

# Apprivoiser la « fibromyalgie »

## Témoignage et réflexions

### Un chemin plein d'embûches

Confrontée à la « fibromyalgie » depuis 2003, je voudrais transmettre mon expérience. Car une fois la maladie « nommée », on ne se trouve qu'au début du chemin.

Qu'appelle-t-on la « fibromyalgie » ? C'est une maladie tout en nuances et en paradoxe : les symptômes changent d'intensité d'un jour à l'autre. Les douleurs sont au premier plan, diffuses, invalidantes, associées à la fatigue et à des troubles du sommeil. On ne paraît pas malade à priori, mais on souffre tout le temps et partout : de douleurs musculaires et articulaires, de problèmes digestifs (pour moi : intolérance au gluten et à la caséine), de troubles du sommeil sérieux. Le cerveau souvent embrumé et la mémoire défaillante, le travail devient difficile. On ne peut plus pratiquer son sport favori ou simplement profiter à plein des soirées entre amis.

Je suis chaque jour confrontée à mes limites : je veux faire comme avant et les nier, jeu assez dangereux ! Malgré ma volonté farouche d'assurer mon travail, (enseignante) j'ai dû arrêter car j'allais droit dans le mur.

On sait qu'il faut garder un minimum d'activité physique, donc on marche en se forçant, mais d'autres médecins disent qu'il ne faut pas forcer ; on est malade, mais ça ne se « voit » pas, on veut éviter de s'installer dans un statut de malade ; on a besoin d'en parler mais il ne faut pas lasser notre entourage.

### Les parts psychique et somatique de ce syndrome

Pour certains médecins, à l'époque, la « fibromyalgie » était « dans la tête », (c'est une dépressive qui veut se faire prendre en charge), ou bien « une vraie cochonnerie » pour les médecins compréhensifs mais impuissants. J'ai pu détecter au fil du temps que « la fibro » à laquelle j'étais confrontée était survenue après deux traumatismes psychiques récents qui ont réveillé des traumatismes anciens sur un terrain physiologique très sensible (douleurs d'arthrose par exemple depuis l'âge de 40 ans).

Les patients ont été souvent trop malmenés, rejetés, pas pris au sérieux. « Comme si c'était dans la tête » et « qu'il fallait voir le psychiatre ». Ils sont angoissés que personne ne sache nommer ce dont ils souffrent. Le paradoxe est que souvent, en plus du changement de mode de vie, d'alimentation, le rajout de médicaments antidépresseurs contre les douleurs est très utile. Les patients ont des réticences à en prendre, réticences qui s'atténuent quand ils apprennent que ces traitements agissent non seulement sur l'humeur, mais aussi sur la douleur en général.

Par ailleurs, actuellement, la sécurité sociale ne reconnaît pas la « fibromyalgie ». Pour avoir le statut d'affection de longue durée, pour un éventuel arrêt de travail, il faut le demander au titre d'une dépression.

### Comment vivre avec ?

Dans la « fibromyalgie », le corps nous parle, il faut apprendre à l'écouter : c'est lui qui a raison ! Il faut organiser autrement sa vie, gérer au mieux le stress (positif et négatif) qui est un facteur aggravant pour nous, trouver un nouveau rythme (se pose aussi le problème de l'arrêt maladie, la non reconnaissance par la Sécurité Sociale et la réadaptation au travail.), lâcher prise, laisser venir la vie comme elle vient tout en ayant des activités adaptées et des projets avec les autres. Cette « acceptation » est très dure, elle se fait par palier, petit à petit. On passe par des phases de révolte, parfois de déprime passagère. Un conseil : choisir un médecin compréhensif et suivre une psychothérapie de soutien car il est évident que l'on perd petit à petit confiance en soi et que la douleur nous fait perdre le nord. La médecine sait qu'après trois mois de douleurs chroniques, une dépression « secondaire » peut survenir.

Un point capital : j'ai découvert que « je ne suis pas la maladie », mais que je suis « confrontée à », ce qui change tout ! Faire coïncider mes désirs et mes possibilités est devenu plus difficile avec des douleurs chroniques, de la fatigue perpétuelle, cela m'oblige à faire des choix pour aller à l'essentiel de ce à quoi j'aspire profondément. C'est là que la psychologie et le spirituel se rejoignent ... Puisque la médecine ne sait pas guérir cette maladie, on ne peut qu'en atténuer les symptômes avec l'aide du médecin et ses propres recettes, sachant que ce qui marche un jour ne sera pas forcément valable le lendemain, ou pour une autre personne.

Les médecines « parallèles » m'ont aidée plus que les médicaments : fasciathérapie, autohypnose, méthode Feldenkrais pour se remettre en mouvement, et shiatsu.

Être entouré, compris par sa famille, ses amis, c'est, comme dans toute maladie chronique, un facteur d'amélioration. Se recentrer, réorienter sa vie, positiver sur les valeurs essentielles, c'est ce que la maladie a de mieux à nous apporter !

### Citations

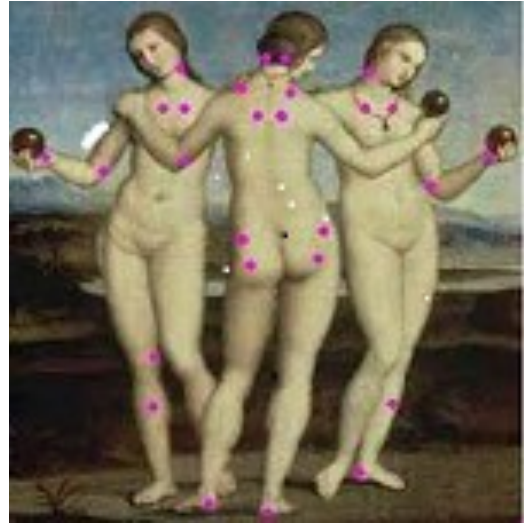
"Il n'y a pas de grande tâche difficile qui ne puisse être décomposée en petites tâches faciles"

(Shantideva, maître bouddhiste du VII siècle)

"Au cœur de la souffrance, ce qui m'aide, c'est de poser des actes . Il n'y a rien de pire que l'immobilisme . C'est désormais un réflexe ; "qu'est-ce que je peux mettre en place, ici et maintenant, pour aller un tout petit peu mieux " ? Et surtout, ne jamais s'enfermer sur soi-même "

( Alexandre Jollien )

Cordel écrit par Annick Parmentier, professeure des écoles, avec la participation d' Elisabeth Maurel-Arrighi , médecin généraliste-psychanalyste)  
Collectif Outils du soin, partage de savoirs d'accès libre.  
Octobre 2016 [www.outilsdusoin.fr](http://www.outilsdusoin.fr). cordel N° 40



## Apprivoiser la « fibromyalgie » Témoignage et réflexions

Les découvertes récentes des neurosciences ouvrent des pistes d'explication concernant les douleurs chroniques. Les patients souffrent d'une vraie somatisation, avec des seuils de douleurs et de fatigabilité très abaissés par rapport aux autres personnes. L'hypothèse serait que la « fibromyalgie » aurait une analogie avec les états de stress post-traumatiques anciens ou récents, ponctuels ou répétés. La prise en compte de ces douleurs nécessite donc un travail psychique pour désigner les traumas passés et pouvoir s'en libérer.

### Reconstruire le dialogue corps/esprit

Le terme de « fibromyalgie » a été utilisé par les médecins qui ont vu dans ce « diagnostic » une réponse à des situations où ils se sentaient en échec vis-à-vis de la prise en charge de la souffrance de leurs patients. Il a été utilisé dès les années 1990 par l'industrie pharmaceutique, dans un but de marketing. Le fait de pouvoir nommer cette affection peut aider certains patients à faire reconnaître leur souffrance.

### Un diagnostic controversé

cordel: petit fascicule brésilien de poèmes ou écrits subversifs accrochés à une corde à linge et vendus dans les marchés

<https://fibromyalgiasos.fr>  
[www.fibromyalgie-france.org](http://www.fibromyalgie-france.org)

Même si, pour certains, l'étiquette de « fibromyalgie » peut être un enfermement, elle a également l'intérêt pour les patients d'être mieux reconnus par leur entourage et les pouvoirs publics. Regroupés en associations, ils peuvent alors échanger sur leur vécu, et leurs solutions.

### Le rôle des associations:

En étant conscient et prudent sur le marketing de l'industrie pharmaceutique, les anti-douleurs peuvent être utilisés comme premier soutien pour que le malade émerge et entrevoie ensuite d'autres possibilités de soin, psychothérapie, techniques psychocorporelles, groupes de paroles... Certes, l'industrie du médicament cherche à vendre ses molécules, mais les patients ne sont pas dupes, car ils vivent les effets secondaires. Une fois la douleur stabilisée, les patients sont capables d'aller plus loin et de chercher des soutiens différents. Le problème est plus aigu quand les patients sont isolés, sans environnement qui puisse les aider à se mettre en quête d'autres choses.

### La place des médicaments