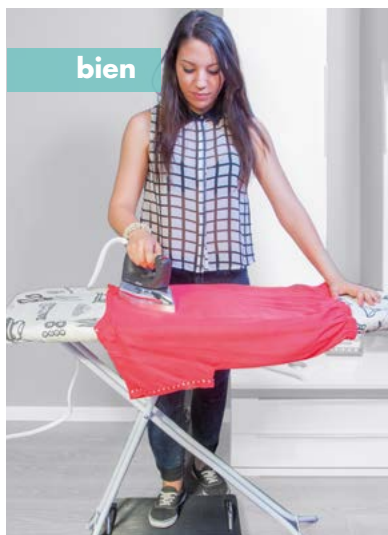
Position debout

Garder la même position debout pendant une longue durée peut causer des désagréments tels que fatigue, gonflement des chevilles ou des pieds, et douleur lombaire.

Il est conseillé de changer fréquemment de position : par exemple, avancez une jambe devant l'autre, puis changez de jambe.

Si vous devez effectuer des tâches comme repasser, laver la vaisselle ou faire votre toilette, il est conseillé d'utiliser une caisse ou un tabouret pour appuyer l'un des pieds, en alternant.

Une dernière suggestion possible est d'utiliser des chaussures confortables avec un talon moyen de 2 à 5 cm.



Position assise

Gardez le dos bien droit et appuyé contre le dossier du siège, avec les pieds touchant le sol.

Si nécessaire, utilisez un coussin pour le bas du dos.

Évitez les sièges mous et ceux qui n'ont pas de dossier.

Encore mieux, asseyez-vous sur une chaise avec des accoudoirs ; ainsi, ce sera plus pratique pour vous lever.



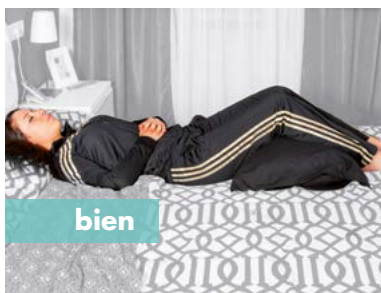
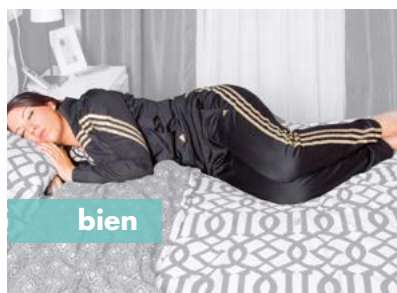
Couché(e) au lit

Le matelas et le sommier du lit doivent être d'une dureté intermédiaire pour permettre une bonne adaptation aux courbes naturelles de la colonne vertébrale.

L'oreiller, mieux vaut qu'il soit fin, pour ne pas forcer excessivement la courbure du cou.

Évitez de dormir toujours dans la même position. Une bonne position est la « position fœtale », c'est-à-dire installé(e) sur le côté avec le flanc appuyé sur le lit, les hanches et les genoux semi-fléchis, et le cou et la tête alignés avec le reste de la colonne.

Dormir sur le ventre n'est pas conseillé, vu que cela modifie habituellement la courbure de la colonne lombaire et oblige à garder le cou en rotation pour pouvoir respirer.



Se lever du lit

Pour se lever du lit, l'idéal est de fléchir d'abord les genoux, pivoter pour s'appuyer sur un flanc, se redresser sur le côté jusqu'à s'asseoir au bord du lit, attendre quelques instants, et se lever doucement.

S'habiller

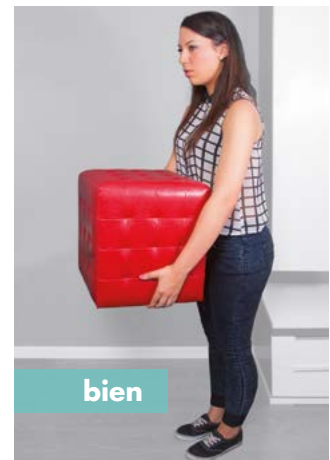
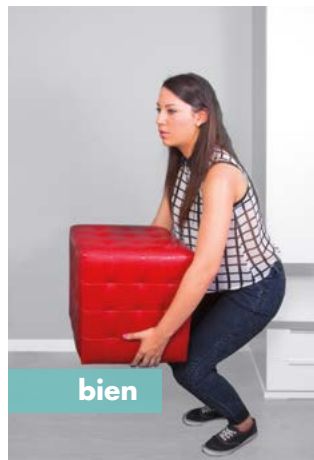
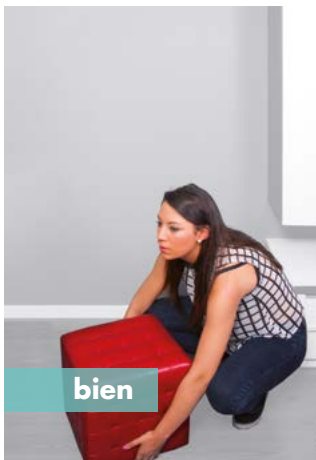
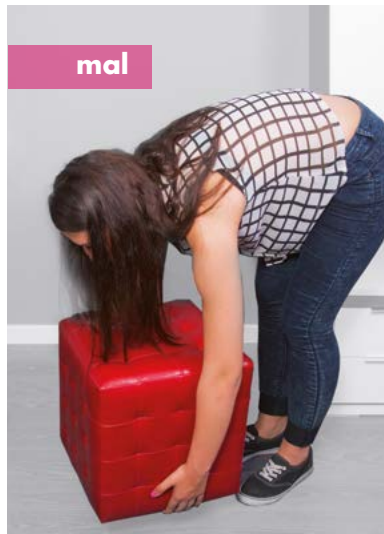
Veillez à être assis(e) pour enfiler vos bas, vos chaussettes ou vos chaussures ; soulevez une jambe et croisez-la au-dessus de l'autre lorsque vous faites cela. Si nécessaire, utilisez un tabouret pour nouer les lacets de vos chaussures.



Attraper quelque chose par terre

Pour ramasser quelque chose par terre, il est conseillé de ne pas plier la colonne vers l'avant ; il est préférable de s'accroupir en pliant les genoux et de garder le dos droit.

Pour ramasser un objet lourd par terre, il est préférable de le porter contre le corps plutôt que de le soulever avec les bras tendus.



Nous allons maintenant vous faire quelques recommandations pour vous faciliter vos travaux domestiques.

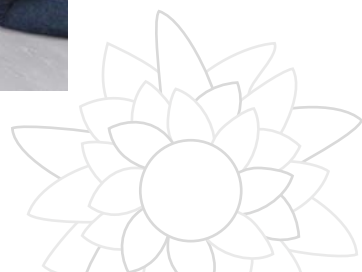
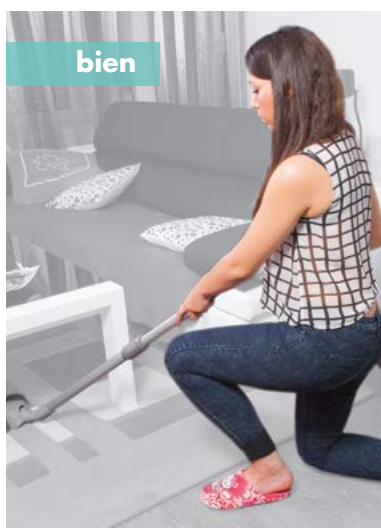
À la cuisine

Les ustensiles les plus lourds et ceux que vous utilisez le plus souvent devront être placés là où c'est le plus facile pour vous de les sortir, et à une hauteur intermédiaire entre la ceinture et la poitrine. Pour atteindre la partie supérieure des placards, utilisez un tabouret ou un petit escabeau, qui doit être stable.

Pendant le ménage

Pour laver par exemple les vitres, les carrelages ou les portes, si c'est au-dessus de votre tête, utilisez un tabouret ou escabeau stable pour éviter une position forçant sur la colonne vertébrale.

Si, au contraire, vous devez nettoyer à une faible hauteur, vous devriez vous mettre accroupi(e) ou à genoux pour éviter de plier le dos vers l'avant. Gardez le dos toujours droit.



En faisant la lessive

Placez-vous accroupi(e) en face du lave-linge et faites en sorte de mettre ou sortir le linge de la machine sans plier le dos vers l'avant, en le gardant toujours droit.



En faisant les courses

Répartissez les courses sur plusieurs jours en évitant ainsi des courses excessivement lourdes.

Utilisez de grands chariots ayant des roues qui roulent bien. La barre pour les pousser doit être à la hauteur de votre torse.

Si vous utilisez des sacs, vous devez répartir le poids des courses entre les deux bras, en évitant de porter plus de 4 kg, ou en portant le poids contre le corps.



LA NUTRITION DANS LA FIBROMYALGIE

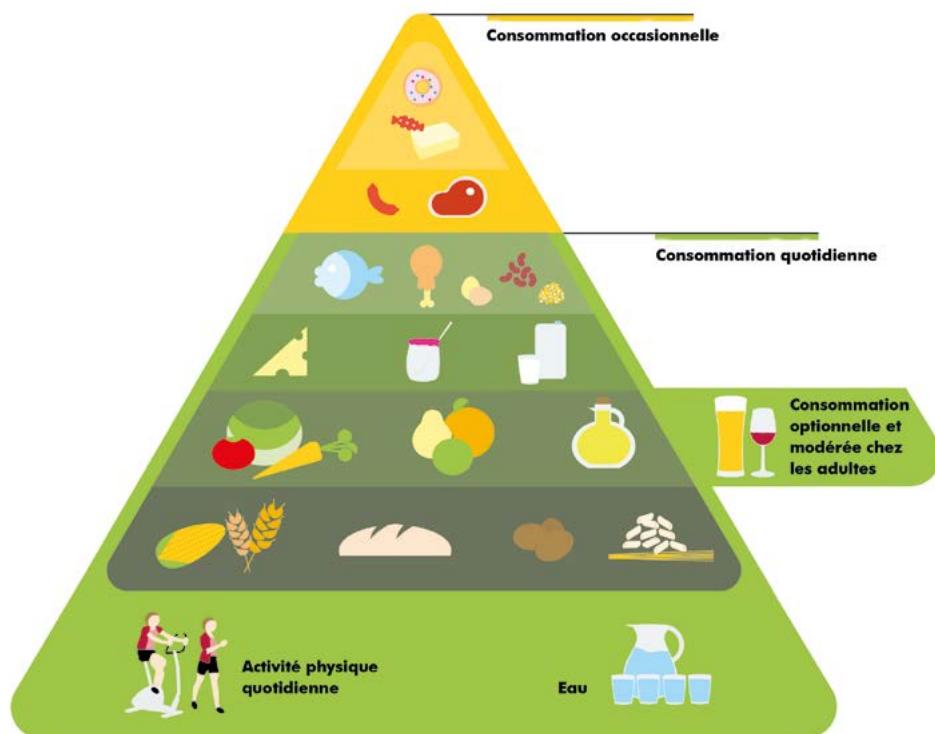
Une alimentation saine garantit de garder un poids sain, indispensable pour améliorer la symptomatologie de votre maladie chronique et éviter la surcharge des muscles et tendons. C'est l'une des mesures les plus importantes pour améliorer votre qualité de vie.

Régime équilibré

Vous devez connaître les proportions génériques indiquées dans la Pyramide Alimentaire, et savoir combiner les portions quotidiennes de chacun des aliments dans les différentes catégories, pour obtenir des apports nutritionnels équilibrés.

Nous vous présentons la Pyramide de l'Alimentation Saine, qui est adaptée à nos produits locaux (en Espagne) et à nos habitudes de consommation.

Une alimentation saine garantit de garder un poids sain, indispensable pour améliorer la symptomatologie de votre maladie. C'est l'une des mesures les plus importantes pour améliorer votre qualité de vie



Pyramide de l'Alimentation Saine



Interprétation de la pyramide :

- Activité physique quotidienne modérée (marcher, nager, etc...)
- Consommation quotidienne d'eau comme boisson principale. Éviter la consommation d'alcool, même la consommation modérée de vin ou de bière.
- Consommation quotidienne de la ration principale à base de céréales, féculents et leurs dérivés (riz, pommes de terre, pain, pâtes).
- Consommation quotidienne d'une ration volumineuse de légumes, légumes et fruits frais (une partie de la ration consommée sous forme crue et l'autre cuite).
- Consommation quotidienne d'une petite ration d'huile d'olive crue, si possible vierge.
- Consommation quotidienne d'une ration modérée de produits laitiers (lait – sans lactose si intolérant à celui-ci –, yaourt, fromage).
- Consommation quotidienne d'une ration très modérée de viande, poisson, œufs, fruits secs ou légumineuses (une ration volumineuse est possible pour ces dernières).
- Consommation seulement occasionnelle d'une ration modérée de charcuteries, matières grasses, produits sucrés et gâteaux.

Physiopathologie appliquée à l'alimentation

Une alimentation appropriée peut vous aider à soulager certains des symptômes les plus fréquents dans la fibromyalgie.

1) Constipation

Aliments indiqués : Fruits frais, légumes, légumineuses, céréales complètes.

Aliments qu'il faut éviter : Sucre et aliments très raffinés comme les farines blanches, les pâtes blanches ou le pain blanc.

Conseils : Boire de l'eau à jeun, jus d'orange avec pulpe, ou consommer des prunes.

2) Diarrhée

Aliments indiqués: Lait sans lactose, laits d'origine végétale (avoine, riz, quinoa, épeautre), yaourt nature écrémé, poisson blanc, poulet, dinde, jambon cuit, carotte, jus de pomme, pomme au four, banane très mure, coing, pomme de terre, riz, semoule de riz, pâtes sans sauce, pain grillé, et huile en petites quantités.

Cuissons: À l'eau, à la vapeur, à la plancha ou au four.

3) Sécheresse de la bouche

Aliments indiqués et types de présentation : Tous les groupes d'aliments. Purées, crèmes, soupes, gélâtines, sorbets, mousses, glaces crémeuses, poulet. Surtout, boire de l'eau régulièrement.

Aliments qu'il faut éviter : Aliments secs et écœurants (pain grillé, aliments en chapelure ou frits).

Favoriser : La salivation grâce à la menthe. Exercices linguaux (bouger la langue de gauche à droite), et une bonne hygiène buccale. Utiliser des caramels ou chewing-gums sans sucre.

4) Douleur de tête ou céphalée

Aliments qu'il faut éviter (si on a observé qu'ils agissent de façon négative) : Oignons, oranges, fruits secs, chocolat, fromages, charcuteries, vin, bière, café ou thé.

Conseils : Diminuer la consommation d'aliments avec des additifs alimentaires (plats préparés) ou des nitrites (viandes et charcuteries).

5) Douleur menstruelle

Aliments qu'il faut éviter : Diminuer les viandes rouges, le beurre, la margarine et les viennoiseries.

Favoriser : Consommation de poisson et d'infusions relaxantes (tilleul, menthe).

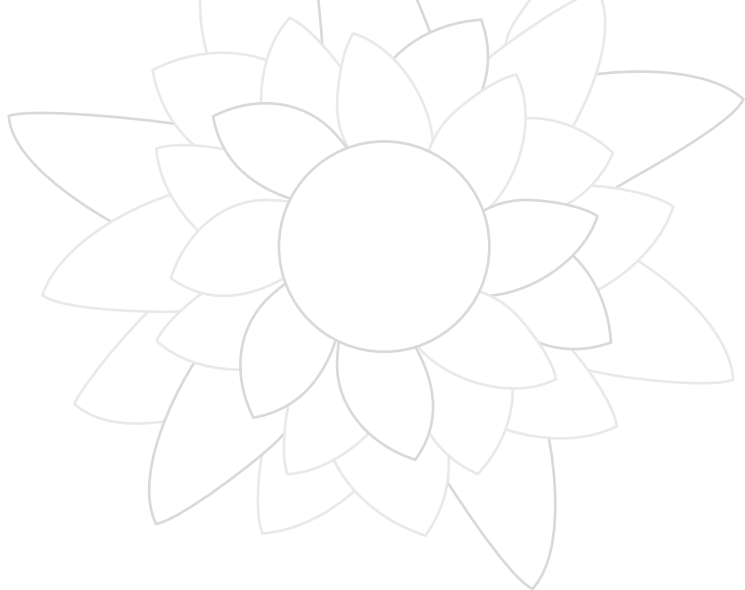
6) Troubles du sommeil

Aliments qu'il faut éviter : Café, thé, boissons excitantes, maté, guarana, chocolat, alcool et épices piquantes.

Favoriser : Consommation de céréales complètes et de légumes à feuille verte.

Recommandations générales d'hygiène du sommeil :

- Dîners modérés, et deux heures avant de se coucher.
- Avoir une routine stable pour dormir : toujours à la même heure.
- Faire de l'exercice physique modéré, mais éviter de le faire pendant les 3 heures avant d'aller dormir.
- Ne pas faire de sieste.
- Au lit on ne fait que dormir, ne pas y travailler ou regarder la télévision.
- Maintenir la chambre fraîche, silencieuse et dans l'obscurité.
- Se relaxer avant d'aller dormir (par exemple écouter de la musique douce, prendre un bain d'eau chaude, méditer).



À RETENIR



Il est important que vous conserviez des habitudes posturales correctes pour prévenir la surcharge de l'appareil locomoteur.



Évitez une position posture forcée de la colonne vertébrale.



Une alimentation saine garantit le maintien d'un poids sain, indispensable pour améliorer la symptomatologie de votre maladie.



Il est recommandé de prendre des dîners modérés, et deux heures avant d'aller se coucher.





LA RELATION AVEC L'ENVIRONNEMENT SOCIAL PROCHE

« Il n'y a pas de problème que nous ne puissions résoudre ensemble, et très peu que nous puissions résoudre par nous-mêmes ».

Lyndon Johnson

Dans les parties précédentes, on a mentionné l'importance des facteurs sociaux pour comprendre la santé selon le modèle bio-psycho-social. Nous ne vivons pas isolés. Ce que nous faisons ou disons influe sur ceux qui nous entourent, et inversement ce que font ou disent les personnes qui nous entourent influe sur nous. C'est inévitable et cela fait partie de notre façon d'être et de nous situer dans le monde.

Nous ne vivons pas isolés. Ce que nous faisons ou disons influe sur ceux qui nous entourent, et vice-versa

En acceptant cela, nous admettrons que la même chose se produit lors d'un événement tel que le diagnostic d'un problème de santé. Comme vous l'avez lu dans ce guide, vous faites face dans votre cas à un problème chronique, avec divers symptômes et un certain impact social et

familial. En admettant l'influence des uns sur les autres (d'autant plus forte que nous nous aimons), nous devons garder à l'esprit que cette nouvelle situation va être difficile pour tout le monde ; pour vous, récemment diagnostiqué(e) et aussi pour votre partenaire, votre famille et même vos amis. Et donc, l'une des choses importantes pour gérer correctement ce qui nous arrive sera d'apprendre à gérer nos relations dans ce nouveau contexte ; ainsi, il sera plus facile que les autres aussi apprennent avec vous.

Un tel problème implique nécessairement de travailler en équipe. En

équipe, chacun a ses tâches et rôles, mais il est important de savoir que celui qui la dirige impose son « climat » ; c'est-à-dire les sensations positives ou négatives qui sont créées, l'ambiance coopérative ou non pour travailler, ou même l'envie de continuer à en faire partie. Étant donné que vous êtes le(la) leader, nous allons nous adresser à vous, en ne vous proposant que deux choses dont l'efficacité a été prouvée : 1. la communication et 2. le renforcement social. Par renforcement social, nous faisons référence à la relation entre nos comportements et leurs conséquences sociales. Si elles sont agréables, la conduite aura tendance à se répéter.

Un tel problème implique de travailler en équipe, et vous en êtes le leader

Notre intention est que vous sachiez que les deux constituent un important domaine de travail dans l'approche de problèmes de douleur chronique par la psychologie. Une fois le diagnostic reçu, il est important que votre famille, votre partenaire, ou même vos amis, sachent comment vous aider à maintenir un style de vie aussi fonctionnel et actif que possible. Les personnes les plus proches de vous travailleront avec vous à cette nouvelle tâche. Cependant, vous devez prendre en compte que nous ne contrôlons que notre comportement, c'est pourquoi tout changement débute toujours par soi-même, en supposant, comme nous le disions, que nos actions produiront des changements dans le comportement des autres.

Tout changement débute toujours par soi-même

1. Concernant le premier domaine de travail, nous vous présentons l'opportunité de garder une bonne communication avec les personnes qui comptent pour vous. Bien sûr, ceci inclut parler de vos symptômes, de leurs effets et des traitements que vous prenez, mais ne commettez pas l'erreur de ne parler que de votre problème. Vous continuez à être la personne que vous étiez avant d'avoir ce diagnostic, et donc vous êtes bien plus que votre problème de santé. Il est vrai que, surtout au début, la communication s'avère difficile quand nous ne pouvons pas donner une explication très claire sur l'origine de ce qui nous arrive et nous fait souffrir, ou quand nous ne pouvons pas expliquer pourquoi un traitement ne nous guérit pas et nous soulage seulement. Cela provoque la même incertitude chez nous et chez notre entourage. Et le chemin est court de l'incertitude à l'anxiété et à la peur d'avoir « des choses plus graves », de « se sentir incompris(e) », ou qu'ils « se fatiguent de vous » ; mais les personnes qui vous entourent peuvent aussi avoir peur que vous ayez des « choses plus graves », de vous « déranger », ou que vous « pensiez qu'ils ne vous croient pas ». L'incertitude et la peur nous affaiblissent tous. Pour qu'ils ne dominent pas dans notre quotidien,

Vous continuez à être la personne que vous étiez avant d'avoir ce diagnostic, et donc vous êtes bien plus que votre problème de santé

nous avons l'information fournie par les professionnels de santé et, concrètement, par votre médecin de référence dans ce problème. Il est nécessaire que la ou les personnes avec qui vous cohabitez reçoivent également cette information. Il serait souhaitable que vous la receviez simultanément et que vous ayez ainsi la possibilité de partager un même « langage », condition nécessaire pour communiquer. La connaissance nous apporte du contrôle, montre nos possibilités et nos limites. Si votre entourage et vous-même savez de quoi il s'agit, comment cela se traite, ce que l'on peut attendre, ou ce qui vous est bénéfique ou néfaste, vous pourrez vous accorder et ajuster vos objectifs et comportements à cette nouvelle situation.

Apprenez à communiquer de façon affirmative, tel que nous allons maintenant vous l'expliquer. Dans la communication et la relation aux autres, on identifie trois styles de base : affirmatif, inhibé, et agressif. Le premier est celui qui nous intéresse, car c'est avec lui que l'on obtient les meilleurs résultats pour tout le monde. Le principe d'un style affirmatif est de connaître nos droits, désirs et émotions, et ceux des personnes qui nous entourent. Dans tout type de relation, connaître et exercer nos droits et reconnaître ceux des autres nous rendra socialement efficaces et améliorera notre sensation de bien-être. Nous avons tous le droit, entre autres, de dire non, de demander de l'aide, de la refuser, d'ignorer quelque chose, de changer d'opinion, de commettre des erreurs, ou de nous désintéresser de quelque chose. Le style affirmatif implique de se comporter sans renoncer à ce que l'on veut, mais en considérant aussi ce que veulent les autres. Pour le développer, il faut donc de l'empathie, vous mettre à la place de l'autre, et accepter ses refus et changements

d'opinion, en évitant de toujours interpréter son comportement en relation avec votre problème.

Dans un style inhibé, nous ne tenons compte que des droits et émotions des autres, mais ceci peut nous faire beaucoup souffrir en renonçant aux nôtres. Dans un

style agressif, nous ne tenons compte que de nos droits et émotions, mais nous ignorons ceux des autres, ce qui génère du conflit dans la plupart des cas. Se comporter en renonçant toujours à ce que l'on veut et ressent (inhibé) ou bien en l'imposant (agressif), cela génère généralement des sentiments négatifs.

Il faut retenir que l'affirmation n'est pas une caractéristique de la personne mais de son comportement, et que nous pouvons donc apprendre à nous comporter de façon affirmative dans les différents milieux sociaux dans lesquels nous naviguons. Pour y arriver, l'aide de professionnels est parfois nécessaire ; si c'est le cas, n'hésitez pas à la solliciter.

Il est souhaitable que les personnes importantes pour vous reçoivent aussi l'information. Vous partagerez un même langage pour communiquer



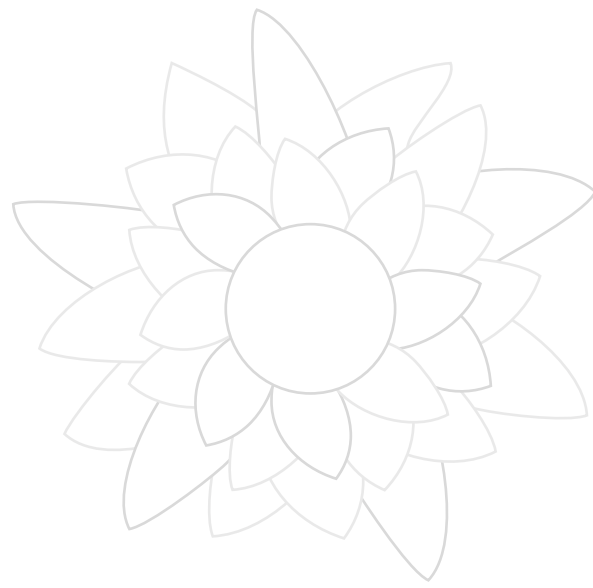
2. Concernant notre seconde proposition, grâce à l'information sur le problème, votre entourage et vous apprendrez qu'il est important de rester fonctionnellement actif, tel que votre médecin vous l'indique, et toujours dans ce nouveau cadre de limites et possibilités qui s'est instauré.

C'est là que les techniques basées sur le renforcement social prennent le plus de sens. Les objectifs ne seront pas de « vous sur-protéger » ou de favoriser l'inactivité (bien sûr que vous ne la souhaitez pas non plus), car avec l'information disponible, vous saurez que ceci vous nuirait à moyen ou long terme. Les objectifs centraux seront de favoriser les activités fonctionnelles et également agréables pour vous et pour votre cercle de personnes proches. Elles, autant que vous, auront confiance dans vos capacités à y arriver, et vous apporteront également le soutien dont vous aurez besoin.

Votre entourage et vous devrez apprendre à ne pas « punir » (par exemple en critiquant) ou à ne pas « ignorer » les efforts des uns et des autres. Les vôtres pour tester actif(ve) et les leurs pour vous y aider. Un mot de remerciement pour avoir fait ce que nous nous étions proposé pour la journée, cela aidera à tenir nos objectifs, et à soutenir nos comportements pour les atteindre. Les membres de cette équipe devront apprendre à se focaliser sur ce qui est fait, même si ce qui n'est pas fait est peut-être plus « apparent » et « bruyant ». Vous devrez tous apprendre à « écouter avec plus d'attention » la réalisation des tâches proposées, l'effort ou l'implication dans les activités sociales, entre autres. Si nous sommes capables de prêter attention à cela et de le reconnaître, nous pourrons exprimer comme il est agréable de le voir et de le sentir et, même si nous n'y croyons pas, ce sera de plus en plus présent dans notre vie. Ceci ne signifie pas nier la douleur et ses conséquences ; elles seront là, mais derrière vous et les personnes qui comptent, jamais devant ni entre vous. Faire tout cela est plus difficile qu'il ne semble. Bien que cela semble être le bon sens, si on ne le fait pas bien, non seulement on n'obtient pas l'effet attendu, mais cela peut même provoquer des conséquences néfastes. Un minimum de formation est nécessaire et cela doit toujours être un objectif d'équipe, dans le cadre d'une action et d'un guidage professionnel.

**Il est important de se maintenir actif.
Vos proches, comme vous, auront
confiance dans vos capacités à le
faire, en plus de vous donner le
soutien dont vous aurez besoin**

**Vous devrez tous apprendre à «
écouter avec plus d'attention » la
réalisation des tâches proposées,
l'effort et l'implication dans les
activités sociales, entre autres**



À RETENIR



Nos comportements et ceux des personnes qui nous entourent sont importants pour gérer ce problème.



Soigner la manière de communiquer entre nous et connaître les principes du renforcement social, cela nous aidera à vivre dans cette nouvelle situation.



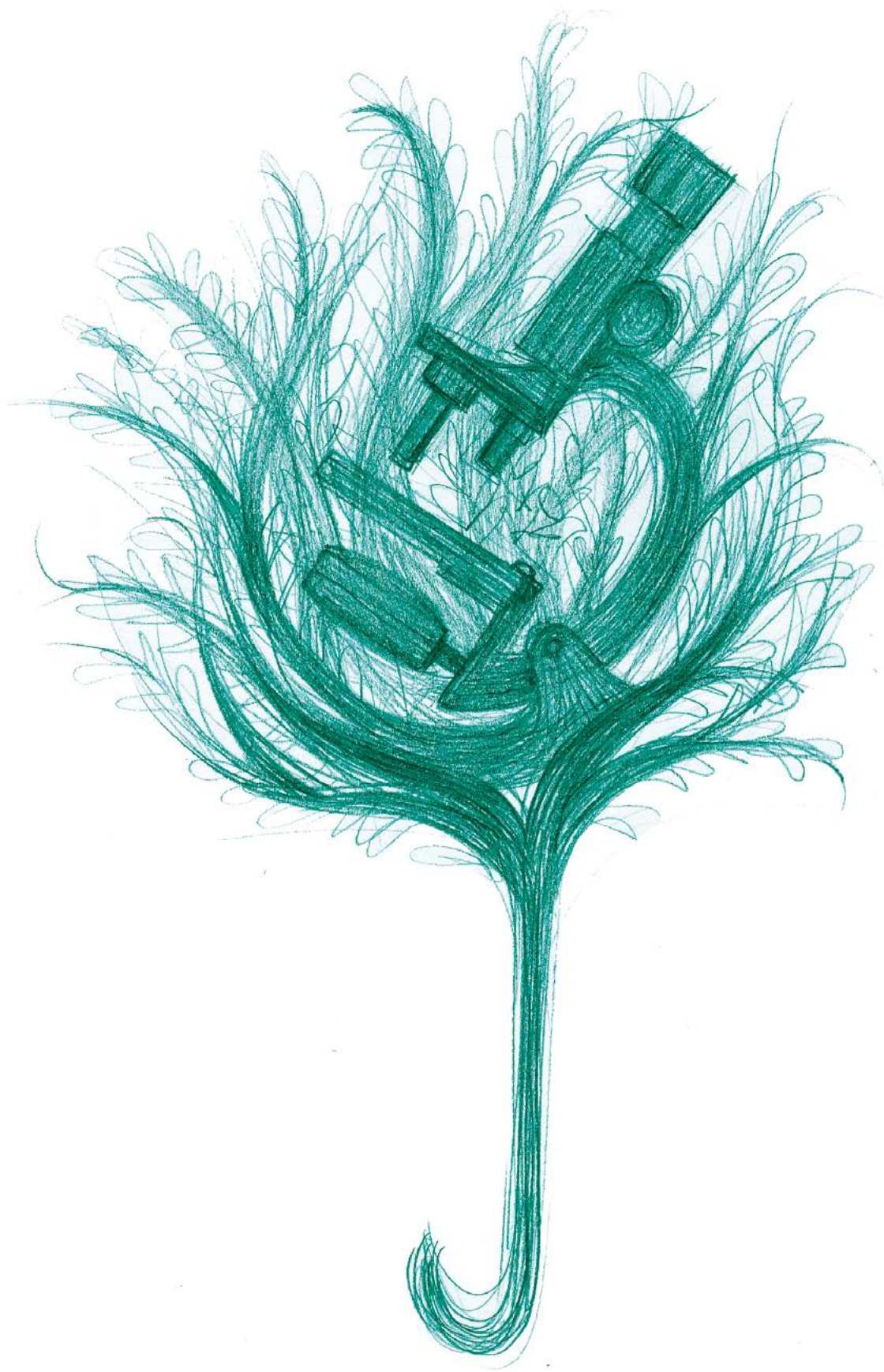
Il est important que les personnes proches et importantes pour vous sachent comment elles peuvent vous aider à garder le style de vie le plus fonctionnel et actif possible. Mais n'oubliez pas que tout changement débute toujours par soi-même.



Communiquez de façon affirmative. Exprimez vos désirs et opinions, en sachant que vous avez le droit d'en changer. Acceptez aussi ceux des autres et évitez de toujours interpréter leur comportement avec vous en fonction de votre problème.



Il faut apprendre à ne pas punir et à ne pas ignorer les efforts de chacun. Reconnaître les progrès, aussi petits soient-ils, est toujours plus efficace pour vivre avec ce problème.



LE FUTUR, L'ÉTAT DE LA RECHERCHE

« La douleur est inévitable, mais la souffrance est optionnelle ».

Bouddha

Nous ne voulons pas achever ce guide sans aborder un dernier sujet dont nous pensons qu'il vous intéressera : l'état de la recherche en fibromyalgie.

Y a-t-il des chercheurs qui étudient la fibromyalgie ? Et des professionnels

Le nombre de recherches centrées sur l'étude de divers aspects de la fibromyalgie a augmenté de façon exponentielle pendant les deux dernières décennies

qui recherchent les causes de ce qui m'arrive ? Fait-on des recherches pour découvrir des traitements efficaces pour ma maladie ? Des questions semblables vous auront sûrement trotté dans la tête et nous devons vous dire que la réponse à celles-ci est un oui catégorique.

Le nombre de recherches centrées sur l'étude de divers aspects de la fibromyalgie a augmenté de façon exponentielle pendant les deux dernières décennies. Pourquoi ? D'abord, parce que la prévalence du syndrome dans la population est considérable. Deuxièmement, parce que la fibromyalgie touche environ 2 à 6 % des patients qui consultent un médecin de famille et 10 à 20 % des patients qui consultent un rhumatologue. Troisièmement, d'après un rapport européen de 2012, parmi les maladies qui comportent une douleur chronique, la fibromyalgie est celle qui est associée au plus haut taux de non-emploi, de demandes d'allocation de handicap, et de nombre de jours d'arrêt de travail pendant l'année. La fibromyalgie génère donc des coûts élevés pour le système sanitaire et pour la société dans son ensemble.

Vu l'ampleur du problème, nombreux sont les groupes de recherche qui travaillent chaque jour pour comprendre un peu mieux quelle est l'origine de ce syndrome, les éventuels sous-types cliniques ou sous-groupes de patients, l'efficacité des divers traitements médicamenteux et non médicamenteux existant à ce jour, et la recherche qui en découle de nouveaux traitements plus efficaces ou avec moins d'effets indésirables.

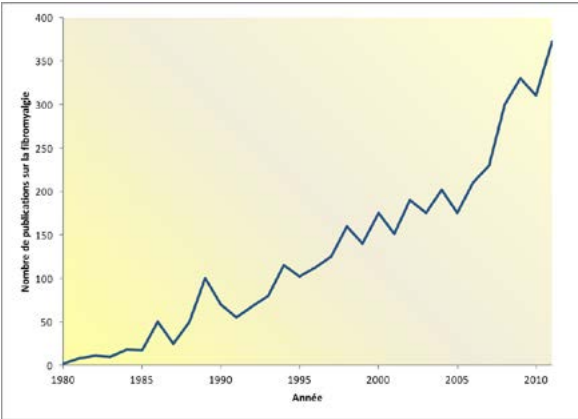
La fibromyalgie touche environ 2 à 6 % des patients qui consultent un médecin de famille et 10 à 20 % des patients qui consultent un rhumatologue

On dispose actuellement d'une abondante littérature scientifique sur beaucoup des aspects de cette pathologie, mais la recherche ne cesse pas et nous cherchons à en savoir chaque jour un peu plus, afin de pouvoir aider de façon plus efficace toutes les personnes qui souffrent du même problème que vous.

Sur la **Figure 1**, vous constaterez clairement l’augmentation du nombre de publications scientifiques en fibromyalgie pendant les trois dernières décennies (1980-2010).

Publications scientifiques, par an, en fibrosite ou fibromyalgie, identifiées dans la base de données Pubmed entre 1980 et 2010.

Figure 1

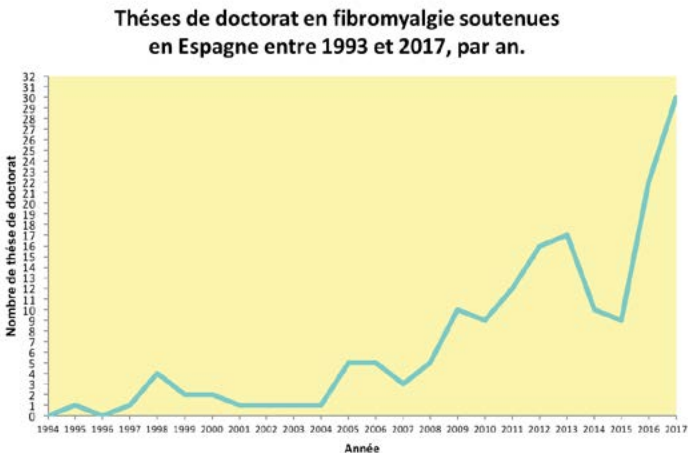


Source : Graphique publié en 2013 dans la revue scientifique **Nature Reviews Rheumatology**.

Sur la **Figure 2**, vous constaterez comment le nombre de thèses de doctorat soutenues en Espagne sur la fibromyalgie a augmenté de façon importante pendant les deux dernières décennies (1993-2017).

Thèses de doctorat en fibromyalgie soutenues en Espagne entre 1993 et 2017, par an.

Figure 2



Source : Données fournies par l’Association de Vulgarisation de la Fibromyalgie

Après plusieurs décennies de recherches en fibromyalgie, quelles découvertes considère-t-on les plus solides ?

Nous allons maintenant vous présenter un abrégé des meilleures preuves scientifiques disponibles. Comme vous le verrez, nous avons déjà traité certains aspects dans les chapitres précédents de ce guide.

1. La fibromyalgie se diagnostique à partir de ses symptômes et signes caractéristiques (cf le chapitre de ce guide : « Qu'est-ce que la fibromyalgie »). Nous n'avons pas pour l'instant de tests médicaux pour confirmer le diagnostic. Nous, les professionnels, réalisons souvent un historique médical détaillé, et des schémas du corps humain pour localiser les endroits où vous ressentez de la douleur.
2. Après l'arthrose, la fibromyalgie est la maladie rhumatologique la plus fréquente.
3. Au niveau mondial, la prévalence de la maladie dans la population générale oscille autour de 2 à 8 %.
4. Avec les critères de classification de 1990, la fibromyalgie touchait les femmes en bien plus grande mesure que les hommes. Avec les critères de 2010, la proportion est de 2 femmes pour chaque homme.
5. La fibromyalgie peut se développer à tout âge, y compris dans l'enfance.
6. Il n'y a pas de preuve scientifique qui soutienne une plus grande prévalence de la maladie dans les pays occidentaux ou industrialisés.
7. Il est courant chez vous, les patient(e)s en fibromyalgie, de souffrir également d'autres problèmes cliniques tels que maux de tête, dysménorrhée, trouble temporo-mandibulaire, fatigue chronique, syndrome de l'intestin irritable, troubles gastro-intestinaux, cystite, endométriose.
8. Il y a de plus en plus de preuves que certains agents stressants environnementaux, comme certaines infections et événements traumatiques (par exemple, accidents de voiture), peuvent précipiter l'apparition de la fibromyalgie.
9. Vous êtes beaucoup de personnes ayant la fibromyalgie à souffrir également de problèmes psychologiques (surtout la dépression et l'anxiété), ce qui rend le traitement plus complexe.
10. Une mauvaise qualité du sommeil, l'obésité, l'inactivité physique et une faible satisfaction professionnelle sont des facteurs de risque.



- 1.1. La présence de pensée catastrophiste face à la douleur (tendance à penser que la douleur dont vous souffrez va avoir des conséquences terribles), entraîne un pronostic plus mauvais.

D'autre part, on recommande actuellement aussi les traitements dits multicomposants (combinaison d'au moins deux thérapies non médicamenteuses), et une approche multidisciplinaire de la maladie. Les traitements non médicamenteux, comme l'exercice physique aérobie et la psychothérapie comportementale et cognitive, ont démontré leur efficacité et réduisent la nécessité de prendre trop de médicaments.

En tout cas, il est essentiel qu'en tant que patient(e) vous assumiez vos responsabilités et que vous vous motiviez pour suivre les recommandations thérapeutiques fournies par votre médecin de famille et/ou spécialiste.

Comme nous l'avons indiqué précédemment, la recherche ne cesse pas et nous, les professionnels, cherchons à approfondir notre connaissance sur plusieurs aspects. Nous vous exposons brièvement certains sujets actuellement en cours de recherche :

On recommande actuellement aussi les traitements dits multicomposants (combinaison d'au moins deux thérapies non médicamenteuses), et une approche multidisciplinaire de la maladie

1. Peut-on considérer la fibromyalgie comme un syndrome de sensibilisation centrale ? Beaucoup d'experts s'accordent à concevoir la fibromyalgie comme le résultat d'une altération du système nerveux central, augmentant la sensation de douleur. Les données semblent l'indiquer, mais il faut continuer les recherches.
2. Des facteurs de type génétique, restant à confirmer, pourraient expliquer la prédisposition de certaines personnes, plus que d'autres, à souffrir de la fibromyalgie. L'une des initiatives les plus importantes à ce sujet, conduite en Espagne, est la récente création d'une « banque d'ADN » de patients touchés et de leurs parents au premier degré, afin de connaître les gènes qui pourraient être clé pour le développement de la fibromyalgie.
3. Des études effectuées par résonance magnétique fonctionnelle de diverses régions du cerveau (la dite « matrice neuronale de la douleur ») ont constaté qu'une proportion significative de patients avec fibromyalgie présentent une activation anormale de la « matrice neuronale de la douleur » face à des stimuli (de chaleur, pression, etc...) de faible intensité. Nous pensons que dans les prochaines années, l'étude des structures et fonctions cérébrales des patients ayant la fibromyalgie progressera, grâce au récent développement de techniques de neuro-imagerie sophistiquées.
4. Tous les traitements n'ont pas la même efficacité pour chaque patient. De fait, l'un des nos objectifs principaux, à nous les professionnels de santé qui travaillons actuellement dans ce domaine, est de



trouver la thérapie, médicamenteuse ou non-médicamenteuse, qui pourra s'avérer la plus efficace pour vous, en tenant compte de vos caractéristiques et circonstances personnelles. Pour l'instant, nous continuons à essayer de répondre aux deux questions suivantes : 1. Quels traitements médicamenteux et non-médicamenteux sont-ils les plus efficaces ?, et 2. Pour quel type concret de patients chacun de ces traitements est-il le plus efficace ? Ceci est sans doute l'un des domaines de recherche qui suscite actuellement le plus d'intérêt.

À RETENIR



La fibromyalgie suscite de l'intérêt scientifique et académique : le nombre d'articles scientifiques et de thèses de doctorat sur la fibromyalgie a augmenté de façon substantielle dans les dernières décennies.



La prévalence de la fibromyalgie au niveau mondial est élevée. Les coûts sanitaires et sociaux associés à cette maladie sont élevés.



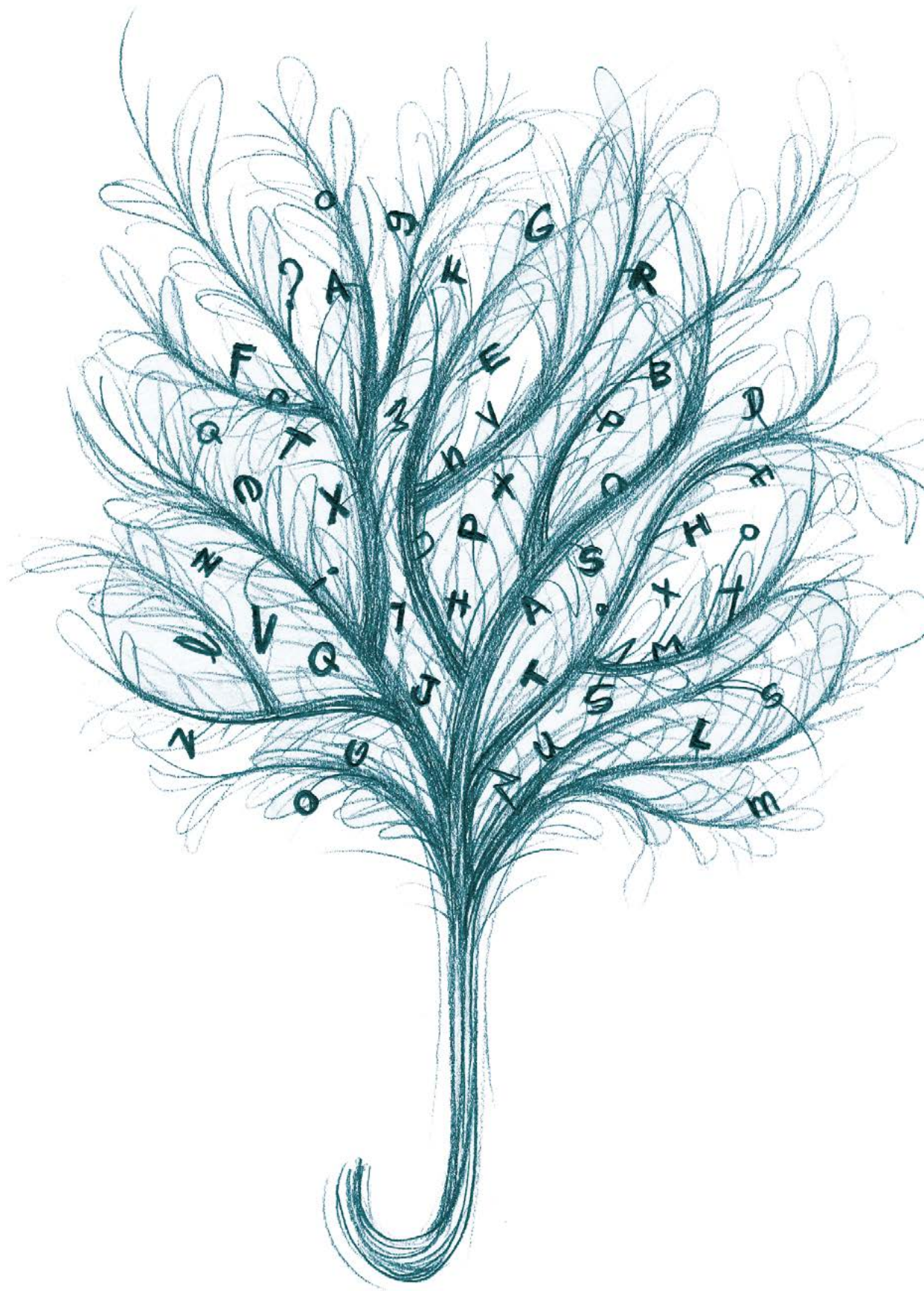
Bien que l'on ignore l'origine de la fibromyalgie, les preuves disponibles suggèrent qu'il y a une forme d'altération du système nerveux central, responsable de l'augmentation de la sensation de la douleur. Certains experts expliquent que la fibromyalgie est une tentative infructueuse du système nerveux autonome pour s'adapter à un environnement hostile.



À ce jour, aucun traitement n'est curatif ou ne peut être considéré comme la « panacée ». Cependant, une approche multidisciplinaire et adaptée aux caractéristiques de chaque patient donne les meilleures garanties de succès. Les patient(e)s doivent être protagonistes de leur propre rétablissement.



La recherche en fibromyalgie s'oriente vers l'identification des polymorphismes génétiques associés à une plus grande susceptibilité à souffrir de la fibromyalgie, vers la connaissance des anomalies structurales et fonctionnelles dans le cerveau, qui sont la conséquence de souffrir de cette maladie, et vers le développement de programmes de traitement plus efficaces.



QUESTIONS FRÉQUENTES

« Aussi longue que soit la tempête,
le soleil revient toujours briller
entre les nuages. »”.

Khalil Gibran

Quel médecin doit traiter mon cas ?

Le choix du type de spécialiste est indifférent. Le plus conseillé est que ce soit un médecin avec de l'expérience dans le traitement de cette pathologie. Les médecins de ville et les rhumatologues sont ceux qui ont le plus d'expérience dans le traitement des patients ayant la fibromyalgie.

Pourquoi me donne-t-on des antidépresseurs si mon problème est la douleur ?

Les antidépresseurs ont une action analgésique prouvée chez les patients qui ont la fibromyalgie. De plus, chez ceux qui ont des symptômes de dépression, ils améliorent aussi l'état de l'humeur.

Est-elle dégénérative ?

Non, bien que nous ignorions comment se produit la fibromyalgie, elle ne se comporte pas comme d'autres maladies dégénératives, pour cette raison on ne l'inclut pas dans ce groupe.

Vais-je finir en fauteuil roulant ?

Non, vu que l'objectif du traitement est de maintenir et d'améliorer la capacité fonctionnelle du patient qui a la fibromyalgie, d'une façon qui lui permette de mener une vie normale. Une bonne approche thérapeutique évite ce type de complications.

Pourrai-je tomber enceinte ?

Oui, puisqu'il n'y a aucune altération physiologique qui puisse vous empêcher d'avoir une grossesse normale.

Mes enfants hériteront-ils de ma maladie ?

Non, on n'hérite que de la prédisposition à souffrir de la maladie, mais il faut la présence d'autres facteurs déclencheurs pour conduire au développement de la fibromyalgie.

La fibromyalgie est-elle seule à pouvoir donner ces symptômes ?

Non. Il y a divers tableaux cliniques qui eux aussi entraînent souvent une douleur généralisée et de la fatigue. Parmi eux en particulier certaines maladies neuromusculaires, maladies auto-immunes et altérations endocriniennes. De façon générale, ces maladies s'accompagnent de symptômes supplémentaires qui permettent d'orienter le diagnostic.

Les produits naturels d'herboristerie sont-ils bénéfiques ?

Les produits naturels d'herboristerie n'ont pas démontré d'efficacité dans le traitement des symptômes de la fibromyalgie. Quand un produit démontre son utilité, il est immédiatement incorporé dans l'arsenal thérapeutique disponible dans les pharmacies.

Existe-t-il un traitement qui ne serait pas proposé par le système sanitaire parce qu'il serait très coûteux ?

Non, le système sanitaire est très intéressé à disposer de produits efficaces, même s'ils s'avèrent plus coûteux.

Puis-je travailler ?

Il est conseillé de garder en bon état tous les aspects de votre vie. Le travail ne doit pas être une exception, vu que c'est l'un des aspects les plus importants de nos vies, pour différentes raisons.

Si on m'envoie à une consultation de psychologie... ceci veut-il dire que je suis fou ou folle ?

Non, c'est une autre spécialité qui peut aider à améliorer votre qualité de vie. Nous savons actuellement que la douleur est traitée par le système nerveux central et, par conséquent, que certaines pensées et états émotionnels (anxiété, dépression) peuvent aggraver votre problème de douleur. Le psychologue vous aidera à affronter les symptômes de la fibromyalgie pour qu'ils interfèrent le moins possible sur votre qualité de vie.



La psychothérapie est-elle bénéfique ?

Oui. Dans la fibromyalgie, les aspects émotionnels ont un grand poids. La douleur chronique a un effet négatif sur la vie quotidienne, et un soutien psychologique approprié améliore l'impact global de la maladie. De fait, la thérapie comportementale et cognitive est actuellement considérée comme l'un des piliers fondamentaux du traitement.

Quel est le meilleur exercice physique ?

Sans aucun doute, le meilleur exercice physique est celui qui vous plaît le plus ou celui que vous avez pratiqué jusqu'au moment du diagnostic et qui n'augmente pas votre douleur. Bien qu'il existe des différences entre les divers types d'exercice physique, vous devez tenir compte d'autres aspects pratiques comme par exemple le temps disponible, l'emplacement, le prix qu'il coûte, et son attrait pour vous. Et donc, le plus important est de décider quel est le type d'exercice que vous pouvez effectuer de façon constante, tous les jours.

Faut-il prendre à vie un traitement par médicaments ?

Pas nécessairement. Comme dans d'autres maladies, cela dépend de l'évolution de vos symptômes. L'objectif qu'il faut chercher est de prendre le nombre le plus faible possible de médicaments, car aucun n'est curatif et ils ont toujours des effets secondaires, qui sont parfois plus importants que les symptômes de la fibromyalgie elle-même.

Est-ce que j'invente ma douleur ?

Non, les symptômes ne sont pas inventés. Il est vrai que la douleur ne dispose pas d'un test clinique « objectif » qui indiquerait l'intensité de la douleur que subit une personne, mais c'est ainsi, pas seulement dans le cas de la fibromyalgie mais pour tout autre type de douleur. Pour connaître l'intensité de la douleur d'un patient, on se base sur l'information qu'il fournit lui-même. Dans tout tableau de douleur (avec ou sans lésion organique), sa perception dépend de processus attentionnels, émotionnels (anxiété et dépression), et de nos propres pensées. De fait, comme nous l'avons signalé, cela fait partie de la douleur et cela ne doit donc pas nous faire douter de sa « réalité ».

Que puis-je faire pour éviter mes crises et mes poussées ?

Être dans les meilleures conditions possibles de santé dans tous les aspects que vous pourrez contrôler est la meilleure manière pour que les poussées soient plus douces, moins longues, et moins fréquentes.

Cependant, il faut savoir que votre maladie comporte des poussées et lorsque l'une d'entre elle survient, vous devez savoir qu'elle finira également par s'en aller.

Que peut m'apporter une association de patients ayant ma maladie ?

Les associations de patients sont des organisations à but non lucratif qui ont des années d'expérience. Elles proposent habituellement, entre autres services, de l'information et du soutien au malade sous la forme d'ateliers et de thérapies, en groupe comme individuels. Il est recommandable de s'en rapprocher et de demander de l'information sur les services qu'elles peuvent nous offrir.

Le manque de libido est-il normal ?

Oui, le manque de désir sexuel est fréquent. À la fois à cause de la maladie, qu'à cause des effets secondaires bien connus des médicaments qui sont utilisés, la libido se trouve diminuée.

Est-il normal que je perde la mémoire ?

Cette manifestation clinique appartient à ce qui s'appelle le trouble de la sphère cognitive et se caractérise, par exemple, par la perte de mémoire, des inattentions, des oublis, la difficulté à se concentrer. Elle est fréquente dans la fibromyalgie et on l'associe de plus en plus avec l'usage de certains médicaments comme les benzodiazépines.

L'usage prolongé de médicaments nuira-t-il à d'autres organes dans le futur ?

La marge de sécurité des médicaments utilisés est assez grande dans les conditions normales, il ne faut donc pas craindre l'atteinte d'autres organes. Cependant, il faut être toujours vigilant à l'utilisation appropriée des médicaments.

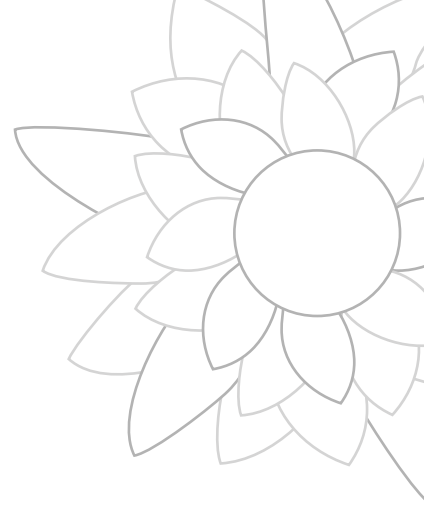
ÉPILOGUE

La fibromyalgie, associée ou non à d'autres syndromes de sensibilisation centrale, est l'une des pathologies les plus fréquentes et également les plus mal connues. Et pas seulement par le grand public : il faudrait inclure ici une bonne partie du corps médical, de façon particulièrement flagrante celle qui arbitre les aides sociales auxquelles donnent droit, en Espagne, l'atteinte à une maladie chronique.

Dans cette maladie, la relation médecin-patient est, souvent, difficile et frustrante pour les deux. Pour les personnes qui ont la fibromyalgie, parce que les espoirs mis dans les traitements prescrits par le médecin ne se réalisent pas, et pour celui-ci, parce qu'il observe comment son travail ne donne pas les résultats qu'il obtient habituellement dans d'autres pathologies rhumatologiques.

À ce titre, l'existence de guides comme celui de l'Association de Vulgarisation de la Fibromyalgie apporte une aide précieuse pour chacun.

Avec un langage clair et précis, incluant en outre une bonne dose de sensibilité et de délicatesse, il informe le patient sur la nature de sa maladie, le rassure au sujet de sa gravité, et concentre ses espérances sur des objectifs atteignables, en le mettant de plus sur la voie pour devenir un « patient expert », un véritable allié du médecin dans le contrôle de sa maladie, et le pivot autour duquel tourneront les soins dans un futur proche.



Félicitations à Andoni Penacho pour l'excellent travail dont il a été le coordinateur, et à toutes les personnes qui y ont participé. Et c'est également une chance, pour nous qui nous trouvons des deux côtés de la table en consultation de rhumatologie, de disposer de ce « Guide d'initiation à la Fibromyalgie », tellement utile et recommandable.

José Vicente Moreno Muelas

Président
Société Espagnole de Rhumatologie
(Sociedad Española de Reumatología)



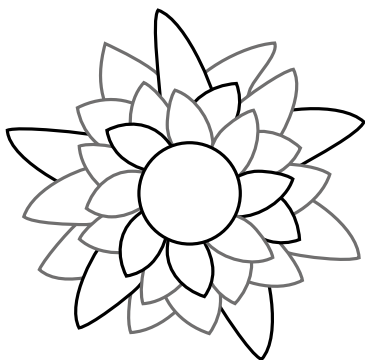
adfm
association
vulgarisation
fibromyalgie

Nous sommes l'association de vulgarisation de la fibromyalgie [asociación de divulgación de fibromialgia], dont le siège est à Vitoria-Gasteiz [Pays Basque espagnol]. Nous sommes atypiques en bien des choses. Nous sommes petits, très petits, les plus petits. Tellement, que les membres de notre comité scientifique sont bien plus nombreux que nous. Nos collaborateurs sont bien plus nombreux que notre comité scientifique et nous-mêmes réunis. La somme des trois groupes, plus notre membre d'honneur, Anne Igariburu, en tirent le même profit économique : aucun.

En suivant notre engagement initial, nous nous consacrons exclusivement à la vulgarisation de cette maladie. Notre modus operandi est presque toujours le même : nous partons d'une idée, nous l'évaluons avec ceux qui peuvent nous aider, et nous commençons à l'élaborer et à la développer, jusqu'à ce que nous l'offrions gratuitement à tout internaute qui désire nous rendre visite sur nos sites internet.

Nous vous énumérons ici certaines de nos initiatives réalisées jusqu'à maintenant :

- Éditeurs de **Fibromialgia, punto de encuentro**, ISBN 84-611-0002-6 (2006).
- Créateurs du "**Premio Internacional de Psicología en Fibromialgia, Celeste**" (2007).
- Organisateurs des **Conferencias para Profesionales sobre Síndrome de Fatiga Crónica**, Bilbao, octobre 2007.
- Organisateurs du **Primer Congreso Nacional de Psicología en Fibromialgia**, Vitoria-Gasteiz, janvier 2008.
- Finalistes dans **Las mejores iniciativas de servicio al paciente** en 2008 et 2009.
- Éditeurs de la **Guía de ejercicios para personas con fibromialgia**. Approuvé par l'Institut Portugais de Rhumatologie (IPR), et déclaré utile aux patients par la Société Espagnole de Rhumatologie (SER), ISBN 978-84-692-2868-5 (2009).
- Éditeurs du **Los cuentos de Mingabe**, ISBN 978-84-614-1423-9 (2010).
- Éditeurs de la **Guía didáctica de los cuentos de Mingabe**. Reconnu par le Conseil Général de la Psychologie d'Espagne (2010).
- Éditeurs de la **Guía debut en Fibromialgia**, récompensé par la Société Espagnole de Rhumatologie (SER) et soutenu par le Conseil Général de la Psychologie d'Espagne (COP), et par la Société Espagnole de Médecine Interne (SEMI), ISBN 978-84-606-5840-5 (2015).
- Éditeurs de **A Beginner's Guide to Fibromyalgia**, récompensé et financé par la Société Espagnole de Rhumatologie (SER) et approuvé par le Conseil Général de la Psychologie d'Espagne (COP), et par la Société Espagnole de Médecine Interne (SEMI), ISBN 978-84-608-7833-9 (2016).
- Éditeurs du site internet www.fibro.info, destiné aux non-professionnels.
- Éditeurs du site internet www.fibro.pro, destiné aux professionnels. Site web médical accrédité et déclaré utile pour les patients rhumatismaux par la Société Espagnole de Rhumatologie (SER).
- Éditeurs du site internet www.fibro.red, destiné aux chercheurs et aux associations de patients.



Eguzkilore, notre logo.

En se promenant par les hameaux les plus reculés du Pays Basque, nous pouvons encore aujourd'hui admirer certains anciens Eguzkilores accrochés aux portes des maisons et des fermes.

L'Eguzkilore, fleur du soleil, car sa forme nous rappelle l'astre-roi, est le chardon sylvestre ou *Carlina Acauris*. On le trouve dans les montagnes, pâturages et prairies du Pays Basque, de Cantabrie et des Pyrénées, ainsi qu'en divers lieux d'Europe Centrale, et dans des pays comme l'Islande, la Suède et la Norvège.

On attribue de nombreuses propriétés médicales et thérapeutiques à cette plante mais, sans aucun doute, ce qui la caractérise le mieux est son lien enraciné à la mythologie basque.

La légende raconte que Amalur (la Mère Terre) a créé l'Eguzkilore pour protéger les maisons contre les mauvais esprits : les sorciers, les lamias (génies basques), les génies, les sorginas (sorcières basques), la maladie et les tempêtes, c'est-à-dire la protection face à toute forme de mal.

Il y a quelques années, il est revenu à la mode d'accrocher les Eguzkilores aux portes des maisons, ce qui mena presque à leur extinction totale, raison pour laquelle sa cueillette est aujourd'hui strictement interdite.

En préservant la nature, mais sans vouloir renoncer à ses « pouvoirs magiques », à l'association de vulgarisation de la fibromyalgie, nous avons également voulu adopter l'Eguzkilore, de façon symbolique, comme image de notre structure, pour pouvoir ainsi protéger les maisons, et ceux qui y vivent, contre la maladie qui nous occupe et nous préoccupe.



facebook.com/fibroinfoweb



@fibroinfoweb



fibroinfoweb



fibroinfoweb



info@fibro.info



Première édition (version espagnole) Mars, 2015

Première édition (version française) Septembre, 2018

Illustratrice Noemí Villamuza www.noemivillamuza.com

Traduction française Michel Julier

Maquette Ana Díaz Álvarez

Édité sous licence Creative Commons

Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de Modification (CC BY-NC-ND)

Ce guide ne pourra être hébergé, même partiellement, sur aucun site internet sans autorisation écrite de l'association de vulgarisation de la fibromyalgie.

info@fibro.info



Qu'est-ce que la fibromyalgie
Médecine de ville
La psychothérapie
Activité physique
Kinésithérapie
Habitudes saines
La relation avec l'environnement
social proche
Le futur, l'état de la recherche
Questions fréquentes



adfm
association
vulgarisation
fibromyalgie



info@fibro.info

Projet approuvé par :



Projet récompensé par :

