

Edition du 21/05/2012

PUY-DE-DOME

Vous êtes ici : Accueil » Edition Haute-Vienne » INVESTIGATION »

Reportage : Fibromyalgie : un mal dévastateur méconnu

21 mai 2012

Partager cet article

Mal partout, mal tout le temps. Voilà en résumé les symptômes qui affectent les fibromyalgiques. Cette maladie méconnue et mal diagnostiquée fait de plus en plus de victimes.

Les fibromyalgiques souffrent de douleurs diffuses sur quasiment tout le corps sans désigner une zone en particulier. La maladie touche le système musculo-squelettique entraînant des douleurs permanentes et intenses dans les muscles, les tendons et les ligaments, de la tête aux pieds. La douleur prend des formes diverses, brûlures, picotements, tiraillements ou fourmillements, tous les patients décrivent une fatigue intense et durable entraînant un handicap sévère. Les causes restent inconnues bien que des facteurs déclencheurs soient pointés du doigt. Un stress physique ou émotionnel aigu générerait ces douleurs après un accident de voiture, une blessure, un accouchement, la perte d'un proche, etc...

Les chercheurs avancent aussi d'autres causes comme le dysfonctionnement du système nerveux central. Les symptômes sont multiples troubles du sommeil et de la concentration, dépression, crises d'angoisse, humeur changeante, pertes passagères de mémoire, migraines, douleurs au toucher et aux muscles, etc...



Reportage: Fibromyalgie: un mal dévastateur méconnu | Le site du journal INFO MAGAZINE http://www.infomagazine.com/journal/haute-vienne/hv-investigation/reportage-fibromyalgie-un-mal-devastateur-meconnu.html 19/05/2012

PERMANENCE CHU

A l'initiative de l'association FibromyalgieSOS D une permanence est ouverte, depuis septembre, à la Maison des Usagers du CHU le 3ème lundi du mois (10 h-12 h). Une réunion d'information est également organisée depuis peu le 1er mercredi du mois (14 h-16 h) à la salle de réunion n³ du CHU. Des malades bénévoles formés à l'écoute sont enfin joignables 7 jours sur 7 (10 h à 23 h) au 0 820 220 200. Deux rendez vous qui attirent un public de plus en plus nombreux.

"Nous avons déjà changé de salle pour accueillir un maximum de malades et d'accompagnants, signale Mireille Mazabraud, déléguée régionale de l'association. Ils viennent des départements limitrophes et au-delà pour parler de leur douleurs, rencontrer des malades car ils ont besoin d'être reconnus. Tous décrivent les mêmes symptômes avec les mêmes mots. Classée d'abord maladie psychiatrique, l'OMS a évoqué ensuite de cause rhumatismale et depuis juillet d'un problème neurologique. Le système nerveux central interpréterait mal les signaux de la douleur ". Quelques 90 % des patients sont des femmes, plutôt hyperactives, les hommes se font cependant moins diagnostiquer.

Le CHU assure leur prise en charge par un suivi psychologique ou psychiatrique et des séances de relaxation

Il teste actuellement un protocole de stimulation magnétique transcrânienne. Une assistante sociale aide au montage des dossiers administratifs souvent fastidieux. Enfin le Centre de balnéothérapie de Limoges soulage les fibromyalgiques.

" RIEN A FAIRE "

La vie de Mireille, 59 ans, a basculé en 2008 suite à une sciatique paralysante qui laissa place à d'autres douleurs deux mois après son hospitalisation.

" Du jour au lendemain plus rien n'a été pareil, je ne pouvais plus travailler. Je marche à peine, j'évite les escaliers et les pentes, je dors 2 ou 3 h par nuit et je suis intolérante à de nombreux médicaments. Je suis soutenue par mon généraliste et le personnel du centre anti-douleurs. Je fais chaque jour quelque chose pour me soulager, balnéo, kiné, relaxation, visite chez le psychologue. J'ai dû me résoudre à utiliser un fauteuil roulant, des béquilles et des orthèses. Des médecins disent qu'ils n'ont plus rien à me proposer, ils sont impuissants face à mes douleurs très violentes et atypiques. Je ne me résigne pas et je me bats, même si les répits sont rares ".

Elle avoue que des idées suicidaires l'envahissent lorsqu'elle est en crise. " Dans ce cas je prends un médicament cent fois plus puissant que la morphine qui est réservé aux personnes en fin de vie ".

Diagnostiquée en 2005, Sylvie Gourinchas, 51 ans, pense qu'elle portait cette maladie depuis près de 30 ans.

" Elle était masquée par un mal de dos qui s'est étendu partout, aujourd'hui je souffre d'hypersomnie, je dors jusqu'à 20 h par jour et je suis fatiguée de manière chronique. Depuis 18 mois j'ai renoncé à mon emploi d'informaticienne, je suis en congé maladie longue durée et je pense être déclarée inapte, à moins qu'on trouve un médicament miracle! Grâce à mon traitement je gère depuis peu mes crises qui peuvent durer des semaines. La balnéothérapie m'a permis de récupérer la motricité de mes cervicales et j'ai pu reconduire. Je reprends une vie sociale après des mois sans voir vu personne ".

Elle a enfin renoncé aux tâches ménagères et au bricolage qu'elle affectionnait.

CURES SPÉCIALES

Michelle, 63 ans, est un cas particulier, elle surmonte ses douleurs pour aider son fils de 40 ans handicapé suite à un AVC.

" Je dois rester en forme pour lui, je souffre davantage au niveau neurologique que physique, admetelle. Je connais des creux, j'ai pensé à me suicider et dans un moment comme ça j'ai téléphoné à l'association. La nuit je me lève pour me marcher, j'ai des crampes. Depuis trois ans je pars dans un centre de cure pendant trois semaines et je reviens gonflée à bloc! En plus des soins je fais de l'aquagym, de la sophrologie, de la relaxation et même de la randonnée. La cure est prise en charge par la Sécu, je ne paye que l'hébergement ".

Reportage : Fibromyalgie : un mal dévastateur méconnu | Le site du journal INFO MAGAZINE

http://www.infomagazine.com/journal/haute-vienne/hv-investigation/reportage-fibromyalgie-un-mal-devastateur-meconnu.html 19/05/2012

Sa maladie s'est déclenchée en 2002 suite à un licenciement mal vécu, une tendinite est apparue.

" Mon ostéopathe me soulage bien, je n'ai pas le droit de me plaindre par rapport à mon fils ". Michelle reste très active, elle s'implique dans un club de foot, anime des cours de gym et peut danser durant des heures. Un cas atypique...

A 27 ans Eddy, chaudronnier, a attendu un an avant d'être diagnostiqué. Il s'apprête à rejoindre l'association.

Il a d'abord ressenti des douleurs chroniques au poignet après un accident du travail. En six mois elles ont envahi son corps.

- "Les médecins ont éliminé toutes les causes et le diagnostic est tombé en janvier, se souvient-il. Je ne connaissais pas la fibromyalgie, je ne peux plus travailler et je dois me reconvertir. J'ai monté un dossier pour être reconnu travailleur handicapé. A mon âge je n'arrive pas à accepter mon handicap et à me projeter
- ".La canne est devenue son alliée, il a perdu la mobilité d'un bras et fait des crises qui durent trois semaines.
- " Un médecin de La Rochelle m'a dit que ce n'était pas une maladie et mon médecin traitant également.

Avec ma femme nous avons déménagé à Limoges pour que je prenne des séances au Centre de balnéothérapie. Notre situation est délicate, mon indemnisation tarde et nous sommes heureusement hébergés chez mes beaux-parents ".

Combien d'entre nous ignorent encore le mal qui les ronge ?

Corinne Mérigaud

Micro-trottoir: connaissez-vous cette maladie?



MARIE-FRANCE - RETRAITÉE "

Cette maladie affecte les terminaisons nerveuses. Je suis concernée car, une ou deux fois par an, je ressens de violentes décharges électriques dans un pied. Cela me réveille la nuit, c'est très douloureux. "



" Je n'ai jamais entendu parler de cette maladie. Il faudrait qu'elle soit davantage médiatisée. Les malades semblent très handicapés et c'est étonnant que l'on ne nous informe pas plus si beaucoup de personnes sont atteintes. "



GAËLLE – VENDEUSE LIBRAIRIE

" Je ne connais pas mais cela ressemble à la maladie des os sauf qu'elle atteint les muscles. Les malades ont conscience qu'ils sont diminués physiquement et cela doit être horrible. Je ne voudrais pas être à leur place et j'espère que l'on trouvera rapidement un médicament. "

Crédit photo : Info Magazine

Reportage: Fibromyalgie: un mal dévastateur méconnu | Le site du journal INFO MAGAZINE http://www.infomagazine.com/journal/haute-vienne/hv-investigation/reportage-fibromyalgie-un-mal-devastateur-meconnu.html 19/05/2012