

***Pourquoi ai-je mal au dos alors qu'on ne voit rien ?***

**Une explication rationnelle et fondée sur des preuves scientifiques destinée aux patients souffrant de douleurs chroniques généralisées (fibromyalgie)**

Drs. Renske van Abbema, Hanze Hogeschool Groningen, Pays-Bas

Prof. Dr. Jo Nijs, Vrije Universiteit Brussel, Belgique

Dr. C. Paul van Wilgen, Pays-Bas

Traduction :

Dr. Christophe Demoulin, Université de Liège, Belgique

Prof. Dr. Nathalie Roussel, Universiteit Antwerpen, Belgique

## Présentation

Souffrez-vous actuellement de douleurs? Cela ne vous reconfortera probablement pas, mais sachez que vous n'êtes pas le/la seul(e). Une personne sur cinq dans le monde souffre de douleurs quotidiennes. Les personnes souffrant de fibromyalgie présentent souvent des douleurs qui peuvent être très invalidantes et qui peuvent limiter fortement leurs activités de la vie de tous les jours; bien que ces personnes aient généralement consulté plusieurs thérapeutes (médecins, kinésithérapeutes, etc.) et réalisé de nombreux examens, elles s'entendent souvent dire qu'aucune cause physique n'a été mise en évidence. Souffrir de douleurs sans connaître leur cause est très perturbant et peut avoir des conséquences néfastes. Néanmoins, l'absence de lésions physiques ne signifie pas que la douleur ne peut pas être expliquée. D'après les recherches menées ces dernières années, ce ne sont pas des lésions corporelles qui peuvent expliquer les douleurs mais bien des modifications du système de traitement de la douleur, ce système faisant partie de notre système nerveux.

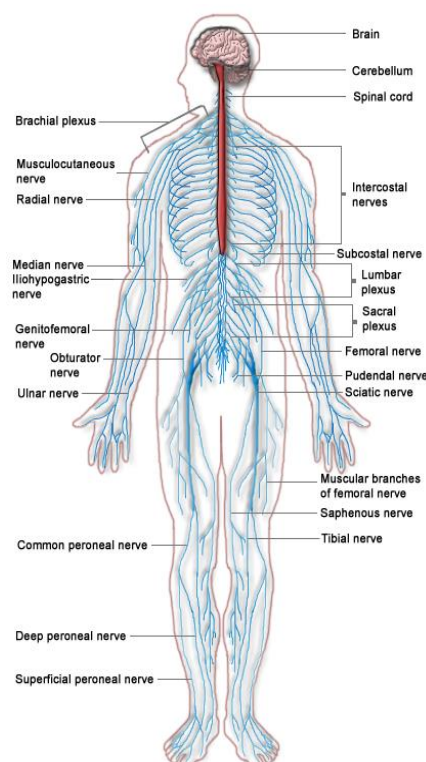
Cette brochure est destinée à vous expliquer le fonctionnement du corps humain face à la douleur. Nous commencerons par décrire le système nerveux; le lien entre ce système et la fibromyalgie sera également expliqué ainsi que le phénomène d'augmentation de la sensibilité à la douleur (sensibilisation). Vous comprendrez ainsi ce qui peut expliquer vos douleurs au moyen des découvertes scientifiques les plus récentes. Vous trouverez également dans cette brochure des conseils qui pourront vous être utiles dans votre vie quotidienne. *Sachez qu'il peut s'avérer utile de lire cette brochure plusieurs fois. Les meilleurs résultats sont obtenus si il y a quelques jours entre la première lecture et les relectures. Prenez votre temps pour lire la brochure et n'hésitez pas à l'annoter.*

## FIGURE 1

### Le système nerveux

Le système nerveux du corps humain est un système comportant de nombreux nerfs et capteurs (dans la figure 1, les nerfs sont représentés par des lignes de couleur bleue). Tous ces nerfs sont reliés à la moelle épinière (en rouge sur la figure), qui se situe au niveau de la colonne vertébrale et qui est reliée au cerveau.

Le corps contient des centaines de mètres de nerfs et des millions de capteurs qui se trouvent partout et qui permettent aux individus d'échanger des informations avec le monde extérieur. Les nerfs peuvent être comparés à des câbles électriques qui transportent des signaux sous forme de courant électrique. Ces signaux peuvent provenir du cerveau et être transmis via la moelle épinière et les nerfs aux muscles (lorsque, par exemple, votre cerveau donne l'ordre aux muscles du bras de saisir une tasse de café), mais peuvent également provenir de capteurs se trouvant par exemple au niveau de la peau de votre main (lorsque, par exemple, vous touchez un objet chaud); les



signaux sont alors transmis au cerveau via les nerfs et la moelle épinière.

capteurs → nerf → moelle épinière → le cerveau

C'est seulement lorsque ces signaux seront traités par le cerveau que vous réaliserez que l'objet que vous avez touché est chaud. Le cerveau a également la faculté de concevoir les pensées, de créer les émotions et de stocker les souvenirs; ces facultés peuvent influencer le système de traitement de la douleur.

### L'apparition de la douleur dans notre système nerveux

#### Le stimulus douloureux

La douleur survient généralement quand le corps a subi une lésion. Il s'agit d'un mécanisme naturel de protection du corps. Grâce à la douleur, le corps est averti du danger, et peut réagir de manière appropriée. Ce message « de danger » peut résulter de divers stimuli tels que la pression mécanique, la température ou l'acidité (représentés symboliquement dans la Figure 2 par respectivement un marteau, le feu et un tube à essai).

**FIGURE 2**



#### Capteurs

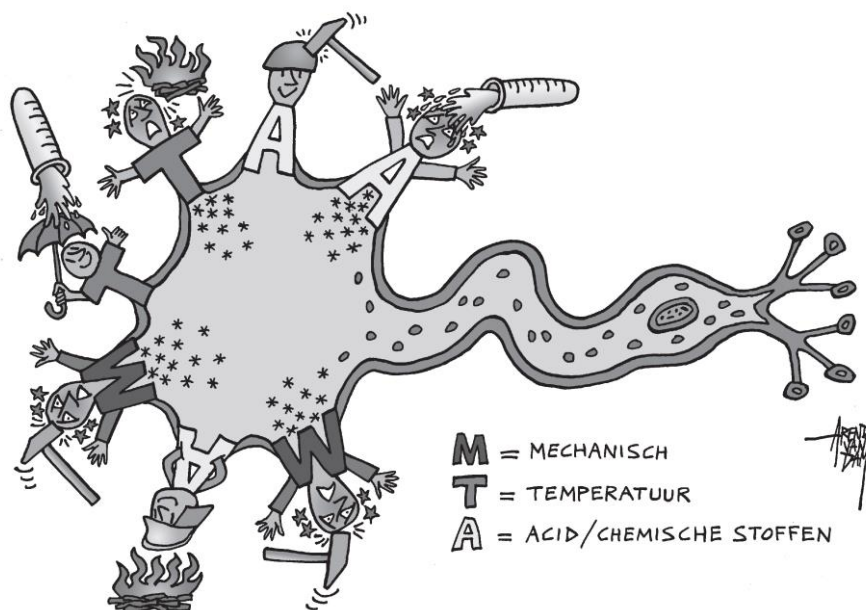
Les capteurs interviennent au début du traitement de la douleur. Ils sont localisés dans le corps, à de nombreux endroits (dans la peau et les muscles par exemple), et peuvent être activés par de nombreux stimuli. Chaque capteur est sensible à un stimulus spécifique. Sur la Figure 3 (voir page suivante), les capteurs sont représentés par une lettre. Les capteurs « M » sont sensibles aux stimuli mécaniques (stimuli schématisés par un marteau), les capteurs « A » sont sensibles à l'acide (stimuli schématisés par un tube à essai) et les capteurs « T » sont sensibles à la température (stimuli schématisés par un feu).

#### Le message de danger va du capteur au nerf

Chaque neurone (cellule nerveuse composant les nerfs) comportent de nombreux capteurs différents (la figure 3 représente de façon symbolique un neurone et ses capteurs). Si le

capteur de la cellule est sensible au stimulus, il permet l'envoi de messages de danger en ouvrant son canal (représenté symboliquement sur la figure 3 par la bouche qui s'ouvre). Les stimuli (par exemple un coup de marteau) sont alors transmis sous forme de particules chargées électriquement (représentées par de petites étoiles dans la figure 3).

### **FIGURE 3**



M = capteurs sensibles aux stimuli mécaniques; T = capteurs sensibles au changement de température; A= capteurs sensibles aux produits chimiques (acide)

Chaque fois qu'un capteur (canal) s'ouvre, des particules chargées électriquement pénètrent dans la cellule nerveuse; plusieurs « canaux » peuvent s'ouvrir en même temps. Une fois que la charge électrique a atteint un certain seuil, un message de danger est envoyé au cerveau via la moelle épinière (la charge électrique se propage dans le système nerveux comme une traînée de poudre).

### **Le « signal de danger » (influx nerveux) est envoyé à la moelle épinière**

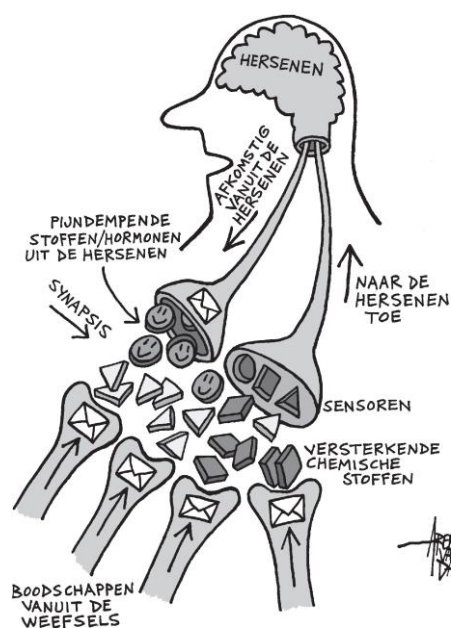
Si les capteurs ont fait pénétrer suffisamment de charges électriques dans la cellule nerveuse, un signal de danger sera envoyé vers la moelle épinière (Figure 1). Les fibres nerveuses sont reliées à la moelle épinière par un petit renflement (ganglion rachidien postérieur), qui contient les noyaux des cellules nerveuses. Ce sont eux qui recueillent et évaluent le signal et qui vont décider si il est nécessaire qu'il soit transmis au cerveau ; ces ganglions rachidiens agissent donc comme de mini-cerveaux.

Une fois dans la moelle épinière, l'influx nerveux pourra être transféré à un deuxième neurone (appelé « le messenger ») pour être dirigé vers le cerveau. Plusieurs neurones peuvent converger vers ce deuxième neurone qui transmet le signal au cerveau. Ici également la transmission du signal de danger ne se passe que si l'intensité du signal est suffisante.

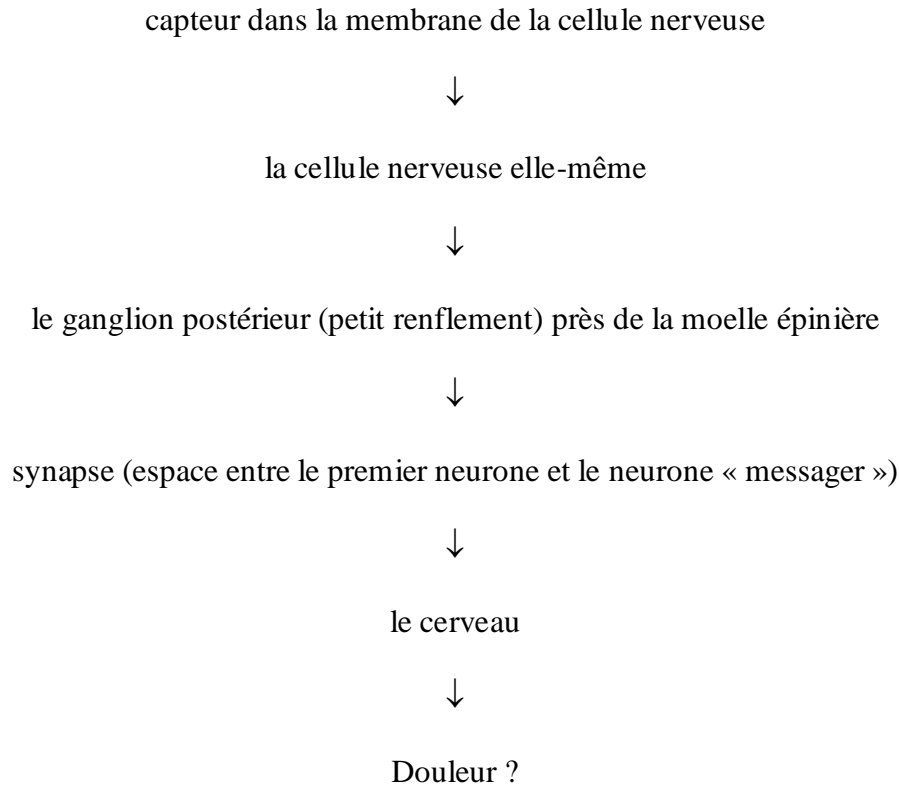
Cependant, le signal n'est pas transmis au moyen de particules chargées électriquement: les stimuli sont ici convertis en produits chimiques (schématisés dans la figure 4 par des cercles, des carrés et des triangles). Le neurone « messenger » comporte différents capteurs pour ces substances. Si la substance libérée est compatible avec un capteur (comme des pièces de puzzle qui s'emboîteraient), une porte s'ouvre et le message est envoyé en direction du cerveau.

La figure 4 représente quatre neurones provenant du corps. Ils transmettent un message comportant des informations (les enveloppes), qui est transmis sous la forme de substances chimiques libérées dans un canal (appelé synapse); le « messenger » peut alors envoyer l'information en direction du cerveau.

**FIGURE 4**



**Aperçu** des différentes parties du corps par lesquelles le signal de danger doit passer avant que la douleur ne puisse être ressentie :



### **Le message de danger se dirige vers le cerveau**

Le message sera envoyé au cerveau en fonction de différents facteurs. Cela dépend beaucoup de l'état de la synapse (le canal entre le nerf rachidien et le neurone « messenger »), que nous pourrions comparer à un bureau de poste régional. Dans un bureau de poste, le courrier qui entre ou qui sort varie constamment. C'est néanmoins le bureau de poste central qui détermine quel courrier peut sortir du bureau de poste régional. Le bureau de poste central peut par exemple décider que, temporairement, aucun courrier ne sort des bureaux de postes régionaux. Dans ce cas, le courrier (l'information) peut entrer dans le bureau de poste régional (le signal arrive à la moelle épinière) mais il n'est pas transmis (les neurones messenger ne transmettent pas le signal vers le cerveau). La transmission du courrier peut dépendre de ce qui se passe dans d'autres bureaux de poste. Prenons un autre exemple : en mangeant, nous ne pouvons pas à la fois goûter les aliments, sentir les chaussures qu'on a aux pieds, avoir des démangeaisons sur la tête et nous apercevoir que la lumière est allumée. Nous ne pouvons faire qu'une chose à la fois. Le système nerveux est donc capable de sélectionner de manière continue des dizaines de stimuli qui se présentent de façon simultanée. La sélection est faite sur base des expériences précédentes, de la capacité d'attention et des émotions.

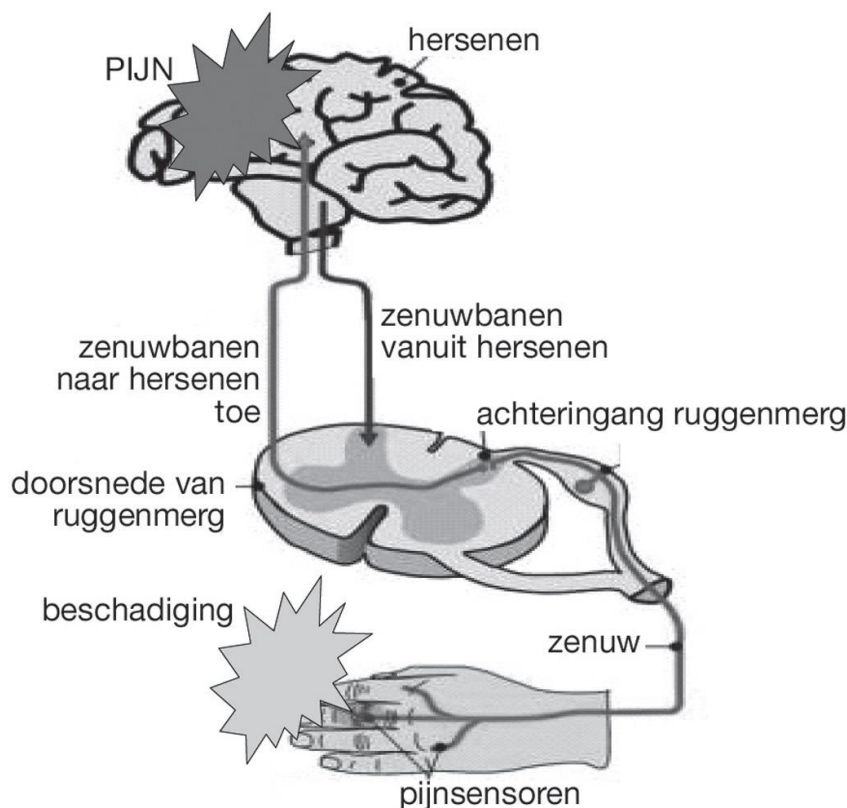
## Un message de danger atteignant le cerveau n'implique pas toujours qu'une douleur sera ressentie

Il est important de comprendre que lorsqu'un signal de danger a atteint le cerveau, la douleur n'est pas encore ressentie par la personne. Ce n'est que lorsque le cerveau aura traité les messages et décidé que le message de danger doit entraîner une douleur, que la personne éprouvera une douleur.

L'expérience réelle de la douleur est une façon pour le cerveau de réagir par rapport aux messages entrants. Remarque: chez les personnes souffrant de fibromyalgie, le nombre de messages de danger envoyés au cerveau n'est pas corrélé à l'expérience douloureuse ressentie par ces personnes car tout dépend de la façon dont le cerveau va juger les signaux. Cela indique que le corps **possède un mécanisme interne très puissant permettant de contrôler la douleur**. Ce système, qui descend du cerveau, décide si oui ou non les messages doivent être envoyés (« influence d'en haut »).

Le contrôle de la douleur peut avoir lieu à divers endroits, où les signaux sont collectés ou transférés, tels qu'au niveau du ganglion ou de la synapse dans la moelle épinière (voir Figure 5). Pour votre propre sécurité, le cerveau peut conclure qu'il est préférable d'augmenter la sensibilité des capteurs (vous ressentirez alors la douleur beaucoup plus rapidement). Cependant, la sensibilité peut également être réduite et diminuer ainsi la sensation de douleur.

**FIGURE 5**





*La douleur et l'alarme incendie*

Si le signal douloureux parvient au cerveau et est considéré par celui-ci comme devant provoquer une douleur, une réaction du corps interviendra, par exemple en frottant la zone douloureuse avec la main, en criant de douleur, etc. Nous pouvons comparer la douleur avec une alarme incendie. Si l'alarme incendie du bâtiment dans lequel vous travaillez se déclenche, le bruit de l'alarme incendie sera capté par les récepteurs situés dans vos oreilles, le message sera envoyé au cerveau et c'est lui qui traitera le message et décidera si oui ou non il est nécessaire de sortir du bâtiment. Si le cerveau considère que vous êtes sérieusement en danger, il enverra des instructions au corps: le cœur va battre plus vite, les vaisseaux sanguins qui irriguent le cœur et les muscles du corps vont se dilater (de façon à faciliter l'apport sanguin dans les muscles), et les muscles vont être activés pour s'éloigner du danger, etc. Cela permettra ainsi de mettre le corps hors de danger. Supposons maintenant qu'au cours des deux dernières semaines, l'alarme incendie s'est déclenchée de façon intempestive à plusieurs reprises, vous obligeant à chaque fois à sortir du bâtiment alors qu'il n'y avait pas le feu. Dans ce cas, votre cerveau va conclure que l'information reçue (alarme incendie) n'est pas dangereuse, et vous quitterez le bâtiment sans que votre rythme cardiaque ne s'accélère. Si, par contre vous avez déjà vécu un incendie signalé par une alarme incendie, la réaction du corps sera très différente, avec une réaction physique plus intense (palpitations, transpiration) mais aussi une réaction psychologique (peur, anxiété).



## La sensibilité du système nerveux concernant le message de danger est en constante évolution

Comme nous l'avons expliqué précédemment, chaque neurone comporte de nombreux capteurs. Plus ils sont nombreux, plus les neurones pourront envoyer des messages au cerveau et plus la personne sera sensible à certaines informations. Dans certains cas, le cerveau peut considérer que diminuer le nombre de capteurs est ce qu'il y a de mieux, afin de diminuer la sensibilité! C'est une bonne nouvelle pour vous. En effet, si vous souffrez de douleurs persistantes, une solution peut être de donner le signal au cerveau de diminuer le nombre de capteurs. Ceci sera développé plus loin.

La sensibilité à la douleur des capteurs peut être ajustée par le cerveau. Les capteurs qui réagissent aux stimuli (informations) ont une durée de vie dans l'organisme relativement courte: ils ne survivent que quelques jours et sont ensuite remplacés par de nouveaux capteurs. Cela signifie que **votre «sensibilité»** pour toutes les informations (y compris la douleur) est en constante évolution. Cela devrait vous rassurer si vous souffrez actuellement de douleurs car cela signifie que votre «sensibilité» actuelle (à la douleur) **peut changer!**

Pour comprendre cette sensibilité à la douleur, vous pouvez la comparer à la sensibilité du système anti-vol de votre voiture: la sensibilité de ce système déterminera si l'alarme doit ou non se déclencher au simple contact avec la poignée de la portière ou seulement en cas de bris de vitre. La sensibilité de votre corps aux divers stimuli est également déterminée par la quantité de nouveaux capteurs.

La façon dont les signaux de la douleur sont traités dans le cerveau dépend de nombreux facteurs, tels que l'environnement, la situation dans laquelle se trouve la personne, les répercussions de la «lésion», les expériences douloureuses préalables, les émotions et représentations liées à la douleur. Tous ces facteurs peuvent influencer la douleur ressentie.

### L'atténuation du message de danger par le cerveau

Le cerveau dispose d'un système de contrôle de la douleur très puissant qui est **60 fois plus puissant que n'importe quel antalgique!** Cela signifie que votre propre capacité à réduire vos douleurs ainsi que leurs conséquences est beaucoup plus importante que n'importe quel médicament. Rappelez-vous qu'un capteur transfère l'influx nerveux à un deuxième neurone (appelé « le messenger ») pour être dirigé vers le cerveau. Ce transfert d'information se passe grâce au capteur (canal) qui s'ouvre et libère des particules chargées électriquement qui pénètrent la cellule nerveuse. Le système de contrôle de la douleur est capable d'utiliser des hormones (comme par exemple l'opioïde) pour activer les capteurs afin que les charges positives sortent de la cellule nerveuse au lieu d'y entrer. Cela complique fortement l'entrée des charges positives dans la cellule (ce qui est nécessaire pour envoyer le signal). Donc, si le système de contrôle de la douleur fonctionne, l'intensité et le nombre d'informations entrantes (par exemple, une plus forte pression sur la peau ou les muscles) doivent augmenter avant qu'un message de danger ne soit transféré vers le cerveau. Ce système permet à un soldat, touché par une balle sur le champ de bataille, de ne se plaindre que d'une faible douleur. Chez les personnes en bonne santé, ce système est également actif lors de la pratique d'exercices physiques, augmentant de façon importante le seuil de la douleur pendant l'exercice. Ce mécanisme de contrôle de la douleur explique également les « histoires de héros » (cyclistes et autres athlètes) qui, malgré une chute pendant une course (chute ayant parfois occasionné une fracture osseuse), réussissent à rallier l'arrivée sans trop de difficultés. La douleur était en effet inhibée lors de l'effort et pendant la trentaine de minutes qui a suivi l'arrivée.

### L'amplification du message de danger par le cerveau (hypersensibilité)

Le système nerveux peut aussi devenir très sensible aux stimuli. Cela arrive, par exemple, en cas de douleur aiguë. En cas de déchirure musculaire, un stimulus de douleur est transmis à la moelle épinière. Ces stimuli arrivent toujours au même endroit dans la moelle épinière, ce qui a comme conséquence que les neurones messager (qui transmettent les messages de danger de la moelle épinière au cerveau) s'adaptent à la situation aiguë: en libérant différents produits chimiques, ils sont plus alertes que d'habitude, et transmettent plus facilement les signaux au cerveau. Les neurones messager sont déjà plus alertes après quelques secondes, ce qui signifie que les stimuli qui n'étaient pas douloureux auparavant, le sont maintenant. Le système d'alarme de votre corps est donc plus alerte que d'habitude! Il existe en fait un amplificateur de votre système d'alarme! Ces messages induisent donc le cerveau en erreur. Une douleur pourra ainsi être ressentie pour des stimuli qui ne sont normalement pas douloureux. Par exemple une légère pression sur un muscle déchiré peut être très très douloureuse. Il faut cependant voir le bon côté : ce mécanisme est là pour protéger le corps. Etant donné que la moindre action du muscle déchiré va causer de la douleur, le patient va éviter d'utiliser le muscle, et cela sera temporairement utile pour favoriser la guérison. Il est important de comprendre que cette douleur qui persiste n'est pas imaginaire, mais n'est pas non plus une «vraie douleur», le mécanisme à l'origine de la sensation de la douleur étant différent du mécanisme normal de la douleur.

Le système nerveux hypersensible est comme un moteur de Ferrari qui serait dans une Opel Corsa: à la moindre pression sur l'accélérateur, cette dernière subit une accélération foudroyante.



Les conséquences de la douleur peuvent aussi accentuer la sensation de douleur. Un violoniste professionnel, dont les mains et les doigts sont tellement importants, qui se couperait le doigt sur une feuille de papier présenterait une expérience douloureuse particulièrement importante en raison des répercussions de cette blessure sur son activité professionnelle.

L'importance de la lésion n'est pas toujours liée à l'importance de la douleur ressentie, et la douleur n'est pas toujours proportionnelle à la lésion organique :

**Lésions ≠ douleurs et douleurs ≠ lésions**

Fait remarquable, même sans la présence de l'alarme («danger»), le cerveau peut décider que l'expérience de la douleur est appropriée.

## **La fibromyalgie est une augmentation de la sensibilité du système nerveux qui devient hypersensible**

Les études scientifiques ont prouvé sans aucun doute que la fibromyalgie résulte en fait d'une hypersensibilisation du système nerveux qui rend le corps entier hypersensible, contrairement à l'hypersensibilité localisée évoquée précédemment dans l'exemple de la déchirure musculaire, où seul le muscle lésé et ses environs sont hypersensibles. Cette hypersensibilité généralisée est appelée « sensibilisation centrale ». Les éléments suivants permettent de se rendre compte que les douleurs ressenties en cas de fibromyalgie sont causées par une sensibilisation et non pas par une blessure physique:

- les douleurs durent depuis longtemps, durée qui aurait normalement suffi à la guérison si il s'agissait réellement d'une lésion ;
- la douleur se déplace d'un endroit du corps à un autre ;
- l'intensité de la douleur est très variable d'un jour à l'autre et parfois d'une heure à l'autre ;
- la douleur peut apparaître à différents endroits du corps ;
- des stimuli normalement non-douloureux (stimuli lumineux, toucher, etc.) provoquent des douleurs. La douleur est présente en l'absence de lésion/blessure et parfois même au repos.

Pour mieux comprendre le système de sensibilisation, comparons le système nerveux à un système d'alarme d'une habitation. Celui-ci est conçu pour prévenir les habitants de la présence d'un cambrioleur alors que le système de la douleur permet normalement de prévenir le corps de l'existence d'une lésion.

Si quelqu'un pénètre dans votre habitation, l'alarme va se déclencher. De même, **en cas de douleur aiguë, si le « système d'alarme » fonctionne correctement, il enverra un signal pour indiquer au corps que quelque chose ne va pas (ex : fracture du bras, etc.).**

Si par contre le système d'alarme présente un dysfonctionnement, l'alarme peut se déclencher au moindre bruit, en l'absence d'un intrus. Le déclenchement de l'alarme ne résulte pas de la présence d'un cambrioleur, mais bien d'un mauvais réglage du système d'alarme.

**En cas de douleur chronique, la douleur n'est plus un signal indiquant la présence de dommages tissulaires, elle résulte d'un dysfonctionnement du système nerveux lui-même : il est devenu hypersensible.**



Cette hypersensibilité peut toucher une partie spécifique du corps ou plusieurs membres. La douleur peut être très variable au fil du temps et être influencée par certaines activités ou certaines circonstances. La douleur peut apparaître suite au mouvement ou, dans certains cas, spontanément.

**Quel est exactement le problème du système nerveux ? Comment devient-il hypersensible?**

Afin de clarifier la façon dont le phénomène de sensibilisation apparaît chez les patients souffrant de fibromyalgie, nous nous référons aux figures ci-dessus. En cas de sensibilisation, le nombre de capteurs par neurone est augmenté (fig. 3) entraînant par conséquent une plus grande sensibilité. Par ailleurs, les canaux connectés à ces capteurs (figure 3) restent ouverts quand ils sont stimulés, ce qui permet à plus de particules chargées électriquement de pénétrer dans la cellule. En outre, les messages de danger sont amplifiés au niveau de la moelle épinière et ils seront donc plus nombreux à être transmis au cerveau (figure 4) ; les messages ne sont pas arrêtés au niveau de la moelle épinière qui normalement constitue un filtre puissant pour limiter le nombre de messages de danger atteignant le cerveau. Ainsi, ce système analgésique puissant ne fonctionne pas correctement! Finalement, les messages de danger sont transmis au cerveau qui les interprète comme étant très importants (et provoquant des douleurs intenses!). Ceci se marque d'autant plus si vous êtes inquiet quant à la douleur, si vous êtes focalisé sur la douleur, si vous continuez à chercher le/les tissus endommagés qui expliquerai(en)t la douleur, etc.

**La question importante à se poser: pourquoi le phénomène de sensibilisation (hypersensibilité) et les douleurs chroniques apparaissent-ils chez certaines personnes et pas chez d'autres ?**

Voici trois éléments de réponse:

- L'importance du traumatisme qui a entraîné le début des douleurs augmente le risque de sensibilisation. Ce risque est ainsi accru après un traumatisme majeur (une fracture osseuse par exemple) et est très limité en cas de blessure légère comme un ongle incarné.
- Comme pour de nombreuses maladies, certaines personnes ont des prédispositions génétiques les rendant plus vulnérables au phénomène de sensibilisation.
- La façon dont les personnes réagissent à la douleur et la façon dont ils y pensent favorisent également la sensibilisation.

Ce dernier élément est important car il s'agit d'un facteur sur lequel il est possible d'agir. Vous trouverez des informations complémentaires concernant ces facteurs dans la dernière section de la brochure.

**Les facteurs qui pourraient favoriser la sensibilisation**

Un certain nombre de facteurs pourraient favoriser l'apparition d'une sensibilisation ou le maintien de celle-ci. Cependant, l'influence de ces facteurs peut varier d'une personne à l'autre. Parmi les facteurs ci-dessous, peut-être en reconnaitrez-vous certains qui sont présents chez vous, et qui contribuent à ou maintiennent l'hypersensibilité de votre système nerveux :

- Tension musculaire excessive associée à des mouvements raides ou un manque de relaxation.
- Détérioration de la condition physique.
- Emotions négatives (être déprimé, fâché, impuissant ou triste).
- Anxiété (concernant le mouvement, la douleur ou une maladie grave).
- Stress (ne pas répondre aux exigences de votre entourage ou à vos propres exigences, ne pas être satisfaits de vous-même).
- Refouler des tensions, de la colère ou de la peine.
- Surmenage (vouloir faire tout à la fois, vouloir enchaîner les activités, toujours être disponible pour les autres ou ne jamais s'arrêter tant que le travail n'est pas terminé).
- Focalisation constante sur les endroits douloureux du corps.
- Conflits (professionnels ou familiaux).
- Évitement du mouvement.
- Pensées négatives (ex : « la douleur que je ressens est un signe qu'il y a quelque chose de grave »).

Ces facteurs peuvent être différents pour tous et cette liste n'est pas exhaustive

**Des exemples de sensibilisation: témoignages de patients**

- Un homme de 48 ans a déclaré : « Pendant des années, j'ai eu l'impression que les gens pensaient que mes douleurs étaient « dans ma tête » car je ne pouvais pas expliquer l'origine de mes douleurs. Maintenant, je l'explique souvent grâce au modèle d'alarme d'une habitation car ce modèle est compréhensible pour beaucoup de personnes. Je dis souvent que chez moi, le stress est une raison majeure qui explique le déclenchement de l'alarme.
- Voici l'histoire d'une femme de 54 ans au sujet de ses plaintes. « Mes douleurs sont apparues il y a 15 ans ; j'étais en vacances en Italie avec mon mari et mes enfants. Nous venions d'avoir une période très chargée et j'avais vraiment besoin de ces vacances. Nous nous sommes installés dans une belle maison au bord du lac de Garde. Le deuxième jour, je suis tombée en jouant avec ma fille au bord de la piscine. J'ai eu très mal, mais ma cheville n'a pas gonflé et rougi, et je me souviens donc avoir pensé que cela s'arrangerait rapidement. Mais j'ai continué à avoir mal pendant toutes les vacances, malgré le fait de m'être reposée pendant quelques jours. J'ai continué à marcher malgré mes douleurs. J'ai surtout eu mal après une journée de shopping à Vérone. Sur le chemin du retour, j'avais si mal dans la voiture que nous avons dû nous arrêter sur la route pour acheter des antalgiques. Une fois de retour de vacances, j'ai repris le travail malgré la persistance de mes douleurs. Après quelques semaines, je suis allé chez le médecin qui m'a dit ne rien avoir constaté de particulier. La douleur a pourtant continué à s'aggraver. Chaque fois, le personnel médical indiquait que tout allait bien physiquement. J'ai finalement consulté plusieurs spécialistes : un médecin, un kinésithérapeute, un psychologue, et même des guérisseurs, une station thermale, etc. Lorsque la douleur a commencé à s'étendre à d'autres parties du corps, je me suis dit que je souffrais d'arthrite, et j'ai craint le pire. Finalement, un rhumatologue m'a dit que je souffrais de fibromyalgie; néanmoins, lorsque je lui ai demandé ce qui causait la fibromyalgie, il n'a pas pu me répondre, ce qui m'a réellement perturbé car ces douleurs doivent bien pouvoir être expliquée par quelque chose.

Finalement, j'ai consulté un médecin qui m'a parlé du concept de sensibilisation. Il m'a expliqué que mes douleurs résultaient d'une hypersensibilité du système nerveux. Sa théorie expliquait parfaitement la survenue et la variabilité de mes symptômes. J'ai constaté que lorsque j'étais préoccupé par mes symptômes, ils augmentaient alors que je me sentais beaucoup mieux lorsque j'étais détendue. Je sais maintenant que lorsque j'ai mal, je n'ai pas de raison de m'inquiéter et de craindre quelque chose de grave et qu'il me suffit de me reposer. Depuis que je ne fais plus vraiment attention à la douleur et que je l'accepte lorsqu'elle survient, je me sens beaucoup mieux ».

- Une femme de 60 ans raconte: lorsqu'on m'a expliqué le modèle de sensibilisation, les pièces du puzzle se sont mises en place. Cela faisait plusieurs années que j'essayais de comprendre la cause de mes douleurs. Parfois, je souffre beaucoup, et parfois pas. Une fois, j'ai mal aux poignets, une autre j'ai mal au cou. Ces douleurs, de localisation variable, étaient incompréhensibles pour moi. Grâce à la théorie de la sensibilisation, je peux enfin comprendre ce qui m'arrive. Parfois il y a des causes évidentes à l'apparition/intensification de mes douleurs (lorsque par exemple je dois organiser un anniversaire ou lorsque je reçois de nombreux invités). De temps à autre, la cause est moins claire. Mon mari et moi avons éprouvé beaucoup de difficultés à



gérer mes épisodes douloureux car il s'agissait d'un sujet de discussion « sensible ». Maintenant que j'ai accepté la douleur, je mène une vie équilibrée et je suis beaucoup moins inquiète. Je consomme également beaucoup moins d'antalgiques.

### **Vos connaissances au sujet de la douleur peuvent affecter la façon dont vous ressentez les douleurs**

Comment utiliser les informations relatives au modèle de sensibilisation dans votre vie quotidienne?

- **Soyez rassuré, vous n'avez rien de grave.** Plutôt que de rechercher « un cambrioleur » (une lésion physique au sein de votre corps), attaquez-vous aux facteurs qui font que le système d'alarme est dérèglé, favorisant le maintien des douleurs. Comme mentionné précédemment, ces facteurs sont différents pour chaque personne et c'est à vous de trouver les facteurs qui vous sont propres. Ignorez les gens autour de vous qui suggèrent que votre douleur est juste « dans votre tête ». Ils ne connaissent pas les données scientifiques les plus récentes sur la fibromyalgie. Vos douleurs ont véritablement un fondement biologique et peuvent être expliquées en repensant au système d'alarme qui est devenu hypersensible.
- **Identifiez vous-même les situations qui sont associées à une aggravation de vos symptômes :** avez-vous fait trop d'activités ou êtes-vous tout simplement resté trop longtemps assis(e) ? Avez-vous eu des émotions intenses, étiez-vous plus stressé(e) que d'habitude ou avez-vous eu des conflits ? Pour identifier ces situations, vous pouvez tenir un petit journal dans lequel vous indiquez l'intensité de vos douleurs et les situations qui les aggravent. Il est parfois possible d'établir des liens évidents, mais parfois ces liens sont beaucoup moins évidents. Tentez donc d'identifier les situations, les émotions et les activités qui sont associées à l'apparition ou l'aggravation de vos symptômes afin de pouvoir les éviter à l'avenir.
- **Essayez de porter votre attention sur autre chose.** Plus votre attention sera focalisée sur la douleur, plus vous ressentirez cette douleur. Pensez au joueur de football qui dans le feu de l'action se blesse mais ne ressent aucune douleur car il est concentré sur son match. Bien que cela puisse paraître plus facile à dire qu'à faire, essayez de participer à des activités qui vont vous permettre de vous changer les idées et éviter de penser à vos douleurs afin qu'elles prennent une place moins importante dans votre vie.
- **Trouver un équilibre au niveau de vos activités.** Il n'est pas nécessaire d'enchaîner les activités car cela peut être fatigant et même stressant. Prenez le temps de vous faire un agenda équilibré, avec des activités de récupération et des moments de repos. Dans votre agenda, il peut être utile de laisser un espace à côté du nom des activités pour pouvoir indiquer si vous avez réellement effectué l'activité programmée. Si vous avez été contraint à passer une journée particulièrement chargée, prenez le temps de récupérer.

- **Essayez de bouger autant que possible en fonction de vos capacités.** Les recherches ont montré que le seuil de la douleur diminue au cours de l'exercice chez les personnes souffrant de fibromyalgie alors qu'il augmente de façon importante chez les personnes saines. Ceci explique les douleurs, qui apparaissent rapidement à l'effort, souvent rapportées en cas de fibromyalgie. Elles résultent partiellement d'une diminution du flux sanguin vers les muscles pendant l'exercice. Il est donc conseillé d'effectuer les exercices de façon progressive. La pratique d'exercices est par ailleurs essentielle pour la santé (notamment pour les muscles, les tendons, les os et pour le système cardio-vasculaire). Il est donc important de maintenir un certain équilibre en respectant ses propres capacités. Les activités devront être planifiées de façon réfléchies de façon à permettre au corps de s'adapter le mieux possible. Le kinésithérapeute pourra vous aider à le faire. Votre médecin peut vous prescrire de la kiné.
- **Les pensées négatives et le stress peuvent contribuer au maintien des douleurs.** Vous pouvez penser que la douleur n'est pas réelle et qu'elle se situe « entre les oreilles ». Néanmoins, aujourd'hui, il est moins fréquent de penser que l'esprit et le corps sont séparés. L'homme est une unité de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux, qui ne peuvent être séparés. En réponse au stress, certaines substances peuvent être libérées dans le corps et induire une hypersensibilité du système nerveux. Repensez au violoniste qui souffre d'une terrible douleur engendrée par une simple petite coupure, car cela a un effet désastreux sur lui compte tenu des conséquences.

Si vous avez fréquemment des pensées négatives, lorsque par exemple vous êtes inquiet pour votre travail ou votre avenir, il peut être judicieux de consulter un psychologue ou un médecin d'entreprise. Des experts externes peuvent vous aider à identifier le problème, analyser vos pensées et vous proposer des solutions. Malheureusement, bien qu'il n'y ait aucune honte à cela, le fait de consulter un psychologue reste souvent un sujet tabou. Néanmoins, cela peut s'avérer utile dans certains cas.

- **Le stress peut être réduit en apprenant à se détendre.** Ce stress peut entraîner des tensions musculaires qui accentuent vos douleurs. Le kinésithérapeute peut vous aider en vous apprenant des techniques de relaxation.

## Résumé

- La fibromyalgie est caractérisée par des douleurs chroniques qui ont souvent des répercussions énormes sur la vie quotidienne (vie familiale, sociale, professionnelle, de loisirs, etc.).
- Aucun examen ne permettra d'identifier une lésion expliquant vos douleurs.
- Cette incertitude est à l'origine d'une certaine anxiété.
- Les patients souffrant de fibromyalgie entendent souvent dire que leurs douleurs sont imaginaires.
- L'absence de lésion physique ne signifie pas que rien ne peut expliquer vos douleurs.
- Des recherches scientifiques ont démontré que la douleur peut être comparée à un dysfonctionnement d'une alarme.
- Ce système d'alarme (système de traitement de la douleur) fait partie du système nerveux. Le système de traitement de la douleur est devenu hypersensible (sensibilisation).
- La façon dont les gens réagissent à la douleur constitue un facteur important pouvant influencer fortement la survenue ou non du phénomène de sensibilisation.
- D'autres facteurs peuvent favoriser la sensibilisation.
- Ces facteurs varient d'une personne à l'autre.
- Essayez d'identifier les facteurs qui vous sont propres.
- Vous pouvez agir sur ces facteurs!
- Vous ne devez pas faire ceci tout seul, votre médecin peut vous conseiller

## Sources

Butler D, Moseley GL. *Explain pain*. Adelaide: NOI Group Publications, 2003.

Meeus M, Nijs J. Central sensitization: a biopsychosocial explanation for chronic widespread pain in patients with fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Clinical Rheumatology* 2007;26:465-473.

van Wilgen CP, Nijs J, Keizer D. Chronische pijn: centrale desensitisatie door middel van patiënteneducatie over pijnfysiologie? *Tijdschrift voor Kinesithérapie* 2007; 2(4): 13-18.

van Wilgen CP, Nijs J. "*Pijneducatie: een praktische handleiding voor (para)medici*" Houten, the Netherlands. Bohn Stafleu Van Loghum 2010.

van Wilgen CP, Keizer D. Het sensitisiatiemodel: een methode om een patiënt uit te leggen wat chronische pijn is. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2004;148:2535-2538.

Vierck CJ. Mechanisms underlying development of spatial distributed chronic pain (fibromyalgia). *Pain* 2006;124:242-263.

## Des questions?

*Préparez votre prochain rendez-vous avec votre kinésithérapeute. Il sera heureux de répondre à vos questions et de vous aider à apprendre comment contrôler vos douleurs dans votre vie quotidienne.*



<https://twitter.com/paininmotion/>



<http://www.facebook.com/PainInMotion>