



Fibromyalgie

**Vivre avec une douleur
chronique généralisée**





L'arthrite, l'arthrose, l'ostéoporose, le mal de dos et les rhumatismes des parties molles sont les affections rhumatismales les plus fréquentes. Il existe en tout près de 200 tableaux cliniques. Le rhumatisme peut affecter le dos, les articulations, les os ou les parties molles.

Contactez-nous pour plus d'informations sur les rhumatismes, les moyens auxiliaires et les offres d'activités physiques dans votre région :

Ligue suisse contre le rhumatisme
Tél. 044 487 40 00 · info@rheumaliga.ch
www.ligues-rhumatisme.ch



**Faites un don avec
TWINT !**



Scannez le code QR avec
l'app TWINT



Confirmez le montant et
le don



2	A propos de cette brochure
4	Introduction et vue d'ensemble
12	Causes
17	Symptômes et signes
23	Diagnostic
27	Traitement et autogestion
30	Journal de la douleur et de la fatigue
40	Service social
46	Glossaire
51	Portraits des trois personnes citées
53	Association suisse des fibromyalgiques
54	Adresses utiles
56	Ligue suisse contre le rhumatisme

A propos de cette brochure

Anita* utilise une image parlante lorsqu'elle dit avoir convenu d'une trêve avec la fibromyalgie. Pourtant la maladie persiste. Il existe néanmoins des possibilités pour vivre correctement avec elle.

Comme pour toutes les maladies chroniques graves, il est normal de lutter contre son destin, du moins au début. Avec la fibromyalgie, vous avez plus que suffisamment de raisons de le faire. Vous souffrez de douleurs intenses qui peuvent apparaître à presque n'importe quel endroit du corps et présentez de nombreux autres troubles qui vous empêchent de mener une vie normale. Il se peut que vous ne fassiez pas que des expériences agréables avec une fibromyalgie, y compris au sein de notre système de santé. Nous connaissons des personnes atteintes qui se sentent comme une « patate chaude », ballottées à travers le système médical.

Si vous souffrez de fibromyalgie, il est d'autant plus important de regarder vers l'avenir. Toutes les personnes atteintes trouvent tôt ou tard un bon accompagnement médical et découvrent les traitements et les activités qui permettent de les soulager. Il est également important de se tourner suffisamment tôt vers un service social. Nous vous recommandons volontiers les conseils des services sociaux de la Ligue contre le rhumatisme qui vous guideront dans les méandres de la bureaucratie du droit de la sécurité sociale tout en vous livrant de précieux conseils. A quel moment peut-on dire que l'on a atteint le stade d'une trêve ? C'est lorsque l'on accepte la fibromyalgie et qu'on lui fixe des limites. Anita le formule ainsi : « Elle est là, elle a son espace, mais elle ne dicte pas ma vie. » Certes, ce n'est pas encore une paix définitive, mais par moments, cela y ressemble. Et c'est déjà beaucoup.

Au travers de cette brochure, nous souhaitons informer les personnes atteintes de fibromyalgie et leurs proches de manière générale et concise afin de favoriser la compréhension de cette maladie. **La fibromyalgie pose en effet toujours un problème de crédibilité dans notre société, dans notre monde du travail et notre médecine.**

Nous vous souhaitons une agréable lecture et attirons votre attention sur le glossaire, où vous trouverez des explications sur les termes techniques, les mots étrangers inhabituels et les abréviations (ACR, ATP, IASP, etc.). Voir pages 46 à 50.

Votre Ligue suisse contre le rhumatisme

* Anita a accepté d'être photographiée pour cette brochure. Elle nous a également conseillé-e-s et aidé-e-s sur le plan de l'élaboration de la brochure.

Introduction et vue d'ensemble

Vous souffrez depuis longtemps de douleurs diffuses dans vos muscles, tendons et articulations ? Vous vous sentez épuisé-e et distrait-e ? Et vous avez du mal à dormir, alors que vous aimeriez à tout prix vous reposer ?

Ces symptômes, et de nombreux autres, font partie du quotidien de nombreuses personnes atteintes de fibromyalgie. Vous avez peut-être déjà subi tous les examens médicaux possibles et imaginables, avec la conclusion que vous n'avez aucune lésion organique et que vous êtes en bonne santé physique. Les spécialistes ne sont pas en mesure d'attribuer votre souffrance subjective à une pathologie objective spécifique. Dès lors, l'on a supposé que vous souffrez d'une dépression.

Une dépression ?

De nombreuses personnes atteintes de fibromyalgie se sentent, ouvertement ou non, cataloguées comme souffrant de problèmes psychologiques. Il est vrai que certaines deviennent effectivement dépressives au cours de la maladie ou développent des angoisses, des troubles alimentaires ou se sentent devenir agressives. Les raisons ne manquent pas. Les douleurs chroniques, le manque de sommeil et l'épuisement permanent affaiblissent à la fois le corps et l'esprit. L'incompréhension générée au sein du couple, de la famille, dans l'environnement social et professionnel constitue une souffrance supplémentaire. Il se peut aussi que vous ayez traversé des expériences frustrantes ou humiliantes au sein du système de santé ou que vous ayez des soucis financiers et des angoisses existentielles. Il ne faut pas pour autant réduire ou assimiler la fibromyalgie à une dépression.

“Le pire, c'est le doute et le comportement des médecins. À trois reprises, il s'est passé que le médecin en a eu assez de moi et qu'il m'a renvoyé de son cabinet. Et un orthopédiste m'a même coupé la parole au bout de 45 secondes lors de la première consultation en me disant : « Vous n'avez pas de fibromyalgie, vous êtes un homme ! »”

Marcus (39 ans)

Terminologie

Littéralement, fibromyalgie signifie « douleur des fibres musculaires ». Utilisé depuis 1976, ce terme a remplacé toute une série de noms plus anciens qui se référaient à différents symptômes de maladie ou à des causes supposées, tels que la fatigue nerveuse (neurasthénie) ou l'inflammation des fibres musculaires (fibrosite). Dans la littéra-



ture scientifique, on parle aussi du syndrome de fibromyalgie, en abrégé : SFM.

Définition traditionnelle

La définition rhumatologique d'usage désigne la fibromyalgie comme un rhumatisme généralisé des parties molles. «Généralisé» car la douleur peut se manifester dans toutes les parties du corps, contrairement aux blessures ou aux syndromes douloureux localisés qui se limitent à une seule ou à quelques régions du corps, tel que le syndrome épaule-main par exemple.

Nouvelles définitions

D'autres définitions plus récentes mettent l'accent sur des troubles de la gestion du stress et de la douleur, une hypersensibilité du système nerveux aux stimuli tactiles et douloureux, ainsi que sur des processus inflammatoires chroniques ou une hyperactivité des cellules nerveuses (neuroinflammation). Elles définissent par exemple la fibromyalgie comme : « une maladie d'hypersensibilité neuro-inflammatoire généralisée associée au stress. » En d'autres termes, dans la fibromyalgie, une hypersensibilité du système nerveux liée au stress s'exprime dans tout le corps.

Définitions alternatives

Sous un autre point de vue, la médecine empirique définit la fibromyalgie comme un trouble mitochondrial. Les mitochondries sont les usines à énergie de nos cellules et produisent la principale molécule énergétique : l'ATP. Tous les organes et les muscles utilisent l'ATP comme source d'énergie. La médecine conventionnelle rejette toutefois l'hypothèse d'attribuer la faiblesse énergétique chronique et les douleurs musculaires d'une fibromyalgie à un dysfonctionnement ou à un affaiblissement des mitochondries et n'y voit pas non plus un objectif thérapeutique.

Classification

La médecine moderne voit de moins en moins la fibromyalgie comme une forme de rhumatisme. L'OMS l'a retirée du groupe des maladies rhumatismales et l'a reclassée dans le groupe nouvellement créé de la douleur chronique généralisée. Cette reclassification a été effectuée sous l'influence de l'IASP (Association internationale pour l'étude de la douleur) dans le cadre de la onzième révision de la

Classification internationale des maladies (CIM-11). La prise en charge des personnes atteintes de fibromyalgie reste principalement du ressort des rhumatologues. Les professionnel-le-s de la santé de différents domaines peuvent se former pour devenir Spécialiste Douleur SPS® ou opter pour la formation approfondie interdisciplinaire traitement interventionnel de la douleur (SSIPM). Vous trouverez de tel-le-s expert-e-s sur : swisspainsociety.ch und www.ssipm.ch.

Limites

Bien que des troubles émotionnels allant jusqu'à la dépression grave soient fréquents au cours de la maladie, la fibromyalgie n'est pas considérée comme une maladie psychique. En outre, selon l'opinion dominante, il ne s'agit pas d'une maladie musculaire, d'une maladie métabolique, d'une maladie infectieuse ni d'une maladie auto-immune.

Symptômes

Plus d'une centaine de symptômes évocateurs d'une fibromyalgie sont connus. Ils ont des manifestations très variables d'une personne à l'autre. Néanmoins, quatre grands symptômes de la maladie peuvent être considérés comme typiques de la fibromyalgie : des douleurs chroniques diffuses, des troubles chroniques du sommeil, une fatigue chronique ainsi que des troubles de la concentration.

Evolution

Chaque fibromyalgie a des manifestations différentes. Cela vaut pour les symptômes, mais aussi pour son évolution. La fibromyalgie peut débuter par des douleurs locales ou survenir à la suite d'une infection virale ou bactérienne. Des

➤ Quel genre de douleur ?

La douleur peut être classée de différentes manières. Il est courant de la classer en douleurs nociceptives (douleurs des tissus), douleurs neuropathiques (douleurs nerveuses) et douleurs dysfonctionnelles (par dysfonctionnement de l'inhibition de la douleur). Les douleurs liées à la fibromyalgie peuvent être classées dans cette dernière catégorie. Plutôt que de douleur dysfonctionnelle, l'IASP a introduit le terme de douleur nociplastique. Cela signifie que l'ensemble du système biologique de cheminement de la douleur se déforme, généralement sans dommages apparents ou maladies dans les tissus.

mesures médicales peuvent également la déclencher. La fibromyalgie peut évoluer de manière très variable sous l'influence de différents facteurs, le stress physique et émotionnel étant le principal facteur aggravant. Même si la fibromyalgie peut vous accompagner pour le reste de votre vie, elle n'endommage généralement que les fibres nerveuses fines, et non les organes. De plus, la maladie elle-même n'a aucun effet sur l'espérance de vie.

Traitement et autogestion

Les maladies chroniques douloureuses, telles que la fibromyalgie, constituent un défi pour la médecine. On ne connaît aucune méthode de traitement unique (monothérapie) pour les guérir. Mais il existe bel et bien des moyens de traiter les troubles et d'améliorer le bien-être et la qualité de vie. Il est important d'avoir une activité physique et sociale,

de développer ses propres ressources et de se prendre en charge. On devrait toujours laisser ses propres sentiments et pensées s'exprimer. Les émotions jugées négatives, telles que la colère et la tristesse, peuvent également avoir leur place dans le processus d'autogestion.

Prévention

Il n'existe pas de mesures spécifiques connues pour prévenir la fibromyalgie. Toutefois, il est recommandé de traiter les autres maladies et de désamorcer les facteurs de risque qui pourraient favoriser une fibromyalgie. Ainsi, en cas de rhumatisme inflammatoire, il convient de maîtriser le contrôle des douleurs le plus rapidement possible. En cas de maladie psychique, il convient d'éviter les charges émotionnelles importantes et d'accepter un soutien professionnel lors de phases de stress prolongées. Il est également important de renoncer à la cigarette, car cela modifie la perception de la douleur. De manière générale, il est recommandé

Eviter le cercle vicieux

Afin de moins souffrir, de nombreuses personnes fibromyalgiques diminuent ou évitent les activités physiques. Or le manque d'exercice affaiblit le corps, réduit la masse musculaire et limite la fonction articulaire. La force, la capacité de charge et la mobilité s'en trouvent réduites, ce déconditionnement peut entraîner secondairement une recrudescence de douleurs : un cercle vicieux s'est établi. Poursuivre une activité physique est extrêmement important en cas de fibromyalgie.

d'organiser son quotidien de manière équilibrée, en alternant les phases d'effort et les phases de détente.

Fréquence

La fibromyalgie n'est pas une maladie si rare. Dans les pays industrialisés occidentaux, entre 1% et 5% de la population en sont atteints, généralement au début ou au milieu de l'âge adulte. Les femmes sont deux à cinq fois plus touchées que les hommes. La fibromyalgie peut être sous-diagnostiquée chez les hommes. Dans de rares cas, les enfants et les adolescent-e-s développent également cette maladie, plus fréquent chez les personnes souffrant de rhumatismes inflammatoires que dans la population moyenne.

“ Le système de santé et le système social m'ont fait plus de tort qu'apporté réellement de l'aide. Mais heureusement, il y a aussi des gens qui comprennent. Mes thérapeutes holistiques, réalisant une prise en charge globale, me donnent au moins le sentiment d'être pris au sérieux. ”

Marcus (39 Jahre)

Reprendre espoir

Les éléments importants pour assurer une bonne qualité de vie sont un diagnostic rapide, l'élaboration d'un concept thérapeutique multimodal et sa mise en œuvre rapide, ainsi qu'un bon réseau de thérapeutes faisant preuve de compréhension et d'empathie. Cela augmente les chances de pouvoir continuer à travailler, même avec quelques limitations fonctionnelles qui seront évaluées par les médecins rhumatologues.

Causes

On ne sait pas ce qui provoque la fibromyalgie, on ne sait pas non plus si les nombreux et différents symptômes ont une cause commune.

La recherche scientifique sur les causes de cette maladie se concentre principalement sur la sensibilité aux stimuli perceptifs. Une sensibilité excessive aux stimuli caractérise la fibromyalgie et semble être le dénominateur commun des dysfonctionnements physiques, émotionnels et cognitifs. De plus, les facteurs de stress jouent un rôle important. Le stress influence la manière dont la douleur et les autres stimuli sont enregistrés et modulés au niveau du système nerveux. Le stress et la douleur sont de toute manière en interaction directe et sont étroitement liés au système nerveux végétatif.





Douleur

Des stimuli mineurs qui, en temps normal, ne seraient pas ressentis, peuvent déclencher une sensation de douleur en cas de sensibilité accrue. De nombreux travaux de recherche sont orientés sur l'étude de la sensibilisation centrale, au niveau du cerveau et de la moelle épinière, ainsi que sur l'étude de la sensibilisation périphérique au niveau des différents tissus. Une perturbation fonctionnelle des voies descendantes et inhibitrices de la transmission de la douleur semble jouer un rôle dans cette pathologie. Parallèlement, la fibromyalgie entraîne des processus de ré-organisation fonctionnelle dans le cerveau. On peut les mettre en évidence par imagerie en résonance magnétique fonctionnelle (IRM). En cas de stimuli douloureux, les personnes atteintes pré-



sentent dans leur cerveau des schémas de réaction différents de ceux de la population moyenne.¹

Stress

Le stress semble être le principal facteur de sensibilisation à la douleur, en particulier au niveau du système nerveux central. D'anciennes expériences traumatiques et les syndromes de stress post-traumatique sont particulièrement fréquents chez les personnes souffrant de fibromyalgie. Bien que de telles expériences puissent remonter loin dans le passé, elles continuent d'interagir comme des facteurs de stress et sont probablement la cause sous-tendant la fatigue chronique, les troubles du sommeil, de la concentration et les troubles digestifs. Le stress semble être concrètement responsable de

l'échec des processus d'adaptation et de compensation. Les organes endocriniens (glandes) qui produisent et sécrètent des hormones, le système nerveux central, le système nerveux périphérique, le système nerveux végétatif ainsi que le système immunitaire sont perturbés. Celui-ci joue un rôle important non seulement dans la défense, mais aussi dans l'autorégulation (homéostasie) des cellules et des organes.

Inflammations

La recherche sur la fibromyalgie s'intéresse depuis peu aux inflammations chroniques du système nerveux central (neuroinflammation) et de l'ensemble de la circulation sanguine.² De plus, des études récentes montrent que la moitié des personnes atteintes présentent des lésions au niveau des fibres nerveuses très fines (neuropathie à petites fibres).³ On ne sait toutefois pas si ces lésions sont la cause ou la conséquence de la fibromyalgie.

Troubles du métabolisme

Pendant des décennies, on a supposé que des troubles métaboliques étaient à l'origine de la fibromyalgie. De tels troubles ainsi que les carences en micronutriments qui en découlent sont régulièrement constatés chez les personnes atteintes. Par exemple, des études ont mis en évidence des modifications significatives du métabolisme énergétique, du métabolisme des graisses et du métabolisme des acides aminés chez les femmes atteintes de cette maladie par rapport à des femmes en bonne santé ayant un IMC similaire.⁴ Mais là encore, la question de savoir si les déficiences du métabolisme sont à l'origine de la fibromyalgie ou si, à l'inverse, la fibromyalgie est responsable de tous ces troubles métaboliques est controversée.

Des causes plus profondes?

Manifestement la recherche étiologique est loin d'être terminée. La charge de stress qui agit sur la sensibilisation centrale à la douleur peut avoir de nombreuses causes possibles, telles que la sollicitation excessive, les infections virales, l'exposition à des toxines domestiques ou environnementales ou encore à des médicaments. La sensibilisation périphérique à la douleur peut également avoir des causes plus graves, telles que des troubles de la circulation sanguine, un manque d'oxygène dans les tissus, des inflammations ou un stress oxydatif dans les muscles et les fascias.

1 López-Solà M, Woo CW, Pujol J, Deus J, Harrison BJ, Monfort J, Wager TD. Towards a neurophysiological signature for fibromyalgia. *Pain*. 2017 Jan;158(1):34–47. doi: 10.1097/j.pain.0000000000000707

2 Bäckryd E, Tanum L, Lind AL, Larsson A, Gordh T. Evidence of both systemic inflammation and neuroinflammation in fibromyalgia patients, as assessed by a multiplex protein panel applied to the cerebrospinal fluid and to plasma. *J Pain Res*. 2017 Mar 3;10:515–525. doi: 10.2147/JPR.S128508. PMID: 28424559; PMCID: PMC5344444.

3 Grayston et al. A systematic review and meta-analysis of the prevalence of small fiber pathology in fibromyalgia. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 2019. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2018.08.003>

4 Menzies et al. Metabolomic Differentials in Women With and Without Fibromyalgia. *Clin. Transl. Sci.* (2020) 13, 67–77; doi:10.1111/cts.12679

Symptômes et signes

Toute maladie se manifeste de deux manières : les symptômes subjectifs et les signes objectifs. Cette distinction est importante pour comprendre la fibromyalgie.

Avec tout le développement des procédés de détection de la médecine moderne de laboratoire et d'appareils, on oublie facilement le nombre de symptômes de maladies qui ne peuvent pas être vérifiés objectivement. Aucune échographie ni aucune radiographie ne peut mettre en évidence les symptômes subjectifs de la fibromyalgie. Même les examens de laboratoire ne permettent pas de mesurer ce qui ne laisse pas de traces biochimiques connues ou reconnues. L'éventail des symptômes subjectifs est étonnamment large : manque d'appétit, nausées, démangeaisons, paresthésies, acouphènes et vertiges, sensation générale de grippe ou de maladie, fatigue chronique, détresse respiratoire – alors que la saturation en oxygène est objectivement nor-

male – et toutes formes de douleur. La douleur physique et la douleur non physique sont toutes deux des phénomènes subjectifs ressentis par la personne qui en est affectée. Elles ne peuvent être ni mesurées, ni confirmées, ni réfutées.

Il en va tout autrement des signes objectifs de maladie qui peuvent être observés de l'extérieur ou mis en évidence par l'imagerie, la mesure d'impulsions électriques ou des examens de laboratoire, de cellules ou de tissus. Des exemples de signes objectifs sont l'inflammation, les troubles du sommeil observés en laboratoire, les lésions organiques, la limitation des mouvements, etc. **De nombreux troubles de la fibromyalgie font partie des symptômes subjectifs.** C'est précisément ce qui peut inciter à mettre en doute la souffrance et à insinuer que les personnes atteintes exagèrent leurs symptômes, les rêvent ou les inventent.

Douleurs chroniques

Les personnes atteintes de fibromyalgie ressentent presque toujours des douleurs, que ce soit dans tout le corps, on parle alors de douleurs diffuses ou généralisées, ou dans certaines régions, autrement dit des douleurs localisées. Elles se plaignent de douleurs musculaires, de douleurs articulaires et de douleurs osseuses. Les douleurs varient fortement selon l'endroit et la durée de leur apparition, leur intensité, leurs caractéristiques : par exemple, elles peuvent être de type musculaires, brûlantes, lancinantes ou tiraillantes. En général, les douleurs s'intensifient par temps froid, en cas de stress, de mouvement ou d'effort. La chaleur (mais aussi les thérapies par le froid) ainsi que toutes les mesures qui permettent de se détendre et de se faire plaisir apportent un soulagement. Les douleurs chroniques doivent absolument être traitées, car elles affectent considérablement la qualité de vie et la capacité à travailler.

Troubles du sommeil

La fibromyalgie provoque fréquemment des troubles du sommeil. Environ neuf personnes sur dix ont des difficultés à s'endormir et à rester endormies, et se plaignent de ne pas se sentir reposées lorsqu'elles se réveillent. Les troubles du sommeil peuvent être classés parmi les signes objectifs : les études sur le sommeil montrent que les personnes atteintes ont des schémas de sommeil perturbés, avec une part de sommeil profond faible, voire inexistante. De plus, les mesures de l'activité cérébrale montrent un sommeil non réparateur, y compris chez les personnes atteintes qui se sentent subjectivement reposées le matin. Les troubles du sommeil sont liés à la perception de la douleur et doivent absolument être traités, car à défaut, il ne peut y avoir de progrès dans le soulagement de la douleur. Il est probable que les troubles du sommeil proviennent d'une sensibilité accrue au stress. Ils provoquent ou renforcent à leur tour la fatigue chronique ainsi que les troubles cognitifs et émotionnels.

“ Nous avons quatre enfants. Avec ma fibromyalgie sévère, il n'est plus possible d'envisager une vie de famille normale. Nous faisons peu de sorties et ne partons jamais en vacances. Pour mon mari aussi, c'est difficile. Il doit constamment tenir compte du fait que je suis à cran et que je suis sensible à la douleur, et mettre ses besoins de côté, ne sachant jamais comment je serai le lendemain. ”

Claudia (48 ans)

Fatigue chronique

La plupart des personnes atteintes de fibromyalgie souffrent de fatigue chronique (épuisement), bien qu'à des

degrés différents. Les personnes fortement atteintes se fatiguent rapidement, sont peu résistantes physiquement et mentalement et ont besoin de beaucoup de temps pour se remettre d'un stress émotionnel ou d'une activité physique. Elles ont l'impression d'être comme une batterie qui se décharge rapidement et qui ne se recharge que lentement ou de manière incomplète. Il existe des moyens de mesurer objectivement le niveau d'énergie. Le diagnostic de l'activité mitochondriale le détermine à partir des taux de consommation d'oxygène ou des mesures de l'ATP. Toutefois, la médecine traditionnelle ne reconnaît pas les données relatives à la fonction mitochondriale comme des mesures du sentiment d'épuisement ressenti par les personnes atteintes. C'est la raison pour laquelle la fatigue chronique est considérée comme un symptôme subjectif.

“ Il y a des jours où j'ai beaucoup d'énergie et peu de douleurs. Ces jours-là, je peux tout faire. Les autres jours, seules de petites choses sont possibles. Pour mon entourage, ces hauts et ces bas ne sont pas toujours faciles et demandent beaucoup de compréhension. ”

Anita (45 ans)

Symptômes et signes végétatifs

De nombreux symptômes et signes de la fibromyalgie, si ce n'est la plupart, sont dus à des troubles de la régulation du système nerveux végétatif (autonome). Ce dernier contrôle tous les rythmes et processus corporels qui échappent à notre contrôle volontaire, telle que la fréquence respiratoire, le rythme cardiaque, la pression artérielle, la circulation sanguine, la digestion, l'excrétion, la tension musculaire et le métabolisme. On distingue trois parties du système nerveux



végétatif en fonction du trajet des nerfs et de leur fonction : le système nerveux sympathique, le système nerveux parasympathique et le système nerveux intestinal, qui relie étroitement les émotions à l'activité intestinale. En effet, l'intestin ne digère pas seulement les aliments, mais aussi, pour ainsi dire, le stress émotionnel. Il n'est donc pas surprenant que de nombreuses personnes atteintes de fibromyalgie souffrent de troubles digestifs chroniques. Parmi les autres symptômes et signes végétatifs fréquents, on trouve un pouls irrégulier, des palpitations cardiaques, des mains et des pieds froids, une transpiration lors d'un effort physique minime, une baisse de l'appétit sexuel et de nombreux autres troubles peu clairs ou spécifiques à certains organes.

Hypersensibilité et trouble de la sensibilité

Souvent, la fibromyalgie est associée à une sensibilité excessive aux stimuli. Les personnes atteintes sont sensibles à la lumière, au bruit, aux odeurs ou au toucher. En outre, certaines souffrent de troubles de la sensibilité, telles qu'une sensation de gonflement dans les bras et les jambes, des fourmis dans les jambes, des maux de tête, des acouphènes et des vertiges. Les troubles de la sensibilité et les hypersensibilités sont des facteurs de stress qui compliquent la vie des personnes atteintes de fibromyalgie.

Troubles cognitifs

En cas de fibromyalgie prononcée, il est souvent difficile de se concentrer et de penser clairement. Les personnes qui en sont atteintes ont l'impression d'avoir l'esprit embrumé (en anglais «brain fog» ou «fibro fog») et souffrent subjectivement d'un flux de pensées stagnant. Les signes extérieurs sont des difficultés à trouver ses mots, un manque de concentration et des trous de mémoire. Les personnes âgées craignent souvent de souffrir d'un début de démence. Mais objectivement, il n'est pas possible de démontrer une diminution des capacités cognitives.

Troubles émotionnels

Bien qu'elle ne soit pas une maladie mentale, la fibromyalgie entraîne presque toujours des symptômes émotionnels. Environ trois personnes sur quatre souffrent d'une dépression latente ou déclarée. Des troubles anxieux ou des comportements agressifs peuvent également survenir.

Il s'agit de modèles de réaction émotionnelle à une situation de vie difficile, marqués par la douleur, l'inconfort, l'incompréhension des autres et l'isolement social.

Diagnostic

Tout diagnostic sert à établir un lien entre les symptômes subjectifs et les signes objectifs, ce qui est difficile dans le cas de la fibromyalgie. Le diagnostic se base donc sur les déclarations des personnes atteintes.

La médecine n'est pas une science exacte qui se contente de constater des faits. La pratique de la médecine dans l'art consiste à interpréter des symptômes et à les mettre en relation avec les résultats d'examens complémentaires. Dans le cas de la fibromyalgie cette confrontation est difficile car la fibromyalgie ne donne pas de traces claires sous forme de résultats d'analyses ou de modifications objectives dans les organes ou les tissus. Il n'existe pas de constats indiquant clairement une fibromyalgie. Il faut donc se concentrer sur l'interprétation des symptômes subjectifs,

dont beaucoup échappent à toute détection. Les mesures sont alors remplacées par des questions. Selon les critères de diagnostic actuellement en vigueur, les douleurs et les troubles associés à la fibromyalgie doivent être évalués à l'aide de deux questionnaires validés (vérifiés) : l'indice d'étendue de la douleur («Widespread Pain Index», WPI) et l'échelle de sévérité des symptômes («Symptoms Severity Scale», SSS).

“ Pendant des années, j'ai été cataloguée comme paresseuse ou simulatrice, mais même le diagnostic de fibromyalgie n'apporte pas automatiquement la reconnaissance. Je me sens abandonnée et incomprise par tout mon environnement social. Que faire quand même vos meilleures amies pensent que si on ne voit rien, c'est que l'on n'est pas malade! ”

Claudia (48 ans)

Les critères de diagnostic actuels

L'indice d'étendue de la douleur (WPI) détermine où la douleur a été ressentie au cours de la semaine précédente dans 19 régions du corps bien définies. Il faut que des douleurs soient apparues dans quatre régions sur cinq. L'échelle de sévérité des symptômes (SSS) comprend deux parties. La première recense les symptômes les plus fréquents : la fréquence de la fatigue, des troubles du sommeil et des problèmes de concentration au cours de la semaine précédente (jamais, rarement, souvent, presque toujours). La deuxième partie contient une liste de 41 troubles et détermine lesquels étaient présents au cours de la semaine précédente. La fibromyalgie peut être diagnostiquée si un certain nombre de points est atteint dans les deux questionnaires.

➤ Critères de diagnostic de la fibromyalgie selon l'ACR¹

1. WPI ≥ 7 et SSS ≥ 5 ou WPI 4–6 et SSS ≥ 9
2. Douleurs généralisées dans 4 régions sur 5
3. Les symptômes sont là depuis ≥ 3 mois

Contrairement aux directives précédentes, la fibromyalgie n'est plus un diagnostic par élimination. Le diagnostic de fibromyalgie peut être posé indépendamment et parallèlement à d'autres diagnostics. Et il n'y a plus la nécessité de rechercher des «tender points» (voir p.26) douloureux à la palpation.

Diagnostiques différentiels

Il existe toute une série de maladies qui provoquent parfois des symptômes qui ressemblent à s'y méprendre à ceux de la fibromyalgie, par exemple certaines formes de rhumatismes inflammatoires (comme l'arthrite rhumatoïde) ou des maladies infectieuses, neurologiques et hormonales. C'est pourquoi un-e médecin devrait toujours poser le diagnostic. Les rhumatologues restent compétent-e-s en matière de fibromyalgie. Ces spécialistes procèdent à un interrogatoire détaillé, à un examen physique, à un examen sanguin et, le cas échéant, à des techniques d'imagerie telles que la radiographie ou l'échographie. Si cela est nécessaire, on peut recourir à des examens médicaux spécialisés supplémen-

taires. En appliquant les critères de diagnostic de 2016, on parvient généralement à diagnostiquer rapidement une fibromyalgie ou une autre maladie. Plus le processus est structuré, plus il permet d'économiser du temps, des coûts et de l'énergie. L'objectif est de commencer rapidement un traitement ciblé. Le suivi à long terme peut être assuré par des médecins de famille, des psychologues, des physiothérapeutes, avec un-e rhumatologue consultant-e en arrière-plan.

Qu'en est-il des «tender points» ?

Les questionnaires actuels ont officiellement et définitivement remplacé le diagnostic de «tender point» de 1990, qui consistait à appuyer sur différents points au niveau des insertions musculo-tendineuses selon les consignes de l'ACR et d'évaluer leur caractère douloureux. Cette méthode exigeait une connaissance précise de l'emplacement anatomique des points de pression et également une certaine routine dans l'application. De plus, les mêmes points de pression sont souvent douloureux en cas de maladies rhumatismales comme la spondylarthrite. Le diagnostic de «tender point» n'a donc toujours eu qu'une valeur informative limitée pour la fibromyalgie.

1 Wolfe et al., 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria., *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 2016, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27916278/>

Traitement et autogestion

Il n'existe pas de plan thérapeutique universel pour la fibromyalgie. Mais il est possible de combiner différents traitements et différentes mesures d'autogestion afin d'adhérer à une thérapie personnalisée.

Pendant longtemps, un plan thérapeutique en différentes étapes a été considéré comme le traitement de choix de la fibromyalgie, en commençant par l'enseignement thérapeutiques des patient-e-s. Les connaissances plus récentes plaident en faveur d'une stratégie multimodale.

Une approche thérapeutique multimodale

Les publications scientifiques des cinq dernières années confirment les avantages des approches thérapeutiques multimodales pour les maladies chroniques douloureuses. Par **27**

approche multimodale, l'on entend combiner différents éléments thérapeutiques dès le départ pour obtenir les meilleurs résultats possibles. Cette approche multimodale comprend une thérapie ou un conseil psychologique, des entraînements et des activités physiques, un traitement médicamenteux et des traitements complémentaires, y compris ceux de la médecine empirique. L'éducation thérapeutique des patient-e-s est fondamentale. Elle vise à renforcer les compétences et les ressources des personnes atteintes (« empowerment ») et à leur transmettre des connaissances médicales sur la maladie pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Des thérapies multimodales en milieu hospitalier ou ambulatoire sont désormais proposées dans différents centres où collaborent des spécialistes en physiothérapie, ergothérapie, psychologie, psychosomatique, rhumatologie, médecine de la douleur, travail social, soins infirmiers, etc. Cette approche thérapeutique multimodale peut aussi être organisée par le-la médecin de famille proche du domicile de la personne atteinte. L'important est de commencer la thérapie multimodale le plus rapidement possible une fois que le diagnostic a été posé et de l'adapter individuellement à la personne atteinte. A cette fin, tous les traitements possibles qui soulagent de manière prouvée les symptômes de la fibromyalgie, qui empêchent la chronicité et diminuent la limitation fonctionnelle dans la vie quotidienne entrent en ligne de compte. Pour ce faire, il convient de procéder selon le principe « trial and error » (essai et erreur). En effet, personne ne peut prédire quels traitements et quelles mesures d'autogestion fonctionneront chez qui et comment.

Thérapie cognitivo-comportementale

La thérapie cognitivo-comportementale est un terme
28 générique désignant diverses approches thérapeutiques

visant à modifier le comportement. L'idée de base est de briser les modèles de comportement et de réaction négatifs, souvent passifs, face au stress et à la douleur, et de les remplacer par des modèles de comportement positifs et actifs. L'élément central est la thérapie par la parole. Elle permet d'identifier les situations et les facteurs qui déclenchent le stress. Sur cette base, des stratégies comportementales alternatives sont développées pour aider à contrôler, réduire ou prévenir les effets négatifs du stress.

Pleine conscience et relaxation

Les exercices de pleine conscience, les méthodes de relaxation comme la relaxation musculaire progressive selon Jacobson, le training autogène, la méditation et l'autohypnose ainsi que la méditation en mouvement sous forme de yoga,



Tenez un journal !

Quelles douleurs avez-vous ressenties au cours de la semaine écoulée ? Quelles sont les mesures qui vous ont aidé-e ? Vous pourrez répondre plus précisément à de telles questions – que ce soit en consultation ou en thérapie – si vous tenez un journal de votre douleur. Notez-y quand et où la douleur est apparue ainsi que son intensité. Ces informations peuvent donner des indications utiles sur le traitement et sur votre propre gestion de la douleur. Vous trouverez dans cette brochure un modèle de journal combiné de la douleur et de la fatigue (voir p.30).

Mon journal de la douleur et de la fatigue

Douleur

- Je donne une lettre et une couleur à chaque douleur (A, B, C, etc.) et je décris chaque douleur (par exemple comme « lancinante », « sourde »).
- Je note l'intensité de la douleur dans le tableau à l'aide d'une échelle de 0 à 10 : 0 = pas de douleur ; 10 = douleur la plus forte imaginable. Je relie plusieurs points.
- Je note mes observations sur la douleur. Par exemple, ce qui l'a déclenché, à d'autres douleurs (par exemple : « Si la douleur A dépasse la force 6, a »).

Fatigue

- Je note mon niveau d'épuisement dans le tableau à l'aide d'une échelle de 0 à 10 : 0 = pas d'épuisement ; 10 = épuisement total. Je relie plusieurs valeurs au jour.

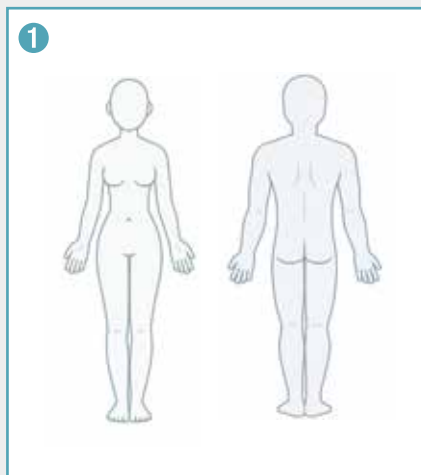
0 = pas de douleur / pas d'épuisement 10 = douleur la plus forte imaginable / épuisement

Jour	   	Expériences et observations
10 8 6 4 2 0 lun	② ④	③
10 8 6 4 2 0 mar		
10 8 6 4 2 0 mer		
10 8 6 4 2 0 jeu		
10 8 6 4 2 0 ven		
10 8 6 4 2 0 sam		
10 8 6 4 2 0 dim		

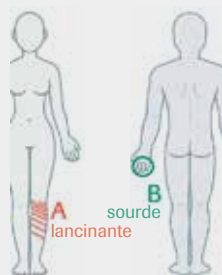
la dessine sur la silhouette.
 (« brûlante », etc.).
 e 0 à 10.
 s valeurs le même jour pour former une ligne.
 hée, comment elle évolue ou si elle est liée
 lors la **douleur B** apparaît. »).

e 0 à 10.
 u cours d'une journée pour former une ligne.

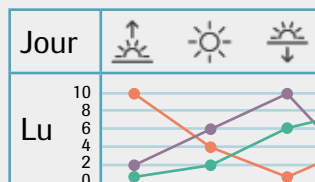
total



Exemple de silhouette :



Exemple de tableau :



Orange = douleur A
 Vert = douleur B
 Violet = épuisement

Pilates, tai chi et qi gong ont également une influence positive sur le comportement et le ressenti. Des études montrent que le tai chi permet même d'obtenir de meilleurs effets que l'entraînement d'endurance traditionnel. Les méthodes les plus douces ont un fort impact pour briser l'identification corporelle qui nous livre en quelque sorte aux sensations physiques. L'expérience de la force spirituelle et de la plénitude intérieure peut conduire à un tout nouveau sentiment de vie.

Activités physiques adaptées

Lorsque l'on souffre de douleurs chroniques, il est bien difficile de se motiver pour une activité physique. Des études prouvent en revanche qu'un entraînement d'endurance léger et régulier permet non seulement de réduire les douleurs et la fatigue mais aussi d'améliorer ses performances. L'objectif primaire n'est pas d'améliorer sa forme physique, mais de bouger. Choisissez une activité physique comme la marche nordique, la natation, l'aquagym ou le vélo, que ce soit sur route ou sur un vélo d'appartement. Il est important d'adapter son entraînement sportif à ses réserves d'énergie disponibles et de ne l'augmenter que progressivement. **Evitez les efforts excessifs, ils aggravent les troubles. Mais motivez-vous toujours pour effectuer des activités!** Certes, cela peut faire



Commandez gratuitement les dépliantes avec des exercices pour la mobilité et la musculation sur www.rheumaliga-shop.ch.



du bien à court terme de profiter de massages ou de s'allonger sur un tapis d'acupression. Mais les activités physiques provoquent des effets à plus long terme.

La Ligue contre le rhumatisme propose un large choix de cours de gymnastique. Testez-les gratuitement et découvrez ce qui vous fait du bien. Pour une utilisation à domicile, il est possible de commander ou de télécharger gratuitement des dépliants avec des exercices de gymnastique et de musculation sur le site www.rheumaliga-shop.ch.

Gestion de l'énergie («pacing»)


Le «pacing» vise à savoir gérer ses propres réserves d'énergie avec soin et ménagement et constitue un objectif d'apprentissage important de la thérapie cognitivo-com-



portementale. L'utilisation dosée de l'énergie physique et mentale disponible au cours de la journée est ainsi planifiée, tout comme de courtes pauses et de longues phases de récupération. L'objectif devrait être de ne pas dépasser la limite de charge individuelle. Une consultation d'ergothérapie peut aider tout particulièrement dans ce domaine.

Gestion des relations

Toutes les personnes atteintes de fibromyalgie doivent être soutenues et encouragées : cultivez des relations qui vous font du bien, dans votre cercle familial, amical et de connaissances. Une fibromyalgie pèse sur les proches et peut les mettre à l'épreuve. Le contact avec d'autres personnes atteintes est tout aussi important, que ce soit dans le



cadre d'une thérapie de groupe, d'une organisation de patients (comme l'Association Suisse des Fibromyalgiques, ASFM), d'un groupe d'entraide classique ou d'un groupe limité sur les réseaux sociaux.

Thérapie du traumatisme

Si la fibromyalgie a été déclenchée par un trouble de stress post-traumatique, une dépression ou une autre maladie mentale, ou si elle est influencée de manière significative par un tel trouble, la thérapie cognitivo-comportementale devrait inclure une thérapie du traumatisme réalisée par un-e professionnel-le. La psychosomatique peut ici apporter une contribution importante à la recherche des causes et au traitement.

Alimentation

Manifestement, l'alimentation a une influence sur les symptômes de la fibromyalgie. En général, il est recommandé d'avoir une alimentation équilibrée avec suffisamment de légumes, de légumineuses, de fruits et un apport suffisant en vitamines. Dans le cadre d'un accompagnement thérapeutique, il est possible de tester des régimes alimentaires spécifiques (végétarien, crudivore, low carb, hypocalorique) ou une supplémentation en antioxydants, vitamines et oligo-éléments. Certaines études indiquent que de telles mesures alimentaires ont un effet bénéfique sur la douleur, le bien-être, la qualité du sommeil, la dépression, l'anxiété et d'autres troubles. Cependant, il n'existe pas d'études à grande échelle et à long terme sur les effets de certaines formes d'alimentation.

Médicaments de distanciation de la douleur

Il existe désormais de bons traitements médicamenteux pour lutter contre les symptômes de fibromyalgie. On utilise ainsi l'effet de distanciation de la douleur de certains antidépresseurs et antiépileptiques. La distanciation émotionnelle de la douleur définit un état dans lequel la douleur n'est plus perçue comme très dérangement. Par conséquent, le sommeil s'en trouve amélioré et la fatigue réduite. Pour ce faire, les médicaments centraux (qui agissent sur le cerveau) doivent être pris pendant des mois, car il faut du temps pour réinitialiser et remodeler certains processus de transmission des neurones du système nerveux central. Le cerveau ou la moelle épinière doit reconstituer des neurotransmetteurs. L'antidépresseur amitriptyline est généralement bien toléré, à condition de commencer le traitement à la dose la plus faible possible le soir. En revanche, la duloxétine ou la fluoxétine doivent être prises le matin. L'effet de ces deux antidépresseurs ne se fait souvent sentir qu'au bout de trois semaines. De légers effets secondaires tels que des vertiges ou des nausées peuvent apparaître au début. Certain-e-s patient-e-s ressentent une nette amélioration au bout de deux ou trois jours. On peut également recourir à la prégabaline et la gabapentine. Ces médicaments développés contre l'épilepsie aident à soulager les douleurs nocturnes de type fourmillements ou brûlures liées à la maladie des fibres nerveuses fines (neuropathie à petites fibres). Ici aussi, il faut commencer par de petites doses.

Antalgiques

Les antalgiques traditionnels sont peu ou pas efficaces en cas de fibromyalgie. S'ils sont tolérés, des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) peuvent être utilisés. Ils agissent sur les structures enflammées du tissu conjonctif et peuvent

être pris pendant quelques jours en cas de poussées ou de fortes tensions musculaires. L'expérience montre qu'il vaut mieux prendre la dose complète pendant quelques jours puis l'arrêter. Il convient d'éviter autant que possible les antalgiques à base d'opiacés. Le seul médicament efficace de ce groupe est le tramadol. En général, seuls les opioïdes sous forme retardée (avec libération prolongée du principe actif) devraient être pris afin d'éviter une dépendance. Cela vaut également pour le tramadol, qui, en outre, ne devrait être combiné avec tous les antalgiques mentionnés ci-dessus.

Cortisone

Les glucocorticoïdes (cortisone) sont à proscrire en raison des risques d'effets secondaires, tels que l'ostéoporose, l'augmentation de la tension artérielle, l'obésité, le glaucome ou la cataracte. De même, en cas de fibromyalgie, le taux de cortisol produit par l'organisme ayant tendance à être plus élevé, il faut éviter d'administrer encore plus de cortisone.

Cannabis

De nombreuses personnes souffrant de douleurs difficiles à traiter apprécient le chanvre. Dans le cadre de sa dépénalisation, deux médicaments à base de cannabis délivrés sur ordonnance sont autorisés en Suisse. En outre, les pharmacies autorisées peuvent délivrer des préparations magistrales de cannabis sur prescription médicale. Les deux substances actives du cannabis les plus étudiées sont le CBD et le THC. Le CBD a un effet anti-inflammatoire, relaxant, qui améliore l'humeur et réduit l'anxiété, tandis que le THC peut surtout procurer une distanciation de la douleur. Cependant, les études menées jusqu'à présent n'ont pas démontré d'effet convaincant spécifiquement sur la fibromyalgie. Les

effets du cannabis varient considérablement d'une personne à une autre. Il faut également tenir compte du risque de dépendance aux préparations à base de THC et des effets secondaires possibles. Le cannabis peut entraver la capacité à conduire. Toute la prudence est également de mise en cas d'utilisation d'appareils dangereux.

“ Les distractions sont importantes et nourrissent l'esprit. Pour moi, ce sont les activités créatives comme la peinture qui m'apportent beaucoup. Cela me permet également de bouger mes mains douloureuses et de stimuler ma coordination. Plaisir et entraînement en un ! ”

Anita (45 ans)

Médecine empirique

Comme pour toutes les maladies dont le poids de la souffrance est important et pour lesquelles les possibilités de traitement par la médecine conventionnelle sont peu efficaces, la demande en médecine complémentaire ou alternative empirique augmente pour la fibromyalgie. Dans ce domaine, les traitements vont de la simple lutte contre les symptômes aux thérapies à effet régulateur. On utilise des préparations à base de plantes issues de la médecine naturelle, l'acupuncture et d'autres formes de traitement issues de la médecine traditionnelle chinoise, des thérapies métaboliques à base de vitamines, de fer, d'acides aminés ou d'acides gras, des thérapies physiques à base de chaleur ou de froid, des cures de « détox » et des thérapies à base d'oxygène pour traiter la faiblesse des mitochondries. Il en va de même pour les formes de méditation en mouvement, les exercices de pleine conscience et les méthodes de relaxation déjà mentionnées plus haut. De manière générale, ce qui





vous aide et vous fait du bien est également bon pour vous.
Vous seul-e choisissez les moyens à mettre en place dans
le cadre de l'autogestion de votre maladie chronique.

Quoi d'autre ?

La vie quotidienne ne se résume pas à la thérapie. Même avec une maladie chronique douloureuse, vous pouvez profiter des bonnes choses de la vie, sortir ou vous offrir un beau voyage, sans avoir à vous justifier. Vous n'avez à répondre aux attentes de personne sur la manière dont les personnes atteintes de maladies chroniques doivent se comporter et sur ce que vous pouvez vous permettre de faire.

Service social

Si vous travaillez et que vous souffrez de fibromyalgie, des questions financières vont se poser au fil du temps. Adressez-vous le plus tôt possible à un centre de conseil social !

Un bon service social vous guidera de manière compétente dans le labyrinthe du droit des assurances sociales et pourra vous orienter vers des offres de conseil et d'aide spécifiques (voir aussi « Traitement et autogestion » p. 27). L'assurance-invalidité (AI) constitue à cet égard un thème majeur. De nombreuses personnes actives qui réduisent leur temps de travail pour cause de maladie ne comprennent pas les inconvénients que cela implique ni pourquoi elles doivent se battre pour obtenir des prestations de l'AI auxquelles elles pensent avoir droit naturellement.



Détection précoce de l'AI

Afin de ne pas perdre de temps dans les démarches et se trouver dans une meilleure situation de départ, il est recommandé de procéder à une détection précoce de l'AI. La déclaration correspondante à l'office AI est volontaire et préventive. Une fois la demande déposée, l'office AI compétent examine avec la personne concernée et les partenaires impliqués quelles mesures peuvent aider à conserver l'emploi. Le service social peut vous aider à faire cette déclaration ou la faire à votre place.

Indemnités journalières en cas de maladie

Si vous êtes en congé maladie pour cause de fibromyalgie, c'est normalement l'assurance d'indemnités journa-



lières qui prend le relais en premier. Après un court délai d'attente, vous recevez une indemnité journalière de maladie pendant 720 jours au maximum. Toutefois, l'assurance peut à tout moment suspendre ou réduire les paiements en indiquant qu'il y a des doutes sur la preuve de la maladie. L'assurance d'indemnités journalières en cas de maladie n'est pas obligatoire. Vérifiez si et comment vous êtes assuré-e par votre employeur et demandez éventuellement à voir les conditions contractuelles de l'assurance d'indemnités journalières en cas de maladie.

Assurance-invalidité

L'espoir de se voir octroyer une rente AI après avoir perçu des indemnités journalières en cas de maladie se concrétise rarement. Le problème, c'est le diagnostic. En cas de fibromyalgie, la demande de rente AI est généralement rejetée. Le Tribunal fédéral des assurances sociales a défini une ligne stricte à cet égard. Certes, selon une jurisprudence du Tribunal fédéral de 2015, le droit à une rente AI en cas de maladie douloureuse ne peut pas être retiré mais il faut des conditions très rigoureuses pour l'obtenir. Très souvent, les demandes de soutien pour des mesures professionnelles sont également rejetées si toutes ces conditions ne sont pas remplies. Selon votre état de santé, un diagnostic supplémentaire peut ouvrir la voie à des prestations de l'AI. Cette dernière doit alors évaluer l'association de la fibromyalgie avec une autre pathologie médicale, telle qu'une arthrose sévère. Cela peut augmenter vos chances d'obtenir des prestations.

“ Au fil des ans, j'ai conclu une trêve avec la fibromyalgie. Elle est là, elle a son espace, mais elle ne dicte pas ma vie. Malgré les douleurs quotidiennes, ma vie est colorée, remplie et pleine de joie. Cela m'aide à traverser les périodes plus compliquées. ”

Anita (45 ans)

Assurance protection juridique

Une assurance protection juridique peut être utile si vous déposez un recours contre une décision d'AI préliminaire. Les spécialistes en charge de votre dossier vous conseilleront et pourront évaluer vos chances réelles de voir votre demande ou votre recours pris en compte. Le cas

échéant, vérifiez si vous avez souscrit une assurance projection juridique, que ce soit à titre privé ou par le biais d'une association professionnelle.

Maintenez autant que possible une activité professionnelle !

De manière générale, on recommande aux personnes fibromyalgiques qui travaillent de conserver une activité professionnelle. Dans l'idéal, les conditions de travail, les horaires et les activités peuvent être adaptés de manière à ce que vous puissiez les supporter. Le fait de conserver une activité professionnelle vous apporte non seulement un revenu régulier, mais aussi il structure également votre journée, vous apporte des contacts sociaux et vous donne le sentiment de continuer à être utile. Cependant, certaines personnes atteintes de fibromyalgie doivent se battre pour que l'entreprise dans laquelle elles travaillent les comprennent et se défendent contre les insinuations. Le service social est également une aide face à de tels défis. Ne vous laissez pas bousculer par un chef qui pense qu'après un an de fibromyalgie, vous devez enfin remonter la pente, ou par une cheffe qui veut prendre contact avec votre médecin et avoir accès à votre dossier médical. Cela n'est pas autorisé. Et ne vous laissez pas non plus mettre sous pression par des collègues qui se plaignent ouvertement ou dans votre dos de vos arrêts de travail.

Service social et juridique

N'hésitez pas à faire appel au service social gratuit proposé par certaines ligues cantonales ou régionales contre le rhumatisme. Les assistant-e-s sociaux-ales vous soutiennent en cas de problèmes sur le lieu de travail et pour les ques-

tions en rapport avec l'Al, l'aide sociale, l'AVS, les prestations complémentaires, la caisse-maladie, les indemnités journalières en cas de maladie et l'assurance-accidents. En outre, nous recommandons le conseil juridique d'organismes tels que Procap, InclusionHandicap ou Pro Infirmis.

Conseils du service social

- En cas d'arrêt de travail pour cause de maladie, demandez toujours un certificat médical et conservez bien ce type de documents.
- Clarifiez, pour vous-même et pour les autres, le volume et le type de travail que vous pouvez fournir et où se situent vos limites.
- Prenez l'habitude de formuler les choses de manière positive. Dites ce que vous vous sentez encore capable de faire au lieu de souligner ce que vous ne pouvez plus faire. Par exemple : « Je peux travailler une demi-journée cinq fois par semaine, de préférence le matin. »
- Assurez-vous que les documents médicaux aussi ne définissent pas uniquement votre incapacité de travail, mais aussi votre capacité résiduelle de travail.

Glossaire

acouphènes Bourdonnements d'oreilles ; perception de bruits auxquels aucune source sonore extérieure ne peut être attribuée.

ACR «American College of Rheumatology», société médicale spécialisée dans le développement de la rhumatologie.

antioxydants Nutriments protecteurs, capteurs de radicaux libres. Ils neutralisent les composés oxygénés très réactifs (radicaux libres) qui stressent (stress oxydatif) et détruisent les structures des cellules du corps. Les antioxydants puissants sont la catéchine (présente en abondance dans le thé vert), la vitamine C, la vitamine E et les caroténoïdes.

ATP Adénosine triphosphate, principale molécule énergétique de l'organisme, produite dans les mitochondries. Une personne adulte consomme en moyenne 60 à 70 kg d'ATP par jour.

cannabis Chanvre, plante utile et médicinale traditionnelle.

CBD Cannabidiol, substance contenue dans le chanvre (cannabis). Le CBD n'a pas d'effet euphorisant, mais plutôt un effet apaisant. Il existe de nombreux produits à base de CBD en vente libre.

central Ici : concerne le système nerveux dans le cerveau et la moelle épinière.

CIM-11 Onzième révision de la « Classification internationale des maladies » (International Classification of Diseases) de l'OMS.

cognitif Relatif à la connaissance et au savoir. Les capacités cognitives comprennent entre autres l'attention, la mémoire, l'apprentissage, la planification, la créativité et la volonté.

dépression Trouble ou maladie psychique. Les symptômes typiques sont une humeur déprimée, des ruminations fréquentes et un manque de motivation.

Diagnostic Regroupement des symptômes (signes de maladie) et des résultats (résultats d'examen médicaux) d'une personne malade. Le diagnostic médical a pour but de constater et de nommer une maladie.

diffus Peu clair, imprécis. Dans la littérature, il est courant de qualifier de diffuses les douleurs étendues et variables de la fibromyalgie. Cette expression n'est pas péjorative.

dysfonction Dysfonctionnement, altération fonctionnelle.

épuisement Fatigue chronique, symptôme de la fibromyalgie, mais aussi maladie à part entière appelée encéphalomyélite myalgique (EM) ou syndrome de fatigue chronique (SFC).

homéostasie Autorégulation ; maintien d'un équilibre dynamique ; tendance de tous les organismes à maintenir un milieu constant contre les influences extérieures, par exemple par la régulation de la température corporelle, de la pression artérielle, du rythme cardiaque, etc.



IASP «International Association for the Study of Pain»
(Association internationale pour l'étude de la douleur),
organisation visant à promouvoir la recherche sur
la douleur et le traitement de la douleur.

IMC Indice de masse corporelle, mesure qui met en relation
le poids d'une personne avec sa taille. Les personnes de
poids normal ont un IMC compris entre 18,5 et 25.

low carb Régime pauvre en glucides. Un régime low carb
supprime principalement le sucre, le pain, les pâtes
et les légumineuses du menu.

maladie auto-immune Maladie dont la cause est un excès
ou un défaut de fonctionnement du système immunitaire
de l'organisme.

médecine empirique Médecine complémentaire, médecine
alternative, médecine holistique.

micronutriments Substances qui ne fournissent pas d'énergie au corps, mais qui permettent, influencent et soutiennent les processus métaboliques. Les micronutriments comprennent les vitamines, les minéraux, les acides aminés, les acides gras et les substances végétales secondaires.

mitochondries Minuscules structures dans les cellules qui produisent la molécule d'énergie ATP. Le nombre de mitochondries est le plus élevé dans les cellules qui consomment beaucoup d'énergie, comme les cellules musculaires, les cellules nerveuses et les cellules sensorielles.

neuroinflammation Inflammation du tissu nerveux, généralement liée au système nerveux central (cerveau et moelle épinière).

nociceptif Provoquée par des stimuli chimiques, mécaniques ou thermiques, qui sont captés par des récepteurs de la douleur spécifiques sur les terminaisons nerveuses.

nociplastique Concerne une altération fonctionnelle du traitement des stimuli douloureux.

pacing Gestion de l'énergie ; utilisation précautionneuse de ses propres réserves d'énergie.

périphérique Ici : concerne le système nerveux en dehors du cerveau et de la moelle épinière. Le système nerveux périphérique se subdivise en un système nerveux contrôlable volontairement et un système nerveux végétatif.

post-traumatique Suite à une blessure physique ou psychique.

psychosomatique Domaine interdisciplinaire qui étudie l'influence des facteurs psychiques et sociaux sur la santé physique.

SFM Syndrome de fibromyalgie.

spondylarthrite ou **spondyloarthrite** (SpA) est un nom générique pour les maladies rhumatismales inflammatoires de la colonne vertébrale et des articulations. La maladie de Bechterew et l'arthrite psoriasique font partie de ce groupe.

SSS «Symptoms Severity Scale» (échelle de sévérité des symptômes), questionnaire validé pour le diagnostic de la fibromyalgie.

stress oxydatif Etat du métabolisme qui peut endommager les cellules et perturber leur fonctionnement.

système nerveux végétatif Partie du système nerveux périphérique. Le système nerveux végétatif, ou autonome, contrôle tous les processus physiques qui échappent à notre contrôle volontaire, comme la fréquence respiratoire, le pouls, la pression artérielle, la circulation sanguine, la digestion, l'excrétion, la tension musculaire et tout le métabolisme.

système parasympathique Partie du système nerveux végétatif. Le système parasympathique sert à la régénération, à la constitution de réserves d'énergie et active le métabolisme et la digestion.

système sympathique Partie du système nerveux végétatif. Le système nerveux sympathique fournit de l'énergie au corps pour les performances physiques et mentales, par exemple en dilatant les voies respiratoires, en augmentant le pouls et en inhibant la digestion.

THC Tétrahydrocannabinol, substance contenue dans le chanvre (*Cannabis sativa*). Le THC peut avoir un effet euphorisant. En Suisse, l'utilisation médicale peut être prescrite par un-e médecin.

WPI «Widespread Pain Index», questionnaire validé pour le diagnostic de la fibromyalgie.

Portraits des trois personnes citées



Marcus* a souffert de très fortes douleurs dans tout le corps (qu'aucun remède n'a pu soulager) pendant 13 mois, à la suite d'une injection contre une épaule gelée. Il est resté alité la plupart du temps pendant cette période de forte douleur. Depuis, Marcus est au chômage et dépend de l'aide sociale. Sa caisse-maladie a refusé à deux reprises sa demande de séjour en clinique de la douleur, et une expertise polydisciplinaire de l'AI a également été rejetée. Marcus continue de souffrir de sa fibromyalgie et d'arthrose du poignet. Il a passé la plupart des dernières années seul chez lui. Il a du mal à accepter son sort.



Claudia** a été diagnostiquée fibromyalgique 19 ans après le début de sa maladie. Elle souffre de douleurs, de troubles du sommeil, de fatigue chronique et de nombreux autres symptômes typiques de la fibromyalgie, de rhumatismes inflammatoires (arthrite, lupus) et de maladies concomitantes supplémentaires. Claudia est mère de quatre enfants. Elle a quitté son activité professionnelle il y a quatre ans. Depuis la fin de la phase d'indemnités journalières de maladie, elle perçoit une rente AI (100%). Comme Claudia peut à peine marcher à cause de la douleur, elle préfère utiliser un fauteuil roulant ou un scooter électrique. Elle aime les animaux et a un chien de thérapie, qui la fait sortir tous les jours de chez elle.



Anita a été diagnostiquée fibromyalgique en 2008, à la suite d'une grave poussée. Elle avait déjà perçu les premiers signes de la maladie dans sa jeunesse. Anita travaille à 80% au sein d'un service de communication et est mère de deux enfants bientôt adultes. Depuis sa création en 2017, elle s'engage au sein du conseil consultatif de patient-e-s de la Ligue suisse contre le rhumatisme.

* Nom et photo modifiés.

** Photo modifiée.

Association suisse des fibromyalgiques

L'Association Suisse des Fibromyalgiques (ASFm) est une association d'utilité publique. Elle aspire à :

- soutenir les personnes atteintes de fibromyalgie, leur famille et leur entourage ;
- contribuer à la reconnaissance de la fibromyalgie ;
- sensibiliser le monde spécialisé, les pouvoirs publics et la politique sur le thème et améliorer les connaissances sur la fibromyalgie par des mesures adaptées de communication ;
- encourager l'échange et l'entraide par une coordination de groupe de dialogue et d'entraide ;
- former les personnes concernées à la gestion de la douleur ;
- construire un partenariat avec des groupes médicaux reconnus pour une médecine intégrative ;
- être l'interlocutrice de la communauté scientifique, des médias et du grand public.



Pour plus d'informations : www.suisse-fibromyalgie.ch



Adresses utiles

Ligue suisse contre le rhumatisme

Josefstrasse 92, 8005 Zurich

Bureau national : tél. 044 487 40 00

Commandes : tél. 044 487 40 10

info@rheumaliga.ch, www.ligues-rhumatisme.ch

Ligues cantonales et régionales contre le rhumatisme

Bâle, tél. 061 269 99 50, info@rheumaliga-basel.ch

Berne, Haut-Valais, tél. 031 311 00 06, info.be@rheumaliga.ch

Fribourg, tél. 026 322 90 00, info.fr@rheumaliga.ch

Genève, tél. 022 718 35 55, laligue@laligue.ch

Glaris, tél. 078 240 88 48, rheumaliga.gl@bluewin.ch

Jura, tél. 032 466 63 61, info.ju@rheumaliga.ch

Lucerne, Unterwald, tél. 041 377 26 26,

rheuma.luuw@bluewin.ch

Neuchâtel, tél. 032 913 22 77, info.ne@rheumaliga.ch

Schaffhouse, tél. 052 643 44 47, info.sh@rheumaliga.ch

54 Soleure, tél. 032 623 51 71, rheumaliga.so@bluewin.ch

St-Gall, Grisons, Appenzell, Principauté du Liechtenstein,
 Secrétariat et cours d'activité physique : tél. 081 302 47 80
 Centres de conseil : Bad Ragaz, tél. 081 511 50 03,
 St-Gall, tél. 071 223 15 13
 E-mail : info.sgfl@rheumaliga.ch
 Tessin, tél. 091 825 46 13, info.ti@rheumaliga.ch
 Thurgovie, tél. 071 688 53 67, info.tg@rheumaliga.ch
 Uri, Schwyz, tél. 041 870 40 10, info.ursz@rheumaliga.ch
 Valais (Bas-Valais), tél. 027 322 59 14, info.vs@rheumaliga.ch
 Vaud, tél. 021 623 37 07, info@lvr.ch
 Zurich, Zoug, Argovie, tél. 044 405 45 50,
info.zh@rheumaliga.ch

Autres contacts

Association Suisse des Fibromyalgiques (ASFM)
 Tél. 024 425 95 75
info@suisse-fibromyalgie.ch, www.suisse-fibromyalgie.ch

Swiss Pain Society (SPS)
 Tél. 044 496 10 16
info@swisspainsociety.ch, swisspainsociety.ch

Swiss Society for Interventional Pain Management (SSIPM)
 Tél. 021 799 10 29
welcome@SSIPM.ch, SSIPM.ch

Info Entraide Suisse
 Tél. 061 333 86 01
info@infoentraidesuisse.ch, www.infoentraidesuisse.ch

Association ME/CFS Suisse
 Tél. 078 616 96 80 (hotline pour les personnes concernées,
 en journée), info@me-cfs.net, www.mecfs.ch

Ligue suisse contre le rhumatisme

Depuis plus de 60 ans, la Ligue suisse contre le rhumatisme s'engage en faveur des personnes souffrant d'une maladie rhumatismale.

Sa vaste offre de services a pour but de simplifier la vie des personnes concernées et de leurs proches, d'informer le grand public sur le rhumatisme et de soutenir les professionnel-le-s dans leur travail. Organisation faîtière établie à Zurich, la Ligue suisse contre le rhumatisme regroupe 17 ligues cantonales et régionales contre le rhumatisme, 6 organisations nationales de patient-e-s et un groupe dédié aux jeunes rhumatisant-e-s.

Conseil, mobilité, accompagnement

Nous offrons une oreille attentive, une gamme complète d'informations, des formations pour les personnes souffrant de rhumatismes et les spécialistes ainsi qu'un soutien dans différents domaines de la vie. Nos cours d'activité physique, nos publications, nos moyens auxiliaires et nos programmes de prévention sont validés par des rhumatologues et des

Notre offre vous intéresse ?

- Pour les cours d'activité physique de A pour Aquafit à T pour travail fascial, de E pour Easy Dance ou de O pour Osteogym à Z pour Zumba : www.ligues-rhumatisme.ch/cours.
- Pour les publications et moyens auxiliaires : www.rheumaliga-shop.ch.
- Vous voulez découvrir et essayer des produits ? Vous trouverez ici le point de vente le plus proche de chez vous : www.ligues-rhumatisme.ch/points-de-vente.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur www.ligues-rhumatisme.ch ou appelez-nous, nous sommes à votre service: tél. 044 487 40 00.

En Suisse, 2 millions de personnes vivent avec des rhumatismes. Nous les aidons à mieux vivre au quotidien.

www.ligues-rhumatisme.ch

” Je ne me bats pas seulement contre la douleur et les limitations, mais aussi pour être acceptée. “

Sarah, 31 ans



Rheumaliga Schweiz
Ligue suisse contre le rhumatisme
Lega svizzera contro il reumatismo



« Pour soutenir et accompagner au mieux les personnes souffrant de rhumatismes, chaque franc compte. »

Valérie Krafft,
Directrice de la Ligue suisse
contre le rhumatisme

**Vous souhaitez soutenir notre travail ?
C'est grâce à vos dons que nous pouvons apporter
notre aide aux personnes rhumatisantes.**

Poste :

IBAN CH29 0900 0000 8000 0237 1

UBS Zurich :

IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F

Adresse pour les dons :

Ligue suisse contre le rhumatisme, Josefstrasse 92, 8005 Zurich

Nous vous remercions de tout cœur pour votre engagement.

**Faites un don avec
TWINT !**



Scannez le code QR avec
l'app TWINT



Confirmez le montant et
le don



Publications et moyens auxiliaires

Offre complète sur : www.rheumaliga-shop.ch

Commandes : tél. 044 487 40 10, info@rheumaliga.ch



L'impact de l'alimentation
Brochure
gratuite
F 431



Préservez vos articulations
Dépliant
gratuit
F 3050



Comprendre la douleur
Livret
gratuit
F 1000



Restez souple et en forme!
Dépliant
gratuit
F 1001



Puissance concentrée
Dépliant
gratuit
F 1002



Des rhumatismes? Moi?
Livret
gratuit
F 005



Coussin de noyaux de cerises

Pour chauffer et refroidir.

CHF 42.60*

N° d'art. 0046



Ballon Softgym

Soutien, détente et

exercice.

CHF 12.80*

N° d'art. 0023



Grand coussin de relaxation

Pour se détendre

et dormir.

CHF 129.80*

N° d'art. 0061



Sécateur de jardin à double levier à lame franche

Large coupe, sans forcer

CHF 56.50*

N° d'art. 5410



Hérisson souple

Pour massages.

CHF 10.50*

N° d'art. 0009B



Moyens auxiliaires

Catalogue

gratuit

F 003

Impressum

Auteur

Patrick Frei, frei-text.ch

Conseil professionnel

Dr Stefan Kuchen, Berner Rheumazentrum

Examen professionnel

Dre Barbara Ankli, Bâle

Christine Morger, assistante sociale HFS,
Conseil social et santé, Ligue bernoise et
haut-valaisanne contre le rhumatisme

Anita Oswald, Conseil consultatif
des patient-e-s, Ligue suisse contre
le rhumatisme

Dre Isabelle Gabellon, Vevey (pour la version
française)

Design

Oloid Concept GmbH, Zurich

Photos

Conradin Frei, Zurich

istockphoto.com | Esther Pueyo (p. 51)

istockphoto.com | FG Trade (p. 52 oben)

Cheffe de projet

Marianne Stäger, Ligue suisse contre
le rhumatisme

Editrice

© Ligue suisse contre le rhumatisme,

1^{re} édition 2023



Je commande les articles suivants :

- L'impact de l'alimentation
Brochure, gratuite (F 431)
- Comprendre la douleur
Livret, gratuit (F 1000)
- Restez souple et en forme
Dépliant, gratuit (F 1001)
- Des rhumatismes? Moi?
Livret, gratuit (F 005)
- Faire de bonnes choses qui restent.
Guide testamentaire, gratuit (F 009)
- Moyens auxiliaires
Catalogue, gratuit (F 003)
- Coussin de noyaux de cerises
CHF 42.60* (n° d'art. 0046)
- Hérisson souple
CHF 10.50* (n° d'art. 0009B)
- Articles supplémentaires _____

* Frais de port non inclus, sous réserve de modification de prix

- Je souhaite soutenir le travail d'intérêt général de la Ligue suisse contre le rhumatisme.
Veuillez m'envoyer des informations complémentaires.
- Je souhaite devenir membre de la Ligue contre le rhumatisme.
Veuillez me contacter.

Numéro de téléphone _____

E-mail _____

GAS/ECR/ICR

nicht frankieren
ne pas affranchir
non affrancare

50133658
000600

DIE POST



B



Expéditeur·rice

Prénom _____

Nom _____

Rue / n° _____

NPA / Localité _____

Date _____

Signature _____

Ligue suisse
contre le rhumatisme
Josefstrasse 92
8005 Zurich

Ligue suisse contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité



**Conseil, mobilité,
accompagnement: nous aidons
les personnes souffrant
de rhumatismes à mieux vivre
au quotidien.**

Ligue suisse contre le rhumatisme
Tél. 044 487 40 00
info@rheumaliga.ch
www.ligues-rhumatisme.ch

Société
Suisse de
Rhumatologie 