



« *La douleur autrement - Dire les maux avec les mots* »

ENQUÊTE

« PERTE D'AUTONOMIE ET DE QUALITÉ DE VIE
DU DOULOUREUX CHRONIQUE FIBROMYALGIQUE »

Sommeil
Fatigue
Chronique
Paresthésies
Raideurs
Anxiété
Colopathies
Muscles
Douleur
Céphalées
Tensions

FIBROMYALGIE

ENQUÊTE ET RAPPORT RÉALISÉS
ET PUBLIÉS PAR
FIBROMYALGIE FRANCE

déposé Copyright France.com

Reproduction interdite sans l'autorisation de Fibromyalgie France

Version 2 : correction d'une page

*« On a des mots pour dire une peine légère,
mais les grandes douleurs ne savent que se taire ».*

Sénèque

SOMMAIRE :

CHAPITRE 1 : POURQUOI CE QUESTIONNAIRE - PRÉSENTATION

CHAPITRE 2 : GÉNÉRALITÉS

- ◆ Profil de la population interrogée
- ◆ Douleurs et diagnostic
- ◆ Pathologies avant le diagnostic et développées après le diagnostic
- ◆ Stress subi à un moment de la vie
- ◆ Éléments déclencheurs
- ◆ Grossesses du répondant - grossesses du parent -
- ◆ Enfance
- ◆ Nombre d'enfants, à charge et diagnostic de fibromyalgie chez l'enfant et les proches

CHAPITRE 3 : SITUATION PROFESSIONNELLE

- ◆ Niveau d'études
- ◆ Emploi en rapport au niveau d'études
- ◆ Situation professionnelle
- ◆ Inaptitude à exercer une activité professionnelle
- ◆ Maintien dans l'emploi
- ◆ Faire valoir ses droits
- ◆ A.L.D. - A.A.H. - carte de priorité - carte d'invalidité - statut R.Q.T.H. (travailleur handicapé)

CHAPITRE 4 : QUALITÉ DE VIE FAMILIALE, SOCIALE ET PROFESSIONNELLE

- ◆ Relations avec les proches
- ◆ Rapports avec le corps médical et social
- ◆ Demande d'aide sociale
- ◆ Vie sociale - Loisirs - Activités physiques
- ◆ Qualité de vie familiale - sociale - professionnelle
- ◆ Vie sociale, activités physiques, loisirs

CHAPITRE 5 : AUTO-EVALUATIONS

- ◆ Appréciation « Fatigue et Sommeil » « Mobilité » « Humeur »
- ◆ Impact de la douleur chronique sur l'humeur
- ◆ Auto-évaluation de la douleur, de l'humeur, de la fatigue
- ◆ Auto-évaluation des troubles cognitifs
- ◆ Auto-évaluation de la mobilité incluant le seuil acceptable
- ◆ Précisions qualitatives des troubles liés à la mobilité
- ◆ Perte de qualité de vie : le sommeil et la fatigue
- ◆ Impact sur la vie quotidienne : qualité de vie individuelle par activités
- ◆ Evaluation du quotidien en terme de qualité de vie individuelle
- ◆ Intolérances et sensibilités : évaluation
- ◆ Précisions qualitatives sur les troubles du sommeil, sur la fatigue et sur l'humeur

CHAPITRE 7 : CONCLUSION

- ◆ auto-évaluation globale de la perte d'autonomie et de qualité de vie

Pourquoi ce questionnaire ? Présentation

47 et 48% des 2167 répondants évaluent respectivement leur autonomie et qualité de vie de 4 à 6 sur une échelle de 1 à 10 et une moyenne de 29% des répondants de 7 à 9.



Fibromyalgie France, après avoir écouté des centaines d'adhérents en 2001, avait écrit un livre « *Fibromyalgie, les malades veulent comprendre* » permettant, à la demande du Ministère de la Santé, de parler du quotidien des fibromyalgiques et de notre connaissance alors du sujet. Certes, nous nous étions fondés sur un petit nombre de malades (de l'ordre de 400 personnes), mais la représentation de leur perte d'autonomie et de leur qualité de vie au quotidien était assez significative dans ses tendances pour que les résultats puissent être diffusés.

En 2011, alors que la connaissance du syndrome s'améliorait, que le diagnostic était plus précoce, que le corps médical parlait des fibromyalgiques avec un scepticisme moins affiché ou affirmé, nous pensions utile de comprendre ce que représentait, 10 ans après, « *la vie avec une douleur chronique et ses troubles associés* ».

Ainsi, nous avons lancé ce questionnaire « *Perte d'autonomie et de qualité de vie du douloureux chronique fibromyalgique* » reprenant de nombreux thèmes antérieurs. Il a été mis en ligne de 2011 à 2012. 2127 personnes ont répondu à ce questionnaire anonyme.



Nos craintes concernant les enfants douloureux chroniques sont donc justifiées au regard de ces constats, et l'importance d'un diagnostic et d'une prise en charge précoces, dans une démarche de prévention, paraît hautement nécessaire.

Ce travail de longue haleine nous permet, à l'occasion de la 21ème Journée Mondiale de la Fibromyalgie, en ce 12 mai 2014, de mettre en exergue ce qu'est la perte d'autonomie et de qualité de vie des 2127 répondants à ce questionnaire.

Vivre avec la fibromyalgie n'est pas que "vivre avec la douleur". La douleur s'accompagne de troubles associés nombreux et variables qui ont des conséquences sur la qualité de vie et l'autonomie du fibromyalgique.



Pour une meilleure lecture, nous présentons les résultats parfois à l'aide de niveaux qui sont notifiés dans le cadre ci-après :

Echelle de valeur de 1 à 10 :

Niveau 1 = 1 à 3
Niveau 2 = 4 à 6
Niveau 3 = 7 à 9
Niveau 4 = 10

La perte d'autonomie et de qualité de vie est difficilement objectivable. Quantifier la douleur, la fatigue, le sommeil, l'humeur, la mobilité, entre autres, peuvent aider à une prise de conscience de ce qu'est le quotidien du fibromyalgique dont la prise en charge n'est pas adaptée, difficile, ou inexistante.

Afin de connaître la perte de qualité de vie et d'autonomie du douloureux fibromyalgique, nous avons élaboré, en partenariat avec le corps médical, un questionnaire se voulant le plus exhaustif possible (60 questions) permettant de recueillir des données tant qualitatives que quantitatives, l'ensemble ayant fait l'objet d'une première approche statistique, présentée ci-après.

Le questionnaire a été élaboré par un groupe de travail de Fibromyalgie France (malades fibromyalgiques et proches) et a été présenté à un rhumatologue pour relecture et avis. Mis en ligne pendant deux ans (2010-2011), ce questionnaire anonyme était à destination *a minima* de douloureux chroniques. De plus, la question du diagnostic était posée dès le début du questionnaire.

A part quelques interrogations spécifiques, comme la grossesse ou le travail, qui ne concernaient pas tout le monde, toutes les questions impliquaient une réponse obligatoire.

Enfin, nous avons mis l'accent très régulièrement au cours du questionnaire sur la nécessité de bien intégrer la notion de l'échelle de la douleur ci-dessous (1 à 10).

pas de trouble	très faible	faible		modéré		intense		extrêmement intense	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
pas de difficultés	très faible	faible		modéré		intense		extrêmement intense	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

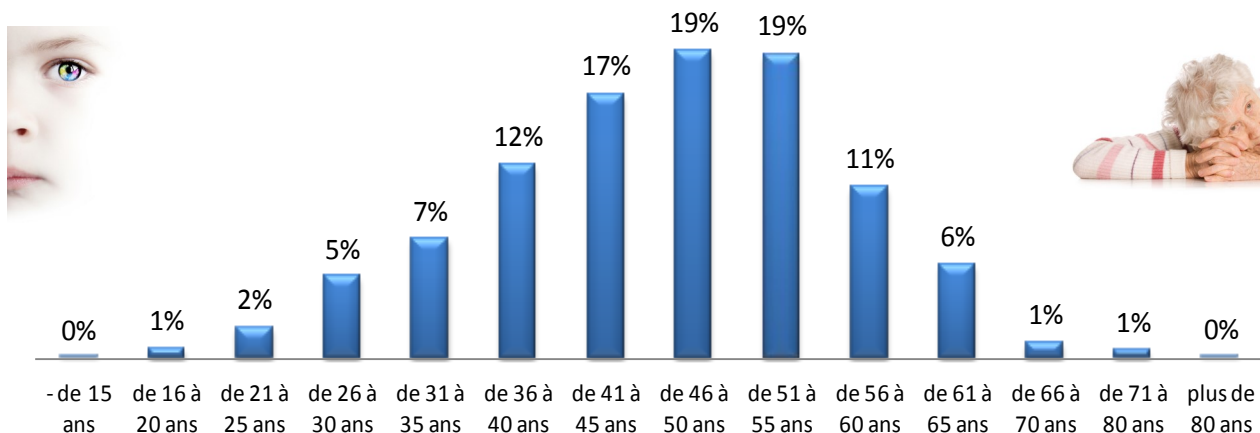
Généralités - Historique



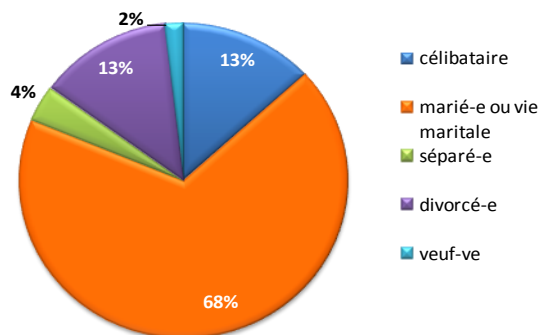
Profil de la population interrogée

Sur l'ensemble des 2127 réponses, la majeure partie provient de femmes, avec 93% (1971 réponses) contre 7% d'hommes (156 réponses), leur tranche d'âge et leur situation familiale étant présentées ci-dessous. Par ailleurs, les répondants se répartissent à peu près également entre la ville et la campagne (près de 52% en milieu rural contre près de 48% en milieu urbain ou péri-urbain).

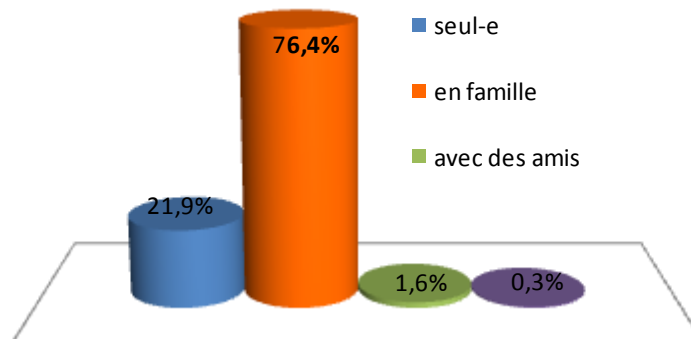
Age



Situation familiale

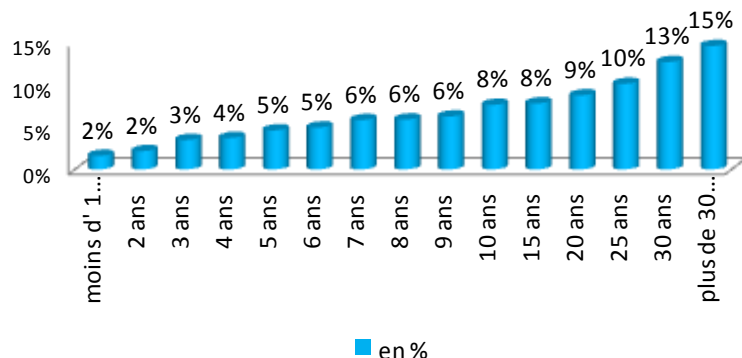


Mode de vie au quotidien

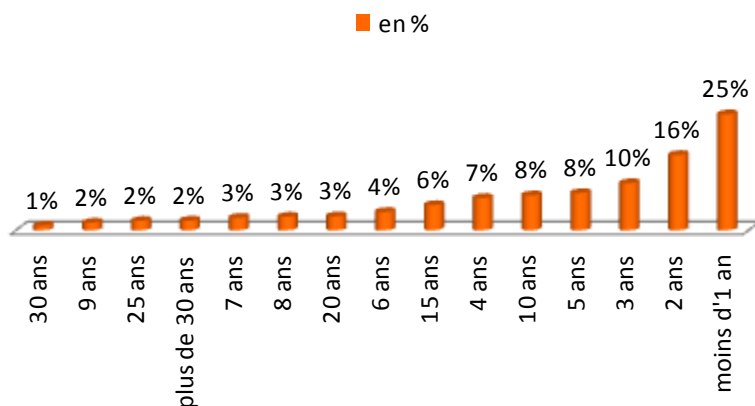


Douleurs et diagnostic

Depuis combien de temps souffrez-vous de douleurs chroniques ?



Comment de temps s'est-il écoulé jusqu'au diagnostic ?



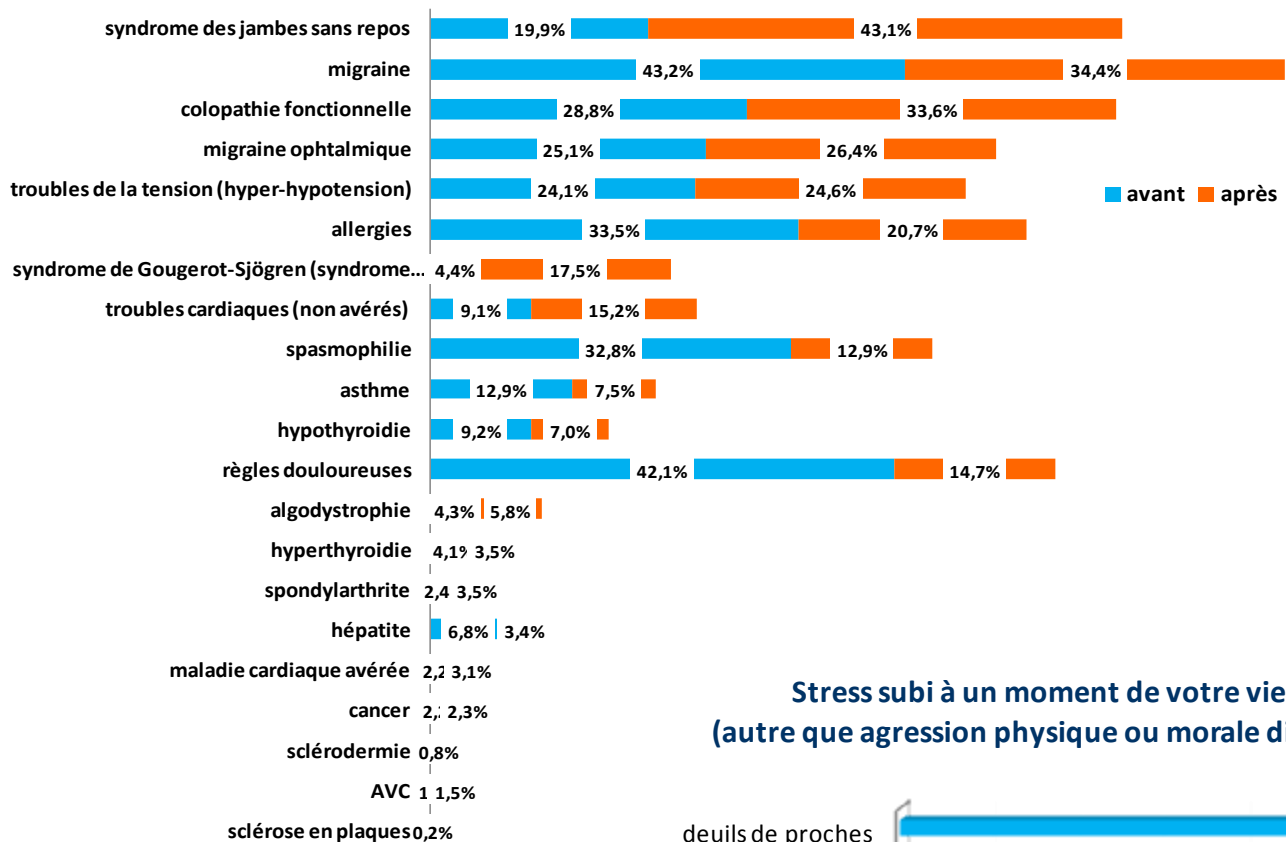
Si l'on peut se satisfaire de voir que le diagnostic est posé dorénavant plus rapidement que dans les années 2000 ou antérieures, on peut aussi se demander si celui-ci n'est pas posé trop hâtivement.

Cependant, ce diagnostic très précoce, quelle que soit sa « réalité » permet surtout de mettre en place une prise en charge de la douleur avant que cette dernière ne s'installe trop durablement. Il sera nécessaire que ce premier diagnostic global soit complété par un questionnement sur d'éventuels troubles plus localisés (nouveaux critères de diagnostic).

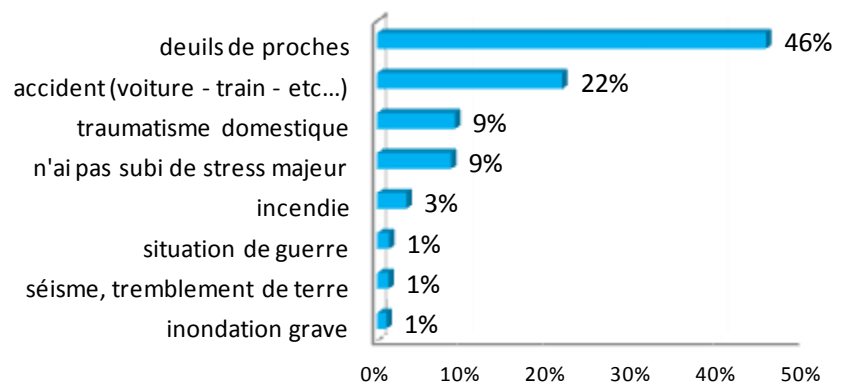


On peut dire que la courbe s'est totalement inversée par rapport aux résultats des années 2000-2005.

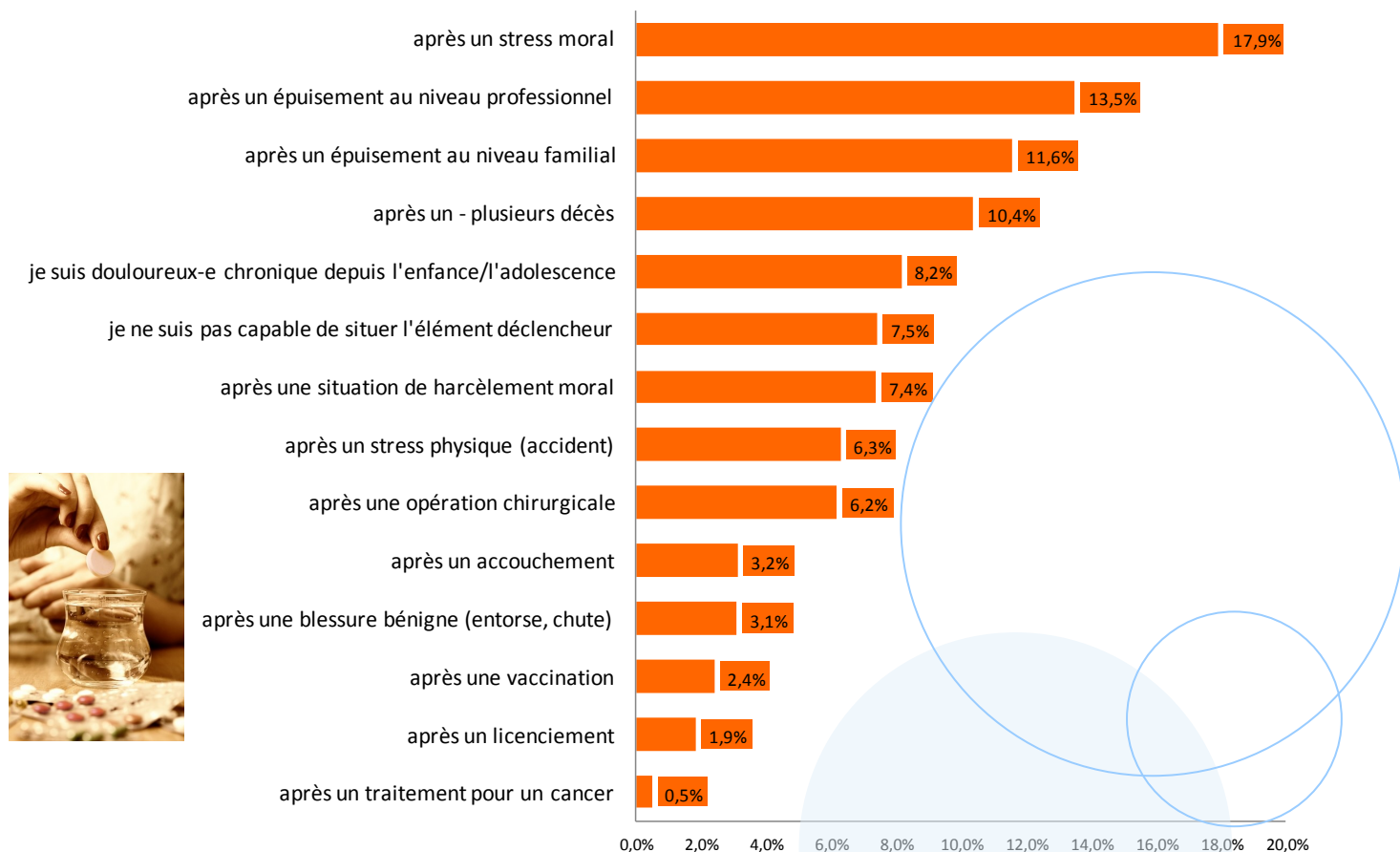
Avez-vous développé, avant ou après l'apparition des premières douleurs chroniques, les pathologies suivantes ?



Stress subi à un moment de votre vie (autre que agression physique ou morale directe)



Selon vous, quels ont été les éléments déclencheurs de vos douleurs chroniques ?

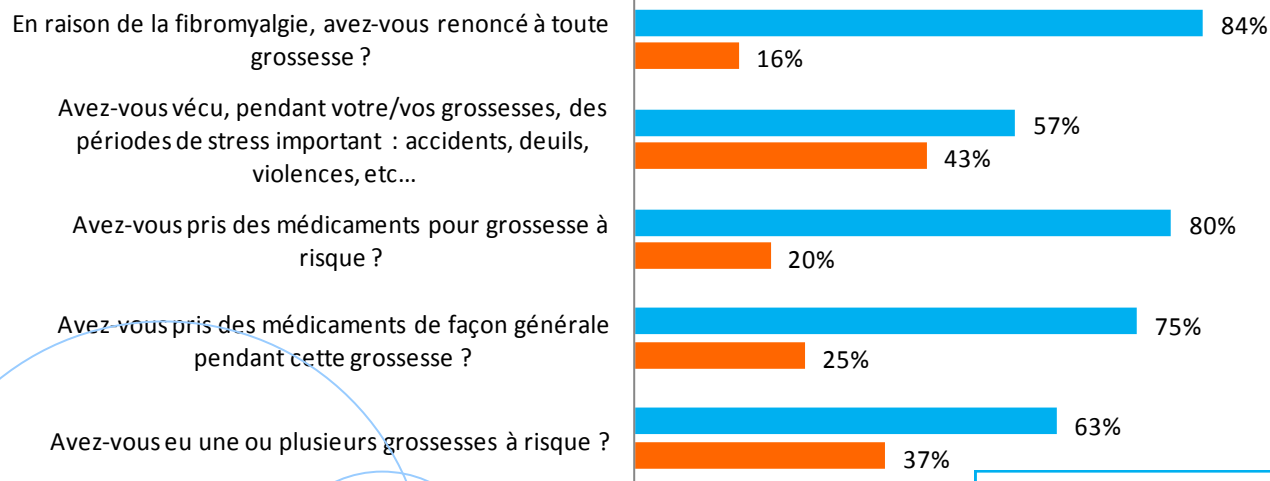


Les fibromyalgiques évoquent régulièrement leur sensibilité, voire hypersensibilité, au stress « même le bon ».

Ces résultats confirment ce qui est maintenant admis : le stress moral, un épuisement au niveau professionnel, ou un épuisement familial sont en tête des résultats des éléments considérés par le répondant comme déclencheur de la fibromyalgie.

Vous et votre/vos grossesses et leurs conséquences

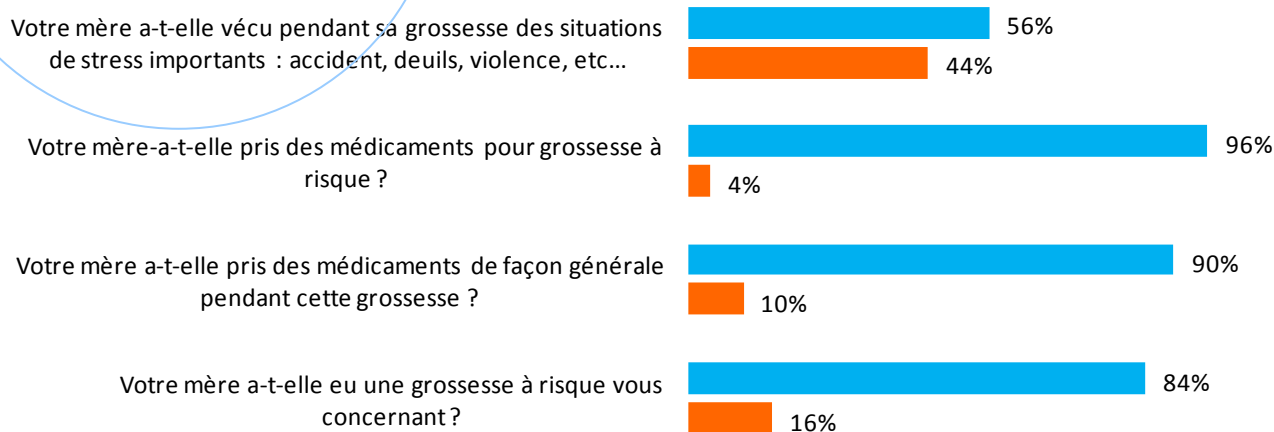
■ non ■ oui



Ces questionnements, inquiétudes, revenaient régulièrement dans nos échanges entre adhérents. Nous avons souhaité ici répondre à certaines de ces questions.

Grossesse de votre mère

■ non ■ oui



Enfance - stress - éléments déclencheurs

Comment qualifiez-vous votre enfance ?	Nombre	%	
heureuse	557	26,2%	
enfance difficile mais non traumatisante	177	8,3%	
enfance difficile mais traumatismes surmontés	262	12,3%	
traumatismes moraux non surmontés subis dans l'enfance (violence verbale, chantage affectif...)	283	13,3%	
traumatismes physiques non surmontés subis dans l'enfance (coups, menaces, enfermement, privations...)	31	1,5%	
traumatismes moraux et physiques non surmontés subis dans l'enfance	132	6,2%	
sérvices sexuels non surmontés subis dans l'enfance	56	2,6%	
traumatismes moraux, physiques et sérvices sexuels dans l'enfance	123	5,8%	8%
enfance heureuse mais ambiance générale traumatisante, difficile à vivre (par exemple, membre-s de la famille souffrant d'une maladie chronique)	338	15,9%	
peu de souvenirs de mon enfance	167	7,9%	

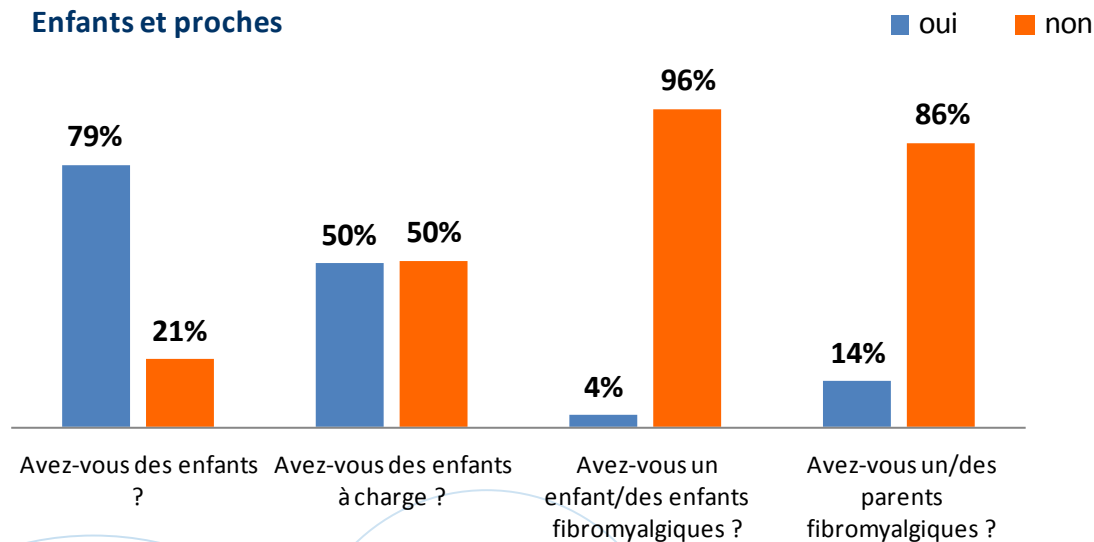
Il est souvent affirmé que les fibromyalgiques (des femmes essentiellement) auraient subi un stress important dans l'enfance (abus sexuels principalement). Nous avons alors souhaité proposer de lister différentes situations qualifiant leur enfance (une seule réponse était possible).

Il est à noter que 24% des répondants considèrent ne pas avoir surmonté leurs traumatismes, dont 8% ont subi des sérvices sexuels.

Cependant, il s'avère que 42% des répondants ont eu une enfance heureuse ou difficile mais aux traumatismes surmontés. Le deuil de proche est dominant en terme de stress subi (46%) ainsi que des événements accidentels (22%). Les stress moraux, les épuisements professionnels et familiaux, et les décès, constituent plus de la moitié (53%) des éléments déclencheurs.

Diagnostic chez l'enfant et les proches

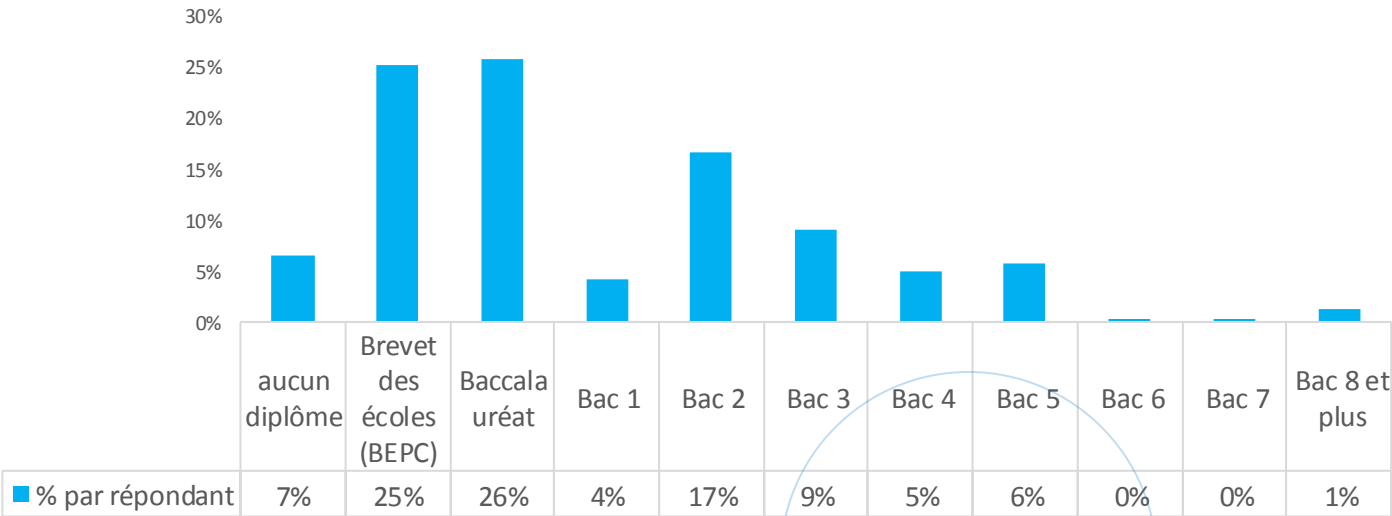
Enfants et proches



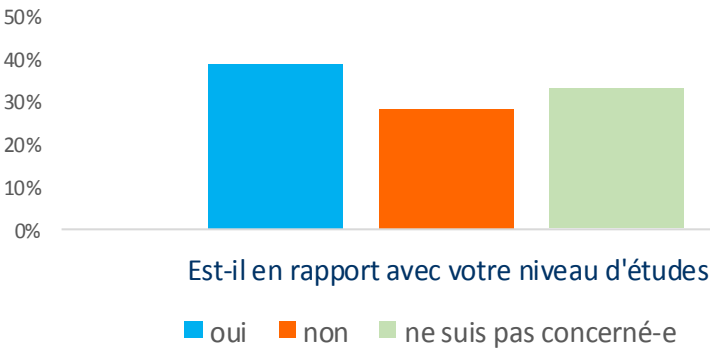
On note que **4%** des répondants (78) ont un ou des enfants fibromyalgiques et que **14%**, des répondants (297) ont un ou des parents atteints de fibromyalgie.



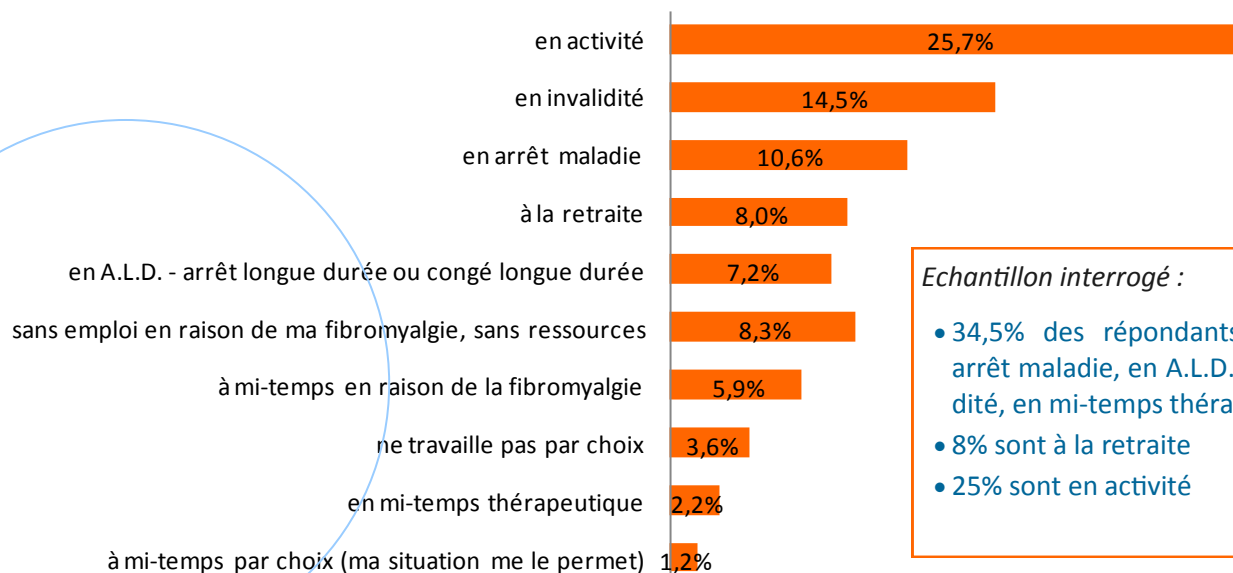
Situation professionnelle, maintien dans l'emploi



Votre emploi



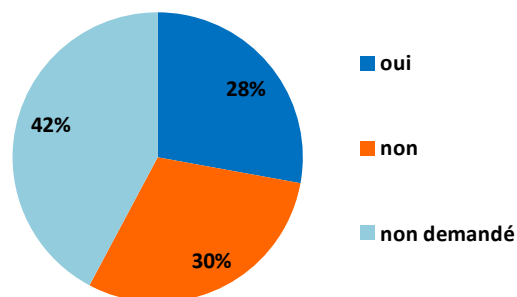
Votre situation professionnelle



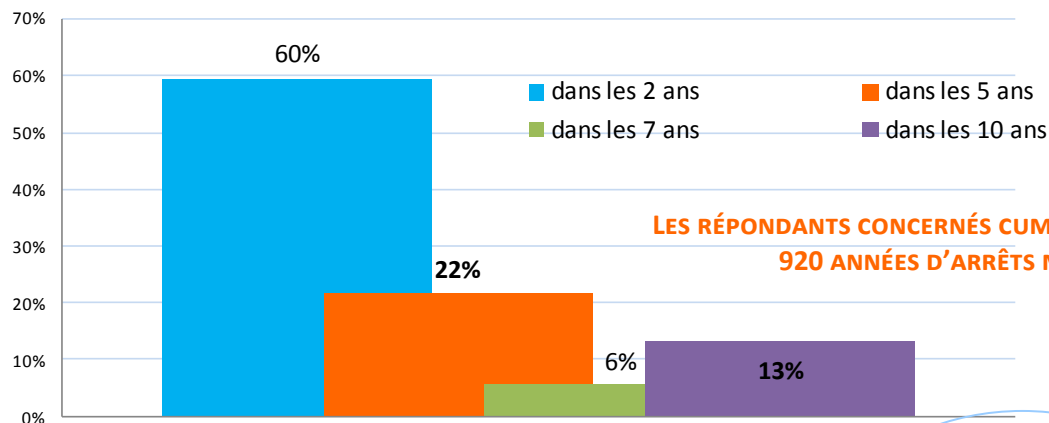
Echantillon interrogé :

- 34,5% des répondants sont en arrêt maladie, en A.L.D., en invalidité, en mi-temps thérapeutique
- 8% sont à la retraite
- 25% sont en activité

Déclarés inaptes à exercer une activité professionnelle

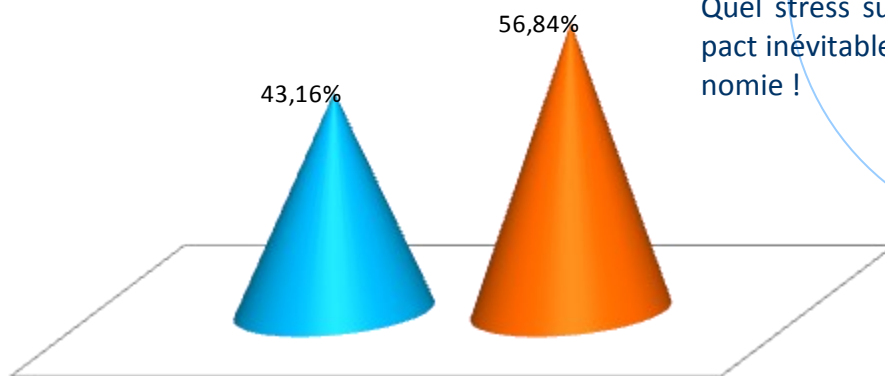


Craignez-vous de ne pas pouvoir vous maintenir dans l'emploi ?



Pour faire valoir vos droits

■ oui ■ non

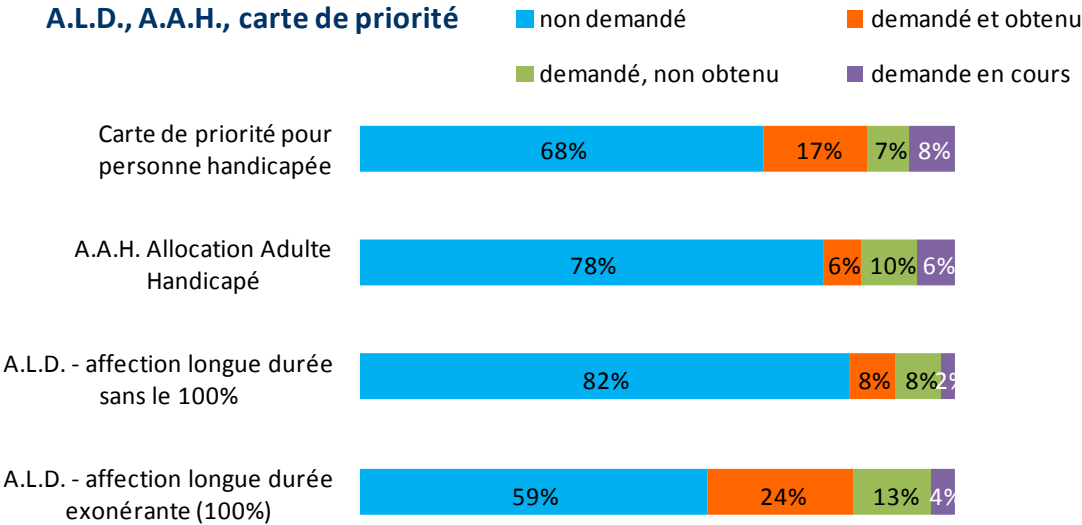


Seriez-vous prêt à engager une procédure judiciaire *?

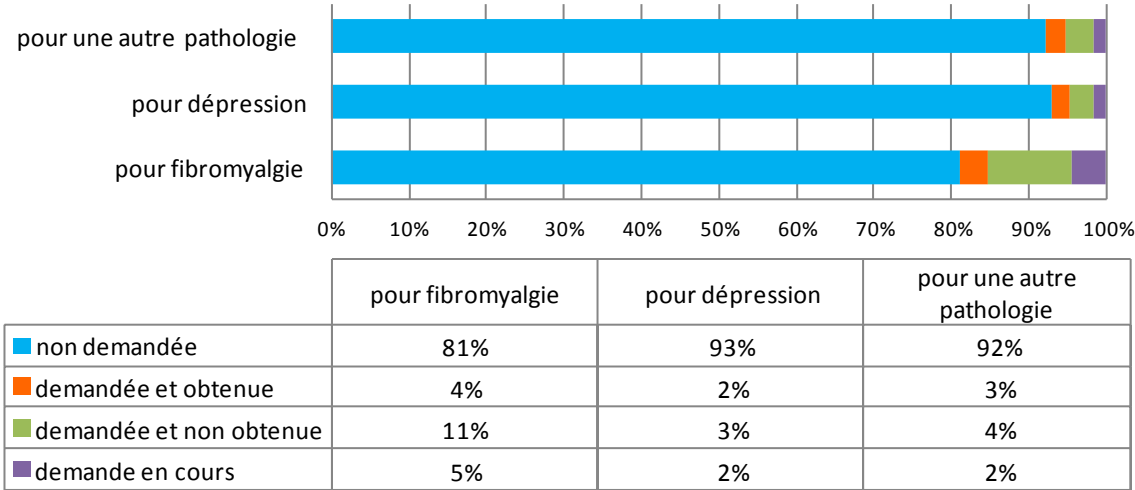
Le résultat ci-dessus est celui qui nous interpelle le plus. 82% des répondants concernés, soit 1215 personnes sur 2127, craignent de ne pas pouvoir se maintenir dans l'emploi dans les 5 ans dont 60% dans les deux ans.

Quel stress subi au quotidien ! Et quel impact inévitable sur la qualité de vie et d'autonomie !

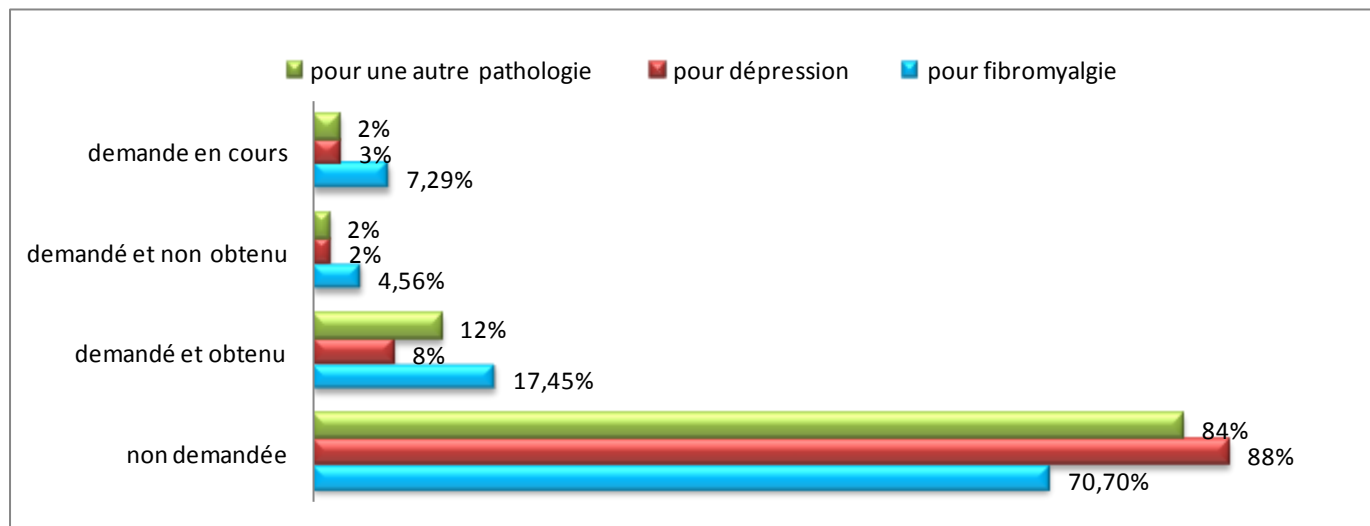
A.L.D., A.A.H., carte de priorité



Reconnaissance en invalidité - carte + 80%



Avez-vous fait une demande de Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé - R.Q.T.H. ?



Il est souvent affirmé que les fibromyalgiques recherchent des « avantages » sociaux, en particulier pour obtenir l'invalidité et le statut de travailleur handicapé.

S'il ne nous appartient pas de juger de l'état de handicap de chaque individu, il est un constat ici : sur les 2117 répondants, bien peu ont demandé la reconnaissance R.Q.T.H., l'A.L.D., la A.A.H., la carte de priorité, ou la reconnaissance en invalidité.

Non que leur état ne le justifie pas, mais probablement qu'ils ne pensent pas l'obtenir ! La controverse sur les difficultés « non objectivables » du fibromyalgique apparaît ici clairement. Il nous reste à nous demander quelles difficultés rencontrent ces personnes qui, comme on le voit page 15 sont 82% à craindre de perdre leur emploi dans les 2 à 5 ans en raison de leur soucis de santé !

Peut-on encore parler de qualité de vie et d'autonomie ?

Qualité de vie familiale, sociale et professionnelle



Vous et votre environnement

Relations avec vos proches

Nombre de répondants concernés :

Conjoints : 1670, soit 78,51 %

Proches : 2020, soit 94,97 %

Enfants : 1669, soit 78,47 %

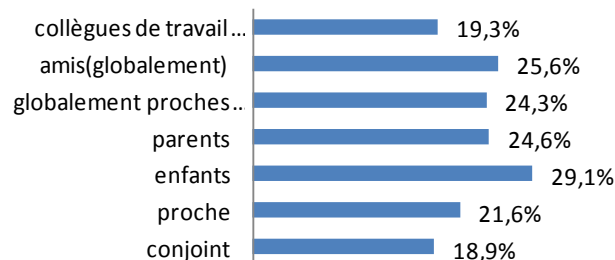
Parents : 1708, soit 80,30 %

Globalement proches (moyenne) : 1995, soit 93,79 %

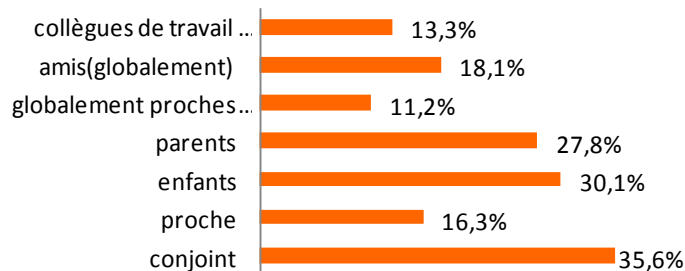
Amis (globalement) : 2018, soit 94,88 %

Collègues de travail (globalement) : 1378, soit 64,79 %

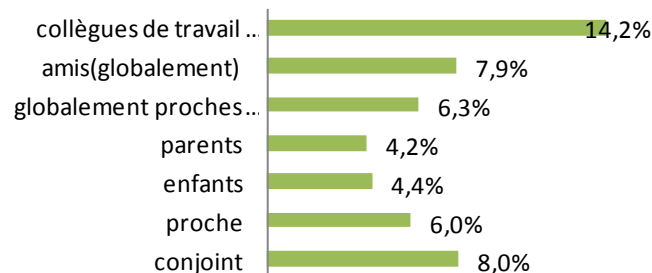
comportement inchangé, habituel



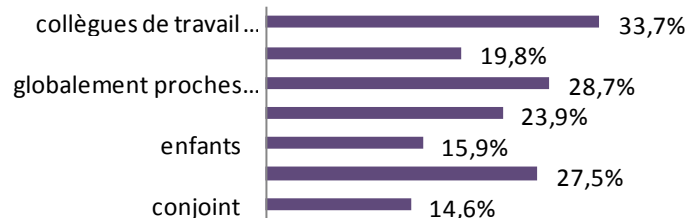
comportement changé en positif



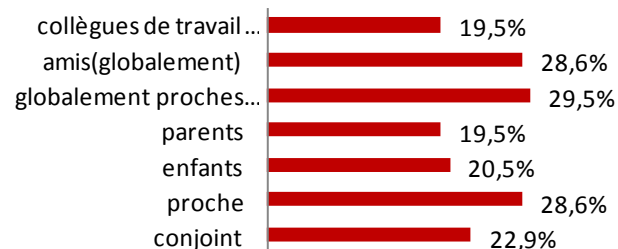
comportement changé en négatif



ne comprend pas ou ne cherche pas à comprendre



mitigé



Rapport avec le corps médical et social

Notre expérience de l'écoute des fibromyalgiques nous a amenés souvent à nous poser des questions concernant le rapport de ces malades avec le corps médical et social, et surtout sur la difficulté (ou non) de parler de la fibromyalgie et de ses troubles associés. Ainsi :

⇒ **peuvent parler très franchement de leur fibromyalgie avec :**

- ◆ leur médecin généraliste : 65%
- ◆ le kinésithérapeute : 60%
- ◆ le rhumatologue : 55%
- ◆ un autre spécialiste : 45%

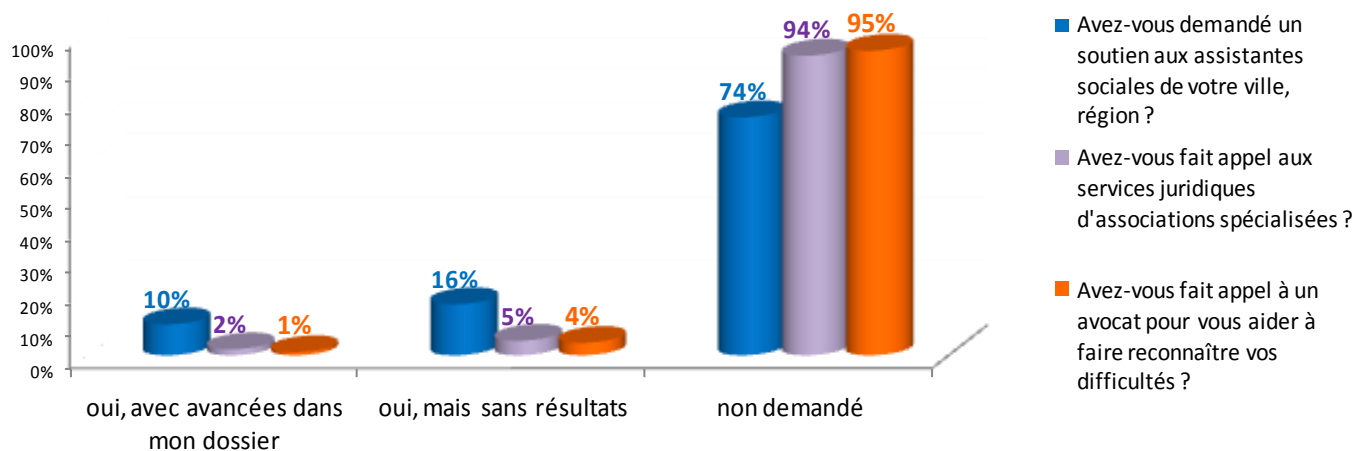
⇒ **n'osent pas ou ne font pas la démarche d'en parler avec :**

- ◆ les professionnels du social : 43%

⇒ **disent que ce n'est pas possible car leur interlocuteur n'y croit pas avec :**

- ◆ les professionnels du social : 17%
- ◆ leur spécialiste : 10%
- ◆ leur généraliste : 12%
- ◆ leur rhumatologue : 9%

Avez-vous demandé de l'aide auprès des différentes instances ?



Qualité de vie familiale - sociale - professionnelle

Votre qualité de vie familiale :	Nombre	7%	66%
Excellente	110	5%	
Bonne	391	18%	
moyenne	848	40%	
difficile	554	26%	
inexistante	224	11%	
Total	2127	100%	

* à 35,6% comportement du conjoint changé en positif - 23 % mitigé. Comportement des enfants changé en positif pour 30% - inchangé pour 30% d'entre eux. Les proches à 28,6% ont un comportement mitigé et 27,5% ne cherchent pas à comprendre.

Votre qualité de vie sociale	Nombre	%	69%
excellente	52	2%	
bonne	190	9%	
inexistante	413	19%	
moyenne	638	30%	
difficile	834	39%	
Total	2127	100%	

Qualité de vie professionnelle	Nombre	%	70%
excellente	37	2%	
bonne	125	7%	
moyenne	334	20%	
difficile	476	29%	
inexistante	697	42%	
Total	1669	100%	

33,7% des collègues ne comprennent pas ou ne cherchent pas à comprendre et 19,5% sont mitigés.

66% des répondants ont une qualité de vie familiale moyenne ou difficile.

Quand on prend en compte les éléments familiaux ou amicaux relatés* on constate ce que l'écoute des fibromyalgiques nous indique : les malades s'isolent de leur propre fait (fatigue, sensibilité au bruit, etc...).

C'est alors sans surprise que le constat d'une vie sociale est moyenne ou difficile pour 69%. Le fibromyalgique doit faire des choix s'il veut préserver sa vie familiale et/ou professionnelle et c'est souvent au détriment de sa vie sociale.

Quant à la qualité de vie professionnelle : 70% des réponses (1669 en nombre) la montre difficile ou inexistante. L'histogramme complémentaire, ci-dessous, concernant les craintes de perdre son emploi est éloquent, ces craintes étant alors inquiétantes (1669 concernés).

Vie sociale - Activités physiques - Loisirs

Continuez-vous à avoir une vie sociale ?	Nombre	en %	62,6%
oui comme avant	98	4,6%	
oui mais de façon modérée	565	26,6%	
oui, mais de façon très modérée	1006	47,3%	
non, pas du tout	325	15,3%	
je n'ai jamais eu de vie sociale très riche	133	6,3%	
Total	2127	100,0%	



Pratiquez-vous une activité physique ?	Nombre	%	79%
oui comme avant	14	1%	
oui de façon modérée	257	12%	
oui mais de façon très modérée	784	37%	
non, pas du tout	906	43%	
je n'ai jamais pratiqué d'activité physique	166	8%	
Total	2127	100%	



Pouvez-vous continuer vos loisirs préférés ?	Nombre	%	82%
oui comme avant	24	1%	
oui de façon modérée	299	14%	
oui mais de façon très modérée	807	38%	
non pas du tout	941	44%	
je n'ai jamais eu de loisirs préférés	56	3%	
Total	2127	100%	



Les réponses ci-dessus sont sans surprise pour Fibromyalgie France. Elles sont cependant bien plus inquiétantes qu'on aurait pu le supposer.

En effet, **37 à 47%** considèrent vivre ces trois activités de façon **très modérée**, **15% ne pas avoir du tout de vie sociale** et **43-44% pas du tout d'activité physique ou de loisirs**.

Cette moyenne confirme que la vie des fibromyalgiques est très impactée.

Plus particulièrement, le manque d'activités physiques est inquiétant en raison des répercussions sur la santé.

Auto - évaluations

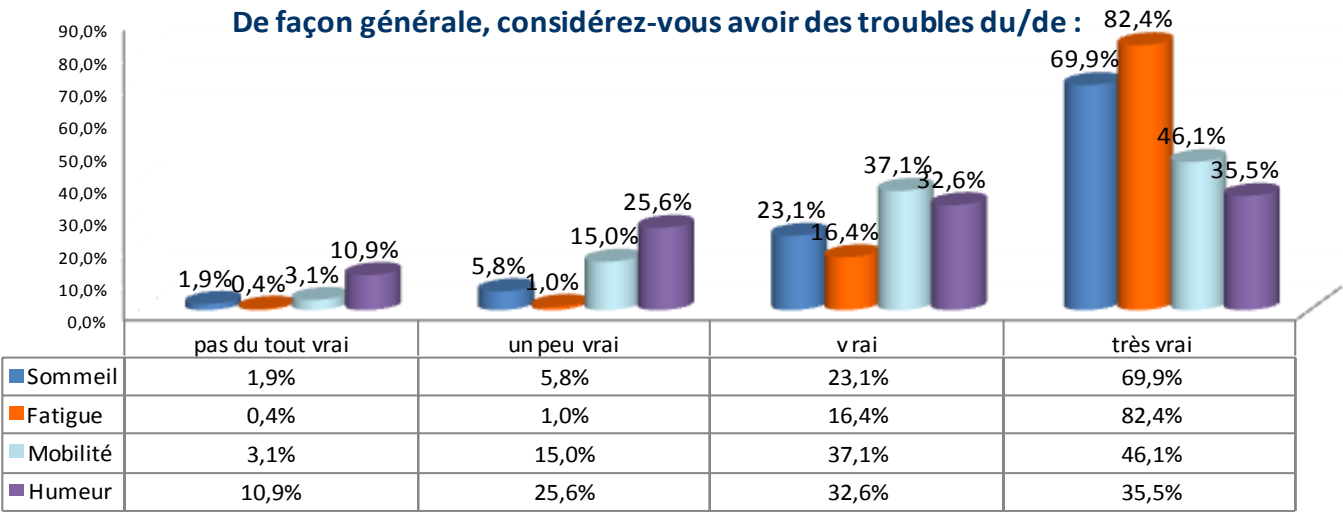
Pendant très longtemps, il a été considéré que la douleur était le symptôme de la fibromyalgie, voire le seul. Depuis les nouveaux critères diagnostiques de la fibromyalgie, certains troubles associés majeurs sont pris en compte.

Nous avons choisi plus particulièrement de présenter dans cet extrait de rapport les troubles suivants : sommeil, fatigue, mobilité, humeur car ils impactent considérablement la vie au quotidien.

Il est utile, cependant de préciser ici que **43%** de l'échantillon considère avoir une douleur se situant de **4 à 6** et **53% de 7 à 9** sur l'échelle EVA (1 à 10). Pour avoir le plus de réponses fiables, nous avons présenté ce tableau ci-dessous comme mode d'évaluation et rappelé pendant tout le questionnaire l'importance d'évaluer au plus juste, approchant, de la réalité du malade fibromyalgique.

Ce tableau, ci-dessous, visait à obtenir une évaluation des troubles associés et il apparaît que la fatigue et le sommeil sont dominants. En troisième position vient la mobilité.

Ces troubles associés tels le sommeil, la fatigue, la mobilité, rendent difficile la prise en charge et accentuent la perte d'autonomie et de qualité de vie. Le patient se retrouve face à un cercle vicieux aux lourdes conséquences.



Sommeil, fatigue, mobilité, humeur

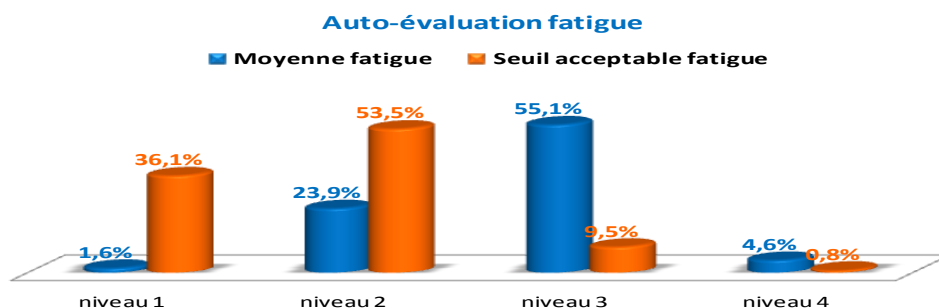
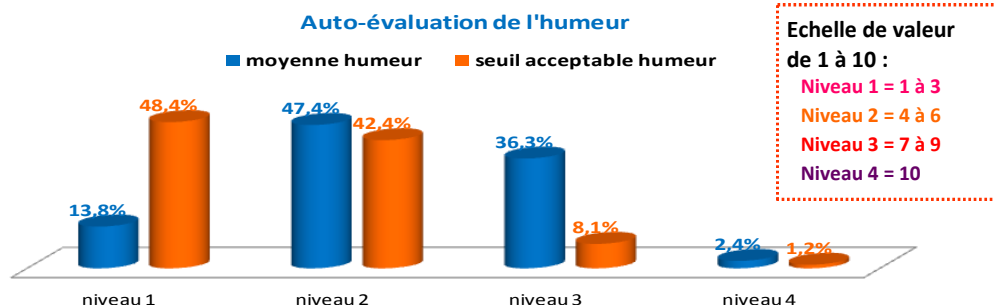
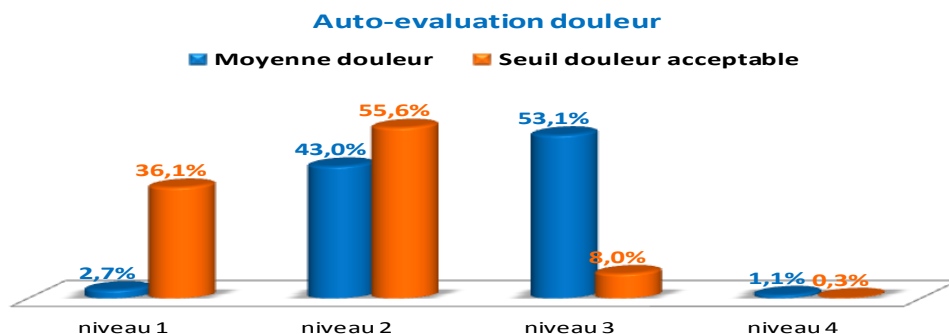
Pour mémoire, nous avons rappelé pendant tout le questionnaire l'importance d'évaluer au plus juste, approchant, de la réalité du malade fibromyalgique. Ces résultats ayant été ensuite transformés en cluster allant du niveau 1= 1à3, au niveau 2=4 à 6, niveau 3 =7à9 et niveau 4 = 10.

pas de trouble		très faible		faible		modéré		intense		extrêmement intense	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
pas de difficultés		très faible		faible		modéré		intense		extrêmement intense	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		

Impact de la douleur chronique sur l'humeur	pas du tout vrai	pas du tout vrai	un peu vrai	un peu vrai	vrai	vrai	très vrai	très vrai
Pensez-vous souffrir de dépression générale	943	44,2%	652	30,6%	277	13,0%	261	12,2%
Pensez-vous souffrir de dépression réactionnelle à la fibromyalgie	314	14,7%	736	34,5%	567	26,6%	516	24,2%
Avez-vous une perte d'élan de vie	268	12,6%	640	30,0%	673	31,6%	552	25,9%
Avez-vous envie d'entreprendre des choses	517	24,2%	649	30,4%	622	29,2%	345	16,2%
Etes vous émotif	80	3,8%	328	15,4%	615	28,8%	1110	52,0%
Etes vous désabusé	417	19,5%	695	32,6%	537	25,2%	484	22,7%
Etes vous triste	385	18,0%	805	37,7%	526	24,7%	417	19,5%
Etes vous réactif (rapide dans vos décisions)	564	26,4%	702	32,9%	558	26,2%	309	14,5%
Vous sentez vous agressif	567	26,6%	797	37,4%	449	21,1%	320	15,0%
Etes-vous irritable ?	201	9,4%	815	38,2%	583	27,3%	534	25,0%
	20%		32%		25%		23%	

La notion « *d'acceptable* » est venue d'entretiens avec les malades qui nous faisaient penser qu'il est certes important de traiter la douleur, mais que la prise en charge de la fatigue et de l'humeur, ou encore de la mobilité, étaient complémentaires, mais, surtout, essentielles, ce que le corps médical a bien intégré dans les prises en charge pluridisciplinaires.

La question était donc bien de demander au fibromyalgique d'évaluer le « *seuil acceptable pour améliorer son autonomie et de qualité de vie* » et accepter que « *revenir à 0* » n'est peut-être pas un objectif réaliste à atteindre.



« Seuil acceptable pour améliorer la qualité de vie et l'autonomie »

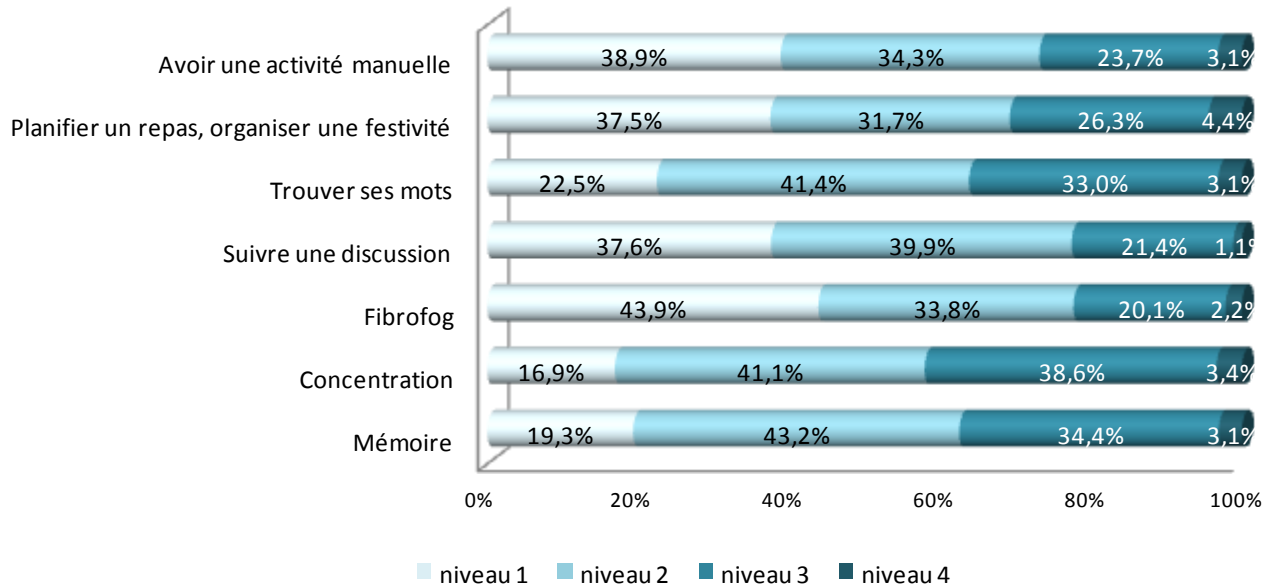
Des patients réalistes !

De ces 3 histogrammes, il en découle que la très grande majorité des fibromyalgiques interrogés 'consentent' à avoir une fatigue et une douleur résiduelles plus ou moins importantes.

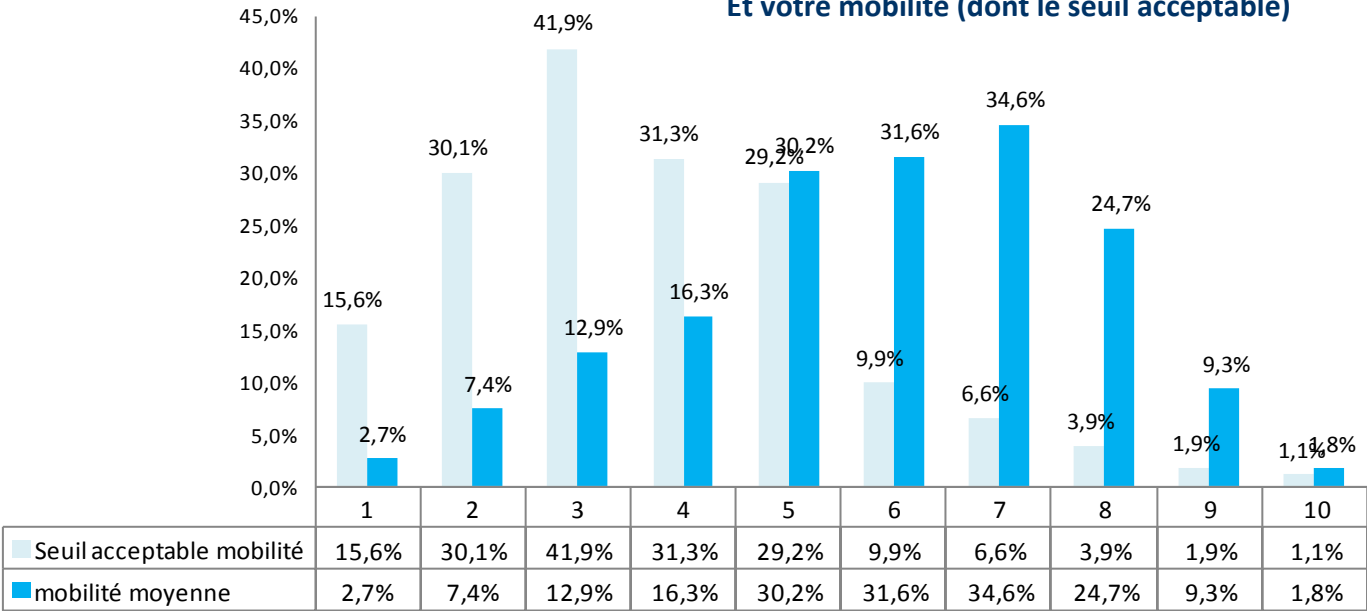
En revanche, ils souhaiteraient une amélioration nette de leur humeur.

L'objectif de cette analyse est de repérer les différents seuils significatifs méritant discussion avec le corps médical.

Veillez évaluer vos troubles cognitifs



Et votre mobilité (dont le seuil acceptable)



Notez de 1 à 10 vos difficultés : 1 étant "aucune difficulté" - 10 étant "totalement impossible à faire"

Evaluation des troubles liés à la mobilité	1	2	3	de 1 à 3	4	5	6	de 4 à 6	7	8	9	de 7 à 9	10	10
Sortir du lit	68	110	145	26,0%	121	188	162	38,0%	201	176	48	34,2%	22	1,8%
Préparer le petit déjeuner	257	191	151	48,3%	134	168	147	36,2%	95	59	27	14,6%	12	1,0%
Se laver	194	162	180	43,2%	132	186	141	37,0%	123	85	29	19,1%	9	0,7%
Faire le ménage : balayer, laver le sol, passer l'aspirateur..	28	31	65	10,0%	88	181	187	36,7%	206	234	144	47,1%	77	6,2%
Laver les carreaux	28	20	46	7,6%	70	117	137	26,1%	184	259	183	50,4%	197	15,9%
Faire les courses	29	52	83	13,2%	114	181	201	40,0%	222	197	101	41,9%	61	4,9%
Faire à manger	101	94	155	28,2%	154	224	169	44,1%	161	106	56	26,0%	21	1,7%
Se baisser	43	87	128	20,8%	110	164	164	35,3%	186	186	124	40,0%	49	3,9%
Conduire	130	128	144	32,4%	122	210	131	37,3%	125	105	53	22,8%	93	7,5%
Marcher sans support	395	140	134	53,9%	103	140	87	26,6%	87	83	33	16,4%	39	3,1%
Se déplacer avec support (proche, canne...)	713	109	79	72,6%	61	88	61	16,9%	55	36	16	8,6%	23	1,9%
Monter les escaliers	64	106	156	26,3%	143	168	157	37,7%	157	150	98	32,6%	42	3,4%
S'habiller	268	192	177	51,3%	141	171	111	34,1%	85	64	29	14,3%	3	0,2%
Rester debout	29	64	101	15,6%	110	178	177	37,5%	197	178	142	41,7%	65	5,2%
Rester assise	80	113	151	27,7%	128	206	171	40,7%	150	133	79	29,2%	30	2,4%
Porter des charges	10	28	34	5,8%	71	112	151	26,9%	179	267	200	52,1%	189	15,2%
Dévisser bouchons de bouteilles, bouchons	65	67	108	19,3%	85	140	138	29,3%	188	193	147	42,5%	110	8,9%
Descendre les escaliers	144	144	150	35,3%	154	169	137	37,1%	137	108	63	24,8%	35	2,8%
Monter dans une baignoire	239	173	132	43,8%	113	159	108	30,6%	109	108	64	22,6%	36	2,9%
Sortir d'une baignoire	204	164	129	40,0%	104	155	112	29,9%	122	118	88	26,4%	45	3,6%

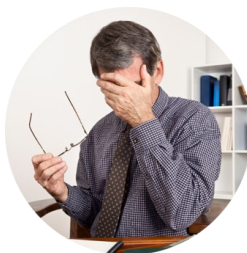
Totaux

31%

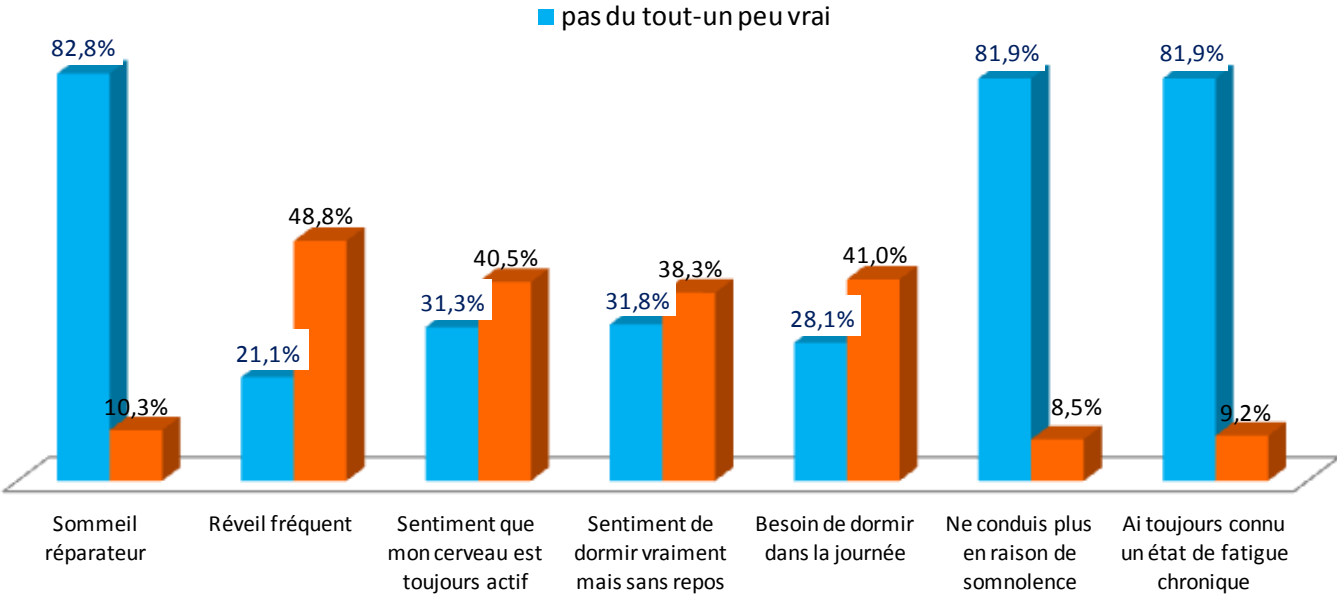
34%

30%

5%



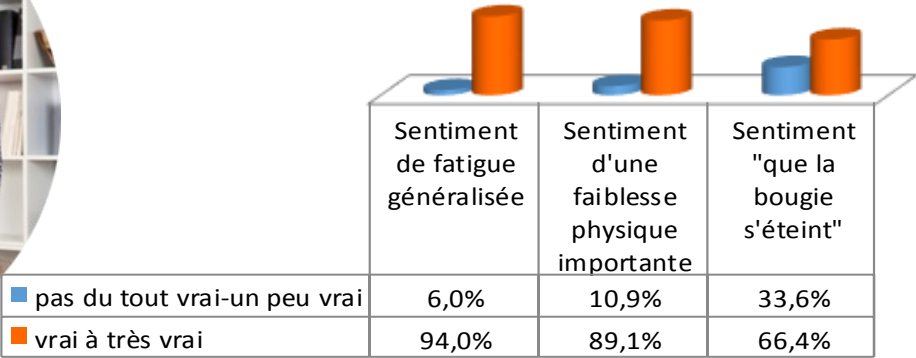
Perte qualité de vie : le sommeil



Les troubles du sommeil et la fatigue sont considérés par les fibromyalgiques comme très invalidants. Les chiffres de cette page parlent pour eux-mêmes.

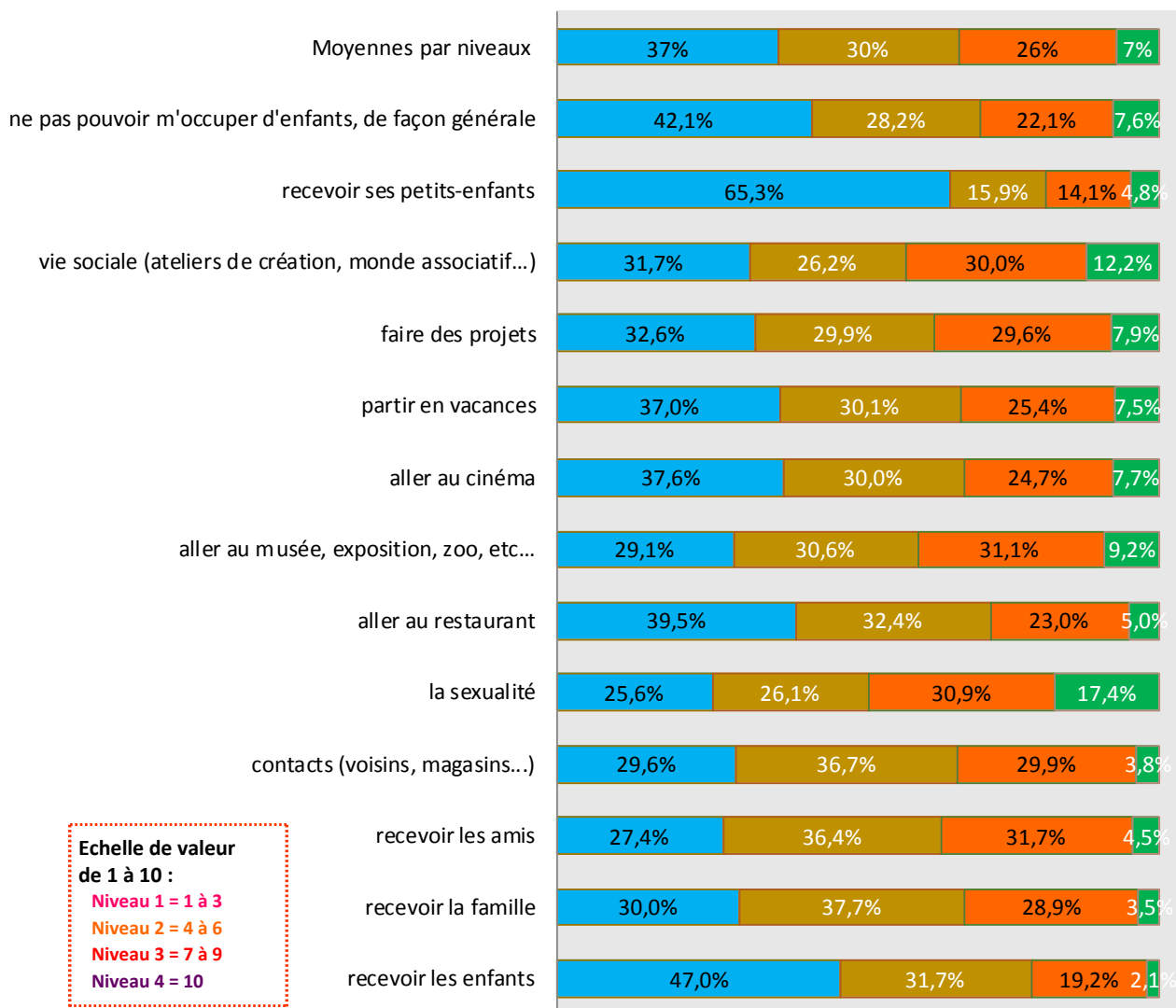


Evaluation de la fatigue



Impact sur votre vie quotidienne - qualité de vie individuelle par activités

niveau 1 niveau 2 niveau 3 niveau 4



De façon générale, considérez-vous avoir des intolérances ou sensibilités multiples ?	pas du tout vrai	un peu vrai	vra i	très vrai
à certains produits alimentaires	38,8%	24,2%	20,3%	16,7%
à certains produits chimiques	35,5%	23,9%	20,8%	19,8%
au bruit	4,4%	15,1%	31,4%	49,1%
à la lumière	9,6%	18,9%	33,0%	38,5%
aux changements de température	2,9%	11,7%	27,2%	58,2%
aux odeurs	20,8%	17,8%	27,8%	33,6%
aux vibrations	19,6%	21,3%	28,9%	30,3%
aux changements de pression atmosphérique	12,7%	17,4%	30,6%	39,4%
Moyenne	18,0%	18,8%	27,5%	35,7%

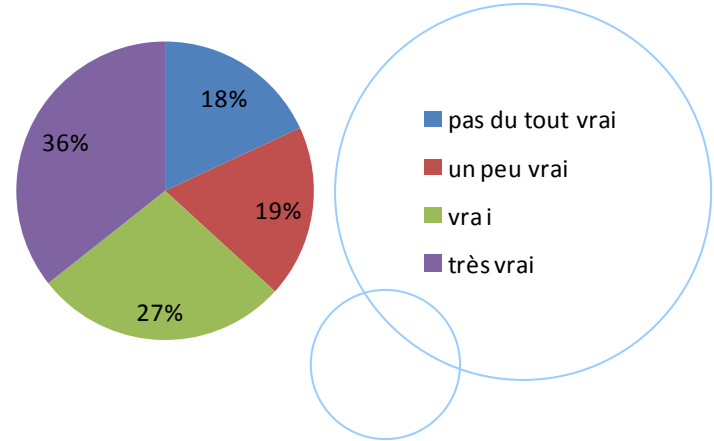
De nombreux fibromyalgiques se plaignent d’hypersensibilité environnementale.

Il est impossible de connaître l’origine de celle-ci. Il s’agit donc d’un constat qui est souvent relayé cependant par le corps médical.

Les fibromyalgiques sont hypersensibles et se plaignent que cette hypersensibilité les rend vulnérables car le stress, le bruit par exemple impactent considérablement leur quotidien. Le sentiment d’avoir à se protéger de ces stress est fréquemment évoqué.

Il s’agit donc de maintenir une certaine qualité de vie... en s’isolant !

Moyenne

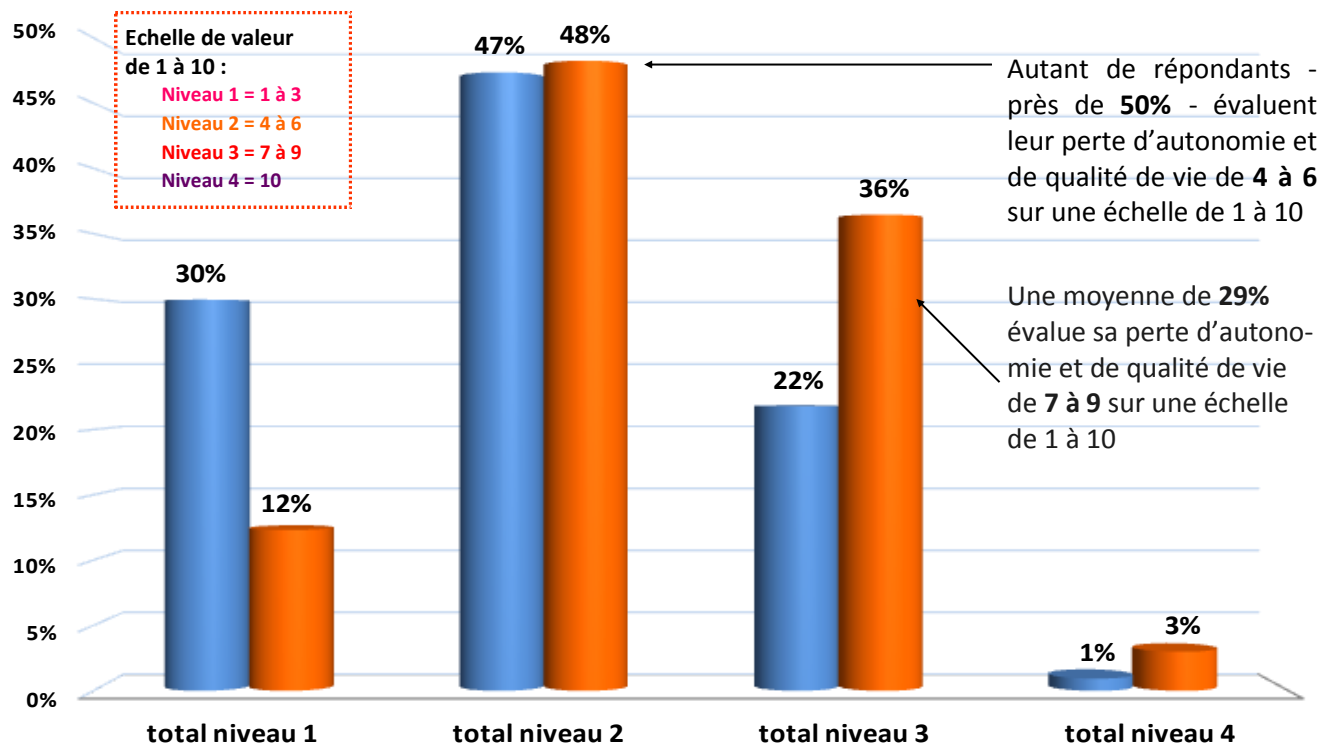


En conclusion, sur la page suivante, nous présentons l’autoévaluation globale de perte d’autonomie et de qualité de vie, synthèse des réponses des 2127 participants à ce long questionnaire. qualité de vie.

Conclusion : auto-évaluation globale

Auto-évaluation Perte Autonomie et Qualité de Vie

■ % Autonomie ■ % Qualité de vie



« Préservez-moi des douleurs physiques.
Je m'arrangerai avec les douleurs morales. »

Sébastien Roch Nicolas dit Chamfort - 1741-1794



Association agréée au niveau national par le Ministère de la Santé

Site internet www.fibromyalgie-france.org

Fibromyalgie France est une association loi 1901 agréée au niveau national par le Ministère de la Santé depuis 2007, reconnue d'intérêt général.

Elle a pour objectifs de :

- **susciter et développer toutes actions de recherche, entraide, information et revendication** en France et en Europe, voire dans le Monde ;
- **aider à la mise en place de structures de proximité** sous forme d'antennes, pour une meilleure diffusion de l'information nationale ;
- **contribuer à la diffusion d'éléments d'information de type médical ou social** sur la fibromyalgie et les syndromes associés ;
- **d'être le porte parole des membres auprès des pouvoirs publics, des médias nationaux** ou devant toute autre personne physique ou morale étrangère, impliquée dans la connaissance ou le traitement des fibromyalgiques ;

déposé Copyright France.com

Reproduction interdite sans l'autorisation de Fibromyalgie France