

La fibromyalgie, maladie invisible, sournoise et si mal comprise

► **SANTÉ** Elle se manifeste toujours par une grande fatigue et des douleurs diffuses. Encore méconnue, la fibromyalgie est contée par deux femmes en souffrance, mais gourmandes de la vie

Marie* et Cécile*, 67 et 46 ans, toutes deux femmes, toutes deux Ajojolotes, toutes deux fibromyalgiques. Au début, il y a maintenant douze ans, Cécile ne comprend pas. Son quotidien de femme au foyer devient ingérable; le sentiment d'effort insurmontable qui s'empare de chacun de ses gestes la dépasse. Pourquoi je n'arrive plus à passer l'aspirateur dans ma maison, pourquoi lorsque ma fille me chamaille, mon corps me fait mal? Cécile s'interroge, note tout dans un carnet: «A l'époque, une de mes amies était déjà fibromyalgique. J'en connaissais donc les symptômes et il est vrai que j'ai assez rapidement fait le lien avec ce que je ressentais.»

Face aux difficultés de la vie

«Pour moi, la maladie est venue progressivement. J'avais accumulé beaucoup d'anxiété et un vécu douloureux, particulièrement en rapport avec mon enfance. La fibromyalgie a fait rejaillir ce passé que j'avais jusque-là englouti», analyse Cécile. Pour Marie, comme dans beaucoup de cas, les symptômes sont arrivés après un choc. Elle en avait déjà vu d'autres; pour elle aussi, la vie n'a pas été facile, mais la perte de son emploi, aux abords de la cinquantaine, a été déterminant: «Je vivais seule, j'avais alors un certain âge déjà et la perspective de ne pas retrouver d'emploi m'a profondément affectée. C'était un choc terrible». Bien sûr, elles sont conscientes que la vie n'épargne personne, mais même si l'histoire de chaque fibromyalgique est différente, «nous nous rejoignons dans notre caractère», affirme Cécile. «Nous avons des prédispositions à l'anxiété et une sensibilité exacerbée.»

S'adapter au quotidien

Marie, qui souffre également d'arthrose et d'ostéoporose philosophe: «je pense que pour moi c'était plus facile. En étant seule, je me suis toujours organisée comme je le souhaitais, sans devoir tenir compte de personne. Cécile en revanche, a un mari et deux enfants à la maison.» Cécile approuve, mais tempère: «la maladie nous apprend finalement à cerner et à poser nos priorités. J'ai toujours privilégié mes enfants. Je me reposais en leur absence pour être en forme au retour de l'école, peu importe s'il restait du linge à repasser.» Elle concède que ce n'est pas venu en un jour; «d'abord on culpabilise», puis on se recentre sur le plaisir: «j'élimine de plus en plus les contraintes, je me focalise sur ce qui me fait du bien.»

Absence de reconnaissance

Pour un fibromyalgique, impossible de tenir un horaire régulier: «je termine en avril six mois de travail dans un bureau. J'ai essayé, je voulais me prouver que je pouvais y arriver. Il ne faut pas le vivre comme un échec. J'ai fait mon possible, j'ai cherché à dépasser les limites que m'a posé la maladie», explique sereinement Cécile. Marie lui rappelle à quel point elle a de la chance d'avoir un mari aimant et compréhensif. La détection d'une fibromyalgie entraîne souvent une



Les gens confondent et font l'amalgame entre fibromyalgie et dépression.

► Les chiffres

■ **2% de la population adulte, en Europe, aux Etats-Unis et dans les pays aux mêmes conditions de vie, souffrent de fibromyalgie.**

■ **90% des fibromyalgiques sont des femmes. La maladie touche parfois les enfants.**

■ **Jusqu'à 20% des consultations en rhumatologie concernent la fibromyalgie. Elles sont de l'ordre de 5% pour les généralistes.**

■ **Entre 30 et 50 ans, la tranche d'âge la plus touchée. js**

rupture, tant on est impuissant face à cette maladie, qui ronge le quotidien. Incapable aujourd'hui d'assumer un emploi, c'est également le travail de son époux qui permet au foyer de Cécile de tourner financièrement. En effet, l'assurance invalidité ne reconnaît pas la fibromyalgie dans son individualité. Les malades peuvent bénéficier d'une rente uniquement si elle est accompagnée d'une autre affection. Le plus souvent il s'agit d'une profonde dépression: «Les gens confondent. On fait l'amalgame entre

fibro et dépression. Si les deux cohabitent souvent c'est parce que la maladie nous diminue tellement qu'on sombre facilement dans la déprime», explique Cécile. A mille lieues du désespoir, l'optimisme revigorant de ces deux dames «est le seul médicament efficace».

L'acceptation plutôt que la révolte

Maladie chronique, incurable, il n'existe aucun moyen de la combattre. La seule solution: l'acceptation.

Les deux dames concèdent que le chemin est parfois long «mais on vit tellement mieux quand on l'a acceptée». Marie en est persuadée: «S'énervé contre la maladie, ça la réveille. On en souffre encore plus.» Cécile ajoute: «L'acceptation est le meilleur traitement contre la fibro.» De concert, elles soulignent l'importance, même la nécessité d'avoir un entourage compréhensif. La maladie est invisible; un avantage souvent, un inconvénient parfois. «On ne nous croit pas, on n'a pas le droit de se

plaindre, on nous prend pour des faînées ou des fabulatrices», regrette Marie. «Avant d'être malade, je réagissais comme tous ces gens qui ne nous écoutent pas. Je sais ce qu'ils pensent de nous, moi je n'écoutais pas non plus», répond Cécile. Conclusion de la sage Marie: «On croit savoir ce que vit un malade, pour chaque maladie d'ailleurs. Mais tant qu'on ne vit pas une situation, on ne peut pas la comprendre.» Les deux dames évitent donc d'en parler en public ou dans un cercle plus large que leur très proche entourage, pour éviter le rejet et l'isolement. Elles ont trouvé un refuge, une écoute et un soutien au sein de l'Association jurassienne des fibromyalgiques, en place depuis maintenant douze ans.

JULIE SEURET

*prénoms d'emprunt.

Un diagnostic difficile et une absence de traitement curatif

DÉFINITION

Maladie bénigne et chronique, elle s'installe pour le restant de la vie du patient. La théorie actuelle la définit comme un dérèglement des systèmes de contrôle de la douleur au niveau du système nerveux central qui entraîne une diminution du seuil de perception de la douleur. C'est-à-dire que le cerveau ne reçoit pas les bonnes informations relatives au ressenti de la douleur. La fibromyalgie n'est reconnue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) que depuis 1992.

CAUSES

La fibromyalgie a été l'objet de nombreuses études et hypothèses. On ne connaît encore pas les causes exactes. Il est probable que certaines personnes ont un «terrain favorable», c'est-à-dire qu'elles réunissent certaines conditions favorables au développement de la maladie, no-

tamment des prédispositions génétiques, environnementales. A cela s'ajoute souvent un facteur déclenchant: un choc psychologique, comme un décès ou une rupture, un accident physique ou une surcharge de stress de type burn-out. Elle peut également se déclarer à la suite d'une infection virale.

SYMPTÔMES

Douleurs diffuses, sensations de brûlures dans tout le corps, fatigue répétée et invalidante, troubles du sommeil décrit non réparateur, troubles digestifs, maux de tête, sensations de fourmillements et de raideur, troubles cognitifs, dépression, anxiété, hypersensibilité. Les patients atteints de fibromyalgie ont un seuil de tolérance à la douleur qui est très bas, ce qui les rend particulièrement vulnérables aux stimulations chimiques, auditives, tactiles et thermiques. Chaque fibromyalgique ressent la maladie différemment et

tous les symptômes cités ne se manifestent pas forcément.

DIAGNOSTIC

Les médecins doivent éliminer d'autres maladies associées à des douleurs chroniques et diffuses avant de déclarer leur patient fibromyalgique. Avec rigueur, il doit effectuer une série de tests; ainsi il peut écarter des maladies par exemple rhumatismales, endocriniennes (hypothyroïdie...), musculaires, infectieuses. Les douleurs peuvent aussi être un effet secondaire d'un médicament (anticholestérol...) Une fois ces éventualités écartées, on peut déclarer une personne atteinte de fibromyalgie si elle réagit de façon anormale à la pression de onze points au moins de son corps sur dix-huit définis, une norme parfois arbitraire, qu'il convient de relativiser, note le D^r Mansuy, médecin-chef du service de rhumatologie et médecine de ré-

habilitation à l'Hôpital du Jura.

TRAITEMENTS

Il n'existe pas de traitement curatif de la fibromyalgie. Elle ne peut donc être guérie au sens médical du terme. De ce fait, le traitement visera surtout à améliorer la qualité de vie du patient. Ce dernier doit avant tout être informé et rassuré sur cette maladie bénigne. On tente d'en atténuer les effets négatifs et de soulager le patient à l'aide de médicaments antalgiques, d'antidépresseurs et/ou d'antiépileptiques dont l'efficacité est souvent décevante et qui sont fréquemment mal tolérés. A côté des traitements médicamenteux, la physiothérapie et les exercices physiques, poursuivis sur une longue durée, sont essentiels. Ils doivent cependant être adaptés et personnalisés à chaque patient dans le cadre d'une prise en charge multimodale et pluridisciplinaire. D'au-

tres techniques (gestion du stress/relaxation, sophrologie, thérapies cognitivo-comportementales, psychothérapie de soutien voire médecines alternatives) pourront compléter la prise en charge. Malgré un vécu souvent très invalidant, la fibromyalgie reste le plus souvent compatible avec la poursuite de l'activité professionnelle au besoin aménagée (changement de poste, réduction du temps de travail...). Pour les assurances sociales, cette maladie est considérée comme une forme de trouble somatoforme, qui, en l'absence de maladies psychiatriques graves associées, n'ouvre pas droit aux prestations de l'AI.

SIGNE PARTICULIER

La maladie est invisible. js

• Fiche signalétique réalisée en collaboration avec le D^r Jacques Mansuy, médecin-chef du service de rhumatologie et médecine de réhabilitation à l'Hôpital du Jura.