

Mieux connaître et vivre avec la **FIBROMYALGIE**



Guide d'information pour mieux comprendre cette maladie, gérer votre condition et augmenter votre qualité de vie.

TABLE DES MATIÈRES

Qu'est-ce que la fibromyalgie?	3
Combien de personnes sont affectées par la fibromyalgie?	3
Pourquoi la fibromyalgie cause-t-elle plus de douleur?	4
Comment diagnostiquer la fibromyalgie?	5
Quelle est la cause de la fibromyalgie?	5
Comment gérer vos symptômes?	6
1) Bouger pour aller mieux	6
2) Bien dormir	8
3) Suivre une thérapie cognitivo-comportementale	9
4) Modifier vos habitudes de vie	9
5) Bien doser vos activités	10
6) Aller chercher du soutien	11
7) Recourir, au besoin, à des médicaments	11
Travailler avec la fibromyalgie	13
En résumé	14
Ressources utiles	14

QU'EST-CE QUE LA FIBROMYALGIE?

Reconnue en 1992 par l'Organisation mondiale de la santé, la fibromyalgie est une maladie chronique qui cause de la douleur et une sensibilité extrême à plusieurs endroits du corps. La douleur est généralement musculaire, mais des douleurs au niveau des articulations peuvent également être présentes, par exemple des raideurs. Des douleurs à caractère neuropathique comme des brûlures, des engourdissements ou des picotements peuvent aussi être ressenties. Elles s'accompagnent souvent de fatigue, de difficultés à dormir, de maux de tête, d'une humeur dépressive, d'anxiété et de légers troubles cognitifs appelés «brouillard fibromyalgique», comme un trouble de concentration, de la mémoire ou de l'attention.

La fibromyalgie n'est pas une maladie dégénérative. Elle ne vous causera pas de dommages physiques, de paralysies ou de déformations des doigts. Vous n'aurez donc pas de dommages permanents aux muscles, aux os ou aux articulations. Les symptômes sont sensiblement les mêmes dans le temps bien qu'il puisse y avoir certaines variations.



COMBIEN DE PERSONNES SONT AFFECTÉES PAR LA FIBROMYALGIE?

Selon Statistique Canada, 2 % de la population canadienne âgée de 25 ans et plus souffrirait de fibromyalgie, soit près de 708 800 personnes.

Source : www.statcan.gc.ca

Chez les 65 ans et plus, 3 % des Canadiens et des Canadiennes seraient touchés. Les femmes représentent près de 5 % et les hommes, près de 1 %.

Source : www.statcan.gc.ca

La fibromyalgie peut affecter tous les groupes d'âge : des femmes, des hommes ou des enfants, quels que soient l'origine ethnique ou le statut socio-économique.

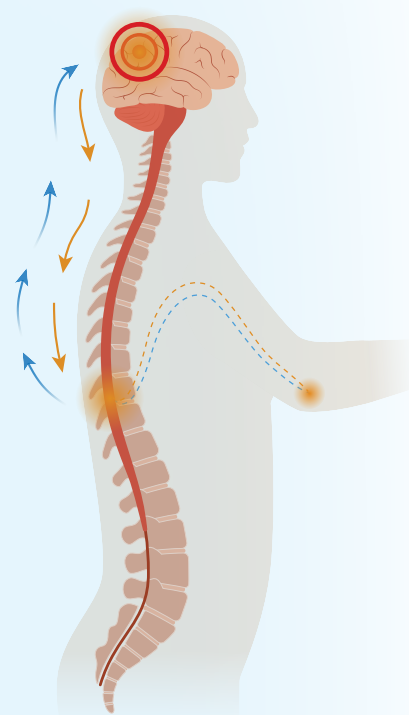
POURQUOI LA FIBROMYALGIE CAUSE-T-ELLE PLUS DE DOULEUR?

Plusieurs chercheurs et chercheuses ont tenté de comprendre pourquoi les personnes atteintes de fibromyalgie ressentent une sensibilité accrue à la douleur. Les recherches se poursuivent toujours pour tenter de comprendre ce qui explique ces douleurs. Jusqu'à présent, voici les explications les plus plausibles qui ont été identifiées.

La douleur est contrôlée par le système nerveux. Celui-ci comprend le cerveau, la moelle épinière et les nerfs. Les nerfs transmettent l'information de douleur jusqu'au cerveau. Quand le cerveau reçoit et traite cette information, la personne peut ressentir de la douleur.

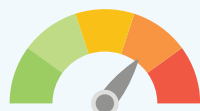
Chez une personne sans fibromyalgie, une fois l'information de douleur traitée, plusieurs réactions se déclenchent pour venir diminuer cette douleur et retrouver un état d'équilibre.

Par exemple, une personne qui se cogne un orteil aura mal, et ensuite son système reviendra rapidement à un état d'équilibre. La douleur disparaîtra.



Certaines conditions peuvent augmenter la douleur :

le stress, la fatigue, le froid, trop ou pas assez d'activités physiques, etc.



Zzz



Chez une personne ayant la fibromyalgie, ces systèmes de contrôle du message de douleur ne fonctionnent pas bien. Un déséquilibre fait en sorte que les mécanismes qui conduisent à la sensation de douleur sont augmentés et ceux qui freinent la douleur sont diminués. En d'autres mots, vous ressentez une douleur plus forte et plus longtemps pour une même stimulation. Parfois, vous pouvez même ressentir de la douleur sans qu'il y ait de stimulation douloureuse.

Même si la douleur est toujours présente, son intensité peut varier. Certaines conditions peuvent augmenter la douleur : le stress, la fatigue, le froid, trop ou pas assez d'activités physiques, etc. Vous vivrez donc des moments où la douleur sera plus forte et d'autres où elle le sera moins.

COMMENT DIAGNOSTIQUER LA FIBROMYALGIE ?

Actuellement, le diagnostic de fibromyalgie est clinique. Cela signifie qu'il est basé sur les réponses que vous donnez aux questions posées par votre médecin et sur un examen physique. Votre médecin vous demandera de passer une prise de sang, incluant des tests simples, afin d'éliminer certaines conditions médicales qui peuvent causer des douleurs semblables à celles de la fibromyalgie.

Professeur à l'Université de Montréal et chercheur au Centre de recherche du CHU Sainte-Justine, Alain Moreau, PhD, a découvert, en 2023, des biomarqueurs de la maladie, soit un signal biologique dans le corps qui peut fournir des informations importantes sur la santé d'une personne ou la présence d'une maladie particulière comme la fibromyalgie. Il existe une variété de biomarqueurs.

Dans le cadre du test développé par le Professeur Moreau, les biomarqueurs utilisés sont de toutes petites molécules d'acide ribonucléique (ARN) appelées microARN qui, lorsque détectées dans le sang, peuvent indiquer la présence de la fibromyalgie ou évaluer l'efficacité d'un traitement. Pensez aux biomarqueurs comme à des indices qui aident les médecins et les scientifiques à comprendre ce qui se passe à l'intérieur du corps. Ce tout nouveau test moléculaire n'est pas encore commercialisé ni homologué. Toutefois, les personnes présentant des symptômes de fibromyalgie peuvent se prévaloir de ce test dans un cadre de recherche.

QUELLE EST LA CAUSE DE LA FIBROMYALGIE ?

La cause de la fibromyalgie demeure inconnue à ce jour. Cependant, certains individus, de par leur génétique, pourraient être prédisposés dès leur naissance. Chez certaines personnes, des facteurs tels qu'un stress physique significatif (par exemple : un accident, une blessure,

une infection, un virus, une hospitalisation, un accouchement) ou un stress psychologique important (comme une séparation conjugale, un deuil ou un abus) semblent précipiter l'apparition ou aggraver les symptômes.

COMMENT GÉRER VOS SYMPTÔMES?

À ce jour, il n'existe pas de traitement pour guérir la fibromyalgie. Bien gérés, les symptômes de la fibromyalgie peuvent toutefois diminuer et, pour certaines personnes atteintes, sembler disparaître même si la maladie demeure toujours présente dans l'organisme. Pour diminuer les symptômes et améliorer sa qualité de vie, il est important d'agir sur divers aspects.

1. Bouger pour aller mieux

L'activité physique est la pierre angulaire du traitement. Plusieurs études démontrent que la pratique régulière d'exercices physiques est le meilleur remède pour combattre la fatigue et la douleur de la fibromyalgie. Quand vous faites de l'exercice physique, votre corps génère des substances chimiques qui ont de nombreux bienfaits. En plus d'une diminution

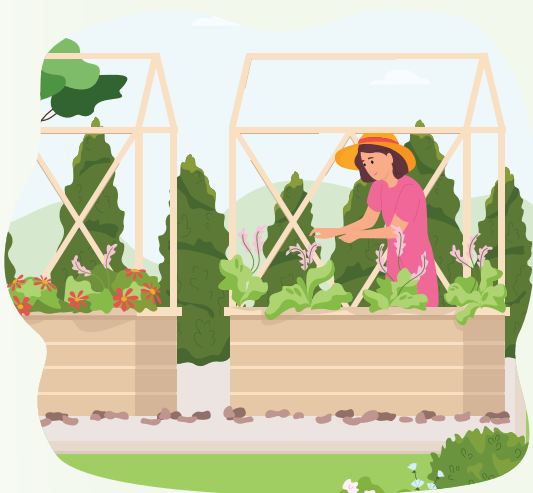
de la sensation de douleur, la durée et la qualité de votre sommeil sont améliorées, votre stress et votre risque de constipation diminués. En faisant de l'activité physique de façon régulière, à votre rythme et en respectant vos capacités en fonction de votre état, vous réussirez à mieux contrôler les symptômes de votre condition.



L'activité physique ne causera pas de dommage à vos muscles, au contraire! Avec le temps, elle aidera à diminuer vos douleurs et vous permettra de faire vos activités plus facilement.

Comment recommencer à faire de l'activité physique?

Il est possible que vous ayez observé que trop d'activité physique augmente vos douleurs. Mais souvenez-vous que si vous n'en faites pas assez, les douleurs vont également augmenter et vous serez en moins bonne condition physique pour faire vos activités. Tout est une question de dosage. Comment remonter la côte et recommencer à faire de l'exercice? L'idéal est de commencer **très doucement**, à votre propre rythme. Votre corps s'habitue progressivement à l'effort physique et en ressentira les effets bénéfiques. Choisir une activité physique qui vous plaît est la solution gagnante!



Des spécialistes recommandent une augmentation très lente de la durée d'exercice, d'environ 10 % par semaine ou aux 2 semaines. Par exemple, si vous commencez par dix minutes de marche, 3 à 4 fois par semaine, vous pouvez augmenter d'une minute additionnelle par semaine. Éventuellement, il serait souhaitable d'atteindre un objectif de 30 minutes d'exercice, 3 fois par semaine.

L'idéal est d'identifier le moment de la journée où vous êtes le plus en forme, de choisir une activité physique adaptée à votre condition et que vous aimez. La marche est reconnue comme une option efficace et sûre, tout comme l'aquaforme. Le Thaï Chi et le yoga sont généralement appréciés. Des activités qui vous font bouger et que vous aimez, comme le jardinage, peuvent aussi être bonnes pour vous, pourvu que vous respectiez vos limites.



**Pour des idées
d'exercices, consultez
les ressources utiles à la
fin du document.**

2. Bien dormir

Les personnes atteintes de fibromyalgie traversent toutes, à un moment ou à un autre, des périodes d'insomnie ou de sommeil dit non réparateur. Si vous ressentez de la fatigue, vous aurez de la difficulté à vous concentrer, votre humeur en sera affectée et vous risquez de ressentir plus de douleur.

Il est donc important que vous mettiez en place de bonnes habitudes de sommeil. Rappelez-vous aussi que l'exercice physique vous aidera à mieux dormir.



Quelles sont les bonnes habitudes à adopter pour mieux dormir ?

- Vous lever et vous coucher selon le même horaire tous les jours.
- Éviter de faire des siestes pendant le jour. Au besoin, privilégier des moments de relaxation ou de détente.
- Avoir une routine de préparation au coucher.
- Éviter tout aliment et boisson contenant de la caféine (café, thé, chocolat, liqueur brune, etc.) en après-midi et en soirée.
- Éviter les écrans des appareils électroniques (incluant la télévision, les tablettes, les téléphones intelligents et les ordinateurs) avant de vous coucher pour dormir.
- Utiliser des oreillers ou des coussins pour améliorer votre confort.

Si après avoir mis en place de bonnes habitudes de sommeil, il ne vient toujours pas, vous pourrez ensuite recourir à une thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et si nécessaire, à la médication, voir plus loin dans la brochure. Parlez-en à votre médecin.

Nous vous invitons également à consulter le site de la Fondation Sommeil.

(www.fondationsommeil.com)



3. Suivre une thérapie cognitivo-comportementale



Les recherches ont démontré que l'acceptation de la douleur chronique est associée à moins de douleur et à moins d'incapacité et de détresse émotionnelle causées par la douleur. Il est donc important de vous donner les moyens de cheminer à ce niveau.

Si vous souffrez de fibromyalgie et traversez des moments difficiles, la thérapie cognitivo-comportementale, offerte par les psychologues et les médecins qui ont reçu la formation à cette approche, à cette approche, peut être un excellent moyen de gérer votre état. Cette thérapie de courte durée est efficace pour traiter certaines

problématiques que vous pourriez vivre (comme l'anxiété, les symptômes dépressifs, le trouble de l'adaptation à votre condition de douleur ou le trouble du sommeil). Il s'agit d'une thérapie brève (généralement moins de 10 rencontres), validée scientifiquement, qui vise à remplacer les pensées qui entretiennent les émotions difficiles (être centré constamment sur la douleur) par des pensées et des réactions plus agréables ou réalistes (penser à d'autres sujets, vivre le moment présent, etc.).

Pour votre santé psychologique, veillez à vous détendre, à avoir des relations positives avec les autres, à faire des activités qui vous font plaisir, qui vous permettront de vous sentir fier et utile.

4. Modifier vos habitudes de vie

Pour mieux gérer votre fibromyalgie, vous pouvez intervenir globalement au niveau de votre santé et modifier certaines habitudes de vie :

- Optez pour une **alimentation saine et équilibrée** dans laquelle les fruits et les légumes occupent une place prépondérante tout comme les fibres. Diminuez votre apport en gras animal, en sucre, en alcool et en excitants comme le café.
- Veillez à vous **hydrater** régulièrement.
- **Pratiquez des techniques d'étirement, de relaxation, de cohérence cardiaque ou de méditation pleine conscience.** Pour que cela fonctionne, ces techniques doivent être exercées régulièrement. Plusieurs sites Web et applications pour téléphone intelligent

(comme Petit BamBou et RespiRelax) peuvent vous guider dans l'utilisation de ces techniques. Certaines approches corps-esprit comme le Taï Chi et le yoga aident aussi à améliorer la concentration et la détente.

- Bien que leur efficacité scientifique ne soit pas toujours démontrée, vous pouvez aussi **recourir à des approches ou des méthodes pour soulager la douleur**, comme l'hypnose, la musicothérapie, le Pilates, le Qi-gong, etc.
- Si vous fumez, il est fortement conseillé d'**arrêter ou tout au moins de diminuer la quantité de cigarettes consommées par jour.**

En tant que spécialiste de votre condition, vous êtes la seule personne à pouvoir juger des bienfaits d'une approche pour vous-même.

Cependant, attention aux promesses de traitements miraculeux et aux méthodes dans lesquelles vous dépendez entièrement du thérapeute. Privilégiez les méthodes qui vous fournissent des outils et des stratégies vous permettant d'être plus autonome dans la gestion de votre condition.



5. Bien doser vos activités

Vous avez déjà probablement expérimenté une bonne journée remplie d'activités variées, pour ensuite ressentir une augmentation de vos douleurs pendant plusieurs jours. Afin de limiter ces désagréments, il est important de :

- Équilibrer vos activités tout au long de la journée et de la semaine.
- Alternier le niveau d'exigences de vos activités, par exemple, en prenant une marche et en faisant de la lecture à votre retour.
- Prévoir des moments de pause et des périodes pour les imprévus dans votre horaire est bénéfique.

- Modifier votre façon de faire vos activités, par exemple, préparer des portions de repas en position assise, ou encore demander de l'aide à votre entourage peut être une stratégie gagnante.

Répartissez vos activités tout au long de la journée et de la semaine et prévoyez des pauses pour ne pas ressentir une augmentation de vos douleurs. Vous êtes la personne la mieux placée pour juger ce qui vous fait du bien et vous donne le plus d'autonomie pour gérer votre condition.

6. Aller chercher du soutien

Il peut parfois être difficile de vivre avec la fibromyalgie et il s'avère important d'aller chercher du soutien pour ne pas rester isolé. Les associations qui œuvrent en fibromyalgie offrent diverses activités telles que des groupes d'entraide, des ateliers, des conférences pour contribuer à améliorer la

qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie. Pour trouver l'association la plus proche de chez vous, consultez le site Web de la Société québécoise de la fibromyalgie, www.sqf.quebec, ou encore appelez au 1 833 933-6530.

7. Recourir, au besoin, à des médicaments



Une fois vos habitudes de vie modifiées (sommeil, activité physique, gestion du stress, alimentation, etc.), si vos symptômes demeurent difficiles à contrôler, l'ajout de médication peut être envisagé.

Effets des médicaments

À ce jour, il n'existe aucun médicament pour guérir la fibromyalgie. Les médicaments peuvent seulement aider à diminuer certains symptômes tels que la douleur, le trouble du sommeil, l'anxiété, la dépression, etc. En ce qui concerne la douleur, la grande majorité des personnes ne réagissent que partiellement aux médicaments. En fait, nous considérons qu'il y a une bonne réponse au traitement lorsque la douleur est diminuée d'au moins 30 % ou qu'il vous permet d'être plus fonctionnel. Il est important de travailler en collaboration avec votre médecin et vos intervenants et intervenantes afin de trouver le meilleur traitement pour vous.

À ce jour, trois classes de médicaments sont reconnues efficaces dans le traitement de la fibromyalgie :

- **Les antidépresseurs tricycliques** : ils peuvent diminuer la douleur, améliorer le sommeil et prévenir les migraines. Aux doses prescrites pour la douleur, ils ont généralement peu d'effet sur l'humeur. Par contre, ils peuvent apporter une légère amélioration de cet aspect si un autre antidépresseur est déjà en cours de traitement.
- **Les gabapentinoïdes** : ils peuvent réduire la douleur, améliorer le sommeil et diminuer l'anxiété.
- **Les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine-noradrénaline (IRSN)** : ils peuvent diminuer la douleur, diminuer l'anxiété, améliorer l'humeur et certains peuvent donner un peu d'énergie.

Effets secondaires liés aux médicaments

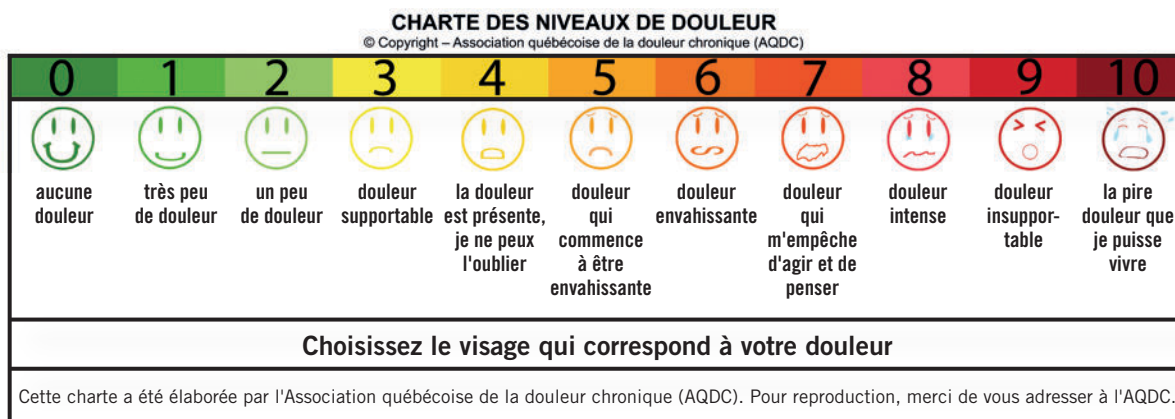
Chaque médicament comporte à la fois des avantages et des effets secondaires possibles. Toutefois, il est essentiel que les effets bénéfiques surpassent les effets indésirables. Il est important de ne pas se centrer uniquement sur les effets secondaires possibles des médicaments et de conserver l'espoir de ressentir leurs bienfaits dans le temps.

La plupart des effets secondaires des médicaments sont généralement temporaires et disparaissent souvent après quelques jours ou semaines de prise continue. Avant d'être approuvés par les organismes publics

de santé, tel que Santé Canada, tous les médicaments prescrits ont d'abord fait l'objet d'études approfondies impliquant des milliers de personnes.

Évaluation du niveau de douleur

Souvent, votre médecin vous demandera, sur une échelle de 0 (aucune douleur) à 10 (la douleur la plus intolérable possible), à quel niveau vous estimez votre douleur. Pour vous aider, lisez attentivement les descriptions sous chaque visage. Lorsqu'elle est utilisée correctement, cette échelle vous permettra, à vous et à votre médecin, de mesurer l'efficacité du traitement.



Il est important de noter que c'est le niveau de douleur ressentie (légère, forte, insupportable, etc.) qui doit être noté et non l'intensité des émotions que cette douleur peut vous faire vivre (colère, découragement ou autre).

TRAVAILLER AVEC LA FIBROMYALGIE

Bien que l'impact de la fibromyalgie sur la vie quotidienne puisse varier d'une personne à l'autre, la majorité des individus atteints de fibromyalgie est capable de travailler. L'objectif central du traitement de la fibromyalgie est de vous permettre de mener une vie aussi normale que possible.

En cas de difficultés significatives au travail, il est important d'envisager des adaptations dans différents aspects de celui-ci avant de considérer un arrêt de travail. Voici quelques exemples :

- Horaire : ajuster le nombre d'heures de travail ou les jours travaillés par semaine, adopter un horaire flexible.
- Tâches : adapter la quantité, l'étendue, la fréquence et l'ordre des tâches, revoir le rythme de travail et les exigences de productivité, alterner entre les tâches plus exigeantes et les tâches plus légères.
- Environnement/poste de travail : aménager le poste de travail pour le rendre ergonomique, s'asseoir au besoin, partager des responsabilités avec des collègues, envisager le télétravail, etc.



Si nécessaire, vous pouvez demander l'aide d'un professionnel ou d'une professionnelle, par exemple en ergonomie ou en ergothérapie. Certaines entreprises offrent également un soutien, par exemple, à travers les comités de santé et de sécurité.

À savoir avant de considérer un arrêt de travail

Bien qu'un arrêt de travail puisse parfois être nécessaire, il est essentiel de noter qu'il peut conduire à l'isolement et à une perte du rôle du travailleur ou de la travailleuse, ce qui peut donner le sentiment d'être inutile. De plus, il est important de souligner que plus l'arrêt de travail est long, plus il y a une perte de la régularité des activités quotidiennes, ce qui peut générer de l'anxiété lors du retour au travail.

EN RÉSUMÉ

La fibromyalgie est une maladie chronique pour laquelle il n'existe pas, pour le moment, de traitement. Cependant, en ayant une meilleure compréhension de la maladie et en se fixant des objectifs réalistes, il est généralement possible d'obtenir une amélioration significative. Bien qu'il soit rare que les douleurs disparaissent complètement et que la guérison soit totale, il est souvent

possible de contrôler les douleurs et de mener une vie active et satisfaisante. Surtout, il est important de ne pas laisser la fibromyalgie devenir l'élément central de votre vie. N'oubliez pas : l'activité physique est la pierre angulaire de votre traitement, alors vivez pleinement votre vie !

RESSOURCES UTILES

Association de fibromyalgie la plus proche de chez vous

Pour la trouver www.sqf.quebec

Association québécoise de la douleur chronique

www.aqdc.info

Répertoire de ressources québécoises gérer ma douleur

www.gerermadouleur.ca

Ordre des ergothérapeutes du Québec

Pour trouver les coordonnées d'un ergothérapeute : oeq.org/m-informer/trouver-un-ergotherapeute.html

Ordre des psychologues du Québec

Pour trouver les coordonnées de psychologues spécialisés dans la thérapie cognitivo-comportementale, et même dans le traitement de la douleur chronique : www.ordrepsy.qc.ca

Move50+

www.move50plus.ca

POUR PLUS DE RESSOURCES, CONTACTEZ LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA FIBROMYALGIE :

1 833 933-6530

info@sqf.quebec

www.sqf.quebec

Vous trouverez sur ces sites Web des suggestions de livres et de l'information pour vous aider avec votre condition.

Exercice physique

- Les associations régionales qui œuvrent auprès des personnes atteintes de fibromyalgie ont des ententes avec plusieurs organismes qui offrent de l'entraînement physique spécialement adapté à leur condition.
- Certaines cliniques universitaires de réadaptation, comme la Clinique universitaire de réadaptation de l'Estrie (CURE) (www.coopcure.com), offrent à des prix abordables des services individualisés ou en groupe pour vous supporter dans la pratique progressive d'exercice physique.

Sommeil

- Pour en savoir plus sur l'hygiène du sommeil : fondationsommeil.com/les-10-bonnes-habitudes-adopter.

Le contenu de cette brochure a été élaboré par :

Dre Nathalie Clément, omnipraticienne, Centre d'expertise en gestion de la douleur chronique du CIUSSS de l'Estrie — CHUS, pour la Société québécoise de la fibromyalgie.

Chantal Doré, ergothérapeute, Centre d'expertise en gestion de la douleur chronique du CIUSSS de l'Estrie — CHUS

Le contenu de cette brochure a été élaboré à partir de :

Algorithme de prise en charge de la fibromyalgie
(www.publications.msss.gouv.qc.ca)

Idée originale :

Dr Ariel Masseto, rhumatologue, CIUSSS de l'Estrie — CHUS
Société québécoise de la fibromyalgie, Québec

En collaboration avec :

Alain Moreau PhD, professeur titulaire au Département de stomatologie de la Faculté de médecine dentaire et au Département de biochimie et de médecine moléculaire de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et directeur scientifique du Laboratoire Viscogliosi en génétique moléculaire des maladies musculo-squelettiques au Centre de recherche Azrieli du CHU Sainte-Justine alain.moreau.hsj@ssss.gouv.qc.ca.

Révision et mise en page :

Service des communications

Présidence-direction générale

© Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie —
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, 2023

Février 2024

santeestrie.qc.ca

sqf.quebec



Votre association de fibromyalgie :