

# Comprendre la fibromyalgie

Giancarlo La Giorgia

Le terme fibromyalgie vient du latin *fibra* (filament), du grec ancien *myos* (muscle) et *algos* (douleur). Bien que l'on ait déjà cru que ce syndrome affectait les muscles et les tissus du corps, les scientifiques et les médecins savent maintenant qu'il est lié à la façon dont le cerveau perçoit la douleur. La description la plus fidèle que l'on puisse donner à la fibromyalgie est une douleur chronique qui se répercute à travers tout le corps.

La fibromyalgie peut frapper sans avertissement et la douleur, la fatigue et la dépression qu'elle entraîne se révèlent extrêmement graves. Jusqu'à tout récemment, les possibilités de traitement étaient limitées, mais grâce aux progrès de la recherche, l'espoir est en train de naître pour les personnes aux prises avec ce syndrome, qui est loin d'avoir livré tous ses secrets.

La fibromyalgie est un trouble du système nerveux central qui se caractérise par des douleurs aux muscles, aux ligaments et aux tendons de toutes les parties du corps, le tout accompagné de fatigue et d'une hypersensibilité au toucher. Les personnes atteintes peuvent aussi éprouver des troubles du sommeil et de l'humeur, de même que des problèmes cognitifs ou de mémoire, des maux de tête, des pertes et des gains de poids successifs, des malaises à l'estomac ou à la vessie, aux oreilles, au nez ou à la gorge. Les allergies se mettent parfois de la partie, sans compter les raideurs matinales, les palpitations cardiaques et les troubles de l'ouïe, de la vision et de l'équilibre. La fibromyalgie affecte entre 2 % et 4 % de Canadiens, majoritairement des femmes âgées de plus de 40 ans.

« Les gens pensent que je suis paresseuse ou égoïste et que j'exagère mes douleurs », nous dit Susan Monaco, 56 ans, directrice du Mississauga Fibromyalgia Support Group en Ontario. « Il est déjà assez pénible d'être malade sans avoir en plus à le prouver constamment! »

Les premiers symptômes de la fibromyalgie se sont manifestés chez Susan en 1989, à la suite d'un accident de voiture sans gravité.

« Je n'ai pas été hospitalisée et tout semblait normal, jusqu'à ce que mon système immunitaire commence à



donner des signes de défaillance. J'étais toujours congestionnée et j'avais des rhumes à répétitions, mais aussi des maux d'oreilles ou de gorge, des infections et des extinctions de voix », se rappelle Susan. Par la suite, les douleurs sont apparues. « Tout mon corps me faisait mal. C'était une douleur lancinante, comparable à un mal de dents, mais encore plus amplifiée. » Les douleurs fluctuaient d'un jour à l'autre, mais elles étaient constantes et envahissantes au point où Susan éprouvait de la difficulté à se concentrer.

Au début, alors que les tests n'avaient rien révélé d'anormal, Susan s'est sentie délaissée par les médecins. Ce n'est qu'un peu plus tard que le diagnostic est tombé : fibromyalgie. À l'époque, ce syndrome était relativement nouveau pour la communauté médicale. « Je n'avais jamais entendu parler de la fibromyalgie, mais au moins je savais de quoi je souffrais même si personne ne connaissait la cause véritable de mon mal. C'est encore le cas aujourd'hui. »

« Cela n'est plus tout à fait vrai », selon le D<sup>r</sup> Mary-Ann Fitzcharles, rhumatologue et spécialiste de la douleur à l'Hôpital général de Montréal, qui traite depuis plus de 20 ans les patients atteints de fibromyalgie.

En l'absence de tests cliniques déterminants, les médecins procèdent au diagnostic en évaluant les symptômes et en éliminant d'autres maladies pouvant provoquer des douleurs persistantes ressenties à travers le corps. Le D<sup>r</sup> Fitzcharles fait remarquer que des différences entre les patients souffrant de fibromyalgie et ceux qui n'en sont pas atteints ont été observées dans le cadre de recherches scientifiques. Par exemple, les tests neurophysiologiques ont révélé une hypersensibilité des nerfs périphériques à un stimulus douloureux, des signaux de douleur transmis au cerveau qui étaient amplifiés et des changements dans les molécules qui affectent la perception de la douleur dans le liquide céphalorachidien.

On a pu observer aussi, chez ces patients, une déficience du système d'inhibition naturelle de la douleur transmise par le cerveau à la moelle épinière. La substance chimique P, qui envoie un signal de douleur, a été retrouvée en quantité plus élevée dans la moelle épinière chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Enfin, une concentration plus faible de deux neurotransmetteurs (la sérotonine et la norépinéphrine, responsables, entre autres de la régulation de la douleur, de l'humeur et du sommeil) pourrait aussi avoir un rôle à jouer dans la fibromyalgie.

Les scientifiques ignorent toutefois ce qui déclenche l'apparition du syndrome. Dans de nombreux cas, les symptômes se sont manifestés pour la première fois à la suite d'un événement particulier. Il peut s'agir, nous explique le D<sup>r</sup> Fitzcharles, d'un événement stressant comme la perte d'un être cher, une blessure, une maladie virale grave ou même la naissance d'un enfant. Dans 40 % des cas, les patients ont affirmé être en pleine forme avant l'apparition des symptômes, lesquels seraient survenus après l'événement déclencheur.

De 80 % à 90 % des patients qui souffrent de fibromyalgie sont de sexe féminin et les femmes qui comptent dans leur famille



des personnes atteintes de ce syndrome courent huit fois plus de risques que les autres d'en souffrir. Selon le D<sup>r</sup> Fitzcharles, les facteurs qui favorisent l'apparition de la fibromyalgie sont d'origine hormonale aussi bien que génétique.

De nombreux patients atteints de fibromyalgie souffrent de troubles de l'humeur occasionnés par le stress attribuable à leur état. La douleur chronique, les limitations physiques et le sentiment de découragement et d'isolement peuvent causer de l'anxiété et la dépression. « Souvent, nous dit le D<sup>r</sup> Fitzcharles, la dépression et la fatigue sont encore plus contraignantes que les douleurs occasionnées par la fibromyalgie. »

Susan Monaco a déployé beaucoup d'énergie pour conserver son emploi. Mais, comme elle le dit elle-même, « je n'ai eu d'autre choix que de cesser de travailler. » La perte de son statut de « membre productif de la société » et de sa capacité de jouer un rôle actif dans sa vie familiale a fini par éveiller chez elle un horrible sentiment d'infériorité et de culpabilité, pour ensuite l'entraîner dans la dépression.

Afin d'approprier ce mal et d'apprendre à mieux gérer sa maladie, Susan a dû recourir à la psychothérapie. Selon elle, à l'instar de nombreuses personnes aux prises avec la fibromyalgie, son blocage le plus important était le déni. Le déni, c'est-à-dire le refus d'accepter les limites que lui imposait la maladie et de reconnaître qu'elle avait davantage besoin de prendre soin d'elle-même plutôt que des autres. L'acceptation de ses difficultés et de sa nouvelle condition a été un long processus pour Susan, mais

également pour son mari et ses enfants. « Ils ont mis beaucoup de temps à reconnaître et accepter la réalité. Il leur arrive encore de me mettre de la pression pour que j'accomplisse des choses qu'il m'est impossible de faire. Ce que j'ai trouvé le plus difficile est d'apprendre à dire non. »

Il n'existe pas de traitement miracle pour la fibromyalgie. Mais, comme nous le dit le D<sup>r</sup> Fitzcharles : « De nombreux patients trouveront un certain soulagement dans une thérapie comportant une approche pharmacologique et non pharmacologique. » Le plus important pour la personne fibromyalgique est de jouer un rôle actif dans son traitement et de sensibiliser son entourage à son état. Elle doit aussi éviter toutes les activités qui pourraient aggraver ses symptômes et s'efforcer d'adopter un mode de vie composé d'exercices, d'une saine alimentation, d'un sommeil réparateur, d'une bonne hygiène de vie et de techniques de relaxation.

Susan, pour sa part, réussit à gérer son niveau d'énergie et ses douleurs tout au long de la journée et adopte un rythme qui lui convient davantage. Elle peut, par exemple, participer à une séance d'aquaforme le matin, ce qui l'aide à se détendre et à acquérir de la force musculaire.

Certains médicaments ont prouvé leur efficacité dans le soulagement de la douleur, de la fatigue et des autres symptômes qui sont associés à la fibromyalgie. Les analgésiques peuvent se révéler efficaces. Ils sont disponibles en vente libre et, si nécessaire, on peut obtenir de son médecin une version plus forte du



« Chaque jour qui passe est une petite victoire, mais aussi une lutte acharnée contre la maladie. Vous devez écouter votre corps, collaborer avec votre médecin et profiter de toute l'aide que l'on puisse vous offrir. »

même médicament. Il faut, toutefois, faire preuve d'une extrême prudence avec ces médicaments et toujours les prendre sous supervision médicale.

Récemment, deux médicaments ont été reconnus pour leur efficacité dans le soulagement des symptômes de la fibromyalgie. Le premier est la duloxétine (Cymbalta), qui fait partie de la famille des antidépresseurs appelés inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine-norépinéphrine. Ces médicaments soulagent non seulement la douleur, mais aussi la fatigue et les troubles de l'humeur. Leur efficacité semble liée au fait qu'ils empêchent le recaptage rapide de la sérotonine et de la norépinéphrine, accélérant ainsi la circulation de ces neurotransmetteurs dans l'organisme. Le second médicament est un anti-épileptique — la prégabaline (Lyrica) — approuvé par Santé Canada pour le traitement de la fibromyalgie. Ce médicament, pour sa part, a pour effet de calmer les cellules nerveuses responsables de la transmission de la douleur. D'autres médicaments, tels les antidépresseurs et les somnifères, peuvent aussi être prescrits pour traiter, cas par cas, d'autres symptômes qui sont associés à la fibromyalgie.

Ce printemps à Toronto, les personnes présentes à l'assemblée de l'American Academy of Neurology ont été informées des résultats prometteurs du gammahydroxybutyrate de sodium, un dépresseur du système nerveux central qui est surtout prescrit dans les cas de narcolepsie, un état caractérisé par une fatigue extrême. Ce médicament s'est avéré très efficace pour réduire la douleur et la fatigue et pour améliorer le fonctionnement global des personnes atteintes de fibromyalgie. Ce médicament demeure toutefois extrêmement réglementé et ne pourra être prescrit à grande échelle dans le traitement de la fibromyalgie avant que d'autres études ne soient réalisées. Il est important de souligner que le traitement de la fibromyalgie ne peut se limiter au soulagement des symptômes; il doit aussi pouvoir améliorer la qualité des activités quotidiennes du patient.

Au fil des ans, Susan a puisé dans son groupe de soutien, formé de 600 membres, une force extraordinaire. « Les gens souffrant de fibromyalgie dépendent les uns des autres parce qu'ils sont les seuls à vraiment comprendre. Aucun de nous n'avons le même passé, ni ne vivons les mêmes situations. Toutefois, nous avons tous le même problème », d'expliquer Susan. Celle-ci a pu compter sur l'appui des membres du groupe pendant les moments plus difficiles qu'elle a dû traverser. Les membres l'ont aussi aidée à trouver des solutions de traitement alternatives qui se sont révélées, d'ailleurs, des plus bienfaites.

Les symptômes de la fibromyalgie diffèrent d'une personne à l'autre, mais dans la plupart des cas, ce syndrome ne constitue pas un obstacle aux activités de la vie quotidienne. Dans de rares cas, la personne fibromyalgique bénéficiera d'une rémission, mais chez la très grande majorité des patients, la solution réside dans un plan de traitement et un mode de vie qui leur convient vraiment.

« Chaque jour qui passe est une petite victoire, mais aussi une lutte acharnée contre la maladie. Vous devez écouter votre corps, collaborer avec votre médecin et profiter de toute l'aide que l'on puisse vous offrir », de conclure Susan Monaco. 