

# Comme un parfum de soufre...

Bernadette Boissié-Dubus

*Fibromyalgie, tu m'aimes  
Je te hais*

Petit livre de vulgarisation dérangeant  
et plein d'humour à l'usage de ceux qui  
veulent s'informer

*Livrenvol*



*Tu m'aimes, je te hais  
Fibromyalgie.  
Nous sommes tous des « Jedi »*

*Un nom qu'il faut taire. Bouchez-vous le nez, il y a comme un parfum de soufre sur ce mot. Ne pas en parler. Ne pas savoir. Ne pas avouer que 2% de la population est affecté par cette maladie dont 80% concerne les femmes. Souffrir, se taire, encore et toujours. Pourquoi ? Que veut-on nous cacher derrière cette maladie inavouable comme si elle était contagieuse rien qu'à prononcer son nom ? Aucun de nous ne le sait. Nous nous contentons de souffrir, crier, appeler au secours, parfois sans trouver d'écho. Après tout, nous n'allons pas en mourir. Heureusement que les réseaux sociaux se sont emparés d'elle. Alors, nous pouvons parler, raconter, échanger des moments de détresse et des moments de joie. Pourtant, parfois certains(es) en meurent car à bout de souffrance et d'incompréhension.*

*Combattants et combattantes de l'ombre, la nôtre. Celle qui plane sur notre vie, jusqu'à la fin, comme un oiseau de proie.*

*Je jette ce cri d'alarme comme une bouteille à la mer en espérant que quelqu'un, un chercheur, un médecin, un chaman un druide ou une sorcière la trouvera.*



*Fibromyalgie. C'est joli comme nom, n'est-ce pas ? Un mot absent du dictionnaire. On pourrait se dire que c'est un mangeur de fibres... non, ce serait fibrophage. Quelqu'un qui a la fièvre ? Que nenni ! Fibromasseur ? Ah non, c'est vibromasseur. Alors vous voulez dire vibromyalgie ? Non ! non et non ! Fibromyalgie. De fibre et de mal. De douleur et d'absence. Fibro de silence, d'incompréhension, fibro nationale et internationale, française et européenne, ignorance inhumaine. Iniquité. Qu'est-ce qui se cache derrière ce si joli nom ? Quelle demoiselle, quelle fleur ? Quel oiseau ? Rien de tout ça, la fibromyalgie n'est ni un oiseau exotique, ni une fleur des champs, seulement une maladie. Une maladie incurable mais pas mortelle. Ouf ! Vous voilà rassurés. Oui, mais... Une maladie dont on meurt parfois en se donnant la mort. Tellement elle est souffrance, distance, impatience – celle des proches – silence, ignorance, sentence, impuissance... révolte, colère, insoumission, addition et soustraction de jours, de coussins de canapé, de flacons de potions, de boîtes de cachetons, de solutions impossibles, multiplications de larmes et de colère, division par cent des facultés physiques. Mathématique du désespoir. Théorie de l'inexplicable. On sait ce qu'il y a sur la lune. Sur Mars, il y a de l'eau,*

*Vous rendez-vous compte ? De l'eau sur Mars ! Quelle chance ! Mais dans mon corps, mon cerveau ? Messieurs de la NASA savez-vous ce qu'il y a ? Des connections déconnectées ? Des solutions insolubles ? Impossibles pour vous qui savez ce qu'il y a sur Mars ? C'est une blague ?*

*Une blague qui commence comme un mauvais rêve. Des nuits sans sommeil, des douleurs diffuses dans les bras, les jambes.*

*— Je ne sais pas ce qui s'est passé cette nuit, j'avais l'impression que mes jambes étaient d'un côté, les bras de l'autre, à l'envers, les coudes sur le dessus, les genoux en dessous. »*

*— Tu fumes la moquette en cachette ? »*

*— Moi je ne fume pas. Je ne bois pas, seulement un verre de rosé le soir de temps en temps et de moins en moins. Et les douleurs s'intensifient. Qu'en pensez-vous docteur ?*

*— Vous marchez beaucoup ?*

*— ...*

*— Alors vous marchez trop.*

*— ...*

*— Vous ne marchez pas ?*

*— ...*

*Il vous faudrait marcher.*

*— Et pour les bras ?*

*— Abandonnez le tricot.*

*— Mais je ne tricote pas, moi !*

*— Alors tricotez ! Ça vous fera faire de la gymnastique.*

*— Merci docteur, au revoir docteur.*

— D'ailleurs, madame, la fibromyalgie ça n'existe pas.

*Ben voyons ! Je ne reviendrai pas.*

*Les jours passent, les nuits s'égrènent. Les bras et les jambes sens dessus-dessous font affreusement mal. Les matins se lèvent de plus en plus tôt. Les nuits se raccourcissent. Il faut bien aller au travail... mets ton chandail... alors que j'aimerais tellement rester au bercail. Impossible ! Qui fera bouillir la marmite ? Qui mettra la poule au pot ? Le pot au feu sur le gaz ? Qui paiera l'école des enfants, le loyer, l'électricité, les congés sans vacances, les médocs pour tes nuits sans sommeil ? Qui ? Qui ? Ça crie si fort dans mes oreilles que je ne m'entends pas. Je ne me vois pas, ne me parle, pas, ne m'écoute pas, ne m'arrête pas, mais je me sens. Cette sournoiserie au creux de mon dos je la sens qui se promène. En plus des nuits, maintenant elle bouffe mes jours. Elle me grignote, me ronge, m'asticote. Elle veut être mon amie, la seule, la vraie, ma sœur jumelle, habiter à l'intérieur de toutes les fibres de mon corps, au plus près de moi. Je ne veux pas de toi. Qu'importe. Les escargots se promènent sur les feuilles en laissant des traînées de bave, les fourmis font des sillons dans la terre qui vont jusqu'à leur galerie. C'est comme ça qu'on les suit. Moi je te suis, le long de mes bras, de mes jambes, autour des côtes, au creux de mes seins, de mes reins, sur mon visage, ma mâchoire, mes doigts, mes muscles et mes tendons. Tu te fais une petite*

*place bien au chaud dans moi. Je ne veux pas de toi ! Crève !*

*Mais tu es increvable.*

*J'apprends qu'on peut souffrir sans que ça se voie.*

*Des sourires narquois, des allusions à une pièce de Molière « le malade imaginaire ». Tu devrais le lire. Bien reçu le message. Des allusions de cynisme, d'obscurantisme, de sadisme. Interventionnisme de la Sécu. Chez un psy, et vite ! Evite les regards condescendants. N'écoute pas. Tu es un puzzle, une femme en petits morceaux. Il faut reconstituer le tout. C'est dans ta tête.*

*Vite, le canapé !*

*Au boulot ma vieille. Il faut gagner la pâte pour faire lever le pain que tu as sur la planche.*

*Pas de canapé.*

*Tout ça finira mal. Et ça finit mal, inévitablement... puisque c'est dans ta tête. Un matin de février, le fossé se rapproche dangereusement. Celui qui me sépare des gens normaux, des saints de corps et d'esprit. Celui vers lequel la voiture se dirige. Un coup de frein ! Non mais je ne vais quand même pas ! Ça a failli. Larmes qui coulent sur le volant. Cris de douleurs et d'insupportabilité. Oui, je l'ai inventé. Ça vous gêne ? Parce que si ça vous gêne, je m'en fiche, il n'existe aucun mot pour ça.*

*Tout dérape. Dans ma tête, sur la route. Je n'irai pas travailler aujourd'hui. Retour à la maison. Canapé. Oh que j'ai mal... Dormir, un*



*peu, sombrer dans le vide, vider ma tête et mon corps. Zadiar. Saint Zadiar priez pour moi. Euphorie, rigolade. C'est soudain le fou-rire avec des douleurs insupportables qui s'estompent doucement.*

*Scanner, radios, analyses, IRM. Rien. Aucune pathologie. Non, je ne suis pas hypocondriaque. Au secours ! Aidez-moi ! Tension artérielle à 21. Panique à bord. Vous allez y rester ! Cardiologue en colère et médecin du travail incompetent. Larmes, souffrance et c'est reparti. Ce matin, je ne prendrai pas le volant. Je ne le prendrai plus pendant un certain temps. Le zadiar non plus. « Vous avez les effets indésirables, me dit la psychiatre. Votre médecin aurait pu s'en rendre compte ! « **Euphorie**. C'est écrit dessus ».*

*Voilà pourquoi je rigolais tout le temps alors que j'avais envie de pleurer, de hurler. Des crises de rire nerveuses, malsaines.*

*FIBROMYALGIE. Dépression.*

*Dépression cause douleurs.*

*Il y a encore des pys clairvoyants.*

*J'ai essayé l'acupuncture, la culture du rien, du silence, du non-dit, la relaxation, la spéculation sur mes chances de guérir, l'autodérision, la détermination sans faille des désespérés. J'ai tenté l'impossible, la balnéothérapie, la phytothérapie, la mise en charpie de mes anciennes espérances, les faire semblant et les faux semblants. Je suis passée par-dessus les moqueries, les blagues*

*à part, les blagues idiotes, les rires cachés, les sourires en coin et les coins sombres de mon âme. Et si tout s'arrêtait ?*

*Que me restait-t-il ?*

*Il me restait toi. Ton visage d'enfant au bout d'une lorgnette comme un naufragé sur un radeau aperçoit la terre de loin, son île où il doit accoster. Parce que tu avais besoin de moi. J'ai eu besoin qu'on ait besoin de moi. Heureusement. Sinon, rien. J'étais seule, étouffant de détresse, de mal de vivre au sens propre, je me figurais être devenue une autre personne dont personne n'avait que faire. Pas besoin d'une chouineuse, une gâteuse, une fatiguée de ne rien faire, une incapable d'être là simplement sans des « aïe » et des « ouille », une emmerdeuse récalcitrante qui ne veut pas sortir le soir ni dormir dans un lit. Une invalide de la conduite avec un permis depuis trente ans, une pleureuse aux feux verts, une trouillarde des ronds-points, des virages et des lignes droites. Une incapable de se retenir de pleurer. J'avais besoin de tout le monde, mais seule toi avais besoin de moi. Et c'est ce qui m'a fait survivre. Pas pour moi. Pour toi, trop jeune pour comprendre, pour supporter, pour survivre sans moi. Pas encore adulte, l'adulte c'était moi. Alors, j'ai mis mes douleurs dans mon sac à dos, je l'ai amarré solidement et l'ai trimbalé bien calé sur mes épaules. Pour toi et pour ta sœur. Ta sœur qui m'a sauvé la vie en m'empêchant de prendre la voiture, en appelant un médecin au secours. Pour ton père et le mien, et puis pour moi enfin.*

*Moi que j'ai toujours oubliée, sans cesse reléguée à la dernière place.*

*Alors j'ai dit non. Non je ne cacherai pas ma souffrance, non je ne tairai pas cette sournoise qui s'infiltré en moi et qui ne se voit pas.*

*Je ne suis pas hypocondriaque.*

*Elle s'appelle fibromyalgie. Enfin, elle a un nom, une identité, une existence reconnue par l'OMS : organisation mondiale pour la santé.*

*Je suis obligée de composer avec elle, mais elle ne m'aura pas.*

*Elle m'aime et moi je la hais. Elle habite mon corps sans payer de loyer, elle me dérange, comme le téléphone qui ne sonne jamais au bon moment, cette squatteuse, cette bouffeuse de neurones ; elle m'envahit, me trahit, m'ennuie, m'irrite, me torture, me triture, me colle au canapé.*

*Mais nous restons ensemble comme un vieux couple, peut-être par habitude — pour elle en tout cas – impossible de divorcer, même pas de la tuer.*

*Il me reste à essayer de comprendre.*

*Pour moi, pour vous, pour les autres.*



Ce qu'en dit la médecine :

**Historique :**

La fibromyalgie a eu plusieurs noms qui perdurent encore, fibrosite, polyenthésopathie, ou encore plus connu syndrome « poly algique idiopathique diffus ». Des patients souffrant de fibrosite ou Rhumatisme des Tissus mous ont été décrits dans la littérature médicale depuis un siècle. C'est HENCH qui proposa en 1976 le terme de fibromyalgie. C'est en 1990 que ce syndrome douloureux a été classifié par le Collège Américain de Rhumatologie (ACR). En France le rapport présenté à l'Académie de Médecine en janvier 2007 par les Dr Joël MENKES et Pierre GODEAU a permis la reconnaissance de la fibromyalgie. Elle est reconnue par l'OMS dans sa classification internationale des maladies (CIM).

« La fibromyalgie (FM) est un syndrome rhumatismal caractérisé par un état douloureux musculaire diffus évoluant de façon chronique associé à une fatigue un dérouillage matinal

des troubles du sommeil et de l'humeur la présence de points douloureux caractéristiques à la palpation et divers autres symptômes. »

Il s'agit d'une affection fréquente mais malheureusement encore largement méconnue par les médecins. Le tableau typique est représenté par une femme de la cinquantaine consultant pour des douleurs diffuses « j'ai mal partout ! » évoluant depuis des années et il est classique de recevoir ces patientes avec de gros dossiers contenant une multitude d'exams complémentaires (tous normaux) et une pile d'ordonnances (toutes jugées plus ou moins inefficaces).

Le diagnostic est cependant très facile et repose uniquement sur la clinique. Ce n'est pas un diagnostic d'élimination : la FM peut coexister avec toute autre pathologie.

#### Epidémiologie :

On retrouve cette maladie partout dans le monde. La prévalence est autour de 2% de la population. Elle représente actuellement le troisième « rhumatisme » pris en charge par les rhumatologues. Elle touche la femme dans 80/90% des cas le plus souvent entre 30 et 60 ans mais peut se rencontrer aussi chez l'homme et chez l'enfant. Elle est plus

fréquente dans les milieux défavorisés et de faible niveau d'instruction.

*« Alors là, je m'inscris en faux sur cette affirmation plus que sujette à caution ! Je suis titulaire d'une licence et je ne vis pas dans un milieu défavorisé. Je ne suis pas la seule dans ce cas. » Encore des aprioris. Comme si le cancer venait du fait qu'on est pauvre et de niveau d'instruction faible ! Comme si la fibromyalgie était une lèpre qu'on attrape par manque d'hygiène ! Quant aux rhumatologues, qui n'a pas entendu chez l'un d'entre eux « La fibromyalgie, ça n'existe pas » ? Puis est reparti du cabinet dudit rhumato en se disant « je n'y retournerai jamais » ?*

Bien que certains postulent une épidémie engendrée par les systèmes de compensation des pays occidentaux il n'y a pas de preuve d'un accroissement de l'incidence ou de la prévalence. Au contraire le fait de porter ce diagnostic rassure en général le patient que ses souffrances sont réelles et qu'elles sont partagées par un grand nombre d'autres patients.

Etude clinique :

a) Les douleurs musculo-squelettiques

Les douleurs sont souvent perçues comme venant des muscles parfois aussi des articulations et parfois plus profondes « tous mes os me font mal ! ». Les douleurs sont souvent bilatérales et diffuses avec parfois cependant prédominance d'un hémicorps par rapport à l'autre. La plupart des personnes souffrant de FM se plaignent d'avoir le cou, les épaules, les régions dorsales hautes et basses ainsi que les hanches, douloureux et raides. Une acrocyanose (Trouble circulatoire passager responsable d'une cyanose des extrémités du corps (oreilles, mains, pieds). Assez rare, l'acrocyanose atteint surtout les jeunes filles pendant et après la puberté. ; un phénomène de Raynaud des paresthésies des doigts voire une sensation de doigts boudinés sont souvent rapportés. Les douleurs sont souvent fluctuantes tant au niveau intensité qu'au niveau localisation en fonction des différentes journées de la semaine. Elles sont par ailleurs très variables dans la description des sensations perçues. Les douleurs sont souvent plus importantes le matin et s'accompagnent de raideur musculaire diminuant entre 11 heures le matin et 15 heures l'après-midi. Elles peuvent augmenter lors de certaines activités physiques et surtout s'amplifier après celles-ci. Ces douleurs sont aussi favorisées par le surmenage le mauvais temps l'anxiété avec des phases de rémission relative contemporaines des périodes de bien-



être psychophysique (vacances — temps chaud).

A l'examen clinique les articulations sont normales. L'examen ne mettra en évidence qu'une sensibilité accrue à la palpation des parties molles plus marquée au niveau des insertions tendineuses et particulièrement à celles choisies par les experts du Collège Américain de Rhumatologie (ACR) pour définir la maladie. Même quand les patients se plaignent de tuméfaction articulaire aucune synovite n'est mise en évidence. Il n'est pas rare cependant que la FM coexiste avec une polyarthrite rhumatoïde un syndrome de Gougerot-Sjogren ou une arthrose et dans ce cas on retrouvera les signes d'examen de ces affections associés aux points douloureux de la FM.

- D'autres douleurs peuvent être rencontrées :

- Douleurs faciales (céphalées de tension névralgies d'Arnold douleurs temporo-mandibulaires douleurs oculaires ...)

- Douleurs pariétales thoraciques souvent vécues avec angoisse par le patient (souvent bilatérales accentuées par la pression des muscles intercostaux) ;

- Douleurs abdominales souvent pariétales accompagnées de crampes avec alternance diarrhée et

constipation (côlon irritable) douleurs souvent diminuées par l'évacuation intestinale ;

- Douleurs ou inconforts au niveau de la sphère urinaire avec parfois symptômes de vessie irritable (avec dysurie pollakiurie fuites urinaires...).

## b) Fatigue

Élément majeur du diagnostic il s'agit souvent d'un état de fatigabilité anormal pour des tâches physiques et/ou mentales banales.

## c) Troubles du sommeil

Les patients fibromyalgiques rapportent un sommeil non réparateur qui pose un problème à pratiquement 80 % des patients atteints malgré le fait qu'ils dorment parfois plus de 8 heures d'affilée. Beaucoup se plaignent d'un sommeil léger avec plusieurs réveils nocturnes. La cause est une anomalie dans la configuration des ondes électriques du cerveau qui peut être relevée par un test en laboratoire spécialisé dans les troubles du sommeil. Le premier stade ou alpha constitue le niveau de sommeil le plus léger tandis que le quatrième ou delta est le plus profond. Chez les fibromyalgiques le sommeil delta est interrompu par un éclat d'ondes alpha. D'autres désordres du sommeil peuvent se

déclarer avec une FM : l'apnée (respiration interrompue) et la myoclonie nocturne.

*Permettez-moi de rajouter, des terreurs nocturnes, cauchemars, impression d'être persécuté pendant le sommeil.*

#### d) Troubles de l'humeur

On retrouve des antécédents de dépression dans 50% à 70% des cas de FM. En revanche seulement de 18% à 36% des patients souffrent à la fois de FM et de dépression. Les symptômes de fatigue de troubles du sommeil et de problèmes cognitifs sont communs aux deux maladies. Les comorbidités comme la céphalée la fatigue chronique le côlon irritable et le syndrome prémenstruel sont aussi fréquents dans les deux maladies. On parle de « spectre des syndromes dysfonctionnels » qui se chevauchent et ont des caractères communs. La **dépression est plus souvent liée avec la perte d'autonomie entraînant un sentiment de culpabilité**. On sait par ailleurs que si la psychopathologie n'explique pas à elle seule la cause du tableau elle influence qui consultera et qui s'engagera dans le cercle vicieux de la douleur chronique.

e) Désordres cliniques associés

Syndrome des jambes impatientes  
dysfonction cognitive avec troubles de  
l'attention et troubles de la mémoire,  
intolérance au froid, sécheresse oculaire,  
sensibilité à certains aliments, à certains  
médicaments, et à certains allergènes...

## Les points douloureux



Croquis trouvé sur internet

## **Cent syndromes de la fibromyalgie**

**1. *Acouphènes, sifflements ou bourdonnements d'oreilles*** : ce sont des bruits ininterrompus qui résonnent dans la tête. Ils proviennent des spasmes des muscles tenseurs du tympan et répondent aux critères suivants (défini par le docteur Vernon de Portland) : sensation d'oreille bouchée, présence de deux ou plusieurs sons incessant et obsédant qui résonne dans la tête finit par donner la sensation de devenir « fou ». Les patients décrivent aussi des impressions de tintements, de démangeaisons occasionnelles et de diminution de l'acuité auditive.

**2. *Allergie*** : hypersensibilité aux allergènes de toutes sortes (médicaments, aliments, pollution, etc...), Le fibromyalgique est irritable de tout. Cet état peut lui congestionner le nez, et lui donner aussi des brûlures aux yeux qui larmoient souvent.

**3. *Amygdalite et laryngite*** : sont fréquentes puisque la perte de l'axe diminue la bonne ventilation de cette zone et en favorise l'inflammation.

**4. *Anxiété*** : se référer à « dépression ».

**5. *Apnée du sommeil***.

**6. Articulation temporo-mandibulaire :** articulation silencieuse et indolore parfois, ou au contraire, bruyante à l'ouverture ou la fermeture de la bouche, provoquant un claquement ou un ressaut donnant même, certaines fois l'impression de se déboîter. Elle peut crépiter, se sub-luxer, se déboîter.

*Indolore ? Mon œil ! Je vous prête ma bouche pendant une semaine, tenez. Une semaine ce n'est pas beaucoup n'est-ce pas ? Vous verrez comme le temps est long quand on souffre. Quand on a l'impression que la mâchoire a bougé et qu'on ne mord la joue et la langue en permanence.*

### **7. Asthénie et fatigue chronique.**

*Alors, là ! C'est le bouquet ! La fatigue. « Non, je ne viens pas aujourd'hui. Je suis trop fatiguée. » « Mais tu me l'avais promis ! ». « On reporte le rendez-vous. » « Tu m'as déjà fait le coup la semaine dernière ! »*

*Et voilà, les mots sont lâchés. Comme des chiens sur des visiteurs indésirables. Et ils mordent ces mots-là. Ils mordent et laissent chaque fois une trace de dent dans la chair de notre inaptitude et de nos certitudes de ne pas être à la hauteur.*

**8. Audition :** perte dans les basses fréquences ou diminution de l'acuité auditive

se retrouvent souvent chez les fibromyalgiques.

*Et les yeux ? Qui en parle des yeux ? Démangeaisons, sècheresse, troubles. Le maquillage ? « Tu ne te maquilles plus ? ». Non, je ne me maquille plus. Si tu crois que j'ai envie de ressembler à un ramoneur, avec des trainées noires le long du visage !*

*En revanche, les oreilles, ça va. Enfin, ça va... J'entends trop. Certaines fréquences me font horriblement souffrir.*

**9. Baisse des performances physiques :** impression d'avoir vieilli, impossibilité d'abattre tout le travail qu'on faisait sensation d'être surmené, d'être au maximum de ses possibilités.

*Et l'amour ?*

**10. Baisse des performances intellectuelles :** impression d'avoir perdu sa vivacité d'esprit.

*Ah ben, ça non. Curieusement, c'est tout ce qui me reste de ma gloire passée si je puis m'exprimer ainsi. En plus d'avoir le corps à l'envers, vous voulez me faire passer pour une fada ? Ça non, vous n'y arriverez pas. Je vous vois venir, allez. Encore un coup pour mettre le mes douleurs sur le dos du mental ! Tirez-vous avant que je ne m'énerve. Et, croyez-moi ou pas, j'ai encore de la force pour vous en coller un.*



*Bon, je m'égare. Excusez mon langage de charretier. Promis, je ne recommencerai pas.*

**11. Baisse des performances sexuelles** : et surtout de la libido, moins d'envies et si envie trop de douleur.

*Voilà, voilà, voilà...*

**12. Biopsie** : la fibromyalgie ne se découvre pas aux examens tissulaires microscopiques habituels.

**13. Bouche** : elle est souvent sèche comme dans le syndrome de Gougerot Sjögren. Il est difficile de l'ouvrir en grand selon un même axe. La déviation ou la fermeture est fréquente.

*D'où les morsures...*

**14. Bouffées de chaleur.**

*Bon, ça non, pas pour moi, ça fait partie de la ménopause. Trop tard...*

*Trois ans plus tard :*

*Eh bé si... il fallait que je laisse passer le temps. Les voilà les bouffées de chaleurs. Ces sournoises. Elles ont attendu que je les oublie, pour me sauter dessus sans crier gare.*

**15. Bourdonnement d'oreilles** : se référer à « acouphènes ».

**16. Brouillard** : c'est ainsi que les patients parlent du ressenti qu'ils ont de l'entourage, une impression de vivre dans le coton que les Américains désignent par « fibrofog » se référer à « idéalisation – état confusionnel ».

**17. Bruxisme** : dents qui grincent de jours comme de nuit, les mâchoires sont toujours serrées sans connaître le moindre repos, elles sont en état de spasme permanent.

*Ah ! Voilà pourquoi je me mange la joue...*

**18. Canal carpien** : la fibromyalgie peut provoquer des signes qui s'apparentent au syndrome du canal carpien, à surveiller.

*Ah ! Nous y voilà ! Les deux mains, cher ami ! Les deux mains ! Je suis gauchère. Alors j'essaye d'écrire de la main droite. Pff... Rien à faire. La voilà qui déconne aussi. Couture, écriture, peinture, plein de mots en ure qui me deviennent inaccessibles. Mais qu'est-ce que je vais devenir, moi si on m'enlève tous les mots en ure ? Il me restera lecture... et encore. C'est lourd à tenir un livre. Vous n'imaginez pas ce que ça peut peser !*

**19. Circulation sanguine** : elle semble perturbée et des troubles de la coloration cutanée peuvent être observées sur les lobes

des oreilles, sur les mains ou sur les chevilles. Les patients décrivent une sensibilité exagérée au froid.

*Le froid. Oh que oui ! Horrible, terrible, insupportable, détestable, monstrueux. On pourrait faire un poème en alexandrins avec toutes ces rimes. Ça rime à quoi ? A rien.*

**20. Collets dentaires** : nombre de patients souffrent de sensibilité de leur collet, zone qui unit la dent à la gencive.

**21. Côlon irritable** : colites et alternance de diarrhée et de constipation. Le fibromyalgique se plaint d'avoir les intestins fragiles, de tolérer de moins en moins d'aliments. Il lui semble que la digestion « ne se fait pas, que tout lui reste sur l'estomac ».

*Je ne vais pas vous parler de ça. Vous êtes peut-être en train de déjeuner...*

**22. Concentration** : les troubles de la concentration font oublier au fibromyalgique l'endroit où il a garé sa voiture par exemple, mais perte de la concentration en général.

*Les lunettes dans le frigo, le beurre dans le placard avec 30° dehors, les clés de voiture... Ah les clés de voiture ! Déjà, elles sont sadiques pour les gens dits « normaux » alors, imaginez avec les autres. Des sournoises, les clés, comme les lunettes d'ailleurs, et le téléphone portable.*

*Et je vous passe le nom des copines qui s'échappe. Euh... Corinne, Claude, Any, Odile, Jacqueline... (désolée, les copines, si vos noms me sont venus à l'esprit, c'est que je ne vous oublie pas) l'espoir fait vivre.*

**23. Conduit auditif** : il donne l'impression d'être bouché, il démange et fabrique en excès du cérumen.

*Un jour, nous pourrons remplacer les abeilles*

**24. Coussin sous la tête** : il est indispensable au fibromyalgique dans tous ses déplacements. Son oreiller lui permet de se mettre au lit tout en conservant l'attitude courbée qu'impose la vrille du corps. Cette difficulté à allonger la tête sur le fauteuil, se complique d'une exacerbation du réflexe nauséeux par moment. Surtout au niveau des mollets ou des avant-bras.

*Hé hé... oui. Je dors presque assise.*

**25. Démangeaisons et grattages incontrôlable de la peau** : surtout au niveau des mollets et de l'avant-bras.

*Et le reste ?*

**26. Dents** : lorsqu'une dent est en souffrance par dysfonction, elle reste muette, asymptomatique et ne s'exprime qu'à distance, là où on ne l'aurait jamais soupçonnée d'agir. Lorsqu'une dent est en mauvaise occlusion

avec son antagoniste, elle manifeste à grand bruit sa souffrance sur le reste du corps, de la mâchoire sur le maxillaire ;

**27.** *Déviaton de la mâchoire à l'ouverture où à la fermeture* : à cause du fait de grincement des dents sans repos la mâchoire dévie de son axe. Se référer à « articulation temporo-mandibulaire ».

*Encore un symptôme.*

**28.** *Dépression* : associée à un état anxieux permanent, parfois à une perte d'appétit, à des crises de panique ou à des crises de larmes.

*N'en parlons pas. J'ai déjà abordé le sujet plus haut. Crise de panique et d'angoisse. Oui, oui, oui.*

**29.** *Doigts bleu, rouge ou blanc* : se référer à « extrémités »

**30.** *Difficultés d'ouvrir et de fermer la mâchoire* : causant des douleurs fortes au niveau mandibulaire. Se référer à « articulation temporo-mandibulaire ».

**31.** *Difficultés pour monter ou descendre des escaliers.*

**32.** *Difficultés pour lever ou baisser les bras.*

**33. Difficultés pour avaler :** fausses routes unilatérales, se reprendre à plusieurs reprises pour faire passer l'aliment dans l'œsophage, dysphagie.

**34. Difficultés pour parler :** extinction de voix ou déplacement brutal de la voix chantée, dysphonie.

*Impression d'avoir la bouche pleine en parlant.*

**35. Difficultés pour s'exprimer ou pour communiquer :** se référer à « brouillard ».

*Alors là ! Banco ! On y est aussi. Mélange des mots, absence des mots, bégayement...*

**36. Distorsion des sensations :** le baiser, l'effleurement cutané peuvent être très douloureux pour les fibromyalgiques. Se référer à « allergies, hypersensibilité ».

**37. Douleurs à la tête :** qui peuvent prendre la forme de migraine, de douleur vasculaire, de « tension » sur le crâne unilatérale, de douleur d'une tempe ou de douleur derrière les yeux, au fond de l'orbite.

*Voilà, voilà, ça aussi.*

**38. Douleurs spontanées diffuses et lancinantes :** concernant les muscles, les tendons, les ligaments et la peau. Elles sont à la fois sensation de brûlure, de tiraillement, de picotement. Elles changent d'endroit,

d'intensité et de caractère au gré du temps, de l'humidité, du stress, de l'activité physique ou de l'air ambiant. Aucune partie du corps n'est épargnée, de la main à l'épaule, du pied à la hanche, du bas du dos au sommet de la tête, tibia, talon.

*Imagine qu'on te passe un chalumeau le long des bras et tu auras une vague idée de l'effet que ça fait. Tout fibromyalgique s'est cru transformé en bonze plusieurs fois dans sa vie... ou plutôt sa journée.*

**39. Douleurs faciales :** ces douleurs unilatérales se situent sur la projection cutanée de la canine supérieure, ou de la dent de six ans. Elles irradient souvent l'orbite.

*Comme si on t'arrachait l'œil ou les dents... Tu vois le topo ?*

**40. Douleurs à la pression de l'articulation temporo-mandibulaire mais seulement unilatérale.**

**41. Douleur à la mastication :** se référer à « articulation temporo-mandibulaire ».

**42. Douleurs musculaires unilatérales à la pression :** le collège Américain de Rhumatologie a décrit les neufs points bilatéraux suivants en 1990. Lorsque onze de ces dix-huit points sont douloureux à la pression, le sujet a 88% de chance d'être

fibromyalgique; point sous occipital, à l'insertion du muscle au niveau de l'émergence du nerf d'Arnold, point cervical au niveau c5-c7, point au bord supérieur du trapèze, point épicondylien situé à deux centimètres de l'insertion osseuse sur l'avant-bras, point entre l'omoplate et la colonne, point grand trochanter, point intercostal situé au-dessus du genou au niveau de la patte d'oie.

*88% de chance ! Vous l'avez bien lu comme moi ? Hé ! Copains, copines, nous sommes de chanceux. Au lieu de vouloir simplifier la langue française à coups d'idées idiotes (par exemple nous enlever l'accent circonflexe, le petit chapeau du CP) on ferait mieux d'inventer des mots ou d'utiliser à bon escient ceux qui existent déjà : 88% de malchance conviendrait mieux.*

**43. Douleur des règles :** exacerbation de celles-ci.

*Bon, ça, c'est fait, je n'en ai plus. Un point en moins. Yeah !*

**44. Douleur thoracique unilatérale :** perceptible entre deux côtes à 4cm du bord sternal ou à l'arrière à 5cm des apophyses épineuses. Cette douleur se rencontre plus souvent à gauche sur la cinquième côte et elle empêche le sujet de remplir ses poumons comme il le voudrait. Cette douleur par son



siège intercostal peut faire penser à une douleur précordiale.

*Ou des douleurs de l'infarctus. On m'a déjà fait le coup plusieurs fois. Pompiers, Samu, urgences, j'ai eu droit à tout et même à « mais madame ! Vous avez fait un infarctus ! Vous devez vous reposer ! » Deux coronarographies pour rien. Comme si c'était une partie de plaisir.*

**45. Dysphagie** : difficultés à avaler, fausses routes...

*On l'a déjà dit... Mais ne vous en faites pas, pour les bombons tout va bien. Je les suce.*

**46. Dyspareunie** : douleurs pendant les rapports, douleurs vulvaires.

*Euh...*

**47. Endométriose.**

**48. Engourdissements des membres** : sensation de fourmis.

**49. Extrémités bleues, rouges ou blanches pendant l'hiver** : les doigts ne peuvent plus supporter le froid et la main reste froide en hiver comme la maladie de Raynaud. Se référer à « gonflement ».

**50. *État confusionnel*** : au cours d'une conversation, les mots justes ne viennent pas, la mémoire défaille sans raison et il est difficile de suivre une conversation ou un exposé, etc...se référer à « brouillard ».

**51. *Examens sanguins*** : la fibromyalgie ne se découvre pas dans les tests sanguins habituels.

**52. *Examens sanguins particuliers*** : Jon Russel estime que la substance P, se retrouve en quantité importante dans le cerveau des fibromyalgiques, alors que le taux de sérotonine serait inférieur à la normale. La dopamine, l'histamine, le GABA, le calcitonin-gene-related peptide et tous les neuromédiateurs seraient perturbés. Tout l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien serait perturbé, ainsi que le système nerveux végétatif.

*Vous m'en voyez ravie. Je n'ai rien compris. Et vous ?*

**53. *La fatigue*** : elle épuise et met dans l'incapacité d'effectuer les activités qu'on avait coutume de pratiquer. Elle vous renvoie directement au lit.

*Ou au canapé.*

**54. *Fer*** : se référer à « peau ».

**55. Fertilité masculine :** les troubles hormonaux de l'axe hypophyse-gonade diminuent la fertilité.

*Là, pas concernée. Encore un en moins. Positivons, positivons...*

**56. Football :** imprécision du tir au but avec nette différence entre le toucher de balles des deux pieds.

*Pour les cas 55 et 56, je ne suis pas concernée. Ça fait déjà 4 cas de moins en incluant les cas 43 et 46 que je n'ai pas jugé bon de commenter. Cool. On avance.*

**57. Force :** perte au niveau des mains avec prédominance unilatérale sur le quatrième et cinquième doigt.

**58. Frissons.**

**59. Genoux qui se déroboient.**

*Sans compter la hanche...*

**60. Gonflement unilatéral des extrémités :** des doigts ou du pied jusqu'au genou, la bague ne peut plus sortir du doigt, ou la jambe devient soudain plus grosse que l'autre. Ce gonflement ne concerne pas les articulations, ce qui permet de faire la différence avec les affections inflammatoires articulaires.

**61. Gorge :** elle racle, donnant l'impression de toujours avoir des glaires cachées dans l'arrière-gorge.

*Beurk !*

**62. Hypersensibilité :** aux odeurs ; à la lumière, au bruit, à la moindre ambiance sonore, au chaud, au froid, il s'agit d'une irritabilité au niveau de tout.

*Voilà l'emmerdeuse qui déboule. C'est moi.*

**63. Hypersensibilité aux allergènes de toutes sortes :** médicaments, aliments, additifs, pollution, etc... Les réactions sont semblables à celle de la vraie allergie, mais s'en distingue par leur capacité à disparaître sans désensibilisation (pour les dents par exemple).

*Un de plus en moins ! Aucune allergie à part aux piqûres du moustique tigre. Ça fait 5 si mes comptes sont exacts.*

*Quoi que... Quelques années plus tard, c'est bon pour l'allergie. Dans les mains, sous les pieds... Plus on avance, plus on recule.*

**64. Humeur changeante :** dépendant du taux d'endorphines. Ces variations thymiques ne permettent pas au fibromyalgique d'être pris au sérieux ou comme un vrai malade.

**65. Idées suicidaire très fréquentes :** mais heureusement pour le moment le passage à l'acte est plus rare.

*Mais les idées sont là et ce n'est pas drôle, croyez-moi.*

**66. Idéation** : les patients décrivent des troubles de l'idéation, l'impression d'être ailleurs, de marcher à côté de ses pompes, et d'avoir de plus en plus de difficultés pour rester performant dans le travail.

**67. Impatience** : c'est le syndrome des jambes sans repos, un besoin incontrôlable de bouger et de soulever les jambes, debout ou assis sur son lit. Ces mouvements involontaires peuvent réveiller le sujet ou son conjoint.

*Pas mon cas. On ne peut pas tout avoir, ne soyons pas avare. Faut en laisser pour les autres.*

**68. Inadaptation à l'effort.**

*Bon, là je suis née avec. Je ne peux décemment pas l'imputer à la fibro. Soyons juste. Et de 6.*

**69. Irritabilité importante pour des broutilles** : les sauts d'humeur sont fréquents chez le fibromyalgique.

**70. Libido** : perte de la sensualité du désir, perte d'envie.

*A part l'envie de pâte à tartiner et de bonbons...*

**71. Maladress** : le fibromyalgique laisse souvent tomber des objets involontairement.

De même, il se heurte, se cogne ou se blesse sans raison apparente.

*Idem que pour la 68. Et de 7 !*

**72. Marche** : sensation d'être attiré sur les côtés en marchant, comme si on poussait celui à côté de qui on marche.

*Là, uniquement après plusieurs verres. Et de 8.*

**73. Mastication difficile** : difficultés pour mordre dans une pomme. Ils décrivent une impression de mâchoire folle qui ne sait jamais comment se fermer, qui se décroche, qui semble être décalée, sans repère. Mâcher devient pénible.

*Et ben, non. Et de 9.*

**74. Mémoire à court terme très perturbée.**

*La voilà... Ce n'est pas Alzheimer ? Vous m'en voyez ravie.*

**75. Mouvements incontrôlables des membres pendant la nuit** : entre autres le syndrome des jambes sans repos.

**76. Muqueuses** : sécheresse de toutes les muqueuses, par exemple, la bouche, les yeux.

*Ah ! Les voilà les yeux !*

**77. Myalgies.**

**78. Myoclonies nocturnes :** la nuit, des spasmes incontrôlés agitent les bras et les jambes.

**79. Occlusion dentaire :** 95% des patients se plaignent de ne pas pouvoir fermer la bouche correctement, comme si un obstacle s'interposait entre leurs dents pour empêcher un parfait égrènement.

**80. Palpitations cardiaque, malaises.**

**81. Panique :** crises de panique nocturnes avec souffle coupé et l'impression de mourir.

*Se réveiller en hurlant de peur, cela compte-t-il ?*

**82. Paresthésie ou troubles de sensibilité des mains :** les patients décrivent une sensation de fourmis qui rampent sur la peau, de brûlures, d'engourdissements ou de picotements qui peut irradier jusqu'à l'épaule, le pied peut également être concerné par ces paresthésies.

**83. Peau :** sèche, écailleuse, râpeuse, dans laquelle il est difficile d'enfoncer une aiguille. Les patients atteints par crises du besoin impérieux de se gratter jusqu'au saignement tant les démangeaisons qu'ils ressentent sont fortes. Des troubles de la coloration cutanée peuvent être observés

donnant à la peau une couleur marbrée. Un déficit en fer a été aussi évoqué chez le fibromyalgique en raison d'une atteinte globale des phanères (cheveux cassants, ongles striés, muqueuse buccale sèche et atrophiée, fissures au coin des lèvres).

**84. Pied :** lorsque le corps est vrillé et qu'il n'est plus dans son axe, le pied ne peut plus prendre un appui uniforme sur le sol. Les appuis sont transférés le plus souvent vers l'avant pied, de telle sorte que la station debout ou la marche blessent le pied et y produisent toutes sortes de blessures. A un stade plus avancé, le sujet aura l'impression que son pied change de forme au point que le port de chaussures devient difficile. Les sujets les plus observateurs décrivent une impression de rotation des orteils, de la plante...ces blessures finissent par faire renoncer à l'envie de marcher.

*Là, j'hésite. Affaissement de la voûte plantaire. Arthrose. Où se situe la frontière ?*

**85. Photophobie :** avec une impossibilité de supporter la forte lumière du jour ou les scintillements de la lumière artificielle.

**86. Radio :** la fibromyalgie ne se dépiste pas sur les radios, les scanners ou la résonance magnétique nucléaire.



**87. Raideur** : le malade à l'impression d'être enfermé dans un corset de plâtre qui entrave ses mouvements soit au lever du lit, soit après avoir gardé longtemps la même position (trente minutes suffisent). Conduire une heure déclenche cette raideur qui a pour particulier de s'accroître aux changements de température ou selon l'humidité ambiante.

**88. Règles** : souvent douloureuses surtout lors de périodes de crises donnant l'impression de ne pas pouvoir éliminer ce qui doit l'être.

*On se répète, là ! C'est de la triche.*

**89. Seins** : maladies fibro kystiques.

**90. Selles** : problème au niveau de l'élimination, alternance entre diarrhée et constipation.

*Même réflexion que pour la 88.*

*On en est à 11...*

**91. Sinus** : douleurs des sinus, ressemblant à des sinusites sans signes radiologiques.

*Ben voyons. Ça aussi.*

**92. Sommeil** : le sujet dort moins en quantité sans trouver de « sommeil réparateur ». C'est la quatrième phase du sommeil dite la phase delta qui ne joue plus son rôle réparateur, dérégulant l'hormone de

croissance et son pouvoir de réparation tissulaire et entravant la recharge de tout le système immunitaire. En pratique, le fibromyalgique aura des phases d'hypersomnies qui pourront succéder à des phases d'insomnie. Il se réveille souvent dans la nuit sans pouvoir se rendormir, et au matin, il est aussi fatigué que quelqu'un qui n'a pas dormi. Parfois il est réveillé par des crises de terreur nocturne avec sensation de ne pouvoir respirer. Moldofsky a pu démontrer que les fibromyalgiques souffraient d'un trouble du sommeil profond à ondes lentes.

*Allez, on y va pour les terreurs nocturnes.*

**93. Spasmes musculaires :** concernant tous les muscles rouges.

**94. Sueurs abondantes.**

*Ben oui, ça aussi.*

**95. Thermique :** troubles, sensation d'avoir toujours trop chaud ou trop froid, le fait d'avoir les extrémités froides (Raynaud), les mains peuvent apparaître blanches, exsangues et non vasculaires.

**96. Thermographie :** le plus souvent hypothyroïdie instable, difficile à équilibrer.

**97. Troubles digestifs :** douleurs, ballonnements, etc... Les malades se

plaignent tour à tour de brûlures d'estomac, de gaz, d'état nauséux.

**98. Troubles de l'humeur :** la douleur de leur corps tordu sur son axe, les épuise, les rend « fous », leur « met les nerfs à fleur de peau ». Elle consume leur vitalité, les épuise petit à petit et finit par venir à bout de leur force et de leur volonté. Ils peuvent être victimes de crises d'angoisse ou de crise de larmes.

**99. Urines :** besoin impérieux et fréquent sans infection, c'est le syndrome de la vessie irritable.

Des fuites urinaires au moindre effort (marcher, monter l'escalier, etc...) sont fréquente chez la femme. Ceci se complique souvent de cystites récidivantes ou d'infections urinaires.

*Pas du tout ! Ah, ah ! Douze en moins !*

**100. Vertiges :** le sujet décrit une impression de perte de contact avec le sol, de ne plus sentir son pas au sol.

**101. Vision :** elle est double ou douloureuse. Les patients décrivent des points lumineux (mouches volantes, étoiles) ou de fausses images qui se déplacent devant les yeux. Selon leur fréquence ces impressions peuvent gêner le patient dans ses tâches de tous les jours.

*Je n'ai pas encore vu les étoiles, c'est dommage, mais des moucheron ouï, tout*

*le temps. Comme si ce n'était pas suffisant de voir de vrais moustiques !*

**102. Yeux :** ils sont souvent secs, ils brûlent et démangent comme si des grains de sable s'étaient logés dans l'œil. La vision peut être brouillée parfois, les globes oculaires peuvent rougir et s'injecter après une période de lecture par exemple. Une des deux paupières peut battre sous l'influence de spasmes incontrôlables. Des pertes d'acuité visuelle sont également courantes.

*On en a déjà parlé. Comme la bouche. Hélas...*

\*\*\*

Cette liste a été créée grâce à de nombreux professionnels de la fibromyalgie dans cinq pays différents.

*Voilà, maintenant je vais faire un procès à mes parents à titre posthume. Je me demande si ça ne viendrait pas d'une chute de landau ?*

## Comment se soigner ?

*La grande question est posée. Pour soigner, il faut savoir. Savoir pourquoi ? D'où ça vient ? Et ça, personne ne le sait. De nombreuses raisons ont été avancées. Où en est la recherche ? Pour l'instant, c'est une panoplie de médicaments pour la douleur qui accompagne le fibromyalgique. A condition de vouloir prendre des médicaments.*

*Personnellement, je suis pour. Alors que je vis sainement, que j'essaye de manger bio le plus souvent possible, que j'ai arrêté le lait de vache et la viande, je me jette sur ma boîte de Tramadol comme la misère sur le pauvre monde. Parce que je préfère m'abrèger la vie de plusieurs années que de ne pas vivre. Faire le légume, me traîner sur canapé, c'est en dernier recours, quand plus rien d'autre n'y fait. Sinon, très peu pour moi. Je ne peux pas supporter de ne rien faire. Pour mon moral, je dois bouger quitte à souffrir. Tramadol + Seroplex, un antidépresseur et le monde est à moi. Pourtant, Il ne faut pas s'imaginer que les médicaments règlent tout. Ce n'est pas le cas. Au moins, ils permettent de vivre au lieu de survivre. Il y a des moments où rien ne fonctionne. Ni le Tramadol, ni la Lamaline. Rien. Seulement le canapé, de la chaleur sur les muscles, avec des cataplasmes en gel à réchauffer au micro-onde, le sèche-cheveux à fond, des préparations personnelles à base*

*d'huile d'olive et d'huile essentielle de Gaulthérie dont je me tartine généreusement, et d'huile de cannabis. Nez fragile s'abstenir... Pour les douleurs de la peau, on peut rajouter aussi de l'huile essentielle de lavande, du macéra de millepertuis ou de calendula (souci). Sinon, il reste les patchs d'anti-inflammatoires sur les parties les plus douloureuses, mais vu le prix ! De toute façon, on ne peut pas se couvrir le corps de patchs.*

#### 4

Ce que nous trouvons sur Internet :

La cause de la fibromyalgie n'ayant pas été formellement identifiée, **aucune manière de la prévenir n'est reconnue.**

Il n'existe pas actuellement, de façon formellement démontrée de traitement efficace, de la fibromyalgie. La médecine peut seulement aider à mieux gérer la douleur. Même s'il n'existe pas de traitement connu pour guérir la fibromyalgie, il existe une prise en charge.

### **Médicaments**

Parce qu'on connaît encore peu les mécanismes en cause dans la **fibromyalgie**, les **traitements médicaux** offerts aux malades

reposent sur le blocage des mécanismes en cause dans la douleur et des troubles du sommeil.

Pour atténuer les douleurs, un des meilleurs résultats est obtenu avec le Tramadol.

Les **antalgiques** ou antidouleur puissants, comme la morphine, permettent d'atténuer la douleur, mais ne peuvent évidemment pas être utilisés de façon prolongée. Le tramadol (Ralivia®, Zytram®), de la famille des opiacés (comme la morphine), s'est toutefois montré efficace dans plusieurs essais récents menés chez des 63 patients fibromyalgiques. Il est recommandé pour le traitement de la fibromyalgie par de nombreux experts, seul ou en association avec l'acétaminophène. Ce médicament ne devrait toutefois être utilisé qu'en dernier recours, lorsque les autres traitements se sont avérés inefficaces. Son emploi doit se faire sous surveillance étroite du médecin en raison du risque de dépendance.

Les **anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)**, par exemple l'ibuprofène (comme Advil® ou Motrin®), le naproxène et l'acétaminophène (Tylenol®) permettent parfois d'atténuer les douleurs et les raideurs musculaires. Leur efficacité varie d'une personne à l'autre.

Ils sont surtout utiles lorsque la fibromyalgie apparaît chez une personne atteinte d'une maladie inflammatoire, comme la polyarthrite rhumatoïde. Dans les cas de fibromyalgie « simple », ils sont rarement recommandés.

**Attention.** À long terme, l'usage de médicaments de type AINS peut causer des effets indésirables sérieux : douleurs et saignements à l'estomac, ulcères d'estomac, dommages aux reins.

*Alors, on les oublie, les copines !  
Fybros mais pas masos.*

Quelle solution pour gérer la fatigue qui, au fil des années, devient de plus en plus intense ?

**Des réponses avec le Pr Françoise Laroche, rhumatologue :**

"La **fibromyalgie**, c'est un ensemble de symptômes dont la fatigue fait partie. Et il y a des chevauchements avec ce que l'on appelle le syndrome de fatigue chronique. Il est donc important de savoir comment les patients gèrent leur énergie, leur fatigue. Souvent, ils ont tendance à faire beaucoup de choses d'un coup pour être débarrassés. Ils forcent et



ensuite ils ne peuvent plus rien faire car ils sont trop épuisés. »

*Tiens, j'ai l'impression de me reconnaître. Pendant deux mois, juillet août, cette saleté m'a oubliée. Elle avait peut-être mieux à faire ailleurs, ou elle n'aime pas la chaleur. Du coup, j'ai bouffé la vie à pleines dents. Même pas, non, je l'ai dévorée sans la mâcher, je me suis goinfrée de vie, j'ai respiré l'air comme si j'avais été enfermée dans une boîte depuis des mois. J'ai ri, souri, je n'en revenais pas chaque matin de me lever sans tomber, sans souffrir. J'étais heureuse, fébrile de bonheur, béate, radieuse. Lou ravi c'était moi. J'en ai profité. J'ai jardiné, j'ai marché, j'ai fait les marchés, j'ai visité, et même j'ai fait le ménage ! Jusqu'au jour où... Madame Fifi est revenue cette surnoise ! Un matin, l'air était plus frais. Fini les 35°. Je l'ai senti s'insinuer en moi. J'ai su qu'elle était revenue.*

"Quand on évalue la **fatigue et la douleur chez les patients fibromyalgiques**, la fatigue est toujours plus intense. Sur une échelle numérique de 0 à 10, ils vont dire qu'ils ont 6 de douleur et 8 de fatigue. Les stratégies pour gérer la fatigue, c'est de fractionner c'est-à-dire ne pas tout faire d'un coup, de

fractionner, d'anticiper, de programmer et aussi d'utiliser des techniques psychocorporelles. On sait que la relaxation recharge les batteries."

Quelles sont les causes les plus fréquentes de la fibromyalgie ?

**Les réponses avec le Pr Françoise Laroche, rhumatologue :**

"On sait que **plusieurs facteurs peuvent causer la fibromyalgie**. Ce n'est pas uniciste. Ce n'est pas une maladie au sens où il n'y a pas un stigmate biologique que l'on peut trouver en routine. En revanche, on sait qu'il y a des anomalies fonctionnelles, c'est-à-dire du fonctionnement du cerveau, des zones d'intégration de la douleur au niveau corporel et au niveau émotionnel chez les douloureux chroniques, dont font partie les fibromyalgiques.

"Il existe certaines caractéristiques génétiques. On sait que les jumeaux ont un risque beaucoup plus important (huit fois plus), d'un jumeau avec l'autre. C'est-à-dire quand l'un est touché, l'autre a huit fois plus de risque d'être touché. On sait que certaines anomalies génétiques sont prédisposantes, mais tous ces éléments ne sont pas expliqués. Ensuite, il y a un terrain hormonal qui peut exister chez les formes qui débutent chez les femmes vers 40-

50 ans, où on sait que les œstrogènes (qui ont un effet protecteur de la douleur) diminuent.

"Il y a aussi des facteurs de prédisposition psychologique, de vulnérabilité. Et il est connu que les terrains anxieux, les terrains hypervigilants, c'est-à-dire les personnes qui s'inquiètent énormément des symptômes qu'elles peuvent ressentir au niveau du corps sont des facteurs prédisposants. Des accidents, des stress... peuvent être vraiment favorisants. Il faut donc qu'il y ait un terrain, des facteurs et ensuite éventuellement l'expression de la pathologie."

*Encore une fois, je m'insurge. Ce sont là des propos de personnes qui ne connaissent rien à cette maladie, je veux dire dans leur propre corps. « Les personnes qui s'inquiètent énormément des symptômes qu'elles peuvent ressentir au niveau du corps » désolée, ce n'est pas nous. La plupart du temps, les personnes fibromyalgiques sont des personnes qui ne s'écoutent pas, pour lesquelles les « tu, eux et vous » prennent le pas sur le « je ».*

*Simplification, vulgarisation, retour à de soupçons de malades psychologiques.*

*A force d'entendre des propos pareils, les fibromyalgiques se sentent abandonnés, culpabilisés.*

*Que fait la science dans tout ça ?*

D'après le dictionnaire, la Science est la connaissance relative à des phénomènes obéissant à des lois et vérifiés par des méthodes expérimentales.

*Les bases sont posées. Or, la santé ne fait pas partie des sciences exactes. Je m'explique :*

*Personne n'a jamais décortiqué un fibromyalgique pour savoir ce qu'il y avait dedans... Pourtant, on lui a tout fait : radios, examens sanguins, scanner, IRM. Rien. Il resterait à décortiquer son cerveau.*

*Aïe, aïe, aïe ! Voilà que nous ne rentrons dans aucune catégorie. Des extraterrestres.*

*Moi je vous dis que nous sommes des Jedi. Et si je donnais mon corps à la science ? Je me vois bien sur une table d'autopsie avec des étudiants qui me dépèceraient en petits morceaux comme des vautours. Et je te coupe le muscle en deux, et je te décortique les fibres, et je te désosse, je sonde tes neurones, je te passe au microscope, au caléidoscope, au Futuroscope, au télescope. Peut-être trouveraient-ils alors les réponses à mon horoscope ? A ma malédiction ?*

*Cherchons plus loin. Elle m'énerve celle-là, elle m'énerve... Madame le professeur Quelque chose.*

Fibromyalgie : une maladie aux causes mystérieuses ?

Quelques causes avancées :

### **Diminution du seuil de perception de la douleur**

Les personnes atteintes de fibromyalgie ressentent davantage la douleur que les autres. En d'autres termes, leur système nerveux répond de façon anormale aux stimuli extérieurs : une légère pression suffit à déclencher un message de « douleur » chez les personnes fibromyalgiques. Cette plus grande sensibilité à la douleur serait liée au dysfonctionnement de certaines zones du cerveau et à des anomalies de la transmission des messages nerveux.

### **Anomalies physiologiques du système nerveux**

Plusieurs études ont montré une diminution des taux de neurotransmetteurs (assure la transmission de l'influx nerveux d'une cellule nerveuse à l'autre), comme le glutamate ou la sérotonine (agit comme médiateur chimique dans plusieurs fonctions physiologiques), chez les personnes atteintes de fibromyalgie. De même, des anomalies hormonales (concernant l'hypophyse et le thalamus, dans le cerveau) ont été décrites

chez les patients fibromyalgiques. Aucune de ces observations ne permet cependant à elle seule d'expliquer la maladie.

### **Facteurs génétiques**

Il est désormais démontré que la fibromyalgie a également une composante génétique, plusieurs personnes étant atteintes dans certaines familles. Plusieurs gènes pourraient être impliqués dans le déclenchement de la fibromyalgie, mais les études effectuées dans ce domaine n'ont pas donné de résultats satisfaisants.

## Prologue

*Voilà. Avons-nous tout dit ? Tout vu ? Que nenni. Je vous ai donné quelques éléments, des pistes ; mon ressenti, le mien, pas celui des autres fibromyalgiques. Maintenant que vous avez compris de quoi il s'agit, vous pouvez aller consulter Internet. Il y a des tas de sites plus ou moins intéressants, plus ou moins fiables. Il y a des forums aussi où vous pouvez tchatcher avec des personnes malades. N'hésitez pas à les interroger, à les soutenir moralement. Vous n'imaginez pas à quel point le regard des autres peut être important dans cette maladie. La vie de tous les jours est un combat de titan contre une inconnue qui s'accroche comme une sangsue. A la vie, à la mort. Elle touche tous les âges, même les jeunes, même les enfants. Cela n'arrive pas qu'aux autres. Autour de vous, dans votre famille, parmi vos amis, il y a peut-être des fibromyalgiques qui n'attendent que votre main tendue.*

*J'ai soixante-trois ans. Il paraît que je peux vivre centenaire.*

*Maintenant, j'en ai 67. Les symptômes sont toujours les mêmes, d'autres sont venus. Je gère mieux. Je ne me jette plus sur le boulot quand ça va mieux. Je fais le plein d'énergie physique et surtout morale pour les jours mauvais. J'ai la chance – on va dire ça – d'être à la retraite, pas obligée d'aller bosser, de*

*sauter du lit tôt le matin. Mais je pense aux jeunes obligés de vivre. Non de survivre.*

*Merci à la science et au corps médical de bien vouloir m'aider, nous aider à passer ces années à venir avec moins de souffrance. Nous ne demandons pas la lune.*



## Sources

<http://www.rhumato.info/cours-revues2/98-fibromyalgie/1664-la-fibromyalgie>

<http://www.passeportsante.net/>

<http://www.doctissimo.fr/>

## Du même auteur

### Thrillers

Le sang de la miséricorde  
Sous les pavés la plage est rouge  
Panique sur les quais  
L'Ombre des prédateurs  
Quel qu'en soit le prix  
Femmes hors contrôle

### Thriller humour

Les pieds dans le plat

### Nouvelles

Les caprices du vent (nouvelles)  
En nos sombres jardins (éditions Spinelle)

### Aventure

Le preta de l'île singulière  
tome 1 : les noces sacrilèges et tome 2 : la  
dernière danse  
L'été de la Dame en blanc  
Un mur de trop  
tome 1 : Le pouvoir des mots et tome 2 :  
ainsi il y eut un soir, et il y eut un matin

Trous noirs à l'abbaye Saint Félix de  
Monceau

### Pour enfants :

L'île à l'envers  
Le voyage fantastique du chroniqueur du  
roi  
Le fantôme de la tour rouge  
Poésie  
Des Peaux aiment



Réédition 2020  
**Code ISBN** : 9798654125378  
<https://www.livrenvol.com>