

## TÉMOIGNAGE

### Semaine de Sensibilisation de la FNEO au Handicap

#### Témoignage de Mme Céline Fée

*A l'occasion de cette semaine, nous avons interviewé Céline Fée, atteinte de fibromyalgie depuis son plus jeune âge. Elle nous en parle.*

#### **Pouvez-vous vous présenter ?**

Je m'appelle Céline Fée, j'ai 44 ans, je suis maman de 3 enfants. Je suis préparatrice en pharmacie, mais j'ai arrêté à cause de la fibromyalgie et j'ai monté mon entreprise de naturopathie.

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

La fibromyalgie est une maladie reconnue depuis 1992 par l'OMS comme maladie rhumatismale. L'académie de médecine l'a reconnue depuis très longtemps comme syndrome. On ne peut pas mettre la fibromyalgie dans la catégorie d'une maladie car une maladie est généralement caractérisée par un problème, des symptômes et un traitement. Or il y a plus de cent symptômes pour la fibromyalgie et il n'y a pas de traitement.

Le fibromyalgie est encore peu connue mais de ce que l'on sait, c'est une maladie neurologique qui touche les nerfs, les tendons, les muscles et les articulations et qui viendrait d'un stress, physique, émotionnel ou mental (tel qu'un accident, une maladie, un deuil...). Le stress en question ne va pas pouvoir être géré par le cerveau, ce qui va impacter la transmission du message nerveux.

La fibromyalgie est caractérisée par le « J'ai mal, partout et tout le temps ».

Le tableau clinique de la maladie change d'une personne à l'autre, mais on retrouve tout de même, chez un grand nombre de malade, quatre grands symptômes :

Tout d'abord, des douleurs diffuses, en permanence. Elles sont plus ou moins violentes et peuvent s'apparenter à une sensation de brûlure, une crampe ou encore un coup de poignard en fonction de la personne.

On retrouve également le syndrome de fatigue chronique chez les personnes fibromyalgiques. Une tâche ménagère peut nous fatiguer beaucoup plus que n'importe qui. On peut par exemple mettre deux heures à se remettre d'avoir passé l'aspirateur.

Une raideur matinale importante est présente chez quasiment toutes les personnes atteintes de fibromyalgie. Lorsque l'on se réveille, on a l'impression d'avoir 90 ans et il nous faut un certain temps pour se déverrouiller.

Pour finir, le sommeil d'une personne fibromyalgique n'est absolument pas réparateur et des insomnies sont mêmes souvent décrites. Notre sommeil sera agité, perturbé, et même si notre nuit paraît longue, on se réveillera comme si nous n'avions pas dormi.

## TÉMOIGNAGE

Tous ces symptômes seront plus ou moins présents chez le malade, c'est pourquoi on remarque de grandes différences. En effet, certaines personnes vont moins supporter la douleur que d'autres et devront donc s'en remettre au fauteuil roulant très vite, tandis que d'autres auront toujours la force de garder une activité professionnelle.

Ces symptômes sont classés en trois stades : le premier stade correspond au « J'ai mal mais je vis bien avec ». Le deuxième stade, c'est le stade où la maladie et la douleur deviennent plus handicapantes au niveau professionnel. Et enfin le stade trois correspond aux malades ayant besoin d'aide dans le quotidien.

La fibromyalgie est évolutive dans les deux sens. Elle peut commencer au stade 1 et se terminer au stade 3, mais elle peut évoluer dans l'autre sens. Dans ce cas, nous pourrions augmenter nos périodes de rémission.

Concernant les causes de cette maladie, elles sont encore inconnues, mais on penche pour le côté génétique.

On remarque cependant un profil type des personnes fibromyalgiques : il peut y avoir une part d'antécédents effectivement. Ce sont aussi des personnes empathiques, qui disent toujours oui, très perfectionnistes et hypersensibles émotionnellement, mais aussi aux bruits, aux odeurs et aux températures. On a donc un profil très hypersensible de la personne fibromyalgique. C'est un peu comme un burn-out, mais au niveau de l'organisme.

### À quel âge avez-vous été diagnostiquée ?

Comme beaucoup de personnes fibromyalgiques, ça fait très longtemps, voire depuis mon plus jeune âge, que je suis atteinte de cette pathologie. Mais j'ai commencé à être suivie par un médecin en 2017 car je n'arrivais plus à marcher. Aucun médecin ne trouvait ce qui pouvait expliquer tant de douleurs. J'ai donc fini au centre anti-douleur où j'ai finalement été diagnostiquée en 2019.

La fibromyalgie, c'est une maladie qui ne se voit ni dans les prises de sang, ni aux images. C'est une maladie que l'on diagnostique par élimination, de ce fait c'est un diagnostic qui prend beaucoup de temps et qui dépend aussi des gens que vous rencontrez. En effet, il existe des professionnels de santé qui ne veulent absolument pas entendre parler de la fibromyalgie donc qui, de toute manière, ne poseront pas ce diagnostic. On appelle cela des fibro-sceptiques. C'est pour ça qu'il y a souvent des années d'errance médicale, car personne ne pose de mots sur les maux des patients.

Pour ma part, j'ai mis deux ans à pouvoir être diagnostiquée, mais j'ai eu beaucoup de chance. Certaines personnes mettent des années.

Malgré ce diagnostic, la reconnaissance pose toujours problème. En effet, la CPAM tient officiellement compte de cette maladie, mais derrière il y a de l'humain, et si cet humain est fibro-sceptique, et bien vous pouvez être sûr qu'il vous demandera de retourner travailler. Etant

## TÉMOIGNAGE

donné que c'est un syndrome, il n'y a pas d'image, pas de prise de sang, on ne peut prendre en compte

que ce que décrit le patient. La fibromyalgie n'est pas forcément prise au sérieux. On note un gros manque d'informations et de formation des professionnels de santé.

### **Et qu'en est-il de l'entourage ?**

C'est une maladie très compliquée à vivre pour l'entourage. L'entourage très proche (le conjoint, les enfants...), c'est dur à vivre pour eux mais ils comprennent, ils connaissent, et conçoivent à vivre avec. En revanche, pour l'entourage plus éloigné, c'est plus compliqué. Comme c'est très subjectif et que ça ne se voit pas, les gens ne peuvent pas comprendre. Donc généralement vous expliquez au début, mais ensuite vous lâchez prise. On ne peut pas toujours être dans l'explication.

### **Pouvez-vous nous parler de l'association ?**

L'association fibromyalgieSOS est une association à but non lucratif, ayant pour principale mission de faire passer l'information gratuitement et au plus grand nombre de personnes (malades, proches, médecins...). Cette information peut passer par notre site internet, par de la documentation à disponibilité, ou encore grâce à des zooms que nous mettons en place avec des thérapeutes. En ce qui concerne l'information du corps médical, notre but c'est d'informer les médecins et de faire ce travail auprès du ministère de la santé pour qu'il y ait une réelle prise en charge des malades.

La deuxième mission de l'association est d'aider les fibromyalgiques à sortir de l'isolement. En effet, le fait d'être incompris par l'entourage et de ne plus pouvoir pratiquer d'activité professionnelle peut très vite amener les malades vers de l'isolement.

Nous essayons également de montrer ce qui peut permettre de bien vivre avec la fibromyalgie, il suffit simplement de s'adapter. Nous conseillons bon nombre de thérapies, et chaque personne choisit ce qui est le mieux pour elle, en fonction de ses besoins. Il n'y a aucune recette miracle mais nous savons ce qui peut faire du bien :

. Certaines études ont prouvé que les personnes fibromyalgiques avaient une très grosse carence en magnésium (plus que la population normale) et en vitamine D. Il est donc conseillé de prendre, à forte dose et toute l'année, du magnésium et de la vitamine D.

. On sait que la maladie vient en grande partie d'un stress. Il est donc conseillé d'apprendre à gérer ses émotions, à gérer son stress et gérer ses douleurs avec des techniques de médiation, de sophrologie, d'hypnothérapie, ou tout autre technique de médecine douce qui peut faire du bien. Le tout étant de baisser le seuil de stress et de savoir gérer sa respiration, afin de permettre de

## TÉMOIGNAGE

gérer plus facilement la douleur. Certaines personnes se sentent plus à l'aise avec de la kinésithérapie, ce qui leur permet d'être accompagnées. Tout dépend des attentes du malade.

. L'activité physique est fortement recommandée pour les personnes fibromyalgiques, mais toujours dans la limite de leurs aptitudes et de leurs besoins. Nous conseillons la marche, car c'est accessible à tous mais toutes les techniques de gym douce sont également les bienvenues.

L'activité physique va permettre de garder de la masse musculaire mais également d'empêcher nos muscles de se raidir davantage.

. L'alimentation est aussi un pilier de la prise en charge de la fibromyalgie. On sait que certains aliments sont pro-inflammatoires, donc on va faire attention à son alimentation en mangeant plus de fruits et légumes de toutes les couleurs, pour avoir des antioxydants... On limite les laitages et la viande rouge, ce qui aura une incidence sur notre vécu de la maladie.

Malheureusement, toutes ces techniques de médecine douce ne sont pas remboursées. C'est un budget pour les malades. L'association se bat pour qu'il y ait, ne serait-ce qu'une petite prise en charge des soins.

C'est cette prise en charge multidisciplinaire qui fait que l'on peut vivre avec sa fibromyalgie, et qui permet d'avoir des périodes de rémission.

Comme chaque fibromyalgique est différent, c'est à la personne de trouver ce qui lui fait du bien et de trouver son équilibre. On ne peut pas traiter toutes les personnes fibromyalgiques de la même façon. Nous donnons donc les grandes lignes, et chaque fibromyalgique s'adapte en fonction de ses envies, de ses besoins et de son rythme.

La vie ne devrait pas s'arrêter parce qu'on a une fibromyalgie.

*Merci encore à Madame Fée d'avoir pris le temps de répondre à nos questions.*