

# FIBROMYALGIE

## On me prenait pour une malade imaginaire

ESTELLE, 34 ANS, SOUFFRE DE FIBROMYALGIE, UN SYNDROME CHRONIQUE DIFFICILE À DIAGNOSTIQUER.

**LA JEUNE MAMAN RACONTE COMMENT ELLE SURMONTE CE MAL.**

J'ai commencé à ressentir de fortes douleurs au printemps 2009, alors que j'étais enceinte de six mois. J'avais très souvent mal aux jambes, au dos et aux cervicales, et j'étais très fatiguée. En arrêt de travail, je passais mes journées au lit pour me reposer, alors qu'auparavant j'étais une femme sportive et dynamique qui bougeait tout le temps. Au début, je mettais cela sur le compte de la grossesse, car ces symptômes arrivent aussi aux femmes qui attendent un enfant. Mais les souffrances ont perduré après la naissance de ma fille.

À l'époque, j'exerçais deux métiers : auxiliaire de puériculture et professeur de sport. Mon médecin traitant attribuait mes maux et mon grand état de fatigue à un excès d'activité. Au travail, je faisais de plus en plus de malaises. J'avais en permanence des douleurs dans tous mes muscles et au niveau de mes articulations, ainsi que des maux de tête. C'était une sensation de brûlure, au départ très localisée, puis qui se diffusait progressivement. La nuit, je ne dormais quasiment pas.

Résultat, dans la journée, je vivais un enfer. Je prenais beaucoup sur moi pour assurer mes tâches.

### C'ÉTAIT TRÈS DUR MORALEMENT

Les médecins ne comprenaient pas ce qui m'arrivait. Une partie de mon entourage ne me croyait pas. On me prenait pour une "hypocondriaque", une "malade imaginaire", pour ne pas dire plus... C'était très dur moralement à supporter. J'ai consulté plusieurs spécialistes, mais aucun n'a pu me dire ce dont je souffrais réellement. C'était difficile de rester sans réponse. On me conseillait d'aller voir un psychologue, pensant que je fabulais.

Ne pas être prise au sérieux finissait par me déprimer.

Puis, un rhumatologue a décidé de me faire hospitaliser pendant deux jours au sein d'un centre antidouleur. J'ai passé un tas d'exams, et même une IRM (imagerie par résonance magnétique). Par élimination, le diagnostic a fini par révéler que j'étais atteinte de fibromyalgie. Les médecins m'ont trouvé 24 points de douleur. J'étais soulagée de savoir enfin ce dont je souffrais, mais très déçue d'apprendre que je ne guérirai jamais. J'ai eu du mal à accepter le verdict. D'ailleurs, je n'ai pas osé le dire tout de suite autour de moi, par peur des réactions désagréables. J'ai perdu rapidement une quinzaine



de kilos. Ce fut difficile à vivre, surtout en tant que jeune maman. Mais là encore, j'ai refusé un suivi psychologique.

Désormais, je travaille à mi-temps, c'est-à-dire moins de 32 heures par semaine. À contrecœur, j'ai arrêté l'enseignement du sport pour éviter la surcharge de travail. Je ressens toujours les mêmes douleurs tout au long de la journée, dans quasiment tout le corps, sauf au visage. J'ai également encore des migraines. Maintenant, je dors un peu

**Estelle, 34 ans**

*“ Je n'ai pas osé le dire tout de suite autour de moi, par peur des réactions désagréables. ”*

mieux, mais je me trouve dans un état de souffrance permanent.

### J'ÉVITE LES MÉDICAMENTS

J'ai fait le choix de ne pas prendre de médicaments, comme des antidouleurs ou des anti-inflammatoires. Je préfère ne pas absorber ces molécules pour éviter les effets secondaires, comme les troubles de la mémoire ou de la concentration qui gêneraient mon travail. Je privilégie donc des méthodes naturelles pour soulager mes douleurs. Je suis un programme spécifique, supervisé par mon rhumatologue du centre antidouleur. Je me rends chez un kinésithérapeute deux fois par semaine. Il masse en profondeur des zones bien spécifiques de mon corps, le dos par exemple. Cela me procure beaucoup de bien-être sur le moment.

Je suis surtout plus détendue. Je consulte aussi un ostéopathe, qui me manipule une fois par mois. Il intervient au niveau des articulations. Occasionnellement, je vais à des séances d'acupuncture. Je ne me sens pas prête à faire de l'hypnose ou de la sophrologie, qui présentent pourtant des vertus dans mon cas. Je m'oriente plutôt vers une cure thermale dont les bénéfices sont reconnus pour la fibromyalgie.

### CETTE MALADIE, "MA COLOC"

Surtout, je pratique le Pilates à raison de deux séances par semaine. Il s'agit d'une gym douce, idéale pour bien se muscler. Je suis très heureuse de pouvoir refaire un peu de sport.

C'est à la fois bon pour mon moral et pour mon physique. Pendant l'effort, je mets de côté mes souffrances. J'accorde aussi beaucoup d'importance aux étirements pour détendre mes muscles. Après une séance, je dors bien. Au réveil, en revanche, je me sens comme une personne âgée avec plein de raideurs.

Pour arriver à vivre avec cette maladie, "ma coloc" comme je l'appelle, il faut accepter de modifier ses habitudes de vie. Au quotidien, je respecte un régime alimentaire strict qui me permet de me sentir mieux. J'assiste tous les mois à des réunions de groupe organisées par l'association Fibromyalgie France, au cours desquelles j'échange avec des personnes qui souffrent du même syndrome. Je me sens enfin comprise. Cela m'aide à accepter plus facilement ce mal qui me ronge. ●

*Propos recueillis par Lionel Le Saux*

### ▼ L'AVIS D'EXPERT



Dr JEAN-LUC RENEVIER  
rhumatologue,  
hôpital de Meulan-  
Les Mureaux

## “Entre 600 000 et 1 million de patients en France”

### Qu'est-ce que la fibromyalgie ?

C'est un syndrome douloureux chronique évoluant depuis plus de six mois, associé à un symptôme de fatigue et à des troubles du sommeil, de l'humeur et de la mémoire entre autres. Il touche entre 600 000 et 1 million de personnes en France. Il s'agit seulement d'un syndrome et non pas d'une maladie, car on n'en connaît pas la cause. Pour que la fibromyalgie soit reconnue comme maladie, il faudrait déterminer son origine.

### Quelles sont les causes possibles ?

Il existe trois grandes hypothèses. La première est le stress, qui serait proche du syndrome post-traumatique. La deuxième serait d'origine neuroendocrinienne, liée à une molécule de la douleur. Enfin, il existe une théorie hormonale, car 80 % des personnes souffrant de la fibromyalgie sont des femmes. Encore une fois, comme on n'en connaît pas l'origine, il n'y a pas de traitements spécifiques. On va traiter les symptômes, pour soulager et gérer les douleurs.

### En quoi le diagnostic est-il difficile à poser ?

Il prend du temps, car il s'agit d'un diagnostic d'élimination. Un médecin déclare un patient souffrant de fibromyalgie seulement après plusieurs examens permettant d'affirmer qu'il n'est pas atteint d'une autre maladie, comme la sclérose en plaques par exemple.