

**UFR DE MEDECINE  
ECOLE DE SAGES-FEMMES**

Diplôme d'État de sage-femme

---

## **GROSSESSE ET FIBROMYALGIE**

**Vécu et attentes des patientes au cours de leur grossesse**

*Enquête qualitative à partir d'entretiens semi-directifs  
de huit patientes souffrant de fibromyalgie*

**Alix FOUCAULT**

Née le 21 novembre 1988

Directeur de mémoire : Docteur Marion HELBERT

---

*Promotion 2008-2012*

# Liste des abréviations

---

Acct : accouchement

ACR : American College of Rheumatology

APD : Analgésie péridurale

CETD : centre d'évaluation et du traitement de la douleur

CU : Contraction utérine

FM : Fibromyalgie

FIV : Fécondation in vitro

GG BCBA : grossesse gémellaire bichorial-biamniotique

MAP : menace d'accouchement prématuré

MT : médecin traitant

PR : Polyarthrite rhumatoïde

RachiA : rachianesthésie

TENS: Neurostimulation transcutané

# Sommaire

---

Introduction.....	7
I- Contexte.....	9
1. Définition.....	9
2. Épidémiologie.....	9
3. Physiopathologie .....	10
3-1. Mécanisme central.....	10
3-2. Mécanisme endocrinien.....	10
3-3. Predisposition génétique.....	10
4. Diagnostic.....	11
4-1. La douleur.....	11
4-2. Les symptômes associés.....	11
5. Diagnostic différentiel.....	13
6. Prise en charge.....	14
6-1. Traitement médicamenteux.....	15
6-2. Traitement non médicamenteux.....	16
II- Méthode et matériel.....	18
1. Méthode.....	18
1-1 Principe de l'entretien semi-directi.....	18
1-2 Le guide d'entretien.....	18
1-3 L'analyse.....	18
2. Matériel.....	19
2-1 Le recrutement.....	19
2-1-1 Les critères d'inclusion.....	19
2-1-2 Les participantes.....	19
2-2 L'entretien.....	19
2-2-1 Organisation matérielle.....	19
2-2-2 Déroulement de l'entretien.....	20
III- Résultats.....	21
1. Caractéristiques des patientes .....	21

1-1 Généralités.....	21
1-2 La fibromyalgie avant la grossesse.....	21
1-2-1 Des premières douleurs au diagnostic.....	21
1-2-2 Évènement déclencheur.....	21
1-2-3 Vécu de la maladie.....	22
1-2-4 Suivi médical.....	23
1-2-5 Thérapeutiques.....	23
2. La fibromyalgie et son évolution au cours de la maternité.....	23
2-1 La fibromyalgie pendant la grossesse.....	23
2-1-1 Intervalle de temps entre le diagnostic et la grossesse	23
2-1-2 Évolution de la fibromyalgie.....	23
2-1-3 Le traitement.....	24
2-2 La fibromyalgie pendant le post-partum.....	24
2-2-1 Évolution de la maladie.....	24
2-2-2 Le traitement.....	25
3. Le désir d'enfant.....	25
3-1 Le désir.....	25
3-2 Les craintes.....	26
4. Le vécu.....	27
4-1 La grossesse.....	27
4-1-1 Le vécu.....	27
4-1-2 Le déroulement du point de vue obstétrical.....	27
4-1-3 Les cours de préparation à la naissance.....	28
4-2 La prise en charge médicale pendant la grossesse.....	28
4-2-1 Pour la fibromyalgie.....	28
4-2-2 Pour la grossesse.....	29
4-3 L'accouchement.....	29
4-3-1 Le vécu.....	29
4-3-2 Les craintes.....	30
4-3-3 Le déroulement.....	30
4-3-4 L'APD.....	31
5. Le rapport au corps.....	31
5-1 Vision du corps.....	31
5-2 Corps et esprit.....	32
5-3 Le corps et la douleur.....	33
6. Suggestions apportées par les patientes.....	33
6-1 L'accompagnement.....	33
6-2 Pratique.....	34
IV- Discussion.....	35
1. Méthode.....	35

1-1 Le recrutement des patientes .....	35
1-2 L'entretien.....	35
1-2-1 La réalisation de l'entretien.....	35
1-2-2 Le souvenir.....	36
1-2-3 Mon positionnement.....	36
2. Résultats.....	36
2-1 La fibromyalgie remet-elle en cause le désir de maternité ?.....	36
2-2 La fibromyalgie modifie t-elle le rapport au corps de la patiente ?	37
2-3 La grossesse influe t-elle sur le vécu des symptômes de la FM ?	37
2-3-1 L'évolution des symptômes pendant la grossesse.....	37
2-3-2 L'évolution des symptômes pendant le post-partum.....	38
2-3-3 Le vécu des symptômes de la FM .....	38
2-4 La prise en charge des patientes.....	40
2-4-1 La méconnaissance de la pathologie.....	40
2-4-2 Prise en charge particulière.....	40
3. En pratique, comment améliorer la prise en charge ?.....	42
3-1 En pré-conceptionnel.....	42
3-2 Pendant la grossesse.....	42
3-3 Pour l'accouchement.....	43
3-2 Pour le post-partum.....	43
Conclusion.....	44
Bibliographie.....	45
Annexes.....	51
Annexe 1: Critères 2010 de l'ACR pour le diagnostic de la fibromyalgie	
Annexe 2 : 18 points douloureux	
Annexe 3 : Recommandations EULAR	
Annexe 4 : Questionnaire de mesure de l'Impact de la Fibromyalgie (FIQ)	
Annexe 5 : Guide d'entretien	
Annexe 6 : Grille d'analyse	
Annexe 7 : Consentement éclairé	
Annexe 8 : Entretiens	

# Introduction

---

La fibromyalgie est une pathologie complexe, mal connue mais reconnue par l'OMS en 1992. Sa prévalence est de 2 à 4%, elle est essentiellement présente chez la femme et peut survenir avant 40 ans donc lorsque les patientes sont en âge de procréer.

La fibromyalgie se manifeste par des douleurs diffuses qui sont associées à d'autres symptômes: fatigue, troubles du sommeil, de l'humeur, de la concentration, etc. C'est donc une pathologie particulièrement invalidante avec un retentissement marqué sur les plans physique et psychique.

Dans la littérature, très peu études ont été retrouvées portant sur les femmes enceintes souffrant de fibromyalgie. En pratique courante, il est très fréquent d'entendre que la grossesse dans la vie d'une femme est une période de remaniement physique et psychique. Certaines femmes en sont fragilisées. Dans le cas des femmes atteintes de fibromyalgie, où la féminité et le rapport au corps peuvent être remis en cause, ces bouleversements peuvent être accompagnés d'une croissance de l'état douloureux ou dans certains cas d'une diminution. Certaines femmes ont un désir de maternité mais leur "handicap" peut être un frein à la concrétisation de ce projet.

Face à cette quasi absence de bibliographie, Il nous paraît intéressant d'explorer le vécu de la grossesse chez des femmes atteintes de fibromyalgie et leurs attentes à partir d'une étude qualitative exploratoire.

Dans un premier temps, nous ferons une mise au point sur la fibromyalgie afin d'apporter dans les grandes lignes, des connaissances et la prise en charge de cette maladie.

Le deuxième temps sera consacré à une étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs de femmes qui ont accouché alors qu'elles étaient atteintes de la maladie. Plusieurs aspects vont être abordés :

- La fibromyalgie peut-elle remettre en cause le désir de maternité?
- La fibromyalgie modifie t-elle le rapport de la patiente à son corps ?
- La grossesse influe t-elle sur le vécu des symptômes de la fibromyalgie ?
- Est-ce que le fait d'avoir une fibromyalgie entraîne, justifie, ou même suppose un accompagnement particulier ?

Dans un troisième temps, nous discuterons les résultats de cette étude par rapport à nos hypothèses initiales, dans le but de dégager des facteurs bio-psycho-sociaux à prendre en compte au cours de la grossesse de ces femmes et éventuellement d'apporter des suggestions concernant le rôle de la sage-femme et autres professionnels de santé (obstétriciens, algologues, psychologues).



# I – Contexte

En 1992, la fibromyalgie est incluse par l'OMS dans la 10ème classification internationale des maladies dans le groupe des maladies rhumatismales et articulaires.[2]

## 1- Définition

La fibromyalgie est définie par un syndrome polyalgique diffus chronique, évoluant depuis plus de 3 mois, spontané, retrouvé à la palpation et augmenté à l'effort. Ces douleurs prédominent souvent aux régions axiales et aux régions proximales des membres et aucune lésion anatomique n'est retrouvée.[2]

En plus des douleurs, il existe d'autres troubles fonctionnels très invalidants et parfois au premier plan, tels que l'asthénie, les troubles du sommeil, les troubles de l'humeur, un état anxiodépressif avec un retentissement sur la vie familiale et professionnelle.

Ce syndrome s'installe dans la durée, avec des fluctuations d'intensité. Ces périodes sont parfois liées au stress et aux évènements de la vie. [2] [3]

Le terme fibromyalgie est inexact et trompeur dans la mesure où ni les tissus fibreux, ni le muscle, ne sont la cause de cette symptomatologie.[9]

La fibromyalgie est une entité très controversée. Elle est au cœur de nombreuses polémiques et suscite souvent le scepticisme. Cette attitude est expliquée en grande partie par le fait que cette maladie ne touche pas un organe en particulier et qu'il y a peu d'éléments objectifs pour expliquer ces symptômes, puisque les examens biologiques et radiologiques sont normaux.

Néanmoins plusieurs travaux ont mis en évidence des éléments objectifs qui témoignent de perturbations de la neuromodulation et du traitement de la douleur par rapport à des groupes témoins, ce qui renforce la nécessité d'individualiser cette entité.[13][14]

## 2- Épidémiologie

La fibromyalgie est souvent diagnostiquée chez la femme d'âge moyen, de 25 à 65 ans mais elle peut l'être plus précocement, à l'adolescence voir même dans l'enfance [2]. A l'autre extrémité de la vie, il est exceptionnel de voir débiter une fibromyalgie après 70 ans.[2] Les femmes sont nettement plus touchées que les hommes (80 à 90 % sont des femmes). Les hommes, moins nombreux, auraient une forme plus sévère, pouvant entraîner un retentissement fonctionnel plus important [9]

Une étude datant de juin 2008 montre une prévalence de la maladie en France de 1,4 % [13], qui est supérieur à la prévalence de la polyarthrite rhumatoïde. Dans la pratique rhumatologique, la fibromyalgie constitue un des diagnostics les plus fréquents

qui peut varier de 3 à 20 % selon les pratiques.( Cette différence étant liée à l'intérêt porté à la maladie, aux critères utilisés, au mode de recrutement).

La fibromyalgie apparaît donc comme étant une cause importante de douleurs diffuses et chroniques en France et elle représente un coût pour la société. [13]

## 3- Physiopathologie

Les dernières années ont vu apparaître des progrès considérables dans la connaissance physiopathologique de la fibromyalgie. Plusieurs mécanismes rentrent en compte dans la physiopathologie de cette maladie.

### 3-1- Mécanisme central

De nombreux éléments semblent confirmer l'implication du système nerveux central, comprenant des facteurs biologiques et fonctionnels. Plusieurs éléments sont concernés tels que le liquide céphalo-rachidien, la substance P, et les neurotransmetteurs liés à la perception de la douleur.

De plus grâce à l'IRM, une augmentation du décodage du message douloureux au niveau des structures corticales et sous corticales a été récemment mise en évidence. [32] [33]

Il semble que ces éléments sont en faveur d'une sensibilisation centrale, une allodynie généralisée, avec des mécanismes d'amplification périphérique. [13] [14] [32] [33]

### 3-2. Mécanisme endocrinien

Il existe un dysfonctionnement neuroendocrinien de l'axe hypothalamo-hypophysaire et du système nerveux autonome dans la fibromyalgie, ce qui expliquerait les douleurs chroniques, la fatigue, les troubles du sommeil, de l'humeur, et troubles digestifs. Des travaux montrent que des anomalies de la réponse "aux stressseurs" sont présentes et qu'elles seraient liées à un trouble du métabolisme du cortisol. [3]

Marc J-F [45] a étudié le rôle des hormones sexuelles dans la douleur pour expliquer la prédominance féminine de la fibromyalgie. Il semblerait que les hormones sexuelles ont un effet antalgique, les androgènes davantage que les estrogènes. La différence de perception de la douleur entre un homme et une femme impliquerait donc le rôle des hormones sexuelles dans la modulation des douleurs chroniques. La spécificité du rôle de chacune de ces hormones n'est pas précisée. [45]

### 3-3. Prédisposition génétique [3][42]

Il existe des familles présentant plusieurs personnes atteintes. Les études effectuées dans le domaine de la génétique n'aboutissent qu'à des hypothèses. Pour l'instant on s'orienterait vers la possibilité qu'un groupe de gènes déficients perturbent la synthèse des neurotransmetteurs liés à la douleur, prédisposant ainsi à la fibromyalgie. [3]

La physiopathologie de la fibromyalgie n'est toujours pas entièrement connue mais les recherches actuelles se dirigent vers un dysfonctionnement de la perception de la douleur au niveau du système nerveux central.

## 4- Diagnostic

Le diagnostic de fibromyalgie est difficile à poser compte tenu de l'absence de signes biologiques et radiologiques. Il se fait sur l'association de symptômes, et repose sur les critères de l'American College of Rheumatology (ACR) de 2010. (annexe 1)[41,43]

### 4-1. La douleur

Chez les patients atteints de fibromyalgie, la douleur est souvent mise au premier plan, même si elle n'est pas toujours vécue comme la plus gênante dans l'ensemble des symptômes. Il est parfois difficile de qualifier ces douleurs.

Elle débute de façon progressive ou de façon brutale et évolue de manière chronique. Les douleurs commencent généralement au niveau du cou et des épaules et s'étendent au reste du corps, notamment le dos, le thorax et les membres. Elles se déplacent dans le corps et les patients ont l'impression d'avoir mal partout. Les douleurs sont aggravées par l'effort, l'humidité, les émotions ou le manque de sommeil et s'accompagnent généralement d'une raideur matinale.[2]

En 1990, l'ACR avait établi des critères de diagnostic basés exclusivement sur l'appréciation de 18 points douloureux (annexe 2) [30]. Leur existence était essentielle pour établir le diagnostic. Les rhumatologues se sont rendu compte qu'il existait des limites, comme l'absence de prise en compte des symptômes associés, au syndrome douloureux.

En 2010, une étude menée par Wolfe *et al* [31] propose une autre méthode pour permettre le diagnostic. Trois critères sont établis:

- Évaluation de la présence de la douleur mais sans le repérage manuel des points douloureux. Le patient par auto-évaluation montre l'existence ou non de points douloureux sur les 19 sites anatomiques définis.

- Association à trois symptômes fréquemment retrouvés dans la littérature: la fatigue, la sensation de non-repos, et l'existence de symptômes cognitifs.

- Présence de nombreux autres symptômes somatiques que nous verrons un peu plus loin.

Tous ces symptômes doivent être présents au moins trois mois.[31]

### 4-2. Les symptômes associés [43]

Les symptômes non douloureux ont un retentissement très important et sont parfois l'objet de la première plainte. Les plus constants sont :

- Les troubles du sommeil : 80 à 100% des patients décrivent un sommeil de mauvaise qualité et non réparateur. Cette perturbation du sommeil peut donc

être responsable de la fatigue, d'une perception algique accrue, et d'un temps d'inactivité important. [5]

- Asthénie générale et fatigabilité musculaire : non spécifique, invalidante, prédominante au réveil, manque d'énergie, elle atteint 80 à 90 % des patients. Elle survient souvent chez des personnes habituées auparavant à des rythmes de vie soutenus.
- Autres "co-morbidités" douloureuses : Céphalées de tension, migraines pour 50 % des patients. Il décrivent aussi des sensations de brûlures, de faiblesse associée parfois à des tremblements, l'impression d'avoir un corps rouillé, rigide, et courbatu.
- Troubles cognitifs : Une grande difficulté à se concentrer surtout pour lire ou pour écouter son interlocuteur et des troubles de la mémoire.
- Autres symptômes : (moins fréquents) les paresthésies, les mictions impérieuses, la colopathie fonctionnelle, les dysménorrhées et le syndrome de Raynaud. [36]

L'examen neurologique, articulaire et musculaire est normal. Il n'y a pas de modification au niveau des articulations et pas de signes inflammatoires locaux. L'état général est conservé et il n'existe pas d'atteintes viscérales.

Les examens biologiques et radiologiques ont un intérêt essentiellement pour le diagnostic différentiel car en dehors des modifications rapportées à l'âge, ils ne sont pas contributifs à la révélation de la fibromyalgie.

- Comorbidité psychologique

Les études montrent que pour 30% des personnes atteintes de fibromyalgie, l'état psychologique est perturbé.[9] On retrouve chez ces patients, une fatigue psychique, avec une sensation de vide psychologique, une irritabilité générale (au toucher, au bruit, aux odeurs...) et une impatience. Le trouble le plus prédominant est le syndrome anxiodépressif. Ce sont des patients qui présentent un état d'anxiété marqué, avec souvent une appréhension de l'avenir et des craintes concernant les répercussions de la maladie. On parle du "catastrophisme" des patients fibromyalgiques.[43]

La prévalence de la dépression est plus importante chez les patients souffrant de fibromyalgie que dans la population générale, mais elle reste comparable à celle qu'on observe dans d'autres contextes de douleurs chroniques. Ces éléments d'anxiété et de dépression ne permettent pas, cependant, de préjuger d'une personnalité morbide pré-existante ; ils pourraient bien être la conséquence de la chronicité de la douleur.[10]

Chez la plupart des patients, il est possible d'identifier des facteurs déclenchants. Ils ont souvent pour origine un événement ou accident qui ont brutalement modifié leur vie. Il peut s'agir d'un traumatisme psychique ou physique. [5]  
On peut distinguer plusieurs sources possible telles que [50] :

- Le stress lié à l'excès de travail, de concurrence ou de compétition.
- Le harcèlement moral, sexuel ou professionnel
- Une perte de valeurs, démotivation, trouble de l'adaptation
- Un traumatisme psychique infantile
- L'irruption d'un traumatisme physique (chute, acte chirurgical, agression)
- Des troubles émotionnelles (divorce, décès)
- L'usure physique et psychique

Ces évènements agissent comme des révélateurs. Néanmoins, chez certains patients, aucun élément n'est retrouvé pouvant expliquer le début des symptômes.

## 5- Diagnostic différentiel

Un certain nombre de pathologies précises sont susceptibles de s'accompagner d'un syndrome douloureux, très proche de celui de la fibromyalgie. D'où l'importance de faire des examens complémentaires pour éliminer un autre diagnostic avant de poser celui de fibromyalgie. Les examens complémentaires à réaliser sont décrits ci-dessous

<b>Examens à réaliser</b>	<b>Maladies recherchées</b>
dosage des transaminases	Anomalie du foie ou muscle
Phosphocréatine kinase	Anomalie musculaire (myopathies)
anticorps antinucléaire + facteur rhumatoïde	Polyarthrite rhumatoïde
calcium/phosphore / phosphatase alcaline dans le sang et les urines	Maladie osseuse ou hépatique
Hémogramme / créatinine / ferritinémie	Anomalie rénale / hématologique
TSH	Hypothyroïdie
Radiographies (aux endroits douloureux)	lésions d'arthrose ou autres rhumatismes inflammatoires : PR, lupus, Sjögren

Les diagnostics les plus fréquents sont les pathologies thyroïdiennes, les causes iatrogènes et le syndrome de Sjögren.[2]

Les causes iatrogènes doivent être évoquées rapidement, dès l'interrogatoire. Elles sont liées à la prise abusive de médicaments comme les hypocholestérolémiants. [9] Moins fréquemment, l'usage excessif de laxatifs ou de diurétiques peuvent entraîner une hypokaliémie et donc une fatigue musculaire. [2]

Parmi les pathologies endocriniennes, l'hypothyroïdie (thyroïdite d'Hashimoto) peut entraîner un syndrome polyalgique associé des troubles du sommeil.

Le syndrome de Sjögren est une maladie auto-immune systémique caractérisée par une atteinte des glandes exocrines, en particulier des glandes lacrymales et

salivaires. Les signes majeurs de cette maladie sont une sécheresse oculaire et buccale, brûlure oculaire, difficulté à mâcher et à avaler, et une diminution du goût. Ce syndrome est souvent associé à des douleurs diffuses et une fatigue intense pouvant mimer une fibromyalgie. [2]

D'autres diagnostics différentiels sont établis de façon plus rare mais sont important à identifier, comme les myopathies métaboliques qui entraînent une fatigue importante et des douleurs isolées.

On retrouve aussi la polyarthrite débutante, la maladie lupique et les autres connectivites. Elles peuvent être confondues avec la fibromyalgie puisqu'elles entraînent des douleurs périphériques, de la raideur matinale et du gonflement des articulations. [2]

## 6- Prise en charge

La prise en charge de la fibromyalgie est complexe. Le traitement médicamenteux reste d'une efficacité relative, dans la mesure où il n'existe pas, à ce jour, de traitement curatif. L'objectif essentiel est l'amélioration de la symptomatologie donc des douleurs, de la gêne fonctionnelle et la qualité de vie.

En 2007, l'EULAR ( European League Against Rheumatism ) a actualisé ses recommandations sur la prise en charge des patients fibromyalgiques. (Annexe 3)

Pour les recommandations françaises, la Haute Autorité de Santé a publié en 2010 un rapport dans lequel il proposait une prise en charge en deux niveaux d'intervention, adaptées en fonction de la sévérité et du retentissement du syndrome fibromyalgique. [34] Cette prise en charge doit être globale et interdisciplinaire :

Dans un premier temps, une évaluation de la situation sera effectuée pour permettre un état des lieux du retentissement global de la maladie sur le patient, et ce, à tous moments ou évènements de la vie. Par exemple lors d'une période de stress ou d'émotions fortes ou bien encore lors de la maternité. Cette évaluation est réalisée grâce à un questionnaire : Fibromyalgia Impact Questionnaire (annexe 4). Il sert à mesurer l'impact de la maladie sur les capacités fonctionnelles du patient. Il en ressort trois degrés de sévérité : légère, modérée, sévère. [35]

Dans un deuxième temps, l'objectif va être d'allier l'utilisation de traitements médicamenteux et des thérapeutiques non médicamenteuses, et ce, de façon pertinente à partir de l'évaluation préalable.

L'évaluation et la prise en charge s'articulent autour de 4 axes :

- Axe médical
- Axe fonctionnel
- Axe psychologique
- Axe socio-professionnel

Il est donc fondamental d'avoir une prise en charge **pluri et surtout inter disciplinaire**, regroupant de nombreux professionnels de santé pour activer un **réseau de soins** et permettre un **accompagnement global**. Ainsi, lors de la maternité, la sage-femme ou l'obstétricien sont amenés à participer à cette prise en charge.

## 6-1. Traitements médicamenteux [44]

→ **axe médical**

Chaque cas est particulier et un traitement efficace chez l'une ne l'est pas forcément chez une autre. Il ne faut pas attendre du seul traitement médical qu'il efface tous les maux et il faut réfléchir en terme de balance bénéfique / risque et efficacité / tolérance pour chaque patient.

### 6-1-1 Antalgiques :

- Palier I : Paracétamol → En général, il est peu efficace mais il doit toujours être essayé car les patientes peuvent être en partie soulagées. La dose doit être continue.[19,20]  
AINS → ils ne sont pas utiles, ils n'ont pas montré une action notable. [44]
- Palier II : Opioides faibles (Tramadol) → il est conseillé par les recommandations EULAR, seul ou associé. Son efficacité a été démontrée sous la réserve qu'il soit bien supporté. [19,44]
- Palier III : Opioides forts (morphiniques) → Non recommandés car leur efficacité est très médiocre, et une dépendance est quasi constante.[19]

En fait, en dehors des traitements médicamenteux à visée purement antalgique, ce sont surtout des thérapeutiques à action centrale qui vont être utilisées.

### 6-1-2 Traitement d'action centrale:

#### 6-1-2a. Anti-dépresseurs

Les anti-dépresseurs ont montré une efficacité sur les douleurs des patients fibromyalgiques car ils agissent sur les neuromédiateurs impliqués dans la douleur tels que la sérotonine et la noradrénaline.[37]

- **Amitriptylines** - Laroxyl ®- ( antidépresseur tricyclique ) Le plus utilisé. Il est efficace sur les douleurs et les troubles du sommeil. La dose est très faible dans un premier temps (1 à 2 mg) et peut être augmenté progressivement jusqu'à 30 à 40 mg. Cependant il peut apporter des effets secondaires, qui souvent sont la cause de l'arrêt du traitement.[37]
- **Anxiolytiques - Benzodiazépines** : Ils ne doivent pas être utilisés au long cours du fait de la pharmacodépendance induite.
- **Inhibiteurs de la recapture de la sérotonine** ( Fluoxetine, citalopram, paroxétine ) **et de la noradrénaline** ( milnacipran, duloxétine ) souvent mieux tolérés que les antidépresseurs tricycliques mais leur action reste modeste.

### 6-1-2b Antiépileptiques

Ils sont souvent proposés aux patients fibromyalgiques. Ce sont des médicaments qui ont l'AMM en France pour les douleurs neuropathiques. Les antiépileptiques classiques n'ont pas apporté la preuve d'une efficacité. Par contre ceux de seconde génération ( prégabaline, gabapentine ) ont montré un effet significatif sur le douleur mais aussi sur la qualité du sommeil pour la prégabaline. [44]

### 6-1-3 Stimulations magnétiques trans craniennes

Plusieurs études [38,39,40] ont cherché le bénéfice de cette technique. Les résultats après 15 jours de stimulation ont montré une diminution de la douleur et une amélioration de la qualité de vie. D'autres études sont en cours pour évaluer l'efficacité à long terme.[3]

Les traitements médicamenteux ne sont que partiellement efficaces et doivent être associés à une prise en charge plus globale pour qu'elle soit la plus optimale. Ainsi les moyens non médicamenteux sont indispensables.[3] [9] [25]

## 6-2. Traitements non médicamenteux

De nombreuses autres thérapeutiques sont proposées aux patients. Il existe des recommandations de bonnes pratiques (Recommandations de l'EULAR). Médecin traitant, algologue, psychologue, rééducateur, kinésithérapeute, ostéopathe ont un rôle à jouer auprès de ces patients.

### → **Axe Fonctionnel**

- **Kinésithérapie:** Un programme d'exercices progressif doit être mis en place pour réadapter l'effort. Les exercices sont pratiqués avec un dosage adapté et fragmenté. Les différents types sont les étirements doux, exercices d'entraînement (marche, vélo, natation). L'efficacité est notable mais le programme doit être suffisamment prolongé. La **balnéothérapie** a montré aussi une efficacité dans la fibromyalgie car l'eau chaude a un effet antalgique. [37]
- **Acupuncture :** Face à cette méthode, les études sont contradictoires mais cette thérapeutique peut montrer une efficacité pour certain patient.
- **Ostéopathie :** Souvent utilisé, les bénéfices de ces techniques présentent des variations interindividuelles.

- **Entretien physique régulier** : Les programmes d'exercices individualisés comportant des exercices en aérobic et des exercices de renforcement peuvent être bénéfiques chez certains patients. [3]

→ **Axe psychologique**

- **Soutien psychologique** : Une psychothérapie de soutien peut être envisagée pour aider la personne à surmonter la maladie surtout quand un état dépressif est présent. L'objectif est de comprendre la plainte du patient, de savoir pourquoi elle prend une telle ampleur, de décrypter la demande du patient et de travailler sur les croyances. On peut citer aussi les thérapies cognitives et comportementales (TCC) comme autre technique psychothérapeutique pouvant être utile. [3]
- **Relaxation** : Cette technique a surtout un intérêt dans l'amélioration de la douleur, l'acceptation de la douleur, dans le bien-être en général, l'anxiété et la dépression. L'efficacité est variable en fonction des patients. [3]
- **Hypnose** : C'est un état psychologique caractérisé par une réceptivité à la suggestion, la capacité à modifier les perceptions, les sensations, et la mémoire. Son but est de faire accepter les sensations de douleur, mais d'y associer l'accès à des ressources propres au patient. [37]

→ **Axe socio-professionnel**

- **Réinsertion professionnelle** : Aider le patient à retrouver une situation professionnelle. Il peut être déclaré inapte à son poste de travail occupé mais le médecin du travail et l'employeur dans la mesure du possible devront trouver un autre emploi approprié. [37] Dans certain cas, le patient peut être reconnu travailleur handicapé pour bénéficier d'aides dans une optique de réorientation et formation professionnelle. [37]
- **Socialisation** : Amener le patient à faire des activités hors du soin pour favoriser la réinsertion sociale.

D'autres thérapeutiques sont aussi possibles telles que l'**Art-thérapie**, le **tai-chi-chuan**, la **sophrologie**, le **yoga**... [3] [2]

# II- Méthode et matériel

L'objectif est d'explorer le vécu de la grossesse de la préconception au post-partum chez les patientes atteintes de fibromyalgie en développant plus précisément certains axes :

- Interroger ces femmes souffrant de fibromyalgie sur leur désir de maternité et le rapport qu'elles entretiennent avec leur corps.
- Évaluer l'évolution des symptômes pendant cette période
- Essayer de percevoir leurs attentes pour améliorer leur prise en charge.

La méthode choisie pour cette étude est une méthode qualitative, réalisée à partir d'entretiens semi-directifs.

## 1. Méthode

### 1-1 Principe de l'entretien semi-directif

L'entretien semi-directif est une méthode qualitative qui permet de centrer la discussion en interrogeant les personnes sur différents thèmes définis au préalable. Il a pour but d'analyser les attitudes, les comportements et de recueillir les impressions de la personne au moyen de questions ouvertes à partir d'un guide d'entretien.[52]

### 1-2 Le guide d'entretien (annexe 5)

Il a été travaillé avec Dr Marion Helbert (algologue), Frédéric Gillot (psychologue au CETD), Lucie Quiban (étudiante en psychologie qui travaille actuellement sur le corps et la fibromyalgie) et moi-même.

La première partie porte sur la situation sociale de la personne et sur son histoire médicale (fibromyalgie et obstétrique). La suite de l'entretien est composé de plusieurs questions : des questions d'ordre médical et des questions avec un aspect psychologique. La chronologie temporelle est respectée en commençant par le pré-conceptionnel, puis la grossesse, l'accouchement et enfin le post-partum. Une dernière question est posée concernant les suggestions qu'elles peuvent apporter pour la prise en charge des futures mères atteintes de cette pathologie.

### 1-3 L'analyse

Elle s'est réalisée en deux temps.

Le premier temps est réservé à la retranscription intégrale des entretiens (annexe 8), en écoutant l'enregistrement audio. Le verbal et le non-verbal sont retranscrits avec précision pour l'ensemble de la discussion, sous la forme d'un verbatim.

Le deuxième temps concerne l'analyse du contenu des entretiens. La méthode utilisée est l'analyse thématique du contenu. Cette étape a été réalisée grâce à la construction de catégories d'analyse théorique regroupées dans une grille d'analyse. (annexe 6). Les catégories ont été établies en fonction des objectifs et des problématiques de cette étude en s'appuyant sur le guide d'entretien. Ainsi, les grandes idées se dégagent, elles se regroupent d'un entretien à un autre et forment une cohérence thématique inter entretien.[52]

## **2- Matériel**

### **2-1 Le recrutement**

#### **2-1-1 Les critères d'inclusion**

La sélection des patientes s'est faite grâce aux dossiers du Centre d'Evaluation et de la Douleur et aux dossiers de la maternité du CHU de Nantes recrutés par l'intermédiaire des cahiers de naissances en tenant compte de certains critères, qui sont les suivants :

- patiente ayant accouchée alors que le diagnostic de la fibromyalgie était établi avant la grossesse.
- dernier accouchement datant de moins de 10 ans

Dans notre population, trois des patientes ont été recrutées par l'intermédiaire du CETD et cinq par la maternité.

#### **2-1-2 Les participantes**

Au total, 8 patientes atteintes de fibromyalgie ayant accouché ont été répertoriées avec 2 primipares et 6 multipares. Avec l'ensemble des patientes, on compte 15 accouchements, par contre pour 5 de ces 15 grossesses, le diagnostic de la fibromyalgie n'était pas posé à ce moment là, donc elles ne peuvent pas être prises en compte. Ainsi nous retiendrons notre attention sur les 10 autres accouchements où la maladie était diagnostiquée au préalable.

### **2-2 L'entretien**

#### **2-2-1 Organisation matérielle**

Les entretiens ont été réalisés dans un bureau au sein des locaux du CETD, à domicile ou à l'école de sage-femme. Le choix se faisait en fonction de la disponibilité et l'organisation des patientes en évitant trop de contraintes à ces femmes dont certaines venaient d'accoucher. Un entretien s'est déroulé à l'hôpital Nord, un autre à l'école de sages-femmes et six à domicile.

Les entretiens ont eu lieu entre le 17 août 2011 et le 20 septembre 2011. Ils durent entre 30 minutes et 1 heure et quart, tous enregistrés avec l'accord des personnes et retranscrits intégralement par écrit.

### 2-2-2 Déroulement de l'entretien

Avant chaque entretien, un consentement éclairé a été signé par la patiente et moi-même (annexe 7) pour lui garantir le respect du secret médical, de l'anonymat et la fiabilité de l'étude. A ce moment là, une explication leur était donnée sur le but de l'entretien et l'intérêt de l'étude.

Tous les entretiens ont été menés par moi-même grâce à un guide d'entretien semi-directif (annexe 5).

## **III- Résultats**

# 1. Caractéristiques des patientes

## 1-1 Généralités

Les huit femmes atteintes de fibromyalgie sont âgées de 25 ans à 44 ans. Elles sont toutes en couple, soit mariées soit en concubinage mais aucune n'est mère célibataire.

Sur les huit patientes, une est mère au foyer, Mme R, et les sept autres ont une profession en dehors du cadre familial. Pour ces dernières, deux sont en congé parental, Mme V. et Mme F, et toutes les autres ont repris une activité professionnelle dont Mme S, reconnue travailleur handicapé.

Deux sont des primipares, Mme S et Mme D, et les autres sont des multipares. Comme nous l'avons précisé lors de la description de l'étude, seulement dix grossesses nous intéressent parce que celles-ci se sont déroulées après le diagnostic de la fibromyalgie. Voici un tableau pour éclaircir les données, les dates en rouge sont les grossesses prises en compte.

Grossesses	Mme D Ip	Mme B Iip	Mme V Iip	Mme C Iip	Mme S Ip	Mme F Iip	Mme R IVp	Mme A IIIp
1	2011	2008	2007	2007	2011	2002	2000	1998
2		2011	2011	2010		2011	2002	1999
3							2005	2005
4							2009	

## 1-2 La fibromyalgie avant la grossesse

### 1-2-1. Des premières douleurs au diagnostic

Pour les 8 femmes, le temps qui s'est écoulé entre les premières douleurs et le diagnostic de la maladie se compte en années. Pour certaines femmes, le diagnostic a été posé assez rapidement entre 2 et 4 ans après les premiers symptômes, c'est le cas de Mme F, Mme A et Mme C. Pour les autres femmes de notre étude, l'intervalle de temps a été plus long entre 10 et 14 ans. Ce sont très souvent des symptômes qui sont survenus lors de l'adolescence et déclenchés par un évènement.

### 1-2-2 Évènement déclencheur

Toutes les femmes interrogées se souviennent d'un évènement marquant qui a déclenché la fibromyalgie. Cet épisode est de l'ordre psychologique ou physique. Dans certains cas, elles décrivent un traumatisme physique qui, pour elle, serait le déclencheur associé à des troubles psychologiques.

Sur les 8 patientes, 4 ont subi un choc psychologique :

Mme B nous confie : *“J'ai fait le lien parce que ... suite au décès de ma grand-mère paternelle, je suis allée à la police pour une déclaration pour viol ... de mon cher géniteur, que je n'appelle pas mon père, pour moi c'est un don de sperme, il a donné un nom à un enfant et après en plus de ça, il a été pire! Qui s'est déroulé vers l'âge de 9 ans-9ans et demi je n'ai pas de date exacte. Et puis quand j'ai su que j'étais fibromyalgique, je suis retournée dans mon dossier médical, et les premières douleurs, les premiers symptômes inexplicables ont*

*commencé vers les mêmes périodes. Donc je sais, donc pour moi il y a 95% de chance que ça soit ça. J'étais bien avant, et bizarrement après ça n'allait pas!"*

*Mme V.: "on a déménagé avec mes parents pour venir à la campagne et là j'ai pas du tout aimé, ça se passait pas bien du tout, je n'avais pas d'amis, et les résultats scolaires étaient moins bons. Et je crois que c'est à partir de ce moment là que la fatigue et la déprime sont arrivés petit à petit."*

Deux des patientes ont eu un traumatisme physique, comme Mme S. qui nous explique : *"la première fois où j'ai eu mal, c'était suite, j'avais passé une nuit dans un ferry, j'ai dormi dans un fauteuil, hyper mal installée, c'est à partir de ce moment là que j'ai eu mal mais je n'ai pas eu de choc, d'accident, et pas de choc psychologique aussi parce qu'on m' a souvent demandé."*

Les deux autres personnes ont eu des souffrances psychologiques mais un choc physique est aussi à l'origine, c'est le cas de Mme A : *"J'ai tellement souffert toutes ces années, par l'enfance, par le premier mariage, par la vie qui a continué où j'ai beaucoup souffert, après j'ai eu mon accident c'était un déclic, c'était le déclencheur après tout ce que j'ai pu vivre, je me suis tenue, et là ça a tout lâché..."*

### 1-2-3 Vécu de la maladie

Les patientes témoignent du caractère invalidant de la maladie.

*Mme C: "Par exemple quand je suis très fatiguée, j'ai mal au niveau du cou, des poignets, au niveau des articulations des mains, je ne pourrais pas faire quelque chose de très précis avec mes mains en ce moment parce qu'elles sont trop douloureuses."*

*Mme F : " puis il y a tous les autres symptômes, trouble du sommeil, perte de la mémoire, problème de vue aussi, parce qu'il faut savoir que maintenant je ne peux plus conduire comme avant, je ne peux faire que quelques kilomètres aux alentours de Challans."*

*Mme D.: "c'était très très dur parce que je dormais 18h par jour, donc j'étais incapable de travailler, incapable de faire quoique ce soit chez moi, en même temps plus on dort plus on a envie de dormir et puis plus de vie de couple parce que quand vous dormez 18h sur 24 donc voilà avec des douleurs importantes omniprésentes et plus pouvoir faire des choses chez moi"*

Mme S. parle même de douleurs handicapantes : *"voilà c'est super handicapant, la douleur je la porte tous les jours."*

Mais pour la plupart d'entre elles, elles essayent de vivre comme tout le monde.

*Mme C: "En gros, j'ai appris à vivre avec, à la dépasser, j'ai 2 bras, 2 jambes, je suis en vie et se satisfaire d'être en vie c'est déjà bien"*

*Mme B : "En tout cas je ne me refrène pas dans ce que je fais, et maintenant je sais que les symptômes que ce soit la baisse d'audition, la colopathie, tout ça, bah je sais d'où ça vient et je sais quoi faire, je ne cherche plus!"*

*Mme S: "Et puis du coup, le fait d'avoir le diagnostic, je me suis dit que ça se soignait pas, qu'il fallait que je vive avec, que ça n'était pas dans ma tête et du coup j'ai tout arrêté. Aucun traitement"*

### 1-2-4 Suivi médical

Trois patientes sont suivies par un algologue, celles recrutées par l'intermédiaire du CETD (Mme B, Mme A, Mme D). Les autres ne bénéficient pas de suivi chez un spécialiste.

## 1-2-5 Thérapeutiques

Cinq patientes ont un traitement médicamenteux régulier, deux ont un traitement ponctuel en cas de douleur intense et une ne prend aucun médicament.

Toutes ont recours à des traitements non médicamenteux (kinésithérapie, acupuncture, hypnose, TENS, cure thermale...). Chacune a testé plusieurs thérapeutiques. Alors que des traitements sont efficaces pour certaines femmes, les mêmes pourront avoir un effet néfaste et se montrer insupportables pour d'autres.

Exemple avec les TENS, Mme A. : *“ Le TENS aussi ça marchait bien, / Le premier TENS je l'ai eu en 2007 et maintenant j'en ai régulièrement. TENS et neurostimulateur, là c'est royal!”*

Mme B. : *“Si j'ai essayé les TENS, mais celui-ci a failli me faire passer par la fenêtre, en fait ça me faisait du bien sur le moment, mais j'étais obligée au bout d'un moment d'augmenter l'intensité et après j'avais encore plus mal.”*

Plusieurs patientes voient la douleur s'atténuer avec la chaleur, c'est le cas de Mme A et Mme S qui utilisent des bouillottes ou les bains chauds. Pour Mme F et Mme B, c'est avec la saison chaude que les symptômes sont améliorés.

## 2. La fibromyalgie et son évolution au cours de la maternité

### 2-1 La Fibromyalgie pendant la grossesse

#### 2-1-1 Intervalle de temps entre le diagnostic et la grossesse

Le temps qui sépare le diagnostic de la fibromyalgie et la grossesse dans notre échantillon est compris entre moins d'un an et 5 ans. Avec une moyenne de 2 ans et 7 mois.

#### 2-1-2 Évolution de la fibromyalgie

Pour 6 patientes de notre étude, les symptômes de la maladie ont stagné voir diminué pendant leur grossesse. Pour Mme F, ils étaient même absents : *“Ben je n'avais pas de douleurs ! Pas de douleurs pendant ma grossesse”*

Pour Mme A., les douleurs se sont fortement accentuées: *“Les douleurs sont apparues en multiple, elles se sont multipliées!”*

Mme D semble avoir eu des douleurs intenses pendant sa grossesse mais au cours du dernière trimestre, elle nous confie que les symptômes de la fibromyalgie se sont atténués : *“mais moi le deuxième trimestre c'est là où j'ai commencé à avoir les douleurs les plus fortes parce que je prenais du poids”, “la grossesse m'a permis, plus que les cures, d'enlever les douleurs typiques de fibromyalgie pendant un petit moment de temps. / globalement la grossesse m'a permis d'avoir moins mal,/ la grossesse a mis un répit dans la maladie”.*

#### 2-1-3 Le traitement

Thérapeutiques		Mme D	Mme B	Mme V	Mme C	Mme S	Mme F	Mme R	Mme A
----------------	--	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------

Médica- menteux	régulier	Non	Non	Non	Oui zopiclone laroxyl +	Non	Non	Non	Non
	ponc- tuel	Non	Oui Oxazépam	Non	Non	Non	Non	Oui Di-antalvic	Non
Non médica- menteux		Oui kiné	Non	Non	Non	Non	Oui hypnose	Non	Oui Tens hypnose +

Au total, seulement une femme a maintenu un traitement médicamenteux quotidien, deux ont pris de façon ponctuelle des médicaments pour soulager leur douleur et améliorer leur qualité de vie. Pour le traitement de Mme C., les doses ont été diminuées pendant la grossesse. D'après le CRAT, le zopiclone ( IMOVANE® ) et l'amitryptilyle (LAROXYL®) ne présentent pas de risque fœtal mais une surveillance néonatale est recommandée car on peut retrouver un syndrome de sevrage et d'imprégnation. Pour le Di-antalvic et l'oxazépam, ils peuvent être utilisés de façon ponctuelle.

En ce qui concerne les autres thérapeutiques non médicamenteuses, deux femmes ont utilisé régulièrement l'hypnose, Mme F et Mme A. Cette dernière a aussi utilisé les TENS pendant sa grossesse. Mme D a eu un suivi régulier pendant sa grossesse avec le kinésithérapeute et a augmenté les séances.

Mme D.: "J'étais suivie surtout, surtout par ma kiné, on a augmenté les séances, on s'est vu deux fois par semaine".

## 2-2 La fibromyalgie pendant le post-partum

### 2-2-1 Évolution de la fibromyalgie

Dans le post-partum, 5 des patientes ont observé une recrudescence des douleurs, rapidement après la naissance de leur enfant (Mme C, Mme F, Mme V, Mme B, Mme S).

Pour Mme D, les douleurs sont revenues 3 mois après l'accouchement. Mais durant cette période, les symptômes de la fibromyalgie étaient absents.

Mme D.: "Il y avait plus de douleur, y avait plus de maladie, y avait plus de problème, y avait plus rien, y avait plus de problème financier, y avait plus de problème d'avenir, y avait plus "qu'est ce que je vais faire, qu'est ce que je vais devenir?" / "la fatigue, baisse de moral, marre d'être enrhumé, tout ça, ça vient vite, et puis cette belle fusion qui s'était cassée, c'était un peu difficile et puis mon rapport au corps a changé et ... les douleurs sont revenues après trois mois d'accouchement, quand les hormones sont retombées, vraiment!".

Pour Mme A dont la grossesse avait été particulièrement marquée par des douleurs intenses, les symptômes ont diminué mais elle a repris un traitement médicamenteux.

Mme A: "Les douleurs n'ont pas augmenté, ça a diminué un peu, je ne pleurais plus, y avait plus de larmes qui coulaient parce que j'arrivais à supporter mais j'avais les traitements de la douleur que j'ai repris quelques temps après"

Enfin pour Mme R, elle n'a pas senti de réelle différence entre pendant la grossesse et après.

### 2-2-2 Le traitement

Durant le post-partum, cinq femmes ont repris un traitement régulier. Mme V avait recommencé un traitement après sa première grossesse, mais actuellement, suite à sa deuxième grossesse aucun traitement n'est mis en place à cause de l'allaitement. Mme R reprend des antalgiques de façon ponctuel. Enfin Mme B et Mme S n'ont rien repris.

En ce qui concerne les thérapeutiques non médicamenteuses, peu de patientes ne se sont exprimées à ce sujet.

## 3. Le désir d'enfant

### 3-1 Le désir

Pour les huit mamans, le désir d'enfant était présent pour chaque grossesse.

Pour Mme F, sa deuxième grossesse n'était pas programmée, elle avait souhaité avoir un autre enfant rapidement après sa fille, mais n'y arrivant pas, le couple avait fait le deuil de ce désir. Pourtant 9 ans après, elle est enceinte. Elle nous raconte :

*“ toute manière la deuxième grossesse n'était pas prévue, ça été une surprise. On avait essayé quand notre fille était plus jeune, ça ne marchait pas, on m'avait dit que je n'aurais pas de deuxième enfant. Donc là surprise générale au mois de mai l'année dernière.*

*Alix F.: Bonne surprise ?*

*Mme F.: Oui bonne surprise malgré tout! Mais au départ c'était dur d'accepter parce qu'on s'était fait à l'idée d'avoir qu'un enfant, on s'était dit que c'était la nature mais quand même on était content !”*

Pour Mme S et Mme C, le chemin a été un peu plus difficile puisqu'elles ont suivi un parcours d'assistance médicale à la procréation avec une FIV pour Mme S. Elle nous confie :

*“c'est vrai aussi que je l'ai attendu attendu attendu pendant des années, c'était une grossesse qui était particulièrement difficile à obtenir, avec un parcours médical, on a fini avec les FIV,”*

Mme C, qui a rencontré des difficultés pour le premier enfant, nous dit :

*“Et si j'en avais un deuxième je serai la maman la plus heureuse du monde. Et puis en fait quelques mois après, j'allais pour .... ma maman est décédée d'un cancer du pancréas et j'avais des douleurs au ventre alors au début je me suis dit que c'était peut être ça et puis après je me suis dit que non, j'ai voulu acheter des tests et en fait je me suis dit que si je voyais non ça serait trop dur donc j'ai complètement occulté la grossesse. Et quand je suis allée faire une échographie, elle m'a dit : “Il y a rien mais il y a quelque chose !” j'ai commencé à être inquiète et elle a fini par me dire : “Mais en fait c'est un bébé !” Alors là j'étais ravie, soulagée !”*

Mme A. attendait d'arrêter ses traitements pour pouvoir être enceinte sans risque pour le fœtus. Après l'arrêt des médicaments, la grossesse est survenue rapidement.

Mme A: “ Ça faisait longtemps que je voulais être enceinte ”.

### 3-2 Les craintes

Même si le désir est présent, certaines nous avouent avoir eu des craintes. On différencie deux types de craintes.

- Pour la grossesse

Deux inquiétudes ressortent, une sur l'évolution de la maladie, c'est le cas de Mme S.: *"Enfin je m'étais quand même renseignée, au moment où on avait le projet d'enfant, j'ai été voir sur les forums de fibromyalgie, et la plupart des femmes qui témoignaient disaient que c'était pas pire et même plutôt mieux pendant cette période là. Peut-être qu'avec les hormones, tout est plus relaxé."*

Mme F s'est aussi interrogée à ce propos : *"J'en avais parlé à mon médecin de la clinique Brétéché, et il m'avait dit que ça pouvait être tout l'un ou tout l'autre, soit j'allais avoir plein de douleurs ou soit j'allais ne pas en avoir, ça dépend des hormones."*

L'autre inquiétude concernait l'arrêt des traitements pour la grossesse, Mme D: *" je vous le dis honnêtement, si demain vous avez un enfant, enfin si demain vous tombez enceinte, il y a plus des trois quart des médicaments qu'il faut arrêter."*(Son médecin)

*Alix F.: C'était une grosse crainte pour vous ?*

*Mme D.: Ah bah là j'ai dit concrètement ce n'est pas possible! J'ai dit je crois qu'il est fou, qu'il est fou"*

- Après la naissance

On retrouve aussi deux autres craintes. Mme B. s'était inquiétée des conséquences de ses traitements et du risque de de transmission de la pathologie :*"Pour le deuxième .... je me suis renseignée à propos des traitements je me suis renseignée quand même si la fibromyalgie se transmettait, j'avais regardé sur internet mais je préférais des explications "*

Et Mme D. et Mme R s'inquiétaient de l'organisation et la gestion d'un enfant avec les symptômes de la maladie.

Mme D.: *"Et avec la fibromyalgie, en dormant 18h par jour, je me disais que ce n'était pas concevable, que la maternité c'était pas pour moi"*

Mme R.: *"Si, si mais c'est surtout après. Pour les bras, pour porter les enfants, ça c'était ma crainte, pour la dernière j'avais mal aux bras donc j'essayais de ne pas trop la porter ou de m'asseoir dans le canapé"*

Certaines n'ont eu aucune inquiétude, le désir était tellement présent qu'elles ne se sont pas posées autant de questions.

Mme C. : *"mon désir d'enfant il était tellement ... tellement fort qu'on pourrait passer au dessus de la maladie"*

## 4. Vécu de la maternité

### 4-1 La grossesse

#### 4-1-1 Le vécu

Quatre femmes ont bien vécu leurs grossesses car elles avaient en règle générale moins de symptômes pendant cette période, elles nous disent :

Mme F: *"J'étais très bien, je n'avais pas de douleurs aux trapèzes ... rien, j'avais juste la fatigue mais*

sinon au niveau douleurs, j'étais parfaitement bien./ Et j'ai passé une grossesse extra"

Mme S: "Super bien parce qu'en fait j'étais mutée sur Nantes donc vachement moins de fatigue quand même !"

Mme V: "Plutôt bien, j'avais des douleurs mais pas plus qu'en temps normal, j'étais quand même fatiguée surtout pour la deuxième mais ça va."

Mme R: "Ah pas si mal que ça!"

Mme A qui a eu énormément de douleurs nous décrit sa grossesse comme un calvaire : "Avant le grossesse je n'avais plus de douleur, après un mois ou deux, c'était un calvaire mais un calvaire vraiment {accentue ses mots}, j'avais déjà eu des douleurs mais là c'était insupportable".

Mme D a aussi beaucoup souffert même si les douleurs de la fibromyalgie se sont un peu calmées. Mme D.: "Et là ça été l'enfer, mais je crois que y a pas d'autre mot ! / Y 'a pas d'autre mot, j'en ai chié, j'en ai bavé des ronds de chapeaux, j'en ai mais ... c'était l'enfer !"

Pour les deux autres patientes, bien que les symptômes de la fibromyalgie aient diminué, il semble que leurs grossesses ont été quand même un peu difficiles. Par exemple, Mme C a été gênée par une douleur qui pour elle n'avait absolument pas de lien avec la maladie.

Mme C: " Alors elles sont différentes parce que... alors la première grossesse on va dire que j'ai pas été trop gênée par les douleurs, en tout cas pas au début. Au début, j'avais plus des nausées./ Alors pour la deuxième grossesse, j'ai eu des douleurs mais qui n'étaient pas les douleurs de la fibromyalgie, je l'ai toujours revendiqué, j'avais toujours cette douleur qui me compressait sur le côté"

Pour le cas de Mme B, elle a ressenti de la fatigue, et s'est sentie assez irritable pendant cette période surtout que c'était l'hiver, et qu'il est plus difficile pour elle de vivre avec le froid et l'humidité.

Mme B.: " Mais ça ne s'est pas super bien déroulé parce que du côté de chez nous, il neige, il fait très froid, très humide, même si notre maison est neuve et assez bien isolée, et ça me provoque beaucoup de douleurs." "Comme la grossesse était assez fatigante pour celle-ci, j'ai dormi pas mal, je m'énervais pas mal pour des bêtises. C'est vrai que j'ai eu pas mal de douleurs pendant les périodes d'hiver, côté gauche."

#### 4-1-2 Le déroulement du point de vue obstétrical

grossesses prises en compte	Mme D Ip	Mme B Iip	Mme V Iip	Mme C Iip	Mme S Ip	Mme F Iip	Mme R IVp	Mme A IIIp
1	légère (utérus cloisonné)	MAP RAS	RAS	RAS	RAS	diabète gesta + MAP (27 SA)	RAS	RAS (BCBA)
2	X	X	RAS	RAS	X	X	RAS	X

#### 4-1-3 Les cours de préparation à la naissance

grossesses prises en compte	Mme D Ip	Mme B Iip	Mme V Iip	Mme C Iip	Mme S Ip	Mme F Iip	Mme R IVp	Mme A IIIp
1	oui	non	oui	oui	oui	non	non	non
2			non	non			non	
Satisfaction	Non		NR	oui	oui			

Sur les 10 grossesses, 4 ont suivi des cours de préparation à la naissance, toutes lorsqu'elles étaient nullipares. Un retour négatif : Mme D qui trouvait que ce n'était pas assez adapté à elle, donc elle ne se sentait pas assez préparé.

Mme D.: *“Si, mais rien ne s'est passé comme..., elle a jamais parlé de césarienne, elle a jamais parlé des bébés en siège, donc moi j'ai un bébé en siège et une césarienne! Et puis les exercices qu'elle a pu nous faire faire, c'était des exercices qui à moi me faisaient terriblement mal. Et d'ailleurs une des dernières séances, je pense que ceci explique cela, c'était sur le périnée, les suites de l'accouchement, et elle disait qu'on pouvait travailler notre périnée, sauf que moi j'avais déjà des contractions, alors j'ai essayé donc voilà. Et puis le soir, j'ai eu beaucoup de tiraillements, je peux pas mettre de maux sur les douleurs, c'est difficile, je peux pas, c'est diffus et confus mais en même temps localisé au ventre, voilà.”*

## 4-2 La prise en charge médicale pendant la grossesse

### 4-2-1 Pour la fibromyalgie

Les trois patientes suivies au CETD ont continué à être en contact avec le centre.

Mme B a eu une seule consultation : *“J'avais vu une algologue au centre anti-douleurs de Nantes, mais elle m'avait dit qu'on pouvait rien faire pendant la grossesse, pas de protocole antalgique,”*

Les autres femmes n'ont pas eu un suivi particulier pour la fibromyalgie. Elles soulignent le fait que les professionnels de santé (algologue, médecin traitant, obstétricien, sage-femme) n'arrivent pas à les aider, méconnaissent la maladie, ne les comprennent pas et portent un regard avec une connotation péjorative à la maladie. En écoutant leur discours, on retrouve surtout deux éléments:

Premièrement, le fait que le fibromyalgie soit souvent associée à une maladie psychiatrique.

Mme B.: *“mon médecin, il me connaît depuis plus de 10 ans, il n'a jamais compris ce que j'avais, que j'ai été traitée de folle par les médecins, et que finalement c'est moi qui est dit “ bah j'ai peut être ça en fait! Vous pourriez peut être vous réveillez!” J'avais envie de les claquer!”*

Deuxièmement, leurs plaintes ne sont pas entendues et mal interprétées.

Mme V.: *“En fait la première grossesse était suivie par mon médecin traitant, et il était au courant de la maladie, mais il n'a pas fait quelque chose de plus par rapport à la fibromyalgie”*

Mme D.: *“Enfin.... à partir du moment où vous dites que vous êtes fibromyalgique, on ne vous écoute plus, je le disais, j'ai pas arrêté de le dire. Pour la grossesse je le savais qu'il se passait quelque chose, je le disais que j'allais éclater et on n'a jamais voulu écouter, au lieu de ça on m'a conseillé d'aller me faire hospitaliser au Home! / Quand j'ai eu des douleurs, une fois que vous avez dit le mot de passe, c'est bon on vous écoute plus: “ Oui mais c'est la fibromyalgie, ah mais c'est la fibromyalgie!”*

Mme C.: *“Moi ce que je n'ai pas compris à mon deuxième accouchement, c'est que j'ai vu quand même des sages-femmes, des médecins, des internes et chaque fois pour mes douleurs, on m'a dit : “Oh mais vous souffrez de fibromyalgie !” Mais j'avais l'impression que d'une part ils ne connaissaient pas la maladie, et que d'autre part ils n'étaient pas du tout à l'écoute de ce que je disais”*

### 4-2-2 Pour la grossesse

grossesses	Mme D	Mme B	Mme V	Mme C	Mme S	Mme F	Mme R	Mme A
------------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------

	Ip	IIp	IIp	IIp	Ip	IIp	IVp	IIIp
1	gynéco	SF	MT	gynéco	SF	gynéco	gynéco	gynéco
2	X	X	gynéco	gynéco	X	X	gynéco	X

La majorité des grossesses ont été suivies par des gynécologues. Pour toutes les grossesses, sauf une, la deuxième grossesse de Mme V., les professionnels de santé étaient au courant de la pathologie de leur patiente.

Mme V.: *“Pour la deuxième grossesse, c’était mon gynécologue qui me suivait et je ne lui ai pas dit que j’avais ça.”* *“Bah non (vous ne lui en avez pas parlé ?) parce que c’est plus simple comme ça. De toute façon, on est pas pris au sérieux, on ne fait pas attention, on ne s’en occupe pas, et les gens se moquent même”*

## 4-3 L’accouchement

### 4-3-1 Le vécu

La fibromyalgie est peu évoquée lors de l’accouchement par les patientes. Mme D. qui avait une césarienne programmée pour la position podalique du fœtus, l’a abordé. Elle avait des craintes par rapport à la réaction de la maladie face à une opération. Même si la naissance en elle-même s’est bien passée : *“ Mon mari a assisté à l’accouchement, donc le médecin m’a ouvert, l’anesthésiste a fait un boulot super parce qu’il était à ma tête de l’autre côté et il m’a décrit l’accouchement et il m’a prévenu qu’on allait bientôt l’entendre crier et quand il s’est arrêté, il a crié et là c’était un moment magique! C’était un truc extraordinaire!”*. La césarienne reste mal vécue par la patiente : *“Déjà faut savoir que pour moi j’ai pas accouché, je ne peux pas concevoir d’avoir accouché!”*. Mais ce ressenti n’est pas en lien avec la fibromyalgie mais avec l’acte en lui-même. On retrouve la même situation avec Mme A qui a aussi accouché par césarienne: *“moi je voulais accoucher naturellement !”*

Une autre patiente aborde à un moment la fibromyalgie.

Mme C: *“ Bon le travail s’est fait, je suis allée en salle d’accouchement puis finalement ça s’est fait tellement vite qu’elle était... j’entendais la sage-femme qui disait : “je ne peux pas enlever le ..., ma charlotte, mes gants !” {Rire} Ça s’est fait, quelques instants après le bébé était là, contre nous. C’est vrai que ce n’est pas du tout... je n’ai pas eu mal de cette fibromyalgie, mon corps n’a pas été en état douloureux, je n’avais que cette douleur de côté, je ne savais pas ce que c’était, et puis après les enfants nous font oublier les douleurs ! {Rire}”*

Les autres femmes ne mentionnent pas la maladie lorsqu’il s’agit du vécu de leur accouchement mais davantage des choses communes en obstétrique, qui les ont marquées à ce moment là. Dans l’ensemble, les femmes semblent avoir bien vécu leur accouchement.

Mme F. était plus préoccupée par son accouchement prématuré et rapide : *“ Bien. (vécu de l’accouchement ?)/ J’ai ... enfin ça été vite, en 20 minutes il était là ! J’ai vécu la délivrance bien mais la séparation très mal.”*

Mme V.: *“Le premier très bien, tout s’est bien passé. Pour le deuxième, il y a eu une petite complication parce que ma fille avait le cordon autour du cou serré mais il n’y a pas eu de séquelles. Après tout est rentré dans l’ordre.”*

Mme S.: *“Bien j’ai essayé de faire comme la sage-femme m’avait dit ! J’ai perdu les eaux et j’ai accouché 24h après ! J’ai fait ce qu’elle m’a dit au moins les 12 premières heures, rester mobile, faire du ballon, pas m’allonger, positions naturelles, physiologiques tout ça, je pense que ça n’a servi à rien ! A la fin, elle est sortie avec des forceps ! Mais l’accouchement, aucun problème je l’ai bien vécu!”*

Mme R.: "Pour le troisième pas de péridurale parce qu'on m'a dit que dans 20 minutes il allait être là, du coup j'ai super bien géré! / Pour la dernière, Bon j'ai eu toutes les contractions dans le dos, je n'avais jamais eu ça avant, ça fait super mal mais ça été! {Rire}"

Mme B.: "C'était le pied total! {Rire} Même si j'ai eu mal!"

#### 4-3-2 Les craintes

Deux patientes ont évoqué des craintes par rapport à la fibromyalgie et à l'accouchement, non pas pour la douleur mais sur l'évolution de la fibromyalgie suite à l'accouchement.

Mme D.: "J'avais de l'appréhension, en me disant mais quelle mère je vais être, et comment la fibromyalgie va réagir à l'accouchement ?/Ah ouais (craintes ?) , pas pour la douleur de l'accouchement parce que je savais que j'allais avoir une césarienne, donc je me suis pas posée de questions sur la douleur à ce moment là."

Mme C.: "J'avais pas peur de la douleur de l'accouchement mais j'avais peur qu'après elle soit encore plus importante et être encore plus handicapée par la maladie qu'avant. J'avais peur parce que, bon c'est vrai internet ce n'est pas fiable à 100% mais j'avais un peu lu des choses dans ce sens où ça pouvait encore plus réveiller la douleur. J'avais peur de l'après accouchement, et c'est vrai que pour mon fils les douleurs sont revenues assez rapidement après."

Deux patientes ont eu des craintes, l'une pour la césarienne, l'autre pour l'accouchement prématuré. Les autres n'ont pas évoqué d'inquiétude particulière pour leur accouchement.

#### 4-3-3 Le déroulement

grossesses	Mme D Ip	Mme B Iip	Mme V Iip	Mme C Iip	Mme S Ip	Mme F Iip	Mme R IVp	Mme A IIIp
1	César pour siège à 36 SA ( diminution des MAF + CU )	AVBN	AVBN	déclenchemt (cause ?) AVBN	AVBN forceps	AVBN à 33 SA	AVBN	César à 36 SA pour GG position transverse de J1
2	X	X	AVBN	Déclenchemt pour terme + dlr au flan sans étiologie AVBN	X	X	AVBN	X

Sur les dix accouchements, deux césariennes programmées et huit accouchements voie basse qui se sont bien déroulés. A noter, deux accouchements prématurés un à 33 SA ( MAP explosive) et un à 36 SA pour diminution des mouvements actifs fœtaux et mise en travail spontané.

#### 4-3-4 L'APD

grossesses prises en compte	Mme D Ip	Mme B Iip	Mme V Iip	Mme C Iip	Mme S Ip	Mme F Iip	Mme R IVp	Mme A IIIp
1	RachiA	oui	oui	non	oui	non	non	RachiA
2	X	X	oui	non	X	X	non	X

ATCD pour les grossesses non prises en compte	X	oui	X	X	X	non	oui pour les 2 accts précédents	NR
---	---	-----	---	---	---	-----	---------------------------------	----

Sur les 8 accouchements voie basse, 5 accouchements se sont déroulés sans analgésie péridurale. Pour ceux de Mme C et ceux de Mme R c'était un choix.

Mme R : *“Le troisième, pas de péridurale / Et pour la petite dernière je me suis dit: pas de péridurale ! C'était un choix, je n'en voulais pas,” “Pour la dernière, Bon j'ai eu toutes les contractions dans le dos, je n'avais jamais eu ça avant, ça fait super mal mais ça été! {Rire} J'ai préféré sans péridurale, mais je crois qu'on a l'habitude de gérer des douleurs, bon les contractions dans le dos, ça fait mal,”.* A noter que pour ses deux premiers accouchements, elle avait bénéficié de l'APD parce qu'elle avait peur de la douleur.

## 5. Le rapport au corps

### 5-1 Vision du corps

Il n'est pas toujours évident pour les patientes de mettre des mots sur leur corps. Mme D est la personne qui s'est le plus exprimée sur son corps et ce, à plusieurs reprises lors de l'entretien. On note aussi une différence dans ses propos lorsqu'elle en parle avant la grossesse, pendant et après.

Avant la grossesse, ces mots sont très souvent durs envers lui.

Mme D.: *“C'était un boulet (corps), c'était un poids, c'était ... c'était quelque chose .... il me faisait payer ... euh .... il me faisait payer voilà ! A l'époque j'en étais là, il me faisait payer quelque chose et je ne savais pas quoi !” “mon corps .... j'étais en guerre avec mon corps de toute façon, j'ai toujours été en guerre avec mon corps de toute façon, je pense que je l'ai jamais écouté, que ... que je l'ai jamais compris et on s'est toujours un peu braqué lui et moi, donc voilà”*

Pendant la grossesse, on ressent une certaine ambivalence, elle découvre des nouvelles choses dans son corps mais en même temps il l'a fait souffrir.

Mme D.: *“ce qui m'a mis la puce à l'oreille, c'est que quand vous avez une fibromyalgie, que vous êtes hospitalisée, ils m'ont beaucoup appris à écouter mon corps, écoutez son corps, ne pas se braquer ça ne sert à rien mais vraiment écouter son corps, le ménager, le soulager par tous les moyens qui sont possibles et inimaginables. Et mon corps n'était pas pareil, et alors là vous allez vous marrez, parce que tout le monde se marre y compris moi, j'avais la sensation, dans le bas du ventre d'avoir un peu comme une pâte à pain! Et ça, ces choses là comme j'étais plus à l'écoute de mon corps par rapport à une femme qui n'a pas la fibromyalgie, ça m'a mis la puce à l'oreille et puis j'ai commencé à avoir envie de vomir, donc j'ai fait un test même si ils disent qu'il faut le faire 3 jours après la date prévue machin....donc j'ai fait mon truc et là j'ai vu que j'étais enceinte.”*

*“ il y a une dissociation, même si mon bébé il est dans mon corps, mon bébé n'est pas mon corps, surtout que c'est un être que vous ne connaissez pas, vous savez pas à quoi il ressemble, vous ne savez pas qui il est, vous ne savez rien de lui ! Donc il y a votre corps et votre bébé. Et moi ce que je ne voulais plus c'était mon corps, ce putain de truc qui me faisait souffrir, j'en ai pleuré, je n'en pouvais plus, je ne pouvais plus {émue}...”*

Après la grossesse, elle découvre un nouvel intérêt pour celui-ci.

Mme D.: *“J'ai eu une grossesse des plus horrible mais j'ai un bébé qui me le rend tellement tous les jours {très émue}, c'est la plus belle chose qui me soit arrivée, la plus belle chose... quand j'étais en salle d'observation, quand on m'a mis mon bébé dans mes bras je me suis dit: “ toi, si peu de chose que tu sois, si pauvre chose, si pauvre merde, t'as pas de boulot, t'es toujours malade, t'as toujours*

*quelque chose, tu ne peux pas offrir une femme à ton mari comme les autres, on est toujours obligé de faire attention à toi, je me suis dit: " Punaise, pauvre merde que tu es, tu as réussi à mettre une si belle chose au monde!" Et mon corps a réussi à mettre cette belle chose au monde! {Très émue}*"

Les autres patientes n'ont pas autant mentionné leur corps, très peu l'ont qualifié.

Mme F : *"Bah lourd ! Lourd... parce que c'est un poids!"*

Mme C.: *" Bah je le prends comme il est ! {Sourire} ..."*

Deux patientes revendiquent le fait qu'elles connaissent bien leur corps.

Mme C.: *"Je connais quand même mon corps" "Quand on est malade, qu'on vit avec une maladie, on connaît à peu près la perception de notre maladie, on sait si c'est ça qui produit la douleur ou c'est autre chose. Quand je me fais une entorse je sais bien faire la différence par rapport à une crise de fibromyalgie."*

Mme D.: *"Mais je connais mon corps" "écoutez moi je suis plus habile que d'autre avec la fibromyalgie pour écouter mon corps"*

## 5-2 Corps et esprit

Les patientes décrivent un certain lien entre le corps et l'esprit. Les symptômes de la maladie se répercutent sur le corps mais des facteurs interviennent notamment le facteur psychologique.

Mme B. : *"moins on est bien dans sa tête, moins on est bien dans son corps. / Mais c'est vrai que dès que j'ai un stress, dès qu'il se passe quelque chose, je le ressens, et j'ai mal dans mon bras. J'essaie de pas retenir, parce que plus je retiens plus j'ai mal, plus ça va vraiment vraiment pas!"*

Mme A.: *"le problème de la fibro à la base, elle vient de là ( montrant sa tête), c'est une peur de quelque chose, une angoisse de quelque chose .... Comme dirait le Dr X, le côté neurologique il est là, le neurologique c'est ce qui a dans le crane./ Mais souvent quand on regarde bien les gens atteints de fibro, ce sont souvent les gens qui sont fort de caractère, qui ont un fort caractère ou qui ont un vécu lourd."*

Mme D.: *"la fatigue, baisse de moral, marre d'être enfermée, tout ça, ça vient vite, et puis cette belle fusion qui s'était cassée, c'était un peu difficile et puis mon rapport au corps a changé et ... les douleurs sont revenues après trois mois d'accouchement"*

Mais aussi l'hygiène de vie.

Mme C.: *"Et je sens que quand je n'ai pas cette activité physique régulière, la douleur de la maladie revient encore plus. Il y a aussi la gestion du sommeil qui est très difficile aussi, là je me rend compte que je suis en déficit de sommeil et les douleurs reviennent."*

## 5-3 Le corps et la douleur

Dans la vie quotidienne, certaines patientes semblent s'être habituées à la douleur. C'est le cas de Mme C. : *"A vrai dire, depuis que j'ai, depuis ... depuis la petite enfance, j'ai appris à vivre avec la douleur. j'ai eu des problèmes ORL, d'abord j'ai eu des otites pour un bébé je pense que c'est douloureux mais après j'ai eu des polypes qui se sont accrochés à mon tympan. Et à l'époque, enfin je suis née en 67, mais à l'époque j'ai l'impression qu'on ne la prenait pas beaucoup beaucoup en compte et on m'extirpait ça quasiment à vif ! Et en gros, on me disputait si je bougeais trop ou si je pleurais trop donc quand on a 6-7 ans et qu'on commence comme ça, à force on a tendance à prendre sur soi donc voilà ... Un lourd passé avec la douleur. C'est peut être pour ça que ça été si difficile après de trouver, enfin de faire le diagnostic parce que la douleur, depuis que je suis petite je vis avec ça. En gros, j'ai appris à vivre avec, à la dépasser, j'ai 2 bras, 2 jambes, je suis en vie et se satisfaire d'être en vie c'est déjà bien."*

Pendant la grossesse, les deux femmes qui ont eu des douleurs durant cette période, disent avoir été perturbées parce que les douleurs étaient différentes et il était difficile pour elles de les gérer car leurs repères avaient changé.

Mme D.: *“Donc du coup j’étais un peu dans un climat ... j’étais perdue parce que mon corps exprimait des choses qu’il n’avait jamais exprimé, et ... y avait trop de choses en même temps.”* *“Oui parce que c’était pas du tout les mêmes douleurs, les mêmes messages, ça se passe dans un laps de temps très court et c’est trop court pour les décoder donc j’étais un peu perdue! En plus j’ai pris énormément de poids et voilà...”*

Mme A.: *“Avant le grossesse je n’avais plus de douleur, après un mois ou deux, c’était un calvaire mais un calvaire vraiment {accentue ses mots}, j’avais déjà eu des douleurs mais là c’était insupportable”* *“Et c’est ça le problème, c’est que la douleur est tellement partout, diffuse, on ne peut pas euh la contrôler cette douleur, on arrive à la gérer un certain temps”*

Dans notre échantillon de patientes, une femme a évoqué la peur de la douleur à l’accouchement. C’est Mme R., c’était pour son premier accouchement lorsqu’elle n’était pas diagnostiquée fibromyalgique.

Mme R.: *“j’avais la hantise de la douleur, j’avais peur d’avoir encore plus mal au dos, c’était ma hantise donc j’ai eu la péridurale. ( 1er accouchement)”*

Certaines ne l’appréhendait pas, comme Mme C, Mme A et Mme D.: *“ pas pour la douleur de l’accouchement (craintes ?) parce que je savais que j’allais avoir une césarienne, donc je me suis pas posée de questions sur la douleur à ce moment là”*

Pour les deux autres, la douleur à l’accouchement n’a pas été évoquée.

## 6. Suggestions apportées par les patientes

A la fin de l’entretien, une question leur était posée afin qu’elles apportent des suggestions pour la prise en charge des futures mères atteintes de fibromyalgie. Deux types de réponses ont été apportés : sur l’accompagnement et sur le côté pratique.

### 6.1 L’accompagnement

Pour l’ensemble des patientes, les trois mots qui ressortent de leur discours sont:

- explications / information
- reconnaissance
- écoute

Mme C.: *“Donc davantage d’écoute et de formation peut être, je ne sais pas il y a peut être déjà des modules dans la formation mais en tout cas que les acteurs de la maternité soient plus informés sur cette maladie”*

Mme R.: *“Déjà faudrait qu’elle soit reconnue à la base, et plus connue à la base!”*

Mme A.: *“Des explications! Des explications! {accentue ses mots} Qu’elles aient un suivi téléphonique, quelque chose pour les rassurer, vraiment c’est ça!”*

Mme D. a aussi proposé d’améliorer la communication entre les médecins des différentes spécialités qui prennent en charge une même patiente.

Mme D.: *“Alors je ne sais pas, je ne suis pas dans le domaine médical, mais soit on fait un pôle douleur et on prend la personne quelle soit enceinte, pas enceinte, qu’elle travaille, qu’elle travaille pas, ce sont des étapes de la vie, qu’il faut accompagner ces personnes quelque soit leur*

situation. Et je pense qu'il faudrait de la communication entre les médecins, même si je suis consciente qu'on ne peut pas rassembler tout le monde sur un pôle mais qu'ils communiquent" "ils ne peuvent pas se permettre de prendre une personne, un problème. Pour être efficace et être un bon médecin et avoir du résultat ... je comprends un gynéco ne peut pas s'improviser algologue et vice-versa mais rien n'empêche de prendre son téléphone ou alors on fait pas ce métier là. Si y a un problème de transmission, envoyer un mail ça ne prend pas de temps, ils s'envoient bien des courriers avec le médecin traitant alors pourquoi pas avec le gynéco ?"

Mme R a suggéré de proposer un suivi psychologique à ces femmes-là.

Mme R: "C'est vrai qu'un soutien psychologique, ça fait du bien, ça aide, moi c'était bien. Faudrait le proposer aux femmes enceintes un soutien psychologique, ça fait du bien!"

## 6-2 Aide pratique

Deux patientes ont évoqué le fait qu'une aide ménagère devrait être proposée aux femmes atteintes de la maladie pendant leur grossesse si c'est nécessaire, mais surtout après pour soulager la personne et aider dans la gestion du foyer.

Mme R.: "On devrait avoir quelqu'un pour les tâches, ça c'est bien! Ça devrait être mis en place pour soulager, même si on fait en même temps, moi il y avait des journées où je ne pouvais pas faire grand chose, elle le voyait bien et elle comprenait, mais elle demande à ce qu'on fasse quelque chose avec elle, on fait le ménage avec elle mais à notre rythme, c'est bien mais j'ai eu du mal! {rire}"

Mme F.: "Faudrait que ce soit une maladie reconnue parce qu'on aurait plus d'aides à la maison, une aide ménagère, parce que quand l'enfant est petit, on a toujours du mal à le soulever ou à faire quoi que ce soit, donc ça serait bien qu'on soit reconnu, et qu'on soit pris en charge et qu'on est une aide plus importante"

# IV- Discussion

## **1- La méthode**

Cette étude a été réalisée grâce à une méthode qualitative, par l'intermédiaire d'entretiens semi-directifs mais elle comporte certains biais.

### 1-1 Le recrutement des patientes

Le recrutement des patientes représente un biais car il n'a pas été le même pour

chaque femme. Nous avons rencontré des difficultés dans le recrutement. Nous pensions dans un premier temps l'effectuer seulement par le Centre d'Evaluation et du Traitement de la Douleur mais peu de patientes remplissant ces critères, ont été répertoriées. Il est fort possible que le manque de reconnaissance de cette pathologie influe sur le repérage de ces malades. Le diagnostic était souvent posé tardivement après les premières douleurs, majoritairement après les grossesses, même si les symptômes de la maladie étaient présents avant. Devant ce trop petit échantillon, nous avons recruté les autres femmes grâce aux cahiers de naissance de la maternité du CHU de Nantes.

Il s'agit donc d'une étude qualitative avec un petit échantillon de huit patientes qui ne permettra en aucun cas de tirer des conclusions mais plutôt d'avancer des hypothèses sur certains éléments. Celles-ci mériteront peut-être d'être étudiées à plus grande échelle pour les valider ou non.

## 1-2 L'entretien

Ils sont enregistrés et retranscrits en restant le plus fidèle possible mais certains éléments non verbaux échappent à l'analyse comme une posture ou une émotion mal perçue, ou bien encore une mimique.

Bien que les entretiens aient tous été menés en suivant le même guide, au fur et mesure de l'échange, les questions n'ont pas toujours été posées de la même manière ou au même moment. Il est parfois difficile de recadrer la patiente pour ne tirer que des informations utiles et avoir des précisions sur un certain point.

### 1-2-1 La réalisation des entretiens

Tous les entretiens ne se sont pas réalisés dans un même lieu. A domicile, il était fait souvent en présence des enfants. L'attention était parfois difficile et il est possible qu'en présence de leurs enfants, les patientes mettent un frein à leurs propos pour ne pas leur dévoiler certaines choses.

### 1-2-2 Le souvenir

Pour l'étude, les femmes devaient nous raconter leur vécu de la grossesse et de l'accouchement. On fait donc appel à la mémoire, aux souvenirs. Or le souvenir est une reconstruction de faits, qui peut impliquer des faux souvenirs induits. Elisabeth Loftus, psychologue et professeur aux États-Unis, a beaucoup travaillé sur ce sujet. [47] Elle démontre le syndrome des faux souvenirs, c'est à dire l'apparition d'un événement qui ne s'est jamais produit ou bien un souvenir altéré d'un événement réel. Face à ce phénomène, il est nécessaire de garder une certaine neutralité dans le maniement des entretiens.[47]

### 1-2-3 Mon positionnement

Ma position est un biais puisque je ne suis pas neutre face à cette maladie et il est difficile de le rester devant les propos des femmes.

## 2- Les résultats

### 2-1 La fibromyalgie remet-elle en cause le désir de maternité ?

Le désir de maternité regroupe deux choses, le désir de grossesse et le désir d'enfant. Dans les deux cas, ce projet pourrait être remis en cause pour une femme atteinte de fibromyalgie compte tenu de l'invalidité et du retentissement fonctionnel important de la maladie sur ces patientes.

Les interrogations de ces femmes sont nombreuses concernant l'évolution de la maladie pendant la grossesse, et la gestion des médicaments pendant cette période. L'éventuelle transmission de la fibromyalgie à leur progéniture est aussi source de questionnement. Les « futures mamans » ont un désir de maternité contrebalancé par leurs craintes. Pour les huit patientes, malgré leur crainte, le désir prend le dessus sur la maladie et sont prêtes à réaliser leur projet. C'est un choix très personnel où le couple est le seul acteur dans la décision. Les professionnels de santé ne sont pas là pour influencer le choix du couple mais pour leur donner des conseils et les accompagner quelque soit leur décision.

Les motivations semblent être : construire une famille, avoir des projets d'enfant, avoir un avenir autre que celui de la fibromyalgie pour leur permettre de se concentrer sur autre chose et de s'éloigner de la maladie. Surtout et simplement, le fait d'avoir un projet de jeune femme "normale", d'être dans la "normalité" peut faire basculer leur choix en faveur de ce désir.

Les symptômes de cette maladie sont invisibles, on retrouve aucun signe objectif, les proches des malades ont donc des difficultés à comprendre et se sentent désarmés face aux plaintes de la personne. Tout cela peut contribuer à l'isolement de la personne et au conflit familial. Le projet d'enfant amène souvent de la joie et de la gaieté dans une famille. Cela peut permettre d'ouvrir les discussions sur d'autres sujets et décentraliser la maladie des échanges.

### 2-2 La fibromyalgie modifie t-elle le rapport de la patiente à son corps pendant la grossesse ?

Lorsque le corps est douloureux et épuisé sans même avoir d'explications objectives, qu'il peut être en désaccord avec l'esprit, il est intéressant de voir quelle image peuvent avoir ces patientes de celui-ci.

Nous l'avons entendu dans les entretiens, le corps est souvent rendu responsable des maux des patientes, et donc détesté par celles-ci. Le rapport au corps semble parfois compliqué pour ces femmes. Elles s'identifient souvent comme « fibromyalgiques » tel un état fixe qui ne peut se modifier. En réalité, elles ont une fibromyalgie, comme un malade possède une pathologie.

Le corps est un acteur majeur dans la grossesse donc la question était : est-ce que l'image de celui-ci change avec la grossesse ? Pour répondre à cela, on ne peut prendre appui que sur l'entretien de Mme D car les autres femmes ne se sont pas autant

exprimées, peut être manquaient-elles de mots pour qualifier leur ressenti ou bien elles n'avaient peut-être pas réfléchi à ce sujet.

En tout cas, il semble que pour Mme D., le corps est dissocié et on ressent une certaine ambivalence face à lui. Il est l'ennemi parce qu'il fait mal mais il est utile, indispensable, il permet de donner la vie. Les souffrances endurées ont désormais un sens et une signification. Peut-être que la maternité pourrait rendre une meilleure image du corps ? Elle pourrait permettre aux femmes de pardonner à leur corps et de vivre davantage en association avec lui au lieu de lutter contre lui.

## 2-3 La grossesse influe-t-elle le vécu des symptômes de la fibromyalgie ?

### 2-3-1 L'évolution des symptômes pendant la grossesse

Un seul article a été retrouvé concernant la fibromyalgie et la grossesse. Zioni T *et al*, [48] ont récemment comparé (nov 2011), grâce à une étude rétrospective de cohorte, les grossesses chez les patientes atteintes de fibromyalgie (112 femmes) avec celles de femmes non atteintes (487 femmes). Les résultats montrent que le pourcentage de retard de croissance chez les fœtus de mères atteintes de fibromyalgie est plus élevé (7,1% vs 1,0%) mais c'est un facteur de risque qui reste indépendant. En revanche, le taux d'accouchements prématurés est inférieur pour ces femmes là. Pour les autres pathologies de la grossesse, la voie d'accouchement, et l'adaptation à la vie extra-utérine, il n'y a pas de différences significatives entre les deux groupes.

Par contre, nous avons aucune bibliographie sur l'impact de la grossesse sur la fibromyalgie. Il est donc difficile d'avoir du recul sur nos résultats et bien sûr impossible de conclure avec huit cas. Néanmoins grâce à notre petit échantillon, on remarque que pour les  $\frac{3}{4}$  des patientes la fibromyalgie aurait tendance à stagner voir diminuer pendant cette période.

L'explication de cette évolution peut se faire de plusieurs façons :

Nous savons que la grossesse est un bouleversement hormonal, donc peut-être ces changements hormonaux permettraient la diminution des symptômes de la fibromyalgie. C'est d'ailleurs l'idée qui revient fréquemment dans le discours des femmes au cours des entretiens.

En comparaison avec la polyarthrite rhumatoïde où des douleurs chroniques sont aussi présentes, on retrouve les mêmes résultats. Selon OKA [28] et PERSELLIN [29], ainsi que le mémoire soutenu par Sabrina Bourmeau [56] sur ce sujet,  $\frac{3}{4}$  des patientes avaient une rémission de leur maladie pendant leur grossesse au cours des trois premiers mois. Les mécanismes physiopathologiques sont mal connus, plusieurs hypothèses sont citées comme des facteurs immunologiques ou hormonaux. Peut-être que des recherches axées sur le système immunologique et hormonal permettraient d'avancer des hypothèses semblables pour la fibromyalgie.

Certaines patientes évoquaient un lien entre la fibromyalgie et leur état psychologique. L'explication en rapport avec ce propos, serait que la femme enceinte, centrée sur son état de grossesse et sur le fœtus, en oublierait ses douleurs ou les minimiserait. Être dans un projet agréable, permettrait de mieux intégrer la douleur et d'avoir un mieux être global.

Ce ne sont que des hypothèses qui mériteraient des recherches sur une plus grande échelle pour apporter des éléments de réponse.

### 2-3-2 L'évolution des symptômes pendant le post-partum

Le post-partum semble être une période délicate pour ces femmes là,  $\frac{3}{4}$  des patientes dans notre étude retrouvent une recrudescence des douleurs, de quelques heures à quelques mois après l'accouchement. Comme la période de grossesse, plusieurs explications sont possibles :

Pour la polyarthrite rhumatoïde, selon NELSON et OSTENSEN [46] environ la moitié des patientes subissent une rechute de la PR dans les 6 semaines après l'accouchement. Au même titre que pour la grossesse, l'hypothèse pour expliquer ce phénomène, ferait intervenir le facteur hormonal.

On peut ajouter à cette explication, un facteur fonctionnel et mécanique. Porter le nourrisson, allaiter, donner le biberon, etc, sont de nouveaux gestes pour ces femmes qui leur provoquent des douleurs. C'était le cas de plusieurs mères dans notre échantillon. Exemple avec Mme C qui souffrait lors de l'allaitement car rester longtemps dans la même position avec le poids de l'enfant lui provoquait des douleurs.

Certaines patientes pensent qu'il existe un lien entre le retour des symptômes de la maladie et leur état psychologique. Mme F a ressenti les symptômes au moment où elle a été séparée de son fils. Pour Mme D, la recrudescence s'est fait un peu plus tardivement à trois mois. Elle l'explique par la reprise du travail de son conjoint (perturbation du "cocon familial"), mais aussi avec la fatigue, la baisse de moral et la chute hormonale. La patiente qui se retrouve seule face à son bébé sans environnement familial constant peut être confronté à des inquiétudes voir des angoisses. Cela peut contribuer à un état de tension, accélérateur du processus douloureux. La composante psychologique est probablement indéniable chez ces patientes.

### 2-3-3 Le vécu des symptômes de la FM

La maternité, de la grossesse au post-partum en passant par l'accouchement, est une période où les femmes sont souvent confrontées à la douleur mais aussi aux autres symptômes. Il n'est pas rare d'entendre que la prise de poids, les modifications corporels sont source de lombalgies, et qu'en période de gestation, des troubles de la concentration, de la mémoire et du sommeil sont présents.[53] [54] L'intérêt est d'apprécier le vécu des symptômes de la FM pendant la maternité de nos huit patientes.

#### → Le vécu des symptômes pendant la grossesse

Dans notre échantillon, le vécu de la grossesse est à mettre en relation avec l'évolution de la maladie au cours de cette période.

Certaines femmes ont vu diminuer leurs symptômes et la grossesse a été vécue comme une période de répit, de soulagement et de plaisir à être enceinte. D'autres par contre ont connu une accentuation de leurs maux. Elles décrivent leur grossesse comme très difficile, avec des douleurs différentes et ingérables surtout avec peu de thérapeutiques possibles. Deux patientes, Mme D et Mme C, ont vraiment fait la différence entre les douleurs physiologiques de la grossesse et les douleurs typiques de la FM. Exemple avec Mme D. qui a beaucoup souffert mais elle savait que c'était dû à la prise de poids et qu'il y avait une explication à ces douleurs.

### → Le vécu des symptômes pendant l'accouchement

Nous avons été surpris que la FM soit peu évoquée de manière spontanée par nos patientes lors de l'accouchement. On s'attendait à ce qu'elles aient une crainte par rapport à la douleur intense de l'accouchement, la peur de revivre une souffrance intense. Deux patientes ont eu des inquiétudes mais seulement par rapport la réaction de la maladie. Finalement, la plupart des discours de ces femmes ne sont pas différents des autres, elles évoquent les aléas classiques en obstétrique.

En écoutant bien les témoignages de ces femmes, elles revendiquent très souvent, que ce ne sont pas des "douillettes", qu'elles supportent mieux la douleur que la population générale parce qu'elles vivent avec en permanence. Effectivement si l'on se fie à leurs propos, plusieurs expériences chez ces patientes montrent qu'elles ont une résistance à la douleur, comme par exemple le post-partum de Mme A ou l'opération par cœlioscopie de Mme F. Sans preuve et avec si peu d'informations, il est difficile d'avoir du recul sur cette notion, mais face à leurs propos, comment ces femmes appréhendent-elles la douleur de l'accouchement, et leur choix face à l'analgésie péridurale ? Le but étant de voir si l'expérience de la douleur joue un rôle dans leur choix.

On retrouve deux types de raisonnements. Celles, qui profitent de cet instant pour justement oublier leurs maux et choisissent de bénéficier de l'APD ou celles qui décident d'accoucher sans. Dans nos résultats, on retrouve sur les 8 accouchements par les voies naturelles, 5 sans APD et 4 par choix.

Au CHU de Nantes, le pourcentage de femmes qui accouchent avec l'APD est de 78,2 pour l'année 2011 [ *Statistiques BO 2011*]. En comparaison, pour notre échantillon, il est de 37,5 %.

Ce résultat suscite des hypothèses : est-ce que pour ces femmes, la douleur de l'accouchement et même pour la grossesse (exemple Mme D.), prend un sens, à une utilité? Est-ce que l'expérience de la douleur, pourrait atténuer ou permettre d'affronter celle de l'accouchement ?

Une fois de plus, notre population est beaucoup trop réduite pour avancer une information, surtout qu'un facteur non négligeable rentre en compte qui est la parité. Il serait judicieux d'évaluer à plus grande échelle le comportement des femmes atteintes de fibromyalgie face à la douleur de l'accouchement en prospectif.

### → Le vécu des symptômes en post-partum

La recrudescence des symptômes est forcément difficile pour les patientes, et plus de la moitié d'entre elles ont repris un traitement médicamenteux. Un élément rentre en jeu, c'est l'allaitement. Certaines d'entre elles, allaitent leur bébé mais elles sont confrontées à une balance entre faire plaisir à leur enfant et/ou se faire plaisir en allaitant, et ne pas pouvoir reprendre un traitement au risque d'avoir des douleurs intenses. C'est le cas de Mme V., qui continue son allaitement malgré ses douleurs alors qu'elle sait qu'elle a un traitement efficace sur ces symptômes. Des thérapeutiques non médicamenteuses auraient vraiment un intérêt dans cette situation. Notre rôle pourrait être d'encourager mais aussi proposer des possibilités thérapeutiques pour ces patientes.

## 2-4 La prise en charge de ces patientes

On ne peut aborder la prise en charge sans évoquer la méconnaissance de la fibromyalgie par le personnel médical. Toutes les patientes font le même constat.

#### 2-4-1 Méconnaissance de la pathologie

A travers les entretiens de ces huit patientes, on retrouve une insatisfaction liée aux explications données sur la fibromyalgie.

Cette pathologie est réelle, le diagnostic s'appuie sur les critères de l'ACR et sur un diagnostic d'exclusion ( normalité des bilans biologiques et radiologiques ).[41][43] Les patientes se sentent souvent incomprises et malmenées par le corps médical. Elles ont l'impression d'être des « malades imaginaires ». Mme V. par exemple n'a pas voulu parler de la fibromyalgie à son gynécologue de crainte de ne pas être prise au sérieux. Ces femmes souhaitent une écoute, une reconnaissance, une compréhension et ne plus taire leur problème de crainte de dégager une connotation négative, surtout quand elles ont un projet d'enfant ou lorsqu'elles sont enceintes. Toutes les patientes ont apprécié l'entretien parce qu'elles avaient un temps de parole, et étaient écoutées. Elles étaient contentes de pouvoir partager leurs expériences de façon neutre, sans jugement et sans être étiquetées.

#### 2-4-2 Prise en charge particulière

La prise en charge de la douleur chronique est peu abordée chez la femme enceinte. Pour ces femmes, l'intérêt serait que s'établisse une communication interdisciplinaire, comprenant l'algologue, le médecin traitant, le gynécologue, la sage-femme, le psychologue, et autres, pour réactiver un réseau de soin. La formation pour chaque professionnel semble illusoire mais l'information reste importante. Un « référent douleur » pourrait en revanche répondre aux questions et faciliter la prise en charge, l'accompagnement.

Le rôle des professionnels de santé commence dès que la femme a un désir de grossesse, donc en période pré-conceptionnelle. C'est à ce moment là que devra s'établir le réseau, par l'intermédiaire de la première personne qui sera sollicitée par la patiente pour ce désir de grossesse.

##### → Période pré-conceptionnelle

Ce sont des patientes qui ont parfois un traitement médicamenteux lourd, une tendance à l'auto-médication lors de fortes douleurs. Que ce soit l'algologue, le médecin traitant, le gynécologue ou encore la sage-femme, il est important de les informer sur les modifications de traitement nécessaires et de le faire de façon collégiale. Un suivi régulier est nécessaire à ce moment, pour éviter les décompensations liées à l'arrêt des traitements. Des conséquences graves pour la mère et le fœtus pourraient être engendrées et culpabiliser davantage la mère.

##### → La grossesse

Durant la grossesse, la prise en charge va dépendre de l'évolution de la fibromyalgie. Une patiente comme Mme A où les douleurs se sont multipliées, aura besoin d'un soutien médical. Le code de la santé publique nous précise que les

établissements doivent mettre en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur. [55]

Il était étonnant de voir que seulement trois patientes ont bénéficié de thérapeutiques non médicamenteuses pendant leur grossesse. Alors que celles-ci ont un rôle important surtout en période de grossesse où peu de médicaments sont autorisés. Peut-être simplement parce que la plupart d'entre elles se sentaient mieux donc elles n'ont pas senti le besoin. Peut-être aussi par manque d'informations sur les pratiques possibles en étant enceinte ou alors elles les ont remplacées par les cours de préparation à la naissance.

D'un point de vue obstétrical, il semble que la fibromyalgie est peu d'impact sur la grossesse, peut-être qu'elle influencerait la croissance fœtale mais une seule étude en témoigne [48]. Un suivi obstétrical spécifique n'est donc pas nécessaire, il est à adapter au cas par cas.

→ L'accouchement

Les huit patientes n'ont pas nécessité une prise en charge particulière pour l'accouchement, elle sera à adapter au cas par cas.

→ Le post-partum

Il est nécessaire d'accompagner ces femmes, de les encourager dans leurs décisions et de réintroduire les thérapeutiques pour celles qui les avaient interrompues pendant la grossesse.

Le sujet du baby-blues n'a pas été évoqué avec les patientes mais certaines de ces femmes ont un état psychologique fragile. Notre rôle sera de les dépister et de les entourer.

Si un suivi particulier obstétrical ne semble pas nécessaire, il est certain qu'un accompagnement personnalisé et un soutien moral pourrait être recommandé de la phase préconceptionnelle au post-partum.

### **3. En pratique, comment pourrait-on améliorer la prise en charge ?**

Nous proposons un suivi à mettre en place pour leurs garantir une prise en charge la plus adaptée à elles.

#### **3-1 En pré-conceptionnel**

- **Consultation pré-conceptionnelle** en ayant pour objectif la prévention et l'information. Les thèmes à aborder :

- Les thérapeutiques
- Évaluer la balance bénéfique / risques
- La fibromyalgie et la grossesse
- La prise en charge souhaitée
- **Réactivation d'un réseau de soins avec interdisciplinarité**, établir un lien avec les différents professionnels qui interviennent auprès de la personne et avoir si nécessaire un « référent douleur ».
- Rassurer la patiente sur la possibilité de la grossesse.

### 3-2 Pendant la grossesse

- Algologue (si la femme est déjà suivie) ou grâce aux conseils d'un référent douleur.
  - Adapter la fréquence des consultations en fonction de l'évolution des symptômes de la maladie.
  - Proposer des thérapeutiques compatibles à la grossesse
  - Intégrer des thérapeutiques non médicamenteuses
  - Informations, explications
  - Soutien, écoute
- Gynécologue / sage-femme (à adapter en fonction des patientes)
  - Évaluer les répercussions de la grossesse sur la maladie et vice-versa.
  - Réévaluer la gestion des médicaments
  - Importance de l'entretien précoce
  - Informations, explications
  - Soutien, écoute
  - Proposition d'une consultation chez l'algologue et informations sur le CETD si douleur ++
  - Proposition d'une aide à domicile, d'un suivi psychologique.
  - Dépistage des états dépressifs
  - Prévention de l'auto-médication
- Psychologue
  - Adapter la fréquence des consultations en fonction des patientes pour celles qui sont demandeuses
  - Accompagnement, écoute

### 3-3 Pour l'accouchement

Pas de prise en charge particulière

### 3-4 Pour le post-partum

- Prévention sur la reprise des médicaments et l'allaitement pour celles qui sont concernées.
- Dépistage des états dépressifs, des difficultés au retour à domicile, proposition d'aides
- Prévention des nouvelles douleurs possibles dues au portage du bébé. Donner des informations ergothérapeutiques pour faciliter certaines tâches, telles que :

→ Mettre tout l'équipement de puériculture à hauteur de la taille pour éviter les douleurs lombaires et les mouvements de torsion.

→ donner le biberon ou le sein en alternant les positions pour ne pas solliciter toujours les mêmes parties du corps.

→ Dans la mesure du possible, concentrer son énergie sur le rôle de mère, et éviter les tâches ménagères : Se faire livrer les courses, femme de ménage ...

## Conclusion

---

L'objectif de ce mémoire était de recueillir le témoignage de patientes atteintes de fibromyalgie sur le vécu de leur maternité et percevoir leurs attentes pour améliorer leur prise en charge.

Cette étude qualitative exploratoire nous a permis de constater que le désir de maternité était bien présent, même si ce projet suscitait des craintes.

L'évolution de la maladie de la grossesse au post-partum est imprévisible d'une patiente à l'autre, d'où la nécessité d'une prise en charge précoce et individualisée.

Le but de ce travail était aussi d'apporter quelques connaissances sur la fibromyalgie à l'ensemble des professionnels intervenant à la maternité dans l'espoir qu'ils se sentent plus armés face à cette maladie. Le personnel de la maternité a un rôle à jouer pour favoriser une prise en charge interdisciplinaire et optimale. Les sages femmes, par exemple pourront intégrer cette notion de douleurs chroniques dans l'entretien précoce et déceler les femmes qui ont un besoin de soutien et d'écoute plus approprié. Elles pourront aussi mettre en place avec l'équipe et éventuellement le référent douleur, un programme thérapeutique adapté à chaque cas.

Cette étude est exploratoire et porte sur seulement huit cas. Plusieurs hypothèses mériteraient d'être explorées à plus grande échelle notamment sur l'évolution des symptômes de la fibromyalgie pendant la grossesse et les facteurs mis en jeu à cette période.

## Bibliographie

---

### Articles de périodiques:

- [1] Ablin Jacob, Neumann Lily, Buskila Dan, Actualités sur la fibromyalgie, rev rhum. vol 75, 2008, p 398-404.

- [2] Kahn M-F, syndrome fibromyalgique, EMC traité de médecine Akos, 6-0512, 2009.
- [3] Laroche F, Actualités sur la fibromyalgie, revue du rhumatisme vol 76, 2009, p 529-536.
- [4] Boutet G., La fibromyalgie, gynécologie obstétrique et fertilité vol 75, 2007, p 701-704
- [5] Cabane J., Qu'est ce qui se cache derrière la fibromyalgie?, rev Med Interne (2010), doi:10.1016/j.revmed.2010.10.359.
- [6] Yunus MB, Khan MA, Rawlings KK, Green JR, Olson JM, Shah S. Genetic linkage analysis of multicase families with fibromyalgia syndrome. J Rheumato 1999 Feb, vol 26(2):p408-12
- [7] Arnold LM, Hudson JI, Hess EV, et al, Family study of fibromyalgia, dans Arthritis Rheum., vol. 50, no 3, mars 2004, p. 944–52
- [8] Buskila D, Sarzi-Puttini P, Biology and therapy of fibromyalgia. Genetic aspects of fibromyalgia syndrome, Arthritis Res Ther., vol. 8, no 5, 2006, p. 218
- [9] Houvenagel E, Fibromyalgie, Encycl Med Chir, appareil locomoteur, 15-916-A-10, 2003, 8p.
- [10] Sordet Guepet H., Approche psychiatrique de la fibromyalgie, EMC Psychiatrie, 37-402-A-25, 2010
- [11] Cedraschi C. et al, Aspect psychologique de la fibromyalgie, rev Rhum 70, 2003, p 331-336.
- [12] Thieme K, Turk DC, Flor H. Comorbid depression and anxiety in fibromyalgia syndrome: relationship to somatic and psychosocial variables. Psychosom Med. 2004;66:837–44.
- [13] Bannwarth B. et al, Fibromyalgia syndrome in the general population of France: a prevalence study., rev rhum vol 76, 2009, p 274-276.

- [14] Russell IJ and al, elevated cerebrospinal fluid levels of substance P in patients with fibromyalgia syndrome, *Arthritis Rheum*, vol 37, n°11, 1994, p 1593-601.
- [15] Evengard B, Nilsson CG, Lindh G, et al, Chronic fatigue syndrome differs from fibromyalgia. No evidence for elevated substance P levels in cerebrospinal fluid of patients with chronic fatigue syndrome, *Pain*, vol. 78, no 2, novembre 1998, p. 153–5
- [16] Mountz JM, Bradley LA, Modell JG, et al., Fibromyalgia in women. Abnormalities of regional cerebral blood flow in the thalamus and the caudate nucleus are associated with low pain threshold levels, *Arthritis Rheum.*, vol. 38, no 7, juillet 1995, p. 926–38
- [17] Desmeules JA, Cedraschi C, Rapiti E, et al., Neurophysiologic evidence for a central sensitization in patients with fibromyalgia, dans *Arthritis Rheum.*, vol. 48, no 5, mai 2003, p. 1420–9
- [18] Okifuji A, Turk DC., sex hormones and pain in regularly menstruating women with fibromyalgia syndrom. *J pain*, 2006, p 851-9
- [19] Lioté F., Médicaments rhumatologiques autorisés pendant la grossesse, *Rev Rhum*, vol 72, 2005, p 755-760
- [20] Keïta-Meyer H., Faitot V., Analgésie en situation particulière: femme enceinte, *Annales Française d'Anesthésie et de Réanimation* vol 26, 2007, p 1020-1023
- [21] De Bandt M., Traitement rhumatologiques au cours de la grossesse et l'allaitement, *Encycl Med Chir, traité de médecine Akos*, 2006, 7-0908
- [22] Olivier V., Passerieux C., Règles de prescription des psychotropes pendant la grossesse, *Encycl Med Chir, Encyclopédie Pratique de Médecine*, 7-0240, 1998, p3
- [23] Damase-Michel C. et al, Consommation de médicaments pendant la grossesse : enquête auprès de 250 femmes en consultation, *J Gynecol Obstet Biol reprod*, vol 29, n°1, 2000.

- [24] Bouldouyre-Magnier A-M, Médicaments au cours de la grossesse, EMC traité de médecine Akos, 3-1420, 2007.
- [25] Perrot S., Des médicaments pour traiter la fibromyalgie ? Revue et analyse de la littérature, Rev Rhum vol 70, 2003, P 340-345
- [26] Wolfe F, Smythe HA, Bennett RM, et al, The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Arthritis Rheum, 1990, vol 33, p160-172
- [27] Alavarez-Lario B, Teran J, Alonso JL et al, Lack of association between fibromyalgia and slepp apnea syndrome. Ann Rheum Dis, 1992, vol 51, p108-111
- [28] Oka M, Effect of pregnancy on the prognosis and serology of rhumatoid arthrisis, Acta Rheumatol scand, 1966, vol.12, n°2, p. 69-72
- [29] Persellin R.H., The effect of pregnancy on rhumatoid arthrisis, EMC-Podologie Kinésithérapie, 2004, vol 1, p. 38-42
- [30] Wolfe F. The relation between tender points and fibromyalgia symptom variables : evidence that fibromyalgia is not a discret disorder in the clinic. Anna Rheum Dis 1997 ; 56 : 268-71
- [31] Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. The american College of rhumatology : Preliminary Diagnostic Criteria for fibromyalgia and measurement of Symptom Severity. Arthritis Care Res 2010 ; 62 (5) : 600-10
- [32] Gracely RH, Petzke F, Wolf JM, Clauw DJ. Functional magnetix resonance imaging evidence of augmented pain processing in fibromyalgia. Arthritis Rheum 2002 ; 46 (5) : 1333-43
- [33] Jensen KB, Kosek E, Petzke F, et al. Evidence of dysfunctionnal pain inhibition in fibromyalgia reflected in rACC during provoked pain. Pain 2009 ; 144 (1-2) : 95-100
- [34] Haute Autorité de Santé. Rapport d'orientation - Syndrome fibromyalgique de l'adulte. Saint-Denis La plaine : HAS ; 2010.

- [35] Burckhardt CS, Clark SR, Bennett RM. The fibromyalgia impact questionnaire development and validation. *J Rheumatol* 1991 ; 18 (5) : 728-33
- [36] Académie Nationale de Médecine, Menkès CJ, Godeau P. La fibromyalgie. Rapport. *Bull Acad Méd* 2007 ; 191 (1) : 143-8
- [37] Le Goff P, *et al* 100 questions sur la fibromyalgie, p 24
- [38] Valle Angela, *et al*. Efficacy of anodal transcranial direct current stimulation (tDCS) for the treatment of fibromyalgia: results of a randomized, sham-controlled longitudinal clinical trial. *J pain Manag.* 2009 ; 2(3): 353-361
- [39] Passard A., *et al*. Effects of unilatéral repetitive transcranial magnetic stimulation of the motor cortex on chronic widespread pain in fibromyalgia. *Brain*, 2007, 130, 2661-2670
- [40] Fregni F., *et al*. A randomized, sham-controlled, Proof of Principle Study of Transcranial Direct Current Stimulation for the Treatment of Pain in Fibromyalgia. *Arthritis & rheumatism*, dec 2006, vol 54, No 12, pp 3988-3998
- [41] Lesley M. Arnold, *et al*. Improving the recognition and diagnosis of fibromyalgia. *Mayo Clin Proc*, 2011; 86(5): 457-464
- [42] Buskila D., Genetics of chronic pain states. *Best practice & Research Clinical Rheumatology*, 2007, vol 21, No 3, pp 535-547
- [43] Menkès C-J, Godeau P., Académie Nationale de médecine, Rapport du 22 janvier 2007
- [44] Sichère P., Actualisation des thérapeutiques médicamenteuses dans le syndrome fibromyalgique, *Douleurs Evaluation - Diagnostic -Traitement*, 2009, 10, 84-89.
- [45] Marc J-F, Le syndrome de fibromyalgie, Pourquoi plus les femmes ? *Synoviale, impact santé*, déc 2011, n°190
- [46] Nelson J-L, Ostensen M., Pregnancy and rheumatoid arthritis *Rheum, Dis Clin North Am.* 1997, vol 23, n°1, p. 195-212

- [47] Loftus E., Les faux souvenirs, Pour la science, déc 1997, n°242
- [48] Zioni T., *et al.* Pregnancy outcome in patients with fibromyalgia syndrome, J Matern Fetal Neonatal Med., nov 2011, 1325-8,

### Livres

- [49] Blotman F., Branco J., la fibromyalgie la douleur au quotidien, édition privat, toulouse, 2006
- [50] Baron D., la fibromyalgie à l'épreuve des mots, édition yago, 2005
- [51] Halioua B., Perrot S., Robert C., la fibromyalgie une si longue route, Fibromyalgie France, Edition in press, 2010.
- [52] Blanchet A., Gotman A., L'entretien, l'enquête et ses méthodes, Armand Colin, 2e édition, 2007
- [53] Alvaro Aguirre de Carcer A., La femme, femme être mère dans la sérénité, Edition AVA, 1982
- [54] Tourné Claude-Emile, obstétrique psychosomatique et fonctionnelle, sauramps médical, 2002
- [55] Fourcade J-P, Dubernard J-M, Neuwirth L., Vaincre la douleur, M&M conseil, 1996

### Mémoire

- [56] Bourmeau Sabrina, Polyarthrite Rhumatoïde et grossesse, A propos de 6 cas et revue de la littérature, diplôme d'état de sage-femme, université de Nantes, 2006

### Sites internet

- [57] Association nationale fibromyalgie, mis à jour le 27 mai 2011, <http://www.fibromyalgiesos.fr/>
- [58] Fibromyalgie France,site officiel en partenariat avec la haute autorité de santé, mis à jour le 24 mai 2011,<http://www.fibromyalgie-france.org/>
- [59] [Fibromyalgia Pain: Do We Know the Source ? : Role of Cytokines for Fibromyalgia Syndrome Pain - Role of Cytokines for Fibromyalgia Syndrome Pain](#) sur [www.medscape.com](http://www.medscape.com). Consulté le 10 juin 2010.

## Annexes

---

### **Annexe 1 : Critères 2010 de l'ACR pour le diagnostic de la fibromyalgie.**

#### *1. Widespread Pain Index (WPI) (/ 19)*

Auto-évaluation par le patient de l'existence ou non d'une douleur, au cours de la semaine précédente, sans appréciation de son intensité, au niveau de 19 sites corporels définis :

- Ceinture scapulaire droite et gauche,
- Bras et avant-bras droit et gauche,
- Hanche droite et gauche,
- Cuisses et jambes droite et gauche,
- Mâchoires à droite et à gauche,
- Thorax, abdomen et cou,
- Partie supérieure et inférieure du dos.

## **2. Symptom Severity Scale Score (SS) ( / 12)**

Score de sévérité des symptômes :

- Fatigue, sensation de non-repos au réveil, symptômes cognitifs, chacun de ses trois symptômes est quantifié de :

**0 « pas de symptôme »**

**1 « symptôme léger ou intermittent »**

**2 « symptôme modéré ou considérable, souvent présent »**

**3 « sévère, permanent, altère la qualité de vie ».**

- Symptômes somatiques (douleur musculaire, fatigabilité, faiblesse musculaire, troubles fonctionnels intestinaux, sensations vertigineuses, vision brouillée, engourdissements, picotements, démangeaisons, thoracodynies, souffle court, palpitations, bouche sèche, perte du goût ou changement du goût, intolérance au soleil, rash cutané, peau fragile, bleus, cheveux cassants, perte de cheveux, acouphènes, troubles auditifs, mouvements involontaires, secousses, pollakiurie, dysurie, spasmes vésicaux, pensées récurrentes autour des symptômes, insomnie, dépression, nervosité),

quantité de ses symptômes quantifiée de :

**0 « pas de symptôme »**

**1 « peu de symptômes »**

**2 « quantité modérée de symptômes »**

**3 « beaucoup de symptômes »**

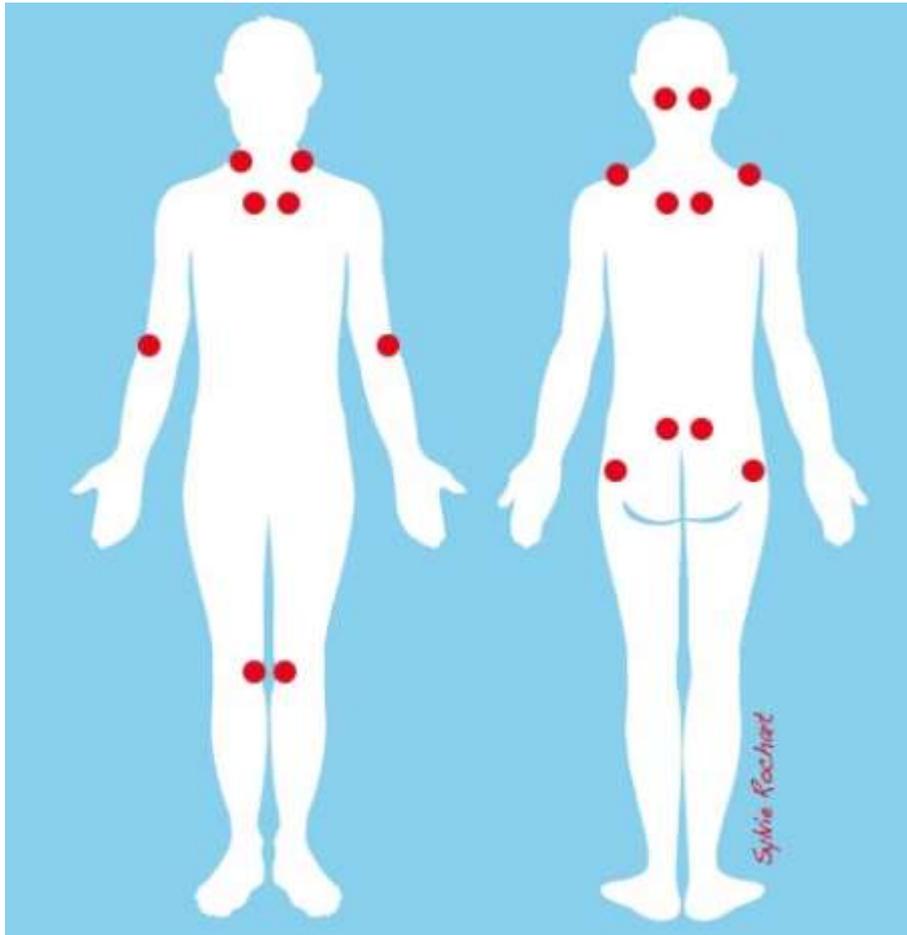
## **3. Diagnostic de fibromyalgie si les trois conditions suivantes sont réunies:**

- WPI > ou = à 7 et SS > ou = à 5

ou WPI entre 3 et 6 et SS > ou = à 9,

- présence des symptômes à même intensité depuis au moins 3 mois,
- absence d'une autre pathologie expliquant les symptômes.

## **Annexe 2 : 18 points douloureux**



**Annexe 3 : Recommandations EULAR**

Recommandations de l'EULAR pour la prise en charge du syndrome fibromyalgique.	Niveau de preuve	Puissance
<b>Recommandations</b>		
<b>La compréhension globale de la fibromyalgie nécessite une évaluation de la douleur, de la fonction et du contexte psychosocial. La fibromyalgie devrait être reconnue comme un syndrome complexe et hétérogène comportant un processus de perception anormale de la douleur associé à d'autres symptômes.</b>	IV	D
<b>La prise en charge thérapeutique optimale justifie une approche multidisciplinaire associant des mesures non pharmacologique et des traitements médicamenteux : ces modalités doivent prendre en compte l'intensité douloureuse, la fonction, les symptômes associés tels que la dépression, la fatigue, les troubles du sommeil (en concertation avec le patient).</b>	IV	D
<b>La balnéothérapie avec ou sans exercice est efficace dans la fibromyalgie.</b>	IIa	B
<b>Les programmes d'exercices individualisés comportant des exercices en aérobie et des exercices de renforcement peuvent être bénéfiques chez certains patients fibromyalgiques.</b>	IIb	C
<b>Les thérapies cognitivo-comportementales peuvent être bénéfiques chez certains patients.</b>	IV	D
<b>D'autres modalités thérapeutiques telles que la relaxation, la rééducation, la physiothérapie et la psychothérapie de soutien peuvent être utiles et envisagées selon les besoins du patient.</b>	IIb	C
<b>Le tramadol est conseillé pour la prise en charge de la douleur.</b>	Ib	A
<b>D'autres antalgiques tels que le paracétamol ou certains opioïdes mineurs peuvent aussi être envisagés. La corticothérapie et les opioïdes fort ne sont pas conseillés.</b>	IV	D
<b>Les antidépresseurs tels l'amitriptyline, la fluoxétine, la duloxétine, le milnacipran, le moclobémide et le pirlindole réduisent la douleur et améliorent la fonction et sont donc conseillés dans le traitement de la fibromyalgie.</b>	Ib	A
<b>La tropisetron, le pramipexole et la pregabaline diminuent la douleur et sont donc également recommandés.</b>	Ib	A

## **Annexe 4 : Questionnaire de mesure de l'Impact de la Fibromyalgie (QIF)**

Les questions qui suivent ont pour objectif de mesurer les conséquences de votre fibromyalgie sur votre santé. Les réponses que vous fournirez à ce questionnaire nous permettront de mieux connaître l'impact de votre maladie sur votre vie de tous les jours.

Merci de bien vouloir répondre à toutes les questions :

- soit en mettant une croix X dans la case correspondante à la réponse choisie. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.
- soit en indiquant d'un trait l'endroit où vous vous situez entre deux positions extrêmes, comme dans l'exemple ci-dessous :

aucune douleur \_\_\_\_\_ 0 \_\_\_\_\_ douleurs très importantes

### **1-Étes-vous capable de :**

0 : Toujours ; 1 : La Plupart du temps ; 2 : De temps en temps ; 3 : Jamais

- *Faire les courses ?*
- *Faire la lessive en machine ?*
- *Préparer à manger ?*
- *Faire la vaisselle à la main ?*
- *Passer l'aspirateur ?*
- *Faire les lits ?*
- *Marcher plusieurs centaines de mètres ?*
- *Aller voir des amis ou la famille ?*
- *Faire du jardinage ?*
- *Conduire une voiture ?*
- *Monter les escaliers ?*

### ***Au cours des 7 derniers jours,***

#### **2. Combien de jours vous-êtes vous senti(e) bien ?**

**Si vous n'avez pas d'activité professionnelle, passez à la question 5**

#### **3. Combien de jours de travail avez vous manqué à cause de la fibromyalgie ?**

#### **4. Les jours où vous avez travaillé, les douleurs ou d'autres problèmes liés à votre fibromyalgie vous ont-ils gêné (e) dans votre travail ?**

Aucune gêne \_\_\_\_\_ Gêne très importante

***Au cours des 7 derniers jours,***

**5. Avez-vous eu des douleurs ?**

Aucune douleur \_\_\_\_\_ Douleurs très importantes

**6. Avez-vous été fatigué(e) ?**

Pas du tout fatigué(e) \_\_\_\_\_ Extrêmement fatigué(e)

**7. Comment vous êtes-vous senti(e) le matin au réveil ?**

Tout à fait reposé(e) au réveil \_\_\_\_\_ Extrêmement fatigué(e) au réveil

**8. Vous êtes-vous senti(e) raide ?**

Pas du tout raide \_\_\_\_\_ Extrêmement raide

**9. Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou inquiet(e) ?**

Pas du tout tendu(e) \_\_\_\_\_ Extrêmement tendu(e)

**10. Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?**

Pas du tout déprimé(e) \_\_\_\_\_ Extrêmement déprimé(e)

## **Annexe 5 : Guide d'entretien**

### **Entretien :**

Rapide présentation de la personne :

Âge

Statut marital

Profession et celle du conjoint

Âge et circonstance des premières douleurs apparues

Âge de diagnostic de la maladie

Nombre de grossesses ?

A quel moment était le diagnostic de la maladie par rapport aux grossesses ?

### **Questions initiales :**

Comment avez-vous vécu votre grossesse ? Votre accouchement ?

### **Pré-conception**

- Qui vous suivait pour la fibromyalgie ? (médecin traitant, algologue ?)
- Quels traitements médicamenteux preniez vous avant la grossesse ?
- Aviez vous un suivi thérapeutique autre ? kiné ? acupuncture ? ostéopathie ?
- Aviez-vous prévu votre grossesse ?  
(est-ce que c'était un projet ? Avez vous réalisé un entretien pré-conceptionnel ?  
si oui, avec qui ?
- Comment viviez-vous votre maladie avant votre grossesse ?
- Aviez-vous des craintes d'être enceinte ? si oui, pourquoi ?

### **Pendant la grossesse**

- Évolution de la fibromyalgie ? (rémission, augmentation, stabilisation ?)
- Quel traitement preniez-vous ? autres thérapeutiques ?
- Qui vous suivait ?  
(Gynécologue ? Médecin traitant ? Sage-femme ? Algologue ?)
- Est-ce que la grossesse s'est bien déroulée ?
- Du côté obstétricale, la fibromyalgie a-t-elle été prise en compte ?  
(Est-ce que lors des consultations obstétricales, le personnel vous a posé des questions sur votre maladie ?)
- Aviez-vous fait une préparation à la naissance ?  
(si oui, avec qui ? qu'en attendiez vous ? Y avez-vous trouvé ce que ou attendiez ? )

## **Accouchement**

- Comment avez-vous supporté la douleur des contractions utérines pendant le travail ? pendant l'expulsion ?
- Avez-vous bénéficié d'une analgésie péridurale ?  
(Est-ce un choix ? pourquoi ?)
- Aviez-vous des craintes pour l'accouchement ?

## **Post-partum**

- Comment a évolué la maladie ? rémission /augmentation / stabilisation
  - Avez-vous repris votre traitement ?
  - Avez-vous eu des complications dans les suites de couches ?
- Est-ce que vous auriez aimé améliorer des choses, concernant votre prise en charge ?  
Auriez-vous des suggestions pour améliorer la prise en charge des femmes enceintes souffrant de fibromyalgie ?

## **Annexe 6 : Grille d'analyse**

		Mme ...
Caractéristiques de la personne		
	État psychologique	
Fibromyalgie et son évolution	Fibromyalgie	
	Évènement déclencheur	
	Vécu de la Fibromyalgie	
	Corps / rapport à la douleur	
	Thérapeutiques	
	Chronologie de la FM par rapport aux grossesses	
	Grossesses prises en compte	
	Évolution de la maladie au cours de la grossesse	
	Évolution de la maladie au cours du post-partum	
Désir d'enfant	Le désir	
	Les craintes	
Vécu	Vécu de la grossesse	
	Craintes par rapport à la grossesse	

	Vécu de l'accouchement	
	Craintes par rapport à l'accouchement	
Déroulement de la grossesse et de l'acct	La grossesse du point de vue obstétrical	
	Traitements	
	Cours de préparation à la naissance	
	L'accouchement du point de vue obstétrical	
	APD	
Prise en charge et suggestions	Prise en charge médicale	
	Suggestions	

## **Annexe 7 : Consentement éclairé**

### **Consentement éclairé**

Je soussignée ..... déclare accepter librement de participer à l'étude concernant le vécu de la grossesse chez une femme atteinte de fibromyalgie, travail effectué par Alix Foucault dans le cadre des études de sage-femme.

Le but de cette étude est de mieux percevoir les attentes de des femmes souffrant de fibromyalgie et ainsi d'améliorer leur prise en charge au cours de leur grossesse. Votre collaboration nous est donc particulièrement utile pour ce travail.

Nous nous engageons à mener cette recherche selon les dispositions éthiques et déontologiques, et à assurer la confidentialité des informations recueillies de façon anonyme. Ces informations sont uniquement utilisées dans un cadre scientifique et médical, le secret professionnel est préservé quelque soit la situation.

Vous avez la possibilité de poser toutes les questions que vous souhaitez et ainsi obtenir des informations supplémentaires concernant cette étude.

Votre participation à ce travail peut-être à tout moment suspendue ou retirée sur votre demande sans que cela nuise votre prise en charge au centre d'évaluation et de traitement de la douleur.

Fait à ..... le .....

Signatures :

## Annexe 8 : Entretiens

### Re transcription de l'entretien de Mme A. réalisé le 26 août 2011 au CEDT

Alix F.: Alors pour commencer je vais vous demander de vous présenter, votre âge, profession, statut marital.

Mme A.: J'ai 40 ans, mariée 2 fois, j'ai divorcé de mon premier mari, 4 enfants, et j'étais agent de sécurité incendie.

Alix F.: Vous ne travaillez plus ?

Mme A.: Ça fait dix ans que je suis arrêtée mais je reprends en septembre.

Alix F.: D'accord, alors maintenant on va parler de l'histoire de votre maladie, quand sont apparues vos premières douleurs ?

Mme A.: en septembre 2000, c'était au coude. En fait j'ai eu un accident, j'ai fait une chute, et je me suis déboîtée le coude, à ce moment, je suis allée aux urgences au CHU, ils m'ont remis le coude, et en fin de compte ils m'ont coincé le nerf cubital, donc ils ont ouvert et décoincé le nerf . Et après j'avais des grosses douleurs au niveau du coude et en fait c'était de l'algodystrophie. En 2000, l'algodystrophie ce n'était pas trop connu, "qu'est-ce que c'est que cette bête ?" On ne connaît pas, on cherche, le médecin ne connaît pas non plus. De là, j'ai été envoyée à la clinique B. qui m'a expliqué ce que c'était l'algodystrophie mais après le problème, c'est de comprendre et de l'accepter, c'est dur. On n'accepte pas que du jour au lendemain, quelqu'un qui bouge tout le temps, qui est sportif à haut niveau, se retrouve comme une épave chez soi, c'est très très dur à accepter. Ça va faire dix ans et je n'ai toujours pas accepté! Enfin je commence à accepter, mais c'est très dur de ne plus être celle qu'on était.

Alix F.: Je comprends.

Et du coup après la fibromyalgie a été diagnostiquée à quel moment ?

Mme A.: Donc l'algodystrophie, c'était en 2000 et la fibro a suivi 2 ans après, vers 2002-2003. près j'étais venue voir le Dr X (*algologue de l'hôpital Nord*) qui lui m'a traité autrement, il m'a enlevé tous les patchs morphiniques, parce que vous voyez, j'étais rendue à... enfin c'est ce que les cancéreux ont en stade terminal en patch de morphine! Donc il m'a dit " On va peut être enlever tout ça!". Donc j'ai bien souffert, et il m'a redonné un traitement équivalent mais sans être amorphe tout le temps. Après la fibromyalgie s'est calmée, mais c'était un début de fibro, donc elle n'était pas trop forte donc après fin 2004-2005, ils m'ont dit: "C'est bon vous pourrez être enceinte!" Ça faisait longtemps que je voulais être enceinte et avec tous les traitements, ce n'était pas possible, et fallait attendre que j'ai tout arrêté.

Alix F.: Donc l'enfant était un projet de couple ?

Mme A.: L'enfant était très désiré, on attendait depuis 4-5 ans déjà. Fallait attendre, fallait enlever tout ce qui était morphinique, parce que j'avais un traitement lourd derrière et petit à petit je me suis mise aux plantes.

Alix F.: Vous avez vu ça avec l'algologue ?

Mme A.: Oui et avec le psychologue, qui m'a donné des traitements mais à base de plantes, ça ne risquait rien si je venais à tomber enceinte. Ça s'est fait très rapidement parce que je suis allée voir le gynéco, il m'a dit que je pouvais être enceinte mais il m'a dit: "J'espère que vous n'aurez pas des jumeaux, pas avec la maladie que vous avez!" Et la fois d'après, j'y suis retournée, il y avait des jumeaux!

Alix F.: Vous n'avez pas eu de difficultés à être enceinte ?

Mme A.: Ah non, le premier coup était le bon ! {rire}

Alix F.: A ce moment là, vous aviez moins de douleurs ?

Mme A.: Les douleurs sont apparues en multiple, elles se sont multipliées! {accentue ses mots} Avant le grossesse je n'avais plus de douleur, après un mois ou deux, c'était un calvaire mais un calvaire vraiment {accentue ses mots}, j'avais déjà eu des douleurs mais là c'était insupportable ! La seule chose qui me faisait du bien c'était les bains, les bains chauds pour calmer tout ce qui est muscles.... A la fin, le gynéco, il s'arrachait les cheveux, il ne savait plus comment s'y prendre parce que les traitements ça n'allait pas, il a téléphoné au centre anti-douleurs, pour savoir ce que je pouvais prendre, sans que ce soit trop risqué pour la grossesse. En plus il ne connaissait pas la maladie, c'était les débuts, je crois que ça été déclarée en 98 la fibromyalgie, donc c'était vraiment récent. Vraiment, il s'arrachait les cheveux, je ne dormais plus. Et à un moment, ce qu'il a fait, c'est qu' il m'a hospitalisé, et puis comme il s'agissait des enfants, moi je restais, je voulais bien me faire hospitaliser, j'étais toute sage!! Ils étaient tellement voulus, en plus c'était des jumeaux! Donc en fait ils m'ont gardé mais pour me faire dormir, ils m'avaient refusé. Ce n'était pas par rapport aux enfants, ils allaient très bien, c'était par rapport à moi pour que je me repose. Donc j'étais hospitalisée à la clinique, en gynécologie mais avec le traitement de la douleur pour me donner du bi-profénid ou du profénid et de.... à je me souviens plus du nom... euh... le kétalar, et puis j'avais des trucs pour me détendre, et comme j'avais besoin de bains chauds, il y en avait qu' en salle d'accouchement , donc ça pouvait être à 2 h du matin, 3 h du matin ou 5 h du matin, je les appelais et je leur demandais si je pouvais venir prendre un bain parce que je ne supportais plus les douleurs, ils savaient qu'il fallait absolument pas me refuser parce qu' il y avait que ça qui calmait les douleurs et je pouvais rester des heures dans le bain chaud. C'était vraiment mon remède! Et c'est ça le problème, c'est que la douleur est tellement partout, diffuse, on ne peut pas euh la contrôler cette douleur, on arrive à la gérer un certain temps.

Alix F.: Avant d'être enceinte vous aviez des craintes par rapport aux douleurs, vous pensiez qu'elles pouvaient revenir?

Mme A.: Ah non, parce que je me suis dit enceinte, les hormones tout ça, on n'a pas de douleur, je ne me suis pas dit que ça allait revenir. J'étais très bien dans mon corps et c'est au moment de la grossesse que c'est reparti!

Alix F.: Vous aviez fait une préparation à la naissance ?

Mme A.: J'avais pensé mais vu que j'étais alitée, j'avais pas le droit de bouger et j'acceptais de rester même si c'était pour la maladie, parce que y avait des vraies raisons pour que je sois alitée.

Alix F.: Sur le plan obstétrical, comment s'est déroulée la grossesse ?

Mme A.: Très bien, j'ai accouché à 36 semaines! Pour quelqu'un qui souffre le martyr pendant toute sa grossesse! Le gynéco, il ne pensait pas que j'allais atteindre les 36 semaines. En plus, les douleurs grandissaient en même temps que la grossesse. A un moment, il pensait me faire accoucher plus tôt, mais moi je voulais aller jusqu'au bout, mais après c'est le travail psychologique. Moi j'ai un côté psychologique qui est fort sur mon corps, heureusement que j'avais ce côté là pour tenir aussi. Moi je vois, dans mon lotissement, il y a 5 paires de jumeaux à 5 ou 6 mois d'écart, et elles ont toutes accouchées avant terme, avant 38 semaines, alors qu'elles avaient rien, pas de ... euh ... voilà quoi!

Alix F.: Et vous pensez quoi là dessus ?

Mme A.: C'est des chochottes!!! {rires}  
J'ai tellement souffert de cette grossesse, mais c'était génial , j'attendais avec impatience même si j'ai énormément souffert, et quand je les entends parler, c'est rien! Il y en a une qui n'a pas accepté parce qu'elle ne voulait pas de jumeaux parce qu'elle avait déjà 2 grands comme moi, les autres c'était leur premier donc elles étaient contentes mais elles ont mal supporté leur grossesse. Moi c'était tellement une grossesse voulue, désirée et en plus c'était des jumeaux ....

Alix F.: Et vous aviez des craintes par rapport à l'accouchement ?

Mme A.: La seule crainte que j'avais c'était la césarienne ... que j'ai eu d'ailleurs. Et euh ce qui m' a fait le plus souffrir c'est quand il m'a piqué pour faire la rachianesthésie. Il a piqué quatre fois dans le nerf de la jambe, il m'a fait saigner le dos comme pas permis, la sage-femme qui était à côté de moi a dit : " mais elle saigne trop là!". L'anesthésiste vient en face de moi et je lui dis: "Là faudrait peut-être arrêter!" Et je leur dit: "Vous vous foutez de moi, là je suis complètement détendue, vous me piquez dans le nerf de la jambe!" Je lui fais: " Je ne suis pas une douillette, je suis loin d'être une douillette! Soit vous arrivez à me piquer correctement, soit vous passez la main à votre confrère, soit vous m'endormez complètement, ce n'est pas compliqué!" Et là comme par hasard, impeccable! Moi c'était ma crainte, la rachi, moi je voulais accoucher naturellement !

Alix F.: Pourquoi, ça n'a pas été le cas ?

Mme A.: Il y en avait un en transverse et l'autre en siège! J'aurai adoré accoucher naturellement !

Alix F.: Vous n'aviez pas peur de la douleur de l'accouchement ?

Mme A.: Ah non ! Moi le lendemain, j'étais debout comme si de rien n'était, pour moi la césarienne c'était du pipi de chat, par rapport aux douleurs que j'avais c'était vraiment du pipi de chat, je me levais, je faisais prendre le bain aux petits, dès le lendemain!! {accentue ses mots} Ils étaient étonnés dans le service! Par contre 6 jours après, j'ai fait une infection à la cicatrice, c'est pour ça que je ne voulais pas de césarienne, c'est que dès que j'ai une opération je fais une infection! Mais là je l'ai faite 6 jours après, ils n'ont pas compris pourquoi, parce que normalement c'est au bout de 1 ou 2 jours, pas 6 jours après! Donc ils étaient en train de percer, je leur dis : "Allez-y!!". Et ils ont percé, trifouillé là dedans sans anesthésie, ça ne fait pas mal, par rapport à la fibromyalgie où j'ai vraiment, vraiment souffert, j'avais des douleurs à mordre dans les mouchoirs pour pas crier la nuit tellement j'avais mal pour pas réveiller tout le monde. Parfois je pleurais ... je ... les larmes coulaient toutes seules tellement je souffrais. C'était surtout au niveau des bras, du haut du dos, puis après le bas et après partout, c'était vraiment diffus puis je pense que ça a majoré avec le poids que j'ai pris, parce que y en avait deux et c'était pas des petits bouts, enfin il y en avait un qui faisait 1 kilo 900 mais l'autre il faisait presque 3 kilos! c'était des beaux petits bébés quand même!

Alix F.: Après l'accouchement, la fibromyalgie a évolué comment ?

Mme A.: Les douleurs n'ont pas augmenté, ça a diminué un peu, je ne pleurais plus, y avait plus de larmes qui coulaient parce que j'arrivais à supporter mais j'avais les traitements de la douleur que j'ai repris quelques temps après. Il ne voulait pas me laisser comme ça, j'ai trop souffert, moi je ne voulais pas en reprendre, parce que je savais comment j'allais être complètement stone, je ne pouvais pas me permettre de ... d'être à l'ouest alors que j'avais deux petits bouts! Au moins, ça soulageait, ce n'était pas beaucoup, contrairement à quelques mois après où j'en ai pris un peu plus parce que là y avait besoin, avec une hospitalisation derrière. Tout a été très vite à ce moment, ils m'ont hospitalisé, ils m'ont gardé au 3ème étage, à peu près 2 mois après l'accouchement, parce que les douleurs sont revenues et puis en plus là ils pouvaient me soigner, ketalar, profénid, d'ailleurs j'ai plus supporté le profénid, j'ai fait une allergie! Puis j'en avais marre, et à la clinique, le problème c'est qu'on y va à peu près tous les trois mois pour un mois, je le faisais depuis 2000. Je suis venue que 2 fois 15 jours ici, et c'est 2 fois ici m'ont fait plus de bien que toutes les années à la clinique! Ici, ils expliquent les traitements, ils nous forcent mais après c'est nous qui le voulons ou pas, de reprendre à marcher, de prendre des initiatives, et ils nous expliquent ce qu'on fait et à quoi ça correspond. On ne reste pas alité. Enfin pour moi il y a rien de tel que les bains chauds, je le fais moins parce que ma baignoire est à l'étage mais y a rien de tel!

Alix F.: A posteriori, vous pensez quoi de votre prise en charge de la fibromyalgie et la grossesse ?

Mme A.: Humm.... Bah vu que c'était la première fois pour le gynéco et qu'il ne connaissait pas le truc... comme il dit après il a eu une autre personne atteinte de fibro, bah il a pu la conseiller contrairement à moi où il connaissait pas, en plus c'était grossesse multiple, c'était plus de risques .... Mais après il lui a dit à l'autre personne: " Vous inquiétez pas, j'ai suivi une patiente qui était comme vous, elle a eu des jumeaux, elle est allée jusqu'au bout, vous pouvez le faire aussi!" {rire} Après je pense que ça dépend beaucoup du caractère de chacun, je crois que le caractère c'est ... vachement important! Mais il manque un accompagnement pour les personnes atteintes de fibromyalgie. Maintenant ça se développe plus, les gens connaissent un peu plus, au moins le mot, contrairement quand on m'a annoncé ça, il y a 10 ans. C'était ... qu'est-ce que je reçois, une claque ? et personne donne des explications, en plus ça change beaucoup entre ce qui se disait il y a 10 ans et aujourd'hui, c'est plus le même chose. Après savoir qu'est-ce qu'on doit prendre, pas prendre ? Après on parle de génétique, est-ce que c'est vrai, pas vrai ? Il y a plein de questions encore, on va avoir 2 centres anti-douleurs et les 2 ne diront pas exactement la même chose, parce qu'ils ne sont pas convaincus de la même chose.

Alix F.: Est-ce que vous auriez des suggestions pour la prise en charge des futures mamans

Mme A.: Des explications! Des explications! {accentue ses mots} Qu'elles aient un suivi téléphonique, quelque chose pour les rassurer, vraiment c'est ça! Moi, c'est ce que je n'ai pas eu mais ce n'était pas évident ils ne connaissaient pas, mais après c'est avec les expériences comme moi. Le problème, c'est qu'on ne donne plus d'explications, et le problème de la fibro à la base, elle vient de là ( *montrant sa tête* ), c'est une peur de quelque chose, une angoisse de quelque chose .... Comme dirait le Dr X, le côté neurologique il est là, le neurologique c'est ce qui a dans le crane.

Alix F.: Vous pensez que ça part de...

Mme A.: J'ai tellement souffert toutes ces années, par l'enfance, par le premier mariage, par la vie qui a continué où j'ai beaucoup souffert, après j'ai eu mon accident c'était un déclic, c'était le déclencheur après tout ce que j'ai pu vivre, je me suis tenue, et là ça a tout lâché....

Mais souvent quand on regarde bien les gens atteints de fibro, ce sont souvent les gens qui sont fort de caractère, qui ont un fort caractère ou qui ont un vécu lourd. J'en ai rencontré beaucoup donc je peux parler de tout ça! { sourire} Et moi

l'avantage par rapport à d'autres femmes, j'ai un mari qui est en or, qui m'a soutenu depuis le début, parce que le nombre de divorces, les séparations que j'ai connu, parce que j'en ai connu du monde atteint de fibro. Et ben je peux vous garantir qu'il y en a eu un paquet de divorces. Ce qui est important, c'est expliquer au mari parce que même un petit massage, au quelque chose de chaud ça peut soulager, y a des trucs tout bête mais qui peuvent faire vachement de bien. Mais moi j'ai rencontré des personnes atteintes de fibro qui ne voulaient pas être enceinte, qui se sentent pas capable d'être enceinte après, moi je n'ai jamais eu cette peur que ça revienne, je ne pensais pas que ça serait revenu aussi fort. Mais quand je parle avec des femmes dans les services de douleurs, parce que j'ai des connaissances maintenant, et elles me font: "Mais comment tu as fait ?" Après, faut savoir ce qu'on veut, moi je voulais une grossesse, je l'ai eu, j'ai souffert mais je l'ai eu!

Alix F.: Vous pensez qu'avec la force de caractère, on peut y arriver ?

Mme A.: Ah oui! Ça c'est clair! Faut vraiment le désirer, sinon ce n'est pas la peine, elle ne tiendra pas longtemps! Mais je vois ma belle sœur, elle a des gros problèmes de dos, elle n'a pas de fibro, mais elle a des grosses douleurs et bien pendant ses grossesse, elle n'avait plus rien du tout! Donc d'une femme à l'autre, ça veut rien dire! Après je pense que quand il y en a un enfant c'est plus gérable, parce que deux ça tire beaucoup, mais un, elle peut bouger. Moi avec deux, je ne pouvais pas bouger, je restais allongée d'où la difficulté en plus. Si j'avais pu bouger, j'aurais fait de la piscine, de la détente, beaucoup de détente, ça fait du bien! Au départ j'avais fait des cours de piscine, c'était bien, l'eau y a rien de tel, pour les bras, le dos! Moi je vois j'ai de la chance, j'ai mon mari, mais il suffit qu'une maman soit toute seule et ça doit être très dur. En plus, mon mari connaît très bien la maladie, les inconvénients, les traitements, il connaît plus la maladie que moi qui l'est!

Alix F.: Et vos enfants ?

Mme A.: Mes deux petits gars, ils pètent la feu mais je n'avais pas hâte qu'ils marchent!

Alix F.: Pourtant c'est lourd à porter ?

Mme A.: Oui mais j'étais en fauteuil roulant à cette époque là.

Alix F.: Pendant la grossesse et après ?

Mme A.: Après. Un petit peu pendant mais surtout après, je me suis fait mal au pied et j'avais de l'algodystrophie et je ne pouvais pas avoir de béquilles, parce que je suis bloquée dans le bras avec la fibro. Donc j'étais en fauteuil pendant 4 ans, et maintenant j'ai un neuro stimulateur, ils m'ont implanté ça dans la colonne et mes jambes vont vachement mieux! J'ai moins de douleurs dans le bas par contre le haut souffre beaucoup. Le TENS aussi ça marchait bien, et pendant la grossesse aussi mais pas n'importe où pour pas déclencher des contractions. Donc c'était sur les membres et ça me faisait du bien. Le premier TENS je l'ai eu en 2007 et maintenant j'en ai régulièrement. TENS et neurostimulateur, là c'est royal! Je faisais aussi de l'hypnose, je m'autohypnotisais, ça marchait bien.

Alix F.: Et vous pouviez le faire pendant la grossesse ?

Mme A.: Oui ... désolée avec les cachets j'ai un peu de perte de mémoire!

Mais en tout cas il faut essayer... mais je vais monter une association à Derval de fibromyalgique, il y en a une mais faut que j'arrive à retrouver ceux qui l'avaient montée. Mais ce qui est important c'est faire connaître la maladie, mais maintenant on entend un peu plus, sur la 5 ils ont fait une émission. Et c'est à partir de là, que ma mère a compris et qu'elle me laisse tranquille! Je vous jure quand les petits pleuraient, que vous ne pouvez plus bouger parce que vous êtes aimantée au sol, bah c'est dur! Moi ça m'est arrivé j'ai pété les plombs, et c'est une catastrophe parce que le temps qu'on puisse bouger, parfois ça peut prendre 5 à 10 minutes voir un peu plus. Heureusement que j'avais de l'aide pour les petits, dans mon quartier il y a beaucoup d'entre aides, donc tant mieux pour moi!

## Retranscription de l'entretien de Mme D réalisé le 17-08-11 à domicile.

Alix F.: Alors pour commencer, je vais vous demander de vous présenter rapidement, de me donner votre âge, votre profession, si vous êtes mariés ou vous vivez maritalement ?

Mme D.: Alors donc j'ai 28 ans que je vais avoir en septembre, je suis avec Pierre depuis 2007, ça va faire 4 ans cette année, on s'est passés en 2009 et je suis chargé de recrutement donc normalement en cabinet, voilà, là aujourd'hui j'ai retrouvé .... je suis tombée enceinte et je n'avais pas de travail et suite à mon congé maternité j'ai retrouvé un CDD pendant un mois, donc là je suis toujours en recherche d'emploi. Et mon mari est automaticien.

Alix F.: D'accord, donc je vais vous demander de me raconter votre histoire, votre maladie, quand ont débuté les douleurs, et quand a été diagnostiqué votre fibromyalgie ?

Mme D.: Donc .... j'ai été gymnaste pendant 4 ans, à l'adolescence, tant que j'étais gymnaste tout allait bien et puis quand j'ai arrêté pour des problèmes de dos et de genou, j'ai commencé à avoir des douleurs souvent un petit peu partout, voilà, des douleurs dans le bras, dans le dos. Je suis quelqu'un de très ... très secrète, qui garde beaucoup choses pour moi, j'ai gardé beaucoup trop d'émotions depuis tant d'années, euh... voilà, je suis partie de chez mes parents, je me suis mise en couple pendant 4 ans avec M. donc toujours avec des petites douleurs de temps en temps voilà , j'ai fait mes études, en parallèle de mes études j'ai beaucoup abusé puisque j'ai aussi fait de la vente en bijouterie donc j'avais des grosses semaines pendant 4 ans et je me suis séparée de M. et j'ai rencontré peu de temps après P. , en 2007 je me suis mise avec P. et en 2008 j'ai eu un accident de voiture. L'accident de voiture a re-déclenché, parce que j'ai fait un coup du lapin, et je m'étais déjà fait un torticolis un mois avant parce que je m'étais coincée la tête entre le canapé et la rambarde de l'entrée, et voilà..., et l'accident a réveillé des douleurs partout cette fois, partout en même temps, c'était plus localisé a un endroit, tout était douloureux.

Alix F. : C'était diffus ?

Mme D.: Voilà tout à fait, donc ... j'ai toujours suivi par mon médecin traitant qui un jour m'a envoyé vers un rhumatologue pour voir si y avait des séquelles au niveau du cou suite à l'accident. c'était dans ce but là. En allant voir le rhumatologue, j'ai donc discuté avec lui, il a regardé, il a fait des examens, des radios, et on s'est rendu compte que j'avais une hernie discale cervicale donc voilà , certainement à cause de mon torticolis enfin mon arrachement bizarre de la tête, et euh j'en ai profité pour discuter et puis il a vérifié quelques coins, il m'a demandé si c'était douloureux. Je me souviens il m'a appuyé là sur le coté du cou, ici (montre ses épaules), ici (montre ses coudes), sur le coté de la main, au niveau des genoux, et des chevilles et bizarrement tous les endroits qu'il touchait, c'était très douloureux et donc c'est là où il m'a dit, je pense qu'il y a une explication à toutes vos douleurs et c'est là que le diagnostic de fibromyalgie a été avancé pour la première fois.

Alix F.: Donc c'était en quelle année ?

Mme D.:Donc c'était en euh courant 2008, euh fin 2008. Puis je suis.... donc euh donc il a fait un courrier à mon médecin traitant. Mon médecin traitant a demandé des choses complémentaires et c'est comme ça que j'ai été mis en relation avec l'hôpital de la douleur Nord Laennec. J'ai eu un entretien avec un psychologue, enfin j'ai eu un entretien avec un médecin et après un psychologue pour savoir si j'avais bien diagnostiqué la chose, si j'avais bien compris la chose de ce qui m'avait été dit et si j'étais apte me faire hospitaliser, dans le sens, en gros, "est -ce que j'avais envie de m'en sortir ?" A cette époque là, c'était très très dur parce que je dormais 18h par jour, donc j'étais incapable de travailler, incapable de faire quoique ce soit chez moi, en même temps plus on dort plus on a envie de dormir et puis plus de vie de couple parce que quand vous dormez 18h sur 24 donc voilà avec des douleurs importantes omniprésentes et plus de plus pouvoir faire des choses chez moi. Les courses, c'était devenu un calvaire, enfin tout était l'enfer quoi donc on m'a passé sous antidépresseurs, j'avais des médicaments euh, oh j'avais de tout, j'avais, très sincèrement je prenais une dizaine de médicaments.

Alix F. : Ça s'améliorait avec les médicaments ?

Mme D.:Nan, ça s'arrangeait pas et puis chemin faisant, la grosse fatigue, plus les douleurs, plus la perte de confiance en soi parce qu'on peut plus être une maitresse de maison, du coup j'ai perdu confiance en moi, mon image s'est ternie et euh j'avais plus de vie de couple

...

Alix F.: Comment vous ressentiez votre corps à ce moment là ?

Mme D.: C'était un boulet, c'était un poids, c'était ... c'était quelque chose .... il me faisait payer ... euh .... il me faisait payer voilà ! A l'époque j'en étais là, il me faisait payer quelque chose et je ne savais pas quoi !

Alix F.: Et ça a retenti sur votre féminité et votre vie de couple ?

Mme D.: Complètement, bah déjà, quand vous dormez beaucoup, que vous ne sortez plus et que vous n'avez plus de vie sociale, et euh plus de vie sexuelle avec votre conjoint à part pour le satisfaire mais plus d'envie non plus. Parce qu'au départ on m'a mis sous deroxat, et le deroxat c'est un antidépresseur, j'avais zéro libido, je ne savais même plus ce que ça voulait dire ce mot. Donc euh, on a vite changé au bout de 6 mois, et on est passé à silbalt qui n'a pas d'influence normalement sur la libido et en plus de ça aurait une action sur les douleurs. C'était un médicament qui venait de sortir, enfin y a quelques mois en France parce que les Américains on toujours une grande marge d'avance sur la fibromyalgie après les autres je ne sais pas. Donc voilà, du coup on a changé ça et là, il fallait faire quelque chose , et c'est là qu'ils ont pensé que l'hospitalisation serait bien pour moi. Donc euh, P. a eu très très peur parce que pour lui l'hospitalisation c'était ... déjà on lui enlevait sa femme, il avait plus droit de regard sur moi parce que j'étais dans une autre structure, parce que vous rentrez lundi vous ressortez le vendredi après midi, vous passez le week-end chez vous et vous y retournez le lundi matin jusqu'au vendredi après midi, ça fait 10 jours d'hospitalisation, donc ça été très très dur, P. ne comprenait pas du tout ce qui se passait. Puisque physiquement, ce qui est le plus bâtard dans la maladie, et mes mots sont choisis, c'est que ça ne se voit

pas et que les symptômes peuvent vous faire passer souvent pour une chochotte, pour une feignasse, voilà ! Donc c'est difficile à comprendre et je conçois que c'est difficile à voir. On ne peut pas le voir, à partir du moment où la personne ne vous le dit pas, donc moi j'en parlais pas parce que moi je n'ai pas été élevée comme ça, ma mère a eu un très gros accident, euh, elle a eu trois staphylocoques dorés, enfin bon, elle a failli y passer 15 000 fois, donc voilà, si vous voulez moi j'ai été élevée dans, "on ne se plaint pas". Donc du coup j'en parlais pas, à côté de ça, P. me comprenait pas et puis quand le diagnostic a été avancé par le rhumato, euh, on a été voir sur internet et P. a paniqué sévère parce que sur internet, ce qui se dit sur la fibromyalgie c'est dur et surtout ne pas faire la connerie d'aller sur les forums, ça je crois que c'est le pire, parce qu'il y a des gens sur les forums qui se laissent aller, bref, y a une corrélation entre fibromyalgie et fauteuil roulant alors vous pensez bien qu'il est tombé des nus! C'était un peu scénario catastrophe ! P. est plus jeune que moi, il a quatre ans de moins, P. a 24 ans cette année, P. depuis toujours il est issu de la campagne normande et il a toujours envisagé une famille, enfin pour lui, il souhaitait rencontrer quelqu'un, se poser et avoir des enfants et moi comme quand je l'ai rencontré je poursuivais mes études et puis j'étais à 100 milles lieux! Chemin faisant, j'ai été hospitalisée, ça été super dur parce qu'ils m'ont privé de sommeil et j'ai cru que j'allais péter les plombs!

Alix : Pourquoi ils vous ont privé de sommeil ?

Mme D. : Bah parce que le but, il est de pouvoir vivre avec la maladie, de découvrir, d'écouter son corps, euh, de pas se laisser aller et ne pas laisser la fibromyalgie vous gagner votre vie, vous grignoter votre vie. Du coup, ils ne peuvent pas vous laisser dormir 18h sur 24h, ce n'est pas possible, c'est clairement pas possible. Résultats des courses, il y avait tout un planning de fait, il fallait se forcer, ne pas dormir, j'étais crevée, donc ça jouait sur le moral, sur ma personne. Par contre, j'ai eu de la chance parce que mes parents sont ensemble, toujours ensemble, 35 ans de mariage cette année je crois, et ils habitent aux celliers donc à 20 km d'ici ils ont été très présents. Ça m'a beaucoup aidé, euh, j'ai ma petite sœur qui est très proche de moi, mais elle a trois ans de moins que moi, et elle, elle n'était pas dans cet optique là, voilà vous comprenez, pour elle la maladie, les choses comme ça ... elle était à une époque où elle voulait sortir avec des garçons....

Alix F.: Elle n'avait pas les mêmes objectifs.

Mme D.: Pas du tout, pas du tout, on avait pas le même stade de maturité, et P. a bien tenu le choc malgré son jeune âge, malgré tout ça. Donc j'ai fait mes 15 jours d'hospitalisation, et euh je pense que ça du faire peur à P., et depuis P. a toujours été dans le soin, il a toujours voulu être mon médecin, celui qui me soulage ... en parallèle de ça, j'ai fait un énorme travail parce que dès que je suis sortie de l'hospitalisation, des 15 jours, j'ai recommencé à me faire suivre par la kiné, qui me suit depuis maintenant trois ans au moins, et il y a toute une relation qui s'est installée, et P. est assez à l'écoute de ce que les gens peuvent lui dire, c'est quelqu'un d'assez malléable, et du coup avec le temps on a travaillé la dessus effectivement. Il est mon mari, il est mon petit ami, il est là pour m'aimer mais, il n'est pas médecin, ce qui fait qu'à force ... après y a le truc un peu bizarre, c'est que du coup il vous voit souffrir et il vous empêche aussi, il dit: "non non l'aspirateur, laisse je vais le faire, non, non, laisse je vais le faire." Et le spirale dans laquelle je suis tombée, c'était "non non t'es fatiguée, va te coucher!" Et en fait il ne faut pas!

Alix F.: Ça ne vous a pas aidé à surmonter la maladie ?

Mme D.: Ça ne vous aide pas parce que vous dérailliez; vous n'avez plus de vie! Aujourd'hui qui est-ce qui dort 18h sur 24, c'est un bébé de 6 mois et encore ! Donc vous, vous ne pouvez pas avoir de vie, pas de vie sociale, vous ne pouvez pas travailler, vous ne pouvez pas voir vos amis parce que vous êtes toujours fatiguée, vous ne pouvez pas avoir de vie conjugale.

Alix F. : Du coup, comme vous n'aviez pas vraiment de désir, comment est venue l'envie d'avoir un enfant ?

Mme D.: Alors .... euh cet épisode d'hospitalisation m'a fait comprendre beaucoup de choses, parce que P. était jeune et P. est resté. Donc j'ai terminé mes études, mon master 2 à l'IAE de Nantes, j'ai terminé ça, j'étais diplômée en 2008, et j'ai été hospitalisée en mars 2009. Je n'avais pas de travail, c'était la crise financière, économique, socio-politique, enfin tout ce que vous voulez, donc il n'y avait pas de travail sur le marché, donc euh chemin faisant ça nous a rapproché, ça m'a conforté dans mon choix aussi, c'est aussi pour ça qu'on s'est pacés l'année de mon hospitalisation, parce qu'un amour si dévoué à un âge si jeune, c'est une des plus belles preuves d'amour qui soit. {émue} P. m'a toujours dit: "De toute façon, tu sais que moi je veux des enfants avec toi mais je suis obligé d'attendre ton top départ et je ne te forcerai pas la main, donc voilà." Mon entourage, mes amis, mes connaissances ont vieilli parce qu'ils ont mon âge à moi, et ils ont commencé à s'installer, à travailler, à construire des maisons, et à fonder des ... des familles, voilà. Moi mes études étaient terminées, mon corps .... j'étais en guerre avec mon corps de toute façon, j'ai toujours été en guerre avec mon corps de toute façon, je pense que je l'ai jamais écouté, que ... que je l'ai jamais compris et on s'est toujours un peu braqué lui et moi, donc voilà. Et puis, comme j'avais une mère, comme je vous ai dit qui a eu un grave accident, qui s'en est sortie, qui s'est battue, qui a eu des barres de fer dans les jambes et qui cirait son sol avec ses barres de fer, assise par terre et elle se traînait pour cirer son sol quoi. Donc elle m'a donné la force de me battre, et c'était inconcevable de se laisser aller, jamais, pas concevable ! {accentue sur ses mots}

Donc j'avais bien compris, de part mon éducation, de toute façon c'est dans mon caractère, qu'il fallait que je me force, c'était pas la vie que je voulais pour moi, c'était pas la vie que je voulais pour P. et j'aurai déçu mes parents, j'aurai surtout déçu ma mère. Du coup, après l'hospitalisation qui s'est bien passée, petit à petit, ça m'a permis de refaire ma vie, de ma reconstruire et de me réinventer et de prendre beaucoup sur moi une fois de plus, de prendre sur moi, de jamais me plaindre, jamais dire quand j'ai mal, voilà c'était mon choix. J'ai retrouvé du travail de mars 2009 à août 2009 et j'ai été mutée sur Angers donc j'avais 42h semaine, parce que j'étais responsable magasin, plus une heure de route le matin plus une heure de route le soir, donc en fait je faisais des semaines à 50h ! Et mon corps m'a très vite, m'a très vite fait {accentue ses mots} comprendre que c'était pas tolérable ! Ce qui m'a fragilisé, je me suis cassée la figure en allant travailler, et je me suis fait une entorse à la cheville, et quand je suis revenue de mon mois d'arrêt, ils m'ont poussé à la démission. Donc dans ma tête, j'étais une moins que rien, je n'étais pas capable, je n'avais pas réussi, et puis P. m'a porté, m'a soutenu et je ne sais pas pourquoi pendant cette période j'ai compris que je pouvais compter sur lui parce qu'il s'est mis à faire le ménage à la maison, à faire des petits plats et du coup ça m'a rassuré, on a beaucoup discuté, et .... cette histoire de fibromyalgie avec ces douleurs et avec toutes les conséquences que ça peut avoir, où à chaque fois vous remontez et à chaque fois vous vous recassez la margoulette, du coup ça m'a fragilisé et je me suis dit que je ne pouvais pas être une mère. Et avec la fibromyalgie, en dormant 18h par jour, je me disais que ce n'était pas concevable, que la maternité c'était pas pour moi. Et P. m'a beaucoup rassuré, il m'a dit que j'étais capable de ma battre, il m'a mis face à mon courage parce que je n'avais pas confiance, il m'a mis face à moi même et il m'a fait confiance en fait. Il m'a beaucoup rassuré, il m'a beaucoup dit qu'à partir du moment où je le voudrais, j'y arriverai.

Alix F.: Donc vous avez eu un projet d'enfant ?

Mme D.: Donc euh à partir de là en février 2010 j'avais eu un projet, et puis quand j'étais hospitalisée, quand bien même que ça plaira à qui ça vaudra, comme il m'avait fait cette sorte de preuve d'amour j'avais parlé que peut être pour plus tard. Et puis c'est toujours plus facile, vous savez, de remettre à plus tard, mais c'était dans ma tête et je m'étais dit peut être pour plus tard, et ils se sont tous opposés, le Dr X, le Dr Y, (*algologues*) l'autre, je crois que le pire c'est le Dr X, il s'est mis dans un état que je trouve lamentable, vraiment ils étaient opposés à mon projet, voilà, donc ça m'avait bien cassé le moral, donc P. a eu beaucoup à faire derrière pour me remonter, comme j'avais retrouvé mon boulot, que j'étais capable de faire 50 h semaine, je m'étais aussi prouvée à moi-même que j'étais capable et quand on veut, on peut ! Faut le vouloir ! Du coup, ... suite à ça, à ma démission, on avait un peu discuté avec P., et je lui ai dit "Bah écoute de toute façon, je n'ai pas de boulot et adienne ce que pourra!" " J'avais eu des soucis dans ma jeunesse, j'avais eu de l'endométriose, dont j'ai été opérée une fois, et j'avais eu une consistance, suite à une dysplasie, j'ai eu une dysplasie donc à 23 ans, je n'étais pas encore avec P., j'étais avec mon autre copain où j'avais jamais envisagé d'avoir un enfant et euh le docteur G à la clinique, m'avait dit " sachez que quand on a ça, enfin les deux, sachez que ... on augmente les risques de stérilité." Donc ça explique aussi que plus tard le fait d'être maman n'avait pas progressé dans ma tête, on essaie de pas y penser, on met ça de côté. Mais ça nous touche quand même. Et euh par rapport à tout ça je savais que j'allais avoir des soucis pour avoir des enfants sur un point de vue gynécologique. Je suis allée voir mon médecin, parce que les douleurs étaient revenues, et ma mère m'avait conseillé d'aller faire une cure thermale, aujourd'hui ça progresse beaucoup en France, la fibro a fait de l'avancer et il y a une cure thermale à Dax qui est réputée, donc pourquoi tu ferais pas ça ? Et j'en avais parlé à mon médecin et il m'avait dit que c'était une très très bonne idée parce que "je vous le dit honnêtement, si demain vous avez un enfant, enfin si demain vous tombez enceinte, il y a plus des trois quart des médicaments qu'il faut arrêter."

Alix F.: C'était une grosse crainte pour vous ?

Mme D.: Ah bah là j'ai dit concrètement c'est pas possible! j'ai dit je crois qu'il est fou, qu'il est fou donc entre temps j'ai trouvé un dépliant, mais c'était beaucoup plus près c'était plus à Dax mais à Rochefort. Rochefort c'est à deux heures de route. ET P. fait de l'interim donc il n'a jamais de vacances donc il fallait que je trouve quelque chose pas trop loin parce que je savais qu'il pouvait pas venir avec moi donc ça c'est fait très rapidement j'ai arrêté ma pilule en mars. Donc j'ai arrêté ma pilule et j'ai commencé la cure thermale. La première semaine, ça été, la deuxième semaine j'avais des douleurs partout et la troisième semaine j'étais crevée ! Lessivée! Et j'ai discuté avec ma voisine de pallier, qui se trouvait être fibromyalgique et qui avait une vision du traitement par l'homéopathie. Moi je suis partie avec un sac Leclerc de médicaments, c'était ça mon truc, et euh, comme à l'époque j'étais plus jeune, j'avais 25 -26 ans, oui 26, ils sont tous tombés des nus quand ils ont vu ça, que ce soit le médecin de cure là-bas, que ce soit ma voisine, ils m'ont dit mais c'est pas possible, tu peux pas prendre ça! surtout que le plus absurde dans tous ça c'est que ça me servait à rien! Donc voilà j'ai fait ma cure et quand je suis revenue, j'ai réussi à diminuer les médicaments. Donc voilà je suis rentrée le 8 mai de ma cure, et j'ai pas mal galéré, parce que j'avais des somnifères, des myorelaxants, des anti-dépresseurs, et quand je les ai arrêtés ça été un cauchemar! Les effets secondaires c'est cauchemardesque! Vraiment, très sincèrement, perte d'appétit, vertiges, euh sensation de coton partout, oh lala, plus avec les douleurs en plus, mais bon avec ou sans à ce moment là finalement... Et puis j'ai pris beaucoup sur moi, P. a continué à beaucoup m'épauler, et plus j'arrêtais mes médicaments, plus j'étais fière de moi et on a eu l'agréable surprise, de se rendre compte, que ... je suis tombée enceinte le 1er juin.

Alix F.: Belle surprise!

Mme D.: Premier jour c'était le premier juin, je l'ai su 14 jours après, je l'ai su très tôt, non pas par les règles, absence de

règle tout ça, ce qui m'a mis la puce à l'oreille, c'est que quand vous avez une fibromyalgie, que vous êtes hospitalisée, ils m'ont beaucoup appris à écouter mon corps, écoutez son corps, ne pas se braquer ça ne sert à rien mais vraiment écouter son corps, l'aménager, le soulager par tous les moyens qui sont possibles et inimaginables. Et mon corps n'était pas pareil, et alors là vous allez vous marrez, parce que tout le monde se marre y compris moi, j'avais la sensation, dans le bas du ventre d'avoir un peu comme une pâte à pain!

Alix F. : (rire)

Mme D.: je vous l'avais dis que ça allait vous faire rire, et ça, ces choses là comme j'étais plus à l'écoute de mon corps par rapport à une femme qui n'a pas la fibromyalgie, ça m'a mis la puce à l'oreille et puis j'ai commencé à avoir envie de vomir, donc j'ai fait un test même si ils disent qu'il faut le faire 3 jours après la date prévue machin....donc j'ai fait mon truc et là j'ai vu que j'étais enceinte. Et là, wahhh, ça m'a foutu une claque! donc je l'ai appris le lundi 14 juin, et je devais tenir jusqu'au dimanche parce que c'était la fête des pères, on allait chez mes parents pour fêter la fête des père et je voulais que P. l'apprenne dans ce contexte là. J'ai pas pu me retenir; j'en ai parlé quand même avec mon père. Comme toutes les familles, le téléphone arabe existe donc ma mère l'a su rapidement, donc du coup mes parents étaient dans la confiance jusqu'au dimanche où j'ai annoncé à P.

Et tout particulièrement, cette semaine P. avait été exécrable avec moi, et il s'en est voulu après de part la maladie, les douleurs, c'est un sacrifice d'arrêter tous les médicaments, d'endurer la maladie, donc il s'en est voulu et puis voilà c'était un super beau cadeau, avec tout ce qui nous avait été dit, je pensais être enceinte dans 1an et demi ou 2 ans, c'est pour ça que j'avais arrêter ma pilule si tôt.

Alix F. : Et alors comment s'est passé cette grossesse ?

Mme D. : Et là ça été l'enfer, mais je crois que y a pas d'autre mot !

Alix : du début jusqu'à la fin ?

Mme D. : Y a pas d'autre mot, j'en ai chié, j'en ai bavé des ronds de chapeaux, j'en ai mais ... c'était l'enfer ! ça commencer déjà ... y avait toujours les douleurs parce que le temps que les hormones s'installent tout ça, ça se fait pas toute suite ! par contre pour les nausées vomissements, ça n'a pas attendu bien évidemment donc les trois premiers mois et demi j'étais malade à crever, je ne supportais le parfum de P., je ne supportais pas son déodorant, je ne supportais pas son gel douche, je ne supportais rien, je ne bouffais rien, tout m'écoeuraient, donc j'ai maigri .... Mais j'étais contente j'étais enceinte ! { rire jaune} Et tout le monde vous félicite, vous êtes malade à crever mais tout le monde vous félicite, les gens sont débiles ! bref .... Donc j'ai passé trois bons mois et demi.... Et tout le monde te disait, tu vas voir c'est super, le premier mois c'est un peu chaotique, mais le deuxième trimestre tu pètes la forme mais moi le deuxième trimestre c'est là où j'ai commencé à avoir les douleurs les plus fortes parce que je prenais du poids, beaucoup d'un coup. « T'es resplendissante, t'es machin... », j'ai jamais eu les cheveux brillants, j'ai jamais eu les ongles longs, plus forts voilà! j'étais crevée tout le temps mais crevée et je luttais parce que je ne voulais pas dormir, pour moi dormir c'était synonyme de fibromyalgie, enfin vous voyez, comme à l'époque et c'était niet ! Et je luttais et j'en bavais des ronds de chapeaux et puis l'incompréhension, parce que les gens ne comprennent pas : « bah tu devrais être contente ! » sauf que ma descente aux enfers a commencé à ce moment là ; j'ai commencé à avoir super mal, je me suis fait sciatiques sur sciatiques. Et là, c'était le pompon parce que aucun médicament ; A l'époque y avait le dextro quelque chose, ibuprofène ! mais l'ibuprofène vous pouvez pas vous permettre parce justement à ce moment il a été signalé à la télé, qu'il aurait des répercutions chez les petits garçons sur la stérilité tout ça !

Alix : et vous n'avez pas essayé d'autres thérapeutiques, la relaxation par exemple ?

Mme D. : Ah .... Le hammam c'est hors de question quand vous êtes enceinte, la piscine c'est l'enfer parce que quand vous avez une fibromyalgie, que vous avez froid dans l'eau, vous vous contractez donc vous vous faites mal partout ! les messages sont un peu perturbés et là vous faites encore plus mal donc voilà ! donc la piscine à part à 35 degrés mais j'en ai trouvé aucune sur Nantes, la plus chaude c'était Jules Vernes et c'est pile au moment où il y a eu cette histoire de légionellose donc ils ont fermé un mois et demi !! finalement j'étais prête à faire un effort puisqu'elle était à 32 degrés donc pas de piscine ! Aucun médicament parce que autant vous dire que quand vous êtes passé par du contramal en LP en LI, avec toute la panoplie qui s'en suit, que vous avez tout essayé, le doliprane, le dafalgan on se marre !!{rire jaune} comme j'étais enceinte j'avais plus le droit à l'utilisation des TENS, et j'avais trouvé un truc qui marchait plutôt bien, c'était ... c'était le baume du tigre ! Mais quand vous êtes enceinte, vous n'avez pas le droit, donc je n'avais plus rien !

Alix f. : Et vous étiez suivie par votre algologue et gynécologue pendant votre grossesse ?

Mme d. : alors ... j'étais suivie par le gynécologue qui était complètement à coté de ses pompes ! J'étais suivie surtout surtout par ma kiné, on a augmenté les séances, on s'est vu deux fois par semaine. J'ai beaucoup grossi, j'ai pris beaucoup de poids donc en temps normale, le poids a une influence sur la fibro, donc voilà, là en plus avec les hormones, les ligaments sont plus détendus, les douleurs étaient plus souvent, donc c'était tout le temps mais pas trop ... j'ai eu plus mal mais disons que ça vous ronge le moral et en plus les maux de grossesse.

Alix F.: Vous n'aviez pas de pathologies associées ?

Mme D.: Non je n'ai pas eu de problème sur le plan obstétrique, j'avais un problème sur le plan de la grossesse, en fait mon bébé ne s'est jamais retourné, malgré tout ce qui ont pu dire, mon bébé était toujours en siège et il était moulé, vous allez comprendre après pourquoi, et il était toujours en siège, toute la grossesse à partir du 5ème mois, il n'a plus bougé, il a eu ses fesses ici (montrant la région sus pubienne), ses jambes là (montrant le flanc gauche) son petit dos qui repartait là (montrant la droite) et sa tête là (montrant la région abdominale haute). En fait sa tête poussait mes côtes et en fait ça me faisait sauter la clavicule! Le fait qu'il était dans cette position et moulé je me suis plusieurs fois bloquée le bassin, j'ai fait sciatique sur sciatique, et voilà j'étais comme toute femme enceinte, j'ai pris du poids, j'étais grosse donc moins de mobilité, moins de..., enfin plus crevée! J'ai jamais connu le moment où vous pétez le feu, vous refaites tous, vous bricolez....

Alix F.: Mais je vous rassure, il y a plein de femmes qui ne connaissent pas cette période là non plus!

Mme D.: Donc voilà, les trois premiers mois et demi, j'ai surtout été très malade, vomi, nausées, manque de sommeil, ça a joué sur les neurotransmetteurs, comme j'étais beaucoup plus fatiguée, bah ils fonctionnent moins bien, on pète les plombs et ça n'arrange pas les douleurs! Voilà au deuxième trimestre, les douleurs sont revenues surtout à partir de 5 mois. De 5 à 6 mois, ça commençait déjà à partir en cacahuète, et à 6 mois je voulais déjà accoucher, je me suis dit mais c'est pas possible encore trois mois, je peux pas tenir, je peux pas tenir vais jamais y arriver, je vais jamais y arriver. Et le Dr G. (gynécologue) vous savez celui qui vous suit à la maternité, donc j'ai été suivie à partir du 6ème mois par le Dr G. et le Dr G. a cru que .... je n'en voulais plus, je voulais plus être enceinte, sauf qu'il y a eu un amalgame, pour lui le message à l'extérieur c'était "elle ne veut plus son enfant, l'établissement du lien mère-enfant (ironie) ne se fait pas correctement.... Avec ses trucs à la con pour me remonter le moral, "mais il vous reste plus que trois mois vous avez fait le plus gros, enfin complètement à côté de ses pompes lui aussi !!

Alors que que problème, il n'était pas là, il n'était pas dans la relation avec mon bébé, c'était mon corps {accentue}, il y a une dissociation, même si mon bébé il est dans mon corps, mon bébé n'est pas mon corps, surtout que c'est un être que vous ne connaissez pas, vous savez pas à quoi il ressemble, vous ne savez pas qui il est, vous ne savez rien de lui ! Donc il y a votre corps et votre bébé. Et moi ce que je ne voulais plus c'était mon corps, ce putain de truc qui me faisait souffrir, j'en ai pleuré, je n'en pouvais plus, je ne pouvais plus {émue}... Et donc sur ce, pour couronner le tout, avec le gros poids et le fait que le bébé grossissait, là j'avais la clavicule et l'épaule qui sautaient en permanence, la sciatique et de temps en temps je me bloquais le bassin, ce qui n'arrange rien sur les douleurs et euh.... comment on appelle ça... tout ce qu'est ligamentaire lié à la grossesse je l'ai ressenti différemment. Normalement quand une femme est enceinte ses ligaments se distendent et tout et elle le sent sauf que moi c'était douloureux, ça faisait comme des crampes.

Alix F.: Mais c'est douloureux pour d'autres femmes aussi.

Mme D.: Ah ouais ?

Alix F.: oui ça peut être très douloureux les ligaments qui s'étirent.

Mme D.: J'ai été vu par une sage-femme parce que j'ai eu des soucis de tension, et cette sage-femme là justement m'expliquait ces problèmes de ligaments et elle me disait aussi que je n'étais pas la seule à mal vivre ma grossesse et que toutes les femmes, toutes sans exception à un moment ou à un autres, elles disent toutes "bon bah je serai contente quand je ne serai plus enceinte !" " Faut que ça se termine!" ! Donc c'est vrai quelle m'a pas mal remonté le moral, elle m'a fait beaucoup de bien, en fait j'avais un suivi toutes les semaines pour vérifier la tension et le bébé parce que à 5 mois de grossesse quand j'ai commencé à avoir les douleurs, avoir la clavicule qui saute, les sciatiques c'est à ce moment là que j'ai commencé à avoir des contractions.

Alix F.: Vous pensez vous que les contractions sont liées aux douleurs?

Mme D.: Je sais pas mais je pensais que c'était normal, que ces douleurs ligamentaires, je pensais que c'était lié à la fibro et en fait après un rendez-vous chez le gynéco, c'était des contractions. Donc de là j'ai associé ce que je ressens à fausses contractions, donc j'ai été sous médicaments pour les contractions, ça n'a rien fait, je sais pas pourquoi j'ai eu du salbutamol mais ça a rien fait! Donc du coup j'étais un peu dans un climat ... j'étais perdue parce que mon corps exprimait des choses qu'il n'avait jamais exprimé, et ... y avait trop de choses en même temps. Aujourd'hui, les migraines, les douleurs, selon comment elles sont, je sais ce qu'il faut que je fasse, je sais qu'il faut pas que je porte des choses trop lourdes, là je sais qu'il va pas falloir que j'aille marcher des heures, là je suis fatiguée, je sais qu'il mieux pour moi d'aller me reposer.

Alix: Mais enceinte vous étiez perturbée ?

Mme D.: Oui parce que c'était pas du tout les mêmes douleurs, les mêmes messages, ça se passe dans un laps de temps très court et c'est trop court pour les décoder donc j'étais un peu perdue! En plus j'ai pris énormément de poids et voilà....

Alix F.: Et donc pour arriver à l'accouchement....

Mme D.: Je ne savais pas ce qui se passait donc on est allé une fois à la clinique, ils m'ont dit: " Non, non tout va bien, ne vous inquiétez pas, tout ça, c'est juste des fausses contractions, votre bébé va bien, je pense qu'il va se retourner, enfin de toute façon il a tout le temps pour se retourner!"

Une deuxième fois j'y suis retournée, voilà, j'ai vu le docteur G., et il m'a dit: " écoutez il faudrait vraiment vous faire hospitaliser au Home!" C'est la maison des parents, et moi je voyais pas pourquoi, j'avais vraiment la sensation de ne pas être comprise {émue} parce que j'ai pas de souci avec la relation avec ce bébé, il était voulu, on est les plus heureux du monde en amour, je veux dire, on s'aime, on s'est jamais trompé, c'est vraiment idyllique, dans un couple je le souhaite à tout le monde, et ce bébé était voulu, très attendu du côté de P. en plus depuis longtemps donc je voyais pas le rapport quoi!

Du coup, j'ai eu mon rendez vous du 7 ème mois ou là on a bien insisté, j'ai refusé d'aller au home. En plus j'ai eu une deuxième alerte chez moi ,c'est pareil j'avais spécialement mal, mais après vous savez pas si les douleurs situées ici (montrant son bas ventre) si c'est le bébé vu que c'est le premier, vous ne savez pas si c'est la maladie, et puis pour vous elle est mise de côté vous êtes dans une autre étape, et puis vous avez tellement envie qui sorte, que vous vous dites que c'est ça! Même si vous avez conscience qu'à ce terme là, c'est pas souhaitable qu'il sorte maintenant, mais moi je n'en pouvais plus, donc j'y suis retourné, ils m'ont dit: "non c'est pareil, par contre les contractions se sont accentuées mais ce ne sont toujours pas des contractions de travail.". On m'a fait passer des radios parce que j'étais à 7 mois et demi de grossesse, parce que mon petit n'était toujours pas retourné, euh ils ne m'ont pas proposé la version, mais de toute façon j'aurai refusé parce que déjà sur des mamans normales, ça fait un mal de chien donc moi étant plus sensible, plus réactive, je n'aurai jamais accepté!

Donc j'ai passé les radios, et la personne disait que si j'accouchais maintenant à 7 mois et demi de grossesse, j'avais peut être une chance mais d'ici une semaine il passerait pas donc là il fallait envisager la césarienne. Donc vous allez voir ça avec le Dr G., j'ai dit: "purée, déjà que l'autre il veut m'envoyer au home, il a qu'une idée en tête c'est ça!" Donc j'ai revu ça avec le Dr G., mon terme était le 1er mars, et la dame qui m'a fait la radiopelvimétrie m'avait dit: " généralement ils n'attendent pas le terme terme, ça sera le 18-22 février quoi!"

Bon alors déjà ça raccourcissait l'échéance, j'étais contente mais j'avais de l'appréhension, en me disant mais quelle mère je vais être, et comment la fibromyalgie va réagir à l'accouchement ?

Alix F.: Vous aviez des craintes pour l'accouchement ?

Mme D.: Ah ouais, pas pour la douleur de l'accouchement parce que je savais que j'allais avoir une césarienne, donc je me suis pas posé de questions sur la douleur à ce moment là.

Alix F.: C'était quoi vos craintes alors?

Mme D.: Bah c'était une opération, c'est une opération chirurgicale et que ... j'ai déjà été opérée du ventre par coelio, et je suis restée scotchée une semaine à l'hôpital alors que j'étais jeune! Donc là je me suis dit mais comment ça va le faire et puis est-ce que ... est-ce qu'à partir du moment où on accouche les hormones descendent et la fibro revient ou est-ce que ... donc en fait je ne savais pas comment aller se passer cette relation triangulaire entre l'accouchement, les hormones et la fibro. Je ne savais pas dans quel sens, personne pouvait me renseigner, qui allait prendre le dessus? Combien de temps ? comment ? Mais de toute façon il fallait qu'il sorte, j'en avais conscience, c'était pas un souci! Et du coup euh, je vais voir ce fameux Dr G. donc il me dit: " une césarienne ça se fait à 38 semaines." alors qu'on accouche à 41 semaines normalement et au final ça sera 38 semaines, très bien soit! Donc moi j'étais sur ma page du 18 au 22 février, ça c'est pareil, le fait que ce soit programmé c'est difficile parce que ce qu'il y a de beau d'ans un accouchement c'est qu'on ne sais pas quand ça arrive, on a pas le temps de se préparer, on est dedans, vous êtes acteur, alors que là vous n'êtes pas acteur. Donc il me dit: " Bon bah c'est bon, on programme ça le 9 février." Donc là je me dit: " il a complètement péter les plombs, ça fait trois semaines avant, la vache!!" Donc c'était prévu dans 15 jours à peine. Donc là je sentais que l'échéance approchait de plus en plus vite.

Alix F.: Vous trouviez ça trop tôt ?

Mme D.: Oui paradoxalement par rapport à la fibro,oui je trouvais ça trop tôt, la peur , la crainte..

Alix F.: Le fait que vous soyez pas assez préparé ?

Mme D.: Oui mais je pense qu'avec du recul je pouvais pas m'y préparer de toute façon. Donc j'ai continué ma petite dépression chez moi, attendre que les journées passent et puis un jeudi le 3 février et ma césarienne était programmée le mercredi de la semaine prochaine.

Le jeudi, comme d'habitude, P. rentre: " Alors ta journée ?" "Horrible, nulle, à chier, je peux plus bouger, je suis grosse comme une vache, je peux plus dormir parce que j'avais des douleurs partout, je trouvais aucune positions pour me soulager, j'étais tellement à bout de nerfs, que tout ce qui était yoga, tout ça fallait mieux éviter parce que ça m'aurait encore plus énervé!"

Alix F.: Vous aviez suivi une préparation à la naissance?

Mme D.: Si, mais rien ne s'est passé comme..., elle a jamais parlé de césarienne, elle a jamais parlé des bébés en siège, donc moi j'ai un bébé en siège et une césarienne! Et puis les exercices qu'elle a pu nous faire faire, c'était des exercices qui à moi me faisaient terriblement mal. Et d'ailleurs une des dernières séances, je pense que ceci explique cela, c'était sur le périnée, les suites de l'accouchement, et elle disait qu'on pouvait travailler notre périnée, sauf que moi j'avais déjà des contractions, alors j'ai essayé donc voilà. Et puis le soir, j'ai eu beaucoup de tiraillements, je peux pas mettre de maux sur les douleurs, c'est difficile, je ne peux pas, c'est diffus et confus mais en même temps localisé au ventre, voilà.

Et puis Pierre me dit "Alors ta journée ?" " bah de la merde comme d'habitude, je ne suis pas bien, je suis fatiguée mais je n'arrive pas à dormir, j'avais mal, debout j'avais mal" J'avais pris à peu près 20 kilos, et puis le poids sur les articulations avec l'œdème c'était dur.

" Et le petit?" il me dit.

Et bah le petit.... j'étais une puce quoi, j'allais partout, il me suivait et là je m'arrête sur mon lit et je réfléchis et là je me dis mais en fait aujourd'hui j'ai pas senti le petit, alors je réfléchis, je réfléchis, voilà tu étais peut-être occupée... Ah oui belle chose de ma grossesse et de la fibro, la seule chose qu'elle a pu me donner, comme vous êtes plus à l'écoute de votre corps, normalement votre bébé vous le sentez bouger à 17 semaines, et moi j'ai eu la chance de les sentir à 13 semaines et demi ce qui fait fin du troisième mois et ça c'était un moment magique donc voilà. Donc je me dit mais quand même, alors je me pose, je réfléchis, alors je fais chien chat les trucs à la con, je fais des trucs, P. met de la musique, il parle, il met ses mains, il bouge le ventre, au bout d'un moment je sens rien et à ce moment là, je dis" bah on va retourner une troisième fois parce que là ils vont le confier à la Dass mon gamin!" Ils vont croire que je pète les plombs parce que là c'était un mois à l'avance, un mois avant le terme! Et je leur avais dit, au Dr G., je leur avais dit, écoutez moi je suis plus habile que d'autre avec la fibromyalgie pour écouter mon corps et je disais " ça ne va jamais le faire , là je vais éclater!" et je le sentais dans moi, je le sentais que j'irai pas jusqu'au bout!

Résultats des courses, j'appelle, et je demande si y a pas des exercices à faire des chose à faire pour qu'il bouge, elle me dit : "Non la seule chose, ça serait de faire quand même un monitoring, pour qu'on contrôle donc venez quand vous pouvez!"

Donc bon ça faisait la troisième fois qu'on y allait! Sur tout pour que l'autre il me dise que j'aïlle me vraiment me faire hospitaliser au home, limite me faire interner à St Jacques!

Donc là , on arrive, on met le monitoring, on entend des bip-bip, des trucs bizarres, donc P. panique tout de suite. Et puis elle dit: "oh non non, c'est la machine!" et puis elle décide de me passer dans une salle de travail, pour une raison vraiment bête, pour libérer la place soit disant! Et puis pour vérifier si mon bébé ne c'était pas retourné et pour refaire un monitoring. Et là elle me dit : " Ah vous avez des contractions." Ouais mais ça fait trois moi que j'ai des contractions et surtout des très fortes depuis 15 jours mais c'est des fausses! Et là , on a compris, y une petite étudiante qui est passée, je ne sais pas il y a quelque chose qui s'est passé et elle m'a fait comprendre que mon bébé était en souffrance par rapport aux contractions. Du coup ils sont venus me voir, ils m'ont fait un toucher vaginal pour voir à combien j'étais dilatée. Donc 1heure et demi plus tard, il devait être 8h30, ils m'ont dit, ils m'ont dit que apparemment ça commencerait, mais ils osaient pas trop se prononcer, et puis le Dr G. est venu et à dit: "Bon bah voilà on va encore vous laisser comme ça encore quelques heures et on va voir!" Et il est parti, et il a du se passer quelque chose sur le monitoring, par rapport à Samaël donc ils ont revérifié, j'étais dilaté à deux doigt s et là il m'a dit : "Ah je sens sa tête!" sauf qu'il était en siège! Là il est revenu, tout c'est passé très vite, il a baragouiné quelque chose, il est reparti et la fille m'a regardé et m'a dit: Bon bah Mme D. on y va, c'est maintenant!" .... Donc là je me suis effondrée, j'ai dit: "Non ce n'est pas maintenant, je ne suis pas prête!" .... Bah attendez du 1er mars j'étais passée au 18 février, du 18 février je suis passée au 9 février, et la on est le 3 février, et y a rien de prévu! Je me suis pas préparée! " Et bah on va rien pouvoir faire Mme D.! Vous allez être contente, ça va être enfin fini, la délivrance!"{dérision} Tout en sachant que j'avais une fibromyalgie, la césarienne sous rachianesthésie pour m'endormir que les jambes, et on me dit: " vous allez voir, on va vous mettre la petite crème pour piquer, ça va aller!"

Oui sauf que ce jour là, le mec il était tellement con qu'il n'a pas mis de crème! Alors je peux vous dire les 5 piqûres pour la rachianesthésie, ah, ah, je comprends pourquoi ils font ça maintenant, ils s'en fichent, comme on est toute suite engourdi, j'allais pas me lever et lui botter le cul!!!

Mon mari a assisté à l'accouchement, donc le médecin m'a ouvert, l'anesthésiste a fait un boulot super parce qu'il était à ma tête de l'autre coté et il m'a décrit l'accouchement et il m' prévenu qu'on allait bientôt l'entendre crier et quand il s'est arrêté, il a crié et là c'était un moment magique! C'était un truc extraordinaire! Donc j'ai vu le petit un petit peu, et ils l'ont remis à P. puis P. est parti avec le petit le temps qu'ils me recousent. Et là le docteur de garde était tout content "Mme D. vous avez une anomalie sur l'utérus, j'ai fait des photos!"

En fait j'ai une anomalie sur l'utérus découverte pendant la césarienne, j'ai un utérus cloisonné! Donc moi je comprenais pas trop; et l'anesthésiste me dit: "bah vous avez un T dans l'utérus!" Il m'a expliqué, une petite chambre, une grande chambre, et par chance le petit était quand même dans la grande chambre, ce qui fait qu'il était moulé, il ne pouvait pas bouger!

Alix F.: C'est pour ça qu'il s'est pas retourné!

Mme D.: Il aurait jamais pu se retourner, donc du coup, on m'a dit que j'allais faire un IRM, j'étais devenue une bête de foire! Donc j'allais faire l'IRM en septembre pour voir éventuellement s'ils allaient opérer pour les prochains enfants. Et là je lui ai dit: "Avec la grossesse que je me suis tapée, je peux vous dire que le prochain j'adopte! Je ne recommence pas!"

Alix F.: Et après l'accouchement, vous avez plus de douleurs ?

Mme D.: Déjà faut savoir que pour moi j'ai pas accouché, je ne peux pas concevoir d'avoir accouché! Par césarienne, ce qui a été le plus dur, c'est que les trois premiers jours, je ne pouvais pas le laver, je ne pouvais pas m'en occuper, c'était super dur, et toute la semaine où j'étais là-bas ma plus grande hâte c'était de rentrer chez moi, dans mes repères, dans mes locaux, et la première semaine où j'étais à l'hôpital, le personnel n'était pas ... Enfin.... à partir du moment où vous dites que vous êtes fibromyalgique, on ne vous écoute plus, je le disais, j'ai pas arrêté de le dire. Pour la grossesse je le savais qu'il se passait quelque chose, je le disais que j'allais éclater et on n'a jamais voulu écouter, au lieu de ça on m'a conseillé d'aller me faire hospitalisé au Home!

Quand j'ai eu des douleurs, une fois que vous avez dit le mot de passe, c'est bon on vous écoute plus: "Oui mais c'est la fibromyalgie, ah mais c'est la fibromyalgie!" Mais je connais mon corps et sur les deux derniers mois, il n'y a plus la fibromyalgie parce que vous êtes plein d'hormones, et je ne sais pas pourquoi, ce corps est vraiment bizarre mais la nature est bien faite quelque part, et vous n'avez plus ça, vous n'avez plus la fibromyalgie par contre les messages sont encore un peu brouillés, je crois que je peux pas mettre de mots sur la douleur, je peux pas vous dire si ça tiraille, si ça fourmille, c'est bizarre, soit ça me gêne, soit ça fait mal, je peux toujours coter la douleur, mais en dehors de ça, je peux rien faire de plus. Donc pour moi j'ai pas accouché, et pour P. je crois que c'était pareil, en plus on garde son ventre après, et on nous prévient pas ça! Donc je réalisais pas que j'avais accouché, que j'étais maman, pour moi j'étais hospitalisée parce que j'avais de l'œdème ou quelque chose comme ça! J'ai pris conscience que j'avais accouché quand je suis rentrée chez moi et j'ai vécu 14 jours, on a vécu 14 jours avec le congé paternité au TOP, au TOP!! Y avait plus de douleur, y avait plus de maladie, y avait plus de problème, y avait plus rien, y avait plus de problème financier, y avait plus de problème d'avenir, y avait plus "qu'est ce que je vais faire, qu'est ce que je vais devenir?" On était super fusionnel tous les trois, et je pense que ça m'a donné beaucoup de courage pour la suite. P. a repris à travailler, le petit avait trois semaines, un mois et du coup ça a été dur pour lui de quitter le cocon, et ça été dur pour moi parce que je me disais "là j'ai rien, mais je ne sais pas de quoi demain sera fait! Et si demain j'ai des douleurs et que je ne peux pas donner le bain à mon fils? Si demain j'ai des douleurs qui m'empêchent de...?" Et ça, ça me faisait beaucoup de mal. Je me faisais du mal pour rien, parce que d'y penser ou pas c'est pas ça qui allait empêcher les douleurs de venir.

Donc quand il a repris à travailler, qu'il a quitté le cocon, moi j'ai perdu mon pilon, ma confiance et toutes les questions sont venues m'assombrir... ça plus toutes les nuits que vous ne faites pas.... Ah oui aussi, les sages-femmes à la clinique sont très pro allaitement, donc ou cours de préparation bah elles m'ont dit de ne pas venir. Alors moi mon bébé était en siège, j'allaitais pas et en plus j'ai eu une césarienne! Et je lui avait dit à la sage-femme que je me sentais pas bien tout ça! Et quand elle a su que j'avais couché un mois à l'avance je lui ai dit: "je vous avais bien dit!"

Par rapport à ça, moi ma grande envie, c'était d'accoucher et de reprendre quelque chose pour me soulager. Donc des médicaments et quand vous allaitez, vous ne pouvez pas prendre de médicaments. Donc moi c'était clair et net, je voulais reprendre quelque chose, je reprendrai jamais tout, j'en ai trop bavé à arrêter avec les effets secondaires et tout.

Donc moi je ne pouvais pas lui demander à P. de faire les nuits parce qu'il avait déjà ses journées, mais bon ... la fatigue, baisse de moral, marre d'être enfermé, tout ça, ça vient vite, et puis cette belle fusion qui s'était cassée, c'était un peu difficile et puis mon rapport au corps a changé et ... les douleurs sont revenues après trois mois d'accouchement, quand les hormones sont retombées, vraiment!

Alix F.: Très intenses ?

Mme D. : Ouais, j'ai pleuré parce que j'ai trouvé que le prix à payer, c'était bien cher payé pour avoir fait une si belle chose, avoir mis un enfant au monde... {émue} Je croyais m'en être débarrassée, et je savais que j'allais en prendre pour un moment, vous voyez, la sciatique vous savez que ça va passer, que la migraine ça va passer, les douleurs ligamentaires ça va passer, mais tout ce qui est fibromyalgie.... Donc les hormones sont retombées, et la prise de poids a vraiment accélérée les douleurs, et pendant une semaine je crois que j'ai jamais été aussi en colère contre tout et n'importe quoi, et y a pas quelqu'un qui est à l'origine de ça! Ce qui m' a fait tenir c'est mon bébé par dessus tout... la volonté que j'ai toujours eu de vouloir m'en sortir, P. a toujours été à mon écoute, et surtout dans cette période là. P. a bien compris que je ne pouvais plus, il fallait que je retravaille, je souffrais d'un manque social, comme beaucoup de jeunes mamans, au bout d'un moment on se rend compte que c'est étouffant, c'est pesant, s'occuper d'un bébé ça prend énormément de temps, vous n'avez pas le temps de vous doucher, de vous brosser les dents, non je ne voulais plus et je voulais être une mère présentable pour mon fils d'une part et je voulais redevenir une femme pour mon mari, ce qui me paraît une évidence, voilà!

Alix F.: Et vous avez repris les mêmes traitements après?

Mme D.: Alors après, mon fils m'a donné beaucoup de force et j'avais quand même moins de douleurs après, qu'avant la grossesse donc je suis retournée faire une cure thermique où là par contre j'en ai bavé des ronds de sabots, parce que tout allait bien, et les soins ont réveillé les douleurs d'un coup et en même temps j'ai connu la baisse d'hormones. Pour les traitements, aujourd'hui je reprends que du tramadol en LI pour le soulagement immédiat, je reprends pas d'antidépresseurs je me bats pour ça, je me bats autrement, je me bats pour retrouver du travail, pour avoir une vie social, pour aspirer à être plus normale parce que quand je suis au travail j'oublie et je me sens comme les autres... parce que j'aimerais en finir avec ça même si je sais que j'ai encore beaucoup de travail à faire pour y arriver parce qu'il faut accepter la maladie mais je l'accepte toujours pas et je m'épuise, je perds mon énergie alors que je voudrais la concentrer sur mon fils. Et mon fils est la plus belle chose qui me soit arrivée, la grossesse m'a permis, plus que les cures, d'enlever les douleurs typiques de fibromyalgie pendant un petit moment de temps. Aujourd'hui je suis à 3-4 sur une échelle de la douleur alors

qu'avant la grossesse j'étais tout le temps à 7-8 donc globalement la grossesse m'a permis d'avoir moins mal, si c'était à refaire je referai. J'ai eu une grossesse des plus horrible mais j'ai un bébé qui me le rend tellement tous les jours {très émue}, c'est la plus belle chose qui me soit arrivée, la plus belle chose... quand j'étais en salle d'observation, quand on m'a mis mon bébé dans mes bras je me suis dit: " toi, si peu de chose que tu sois, si pauvre chose, si pauvre merde, t'as pas de boulot, t'es toujours malade, t'as toujours quelque chose, tu ne peux pas offrir une femme à ton mari comme les autres, on est toujours obligé de faire attention à toi, je me suis dit: " Punaise, pauvre merde que tu es, tu as réussi à mettre une si belle chose au monde!" Et mon corps a réussi à mettre cette belle chose au monde! {très émue} Ça c'est toujours présent, même si aujourd'hui j'ai oublié ma grossesse, je sais que ça été un enfer et on m'avait dit, tu verras au bout de quelques mois tu oublieras, et c'est vrai quand Samael a eu 4 ou 5 mois j'ai oublié, j'ai oublié. Et si c'était à refaire je referai, parce que la grossesse a mis un répit dans la maladie et mon fils aujourd'hui est une bonne raison valable de me battre, parce que mon fils dépend entièrement de moi, P. dépend pas de moi, sans moi ils serait triste mais il s'en sortirait, le bébé il a besoin de moi pour vivre, et c'est une force pour me battre, pour retrouver du travail. Aujourd'hui la difficulté que j'ai, c'est que Samael a 6mois et demi et il pèse 8 kilos, et il ne marche pas. En plus mon point d'origine de la fibro, c'est là ( montrant les trapèzes et les cervicales) et c'est avec ça que je le soulève donc aujourd'hui je ne peux pas lui donner son bain, mais en même temps, c'est son papa qui le fait et du coup ça me fait plaisir parce que c'est leur moment à eux!

Alix F.: J'ai juste une dernière question pour clôturer notre discussion, est-ce que vous auriez des suggestions pour la prise en charge des futures mamans atteintes de fibromyalgie?

Mme D.: Je pense que l'hôpital Nord à une bonne prise en charge, mais ils en font un peu n'importe quoi, parce que il n'y a pas toujours de suivi. Par exemple moi quand j'étais hospitalisée j'ai gravi la montagne, et après j'ai été vu par un médecin qui ne m'avait pas vu gravir la montagne. Alors j'ai beau être enceinte je suis une seule et même personne, donc ça veut dire que pour les soucis de fibro vous allez voir l'algologue, après vous allez voir la gynécologue mais c'est surtout pour le bébé mais moi je suis indissociable et excusez moi mais là je trouve que y a quelque chose qui ne va pas ! Alors je ne sais pas, je ne suis pas dans le domaine médical, mais soit on fait un pôle douleur et on prend la personne quelle soit enceinte, pas enceinte, quelle travaille, quelle travaille pas, ce sont des étapes de la vie, qu'il faut accompagner ces personnes quelque soit leur situation. Et je pense qu'il faudrait de la communication entre les médecins, même si je suis consciente qu'on ne peut pas rassembler tout le monde sur un pôle mais qu'ils communiquent parce que le gynéco qui m' a suivi, déjà il avait aucune approche de la fibromyalgie mais après il n'a jamais pris contact avec l'algologue, il a jamais pris la peine d'essayer de comprendre, alors que les algologues auraient pu lui expliquer, "bah non c'est pas forcément contre son bébé, elle a pas un souci, c'est le corps par rapport à la maladie, c'est le rapport au corps, et puis parce que vraiment, vraiment, vraiment, et on en a reparlé avec P. et vraiment, je porte la vie mais je ne peux pas être dissociée, j'ai un corps avec ma maladie, j'ai ma tête avec mon éducation, j'ai un coeur avec des émotions, et j'ai un ventre avec un bébé dedans. Et je pense que les personnes qui ont la fibromyalgie ou des personnes qui ont des maladies rares et qui veulent des enfants, quelque soit le handicap, il faut que la médecine, il faut que les professionnels de santé... ils ne peuvent pas se permettre de prendre une personne, un problème. Pour être efficace et être un bon médecin et avoir du résultat ... je comprends un gynéco ne peut pas s'improviser algologue et vice-versa mais rien n'empêche de prendre son téléphone ou alors on fait pas ce métier là. Si y a un problème de transmission, envoyer un mail ça ne prend pas de temps, ils s'envoient bien des courriers avec le médecin traitant alors pourquoi pas avec le gynéco ? C'est ça qui a été difficile, c'est que la gynéco, elle s'occupe du bébé mais pas de la maman! Et de l'autre côté, l'algologue quand je l'ai vu au 4ème mois, j'étais pas intéressante on pouvait pas réajuster mes médicaments parce que j'avais pas le droit du tout, on pouvait pas voir pour les TENS parce que j'avais pas le droit ... Et je crois que ça rendu encore plus dure ma grossesse parce que quand vous n'êtes pas écouté, quand vous avez l'impression de ne pas être entendue, .... bah vous êtes isolée et plus on est isolé plus on souffre, et encore une fois c'était pas à mon mari de trouver une solution, c'était à la médecine!

## Retranscription de l'entretien de Mme R. réalisé le 31-08-11 à domicile ( St Lumine des coutais ) en présence de sa fille de 2 ans.

Alix F.: Alors pour commencer je vais vous demander de vous présenter, donc votre âge, profession, statut marital.

Mme R.: Je suis mère au foyer, mariée, 4 enfants nés en 2000, 2002, 2005 et 2009, et ... j'ai 35 ans bientôt.

Alix F.: Maintenant on va parler de l'histoire de votre maladie. A quel âge vous avez eu vos premières douleurs ?

Mme R.: A 15 ans, et la fibromyalgie a été trouvé en 2004, mon premier avait 18 mois, enfin c'était après mes deux premières grossesses. C'est le médecin aux nouvelles cliniques, qui m'a dit que j'avais la fibromyalgie. Mais dès 15 ans, j'avais des douleurs mais le médecin il me croyait pas. J'avais des douleurs de dos, à l'épaule où ils n'ont jamais rien trouvé, à l'estomac et au genou où ils n'ont jamais rien trouvé. Je suis restée avec mes douleurs, et puis je suis allée voir des médecins antidouleurs et c'est là où ils m'ont dit que j'avais la fibromyalgie.

Alix F.: Et c'est venu à partir d'un évènement ?

Mme R.: Oui je pense, en réfléchissant avec mon mari, je pense oui, y a eu des histoires à l'âge de 13 ans et je pense que c'est dû à ça, ça a commencé par le dos et puis après c'était un peu partout. Et puis les médecins et la famille ne croient pas donc euh.....

Mais ils disent que la fibromyalgie ça vient d'un choc psychologique qu'on a eu. Mais on y peut rien, les douleurs elles sont là. Moi quand on me dit que c'est psychologique, j'ai du mal parce que les douleurs elles sont là, et on vit avec! {rire}

Alix F.: Et comment vous avez vécu vos grossesses?

Mme R.: Ah pas si mal que ça, on en parlait avec mon mari, mais les douleurs elles sont là avant et pendant la grossesse donc de toute manière je les gérais avant et pendant la grossesse, mais même moins de douleurs, le premier j'ai eu très mal au dos mais après ... pas plus que ça! Les douleurs, elles évoluent dans l'année, chaque année j'ai des nouvelles douleurs qui arrivent, douleurs de dents, douleurs d'oreille, chaque année depuis que j'ai 15 ans j'ai des douleurs qui arrivent, qu'on n'avait pas avant, mais pendant la grossesse je les gérais comme avant...

Alix F.: Vous aviez des craintes avant d'être enceinte ?

Mme R.: Si, si mais c'est surtout après. Pour les bras, pour porter les enfants, ça c'était ma crainte, pour la dernière j'avais mal aux bras donc j'essayais de ne pas trop la porter ou de m'asseoir dans le canapé. Mais les douleurs sont peut être un peu moins qu'avant.

Alix F.: Vous étiez suivi le médecin de la douleur pendant les grossesses ?

Mme R. : Bah il m'avait dit d'arrêter à 2, donc moi ce n'était pas question donc de ce côté là j'ai écouté personne. Je l'ai vu un peu, mais c'est difficile parce que je n'ai pas le permis donc faut que mon mari m'amène, qu'il prenne un jour. Et je l'ai vu parce qu'après mon troisième j'ai eu 4 ans de nausées donc j'ai eu les nausées pendant 9 mois et après pendant 4 ans donc il m'a fait de l'hypnose, ça a marché pour les nausées mais pas pour les douleurs. Mais tous les traitements, j'ai arrêté, les antidépresseurs, je suis au lit toute la journée avec ça. Au CHU, ils voulaient absolument que je prenne des antidépresseurs, moi je suis contre mais il paraît que c'est bon pour la fibromyalgie, mais j'ai dormi 2 jours donc j'ai arrêté, je prends plus rien. Je prends du dafalgan quand j'ai mal mais le reste ce n'est pas la peine, ça me fait dormir j'ai des enfants à élever. Je gère toute seule!{ rire}  
Enfin mon mari est là pour m'aider.

Alix F.: Qui vous suivait pour vos grossesses ?

Mme R.: Pour les deux premières, c'était mon médecin au Pellerin, et euh pour les deux autres c'était un gynéco, mais bon ils n'ont jamais rien de plus pour la fibromyalgie, il me suivait juste pour la grossesse, le reste... je crois qu'il ne connaissait pas. Le médecin de la douleur je le voyais pas, ah si j'avais un suivi psychologique mais je ne sais pas ce qui c'est passé la dame elle a arrêté et puis moi aussi. Mais ça, ça faisait du bien, mon mari le voyait, mais toujours le problème je ne pouvais pas me déplacer. Mais mon mari me soutient aussi!!

Alix F.: Comment se sont passées les grossesses sur le plan obstétrical ?

Mme R.: Pas de souci pour les quatre, à part pour le deuxième à la naissance mais les grossesses, il n'y a pas eu de problème.

Alix F.: Vous aviez suivi des cours de préparation à la naissance ?

Mme R.: Oui pour le premier, mais c'est toujours pareil, sans permis c'est compliqué donc j'ai vite arrêté.

Alix F.: Comment vous avez vécu vos accouchements ?

Mme R.: Pour le premier je voulais la péridurale, ça je la voulais absolument, j'avais la hantise de la douleur, j'avais peur d'avoir encore plus mal au dos, c'était ma hantise donc j'ai eu la péridurale. Pour le deuxième, j'ai eu aussi la péridurale mais ça c'est pas très bien passé, parce que mon petit bout il est parti rapidement au CHU parce qu'il n'allait pas bien. Le troisième, pas de péridurale parce qu'on m'a dit que dans 20 minutes il allait être là, du coup j'ai super bien géré! Après on a toujours des petites douleurs au bras parce qu'il faut qu'on le laisse dans une position ou les jambes en l'air, on a toujours ces douleurs là, peut être plus que d'autres femmes, parce qu'on fatigue plus vite donc on a plus vite mal. Mais ça va en 20 minutes j'avais le bébé dans les bras.

Et pour la petite dernière je me suis dit: pas de péridurale ! C'était un choix, je n'en voulais pas, bon j'ai eu toutes les contractions dans le dos, je n'avais jamais eu ça avant, ça fait super mal mais ça été! {rire} J'ai préféré sans péridurale, mais je crois qu'on a l'habitude de gérer des douleurs, bon les contractions dans le dos, ça fait mal, mais en plus elle était mal positionnée, elle était penchée donc ça a mis plus de temps. Mais du coup après les premiers accouchements, j'avais moins

de craintes, enfin ça ne m'a pas empêché d'arrêter! {rire}

Quand les médecins ils m'ont dit d'arrêter... après c'est un choix! Les enfants, ils vivent avec moi comme ça mais euh c'est un choix, moi ils m'avaient dit d'arrêter à deux, j'ai continué!

Alix F.: Après les accouchements vous aviez des douleurs ?

Mme R.: Ah bah oui, et puis les nausées... j'appréhendais pour la dernière grossesse, je me suis dit que j'allais avoir 9 mois de nausées, c'était ma hantise parce que j'ai beaucoup souffert pour la troisième mais en fait j'en ai eu que les trois premiers mois. Mais oui les douleurs reviennent, enfin on en a toujours pendant la grossesse des douleurs mais je n'ai pas senti de grosse différence entre avant, pendant et après les grossesses. Et puis les douleurs elles changent tout le temps, on a une grosse douleur au bras pendant 3-4 jours et après on aura une douleur ailleurs, on ne peut pas savoir avant, ça serait trop bien! {rire}

Alix F.: Et comment vous ressentez votre corps ?

Mme R.: Ah bah ça dépend des jours, mais on vit avec. C'est vrai que mon mari, il aimerait bien que j'aille voir un psychologue parce que il y a plein de choses que je ne supporte pas, les bruits, mais je pense que c'est les nerfs, il y a la fatigue aussi. Moi j'ai calculé j'ai à peu près une semaine de fatigue chronique par mois. Mais avec 4 enfants, on ne se repose pas sauf quand il y a mon mari, parce qu'il fait beaucoup de choses, les machines, la cuisine mais si le linge il n'est pas plier c'est pas grave, il me laisse tranquille. Enfin, je sais qu'il y a des femmes, ce n'est pas pareil. Sur ça je n'ai pas à me plaindre!

En fait quand je fais une activité, je fatigue vite, les journées magasins, quand je fais 2-3 heures de magasins je suis fatiguée. Le peu de choses que je peux faire ça me fatigue! Même travailler dehors, j'aime bien mais ça me fatigue! Et puis j'ai toujours les enfants, même pendant les vacances, ma mère en garde un de temps en temps mais 4 c'est trop!

Alix F.: Et vous voulez un cinquième ?

Mme R.: {rire}

Euh ouais! {rire} J'aimerais bien, mon mari voudrait s'arrêter à 4, après c'est une envie, enfin pour l'instant c'est une grosse envie! Après on verra, un bébé ça se fait à deux, je ne vais le forcer. Enfin ma hantise, c'est serait d'avoir des jumeaux, je ne pourrais pas, les porter tout ça, je pense que ça serait très difficile!

Alix F.: Est-ce que vous auriez des suggestions pour la prise en charge des futures mamans atteintes de fibromyalgie ?

Mme R.: Déjà faudrait qu'elle soit reconnue à la base, et plus connue à la base! Moi j'ai été reconnu sur une année le fait d'être fibromyalgique.

Mais après je sais pas, moi je sais que le kiné, ça me sert à rien, la piscine avec les bulles c'est une catastrophe donc après.... quelqu'un pour aider, ça devrait être mis en place, moi j'ai eu du mal, d'accepter quelqu'un qui vienne chez moi! Mais elle est venue quand la dernière avait trois mois, bah c'est bien. On devrait avoir quelqu'un pour les tâches, ça c'est bien! Ça devrait être mis en place pour soulager, même si on fait en même temps, moi il y avait des journées où je ne pouvais pas faire grand chose, elle le voyait bien et elle comprenait, mais elle demande à ce qu'on fasse quelque chose avec elle, on fait le ménage avec elle mais à notre rythme, c'est bien mais j'ai eu du mal! {rire}

Pour revenir à la piscine, pour moi c'est une cata, j'en faisais depuis l'âge de 15 ans, mais les bulles, les grands jets, j'aime pas trop ça, je ne pourrais pas aller dans les cures thermales qui font, ça serait horrible!

C'est pareil, ils nous disent de faire du sport tout ça, mais c'est des choses qu'on ne peut pas, c'est trop dur, même marcher pour mes hanches et mon dos, c'est dur. On nous dit marcher, faire du sport tous les jours mais je ne peux pas, il y a des choses qu'on ne peut pas!

Alix F.: Enfin vous en faites du sport avec 4 enfants!

Mme R.: {rire}

oui mais quand je ne peux pas porter, je ne porte pas, ils le savent, je me mets dans le canapé, ils savent bien!

...

Mais il y a des femmes qui ont plus de douleurs pendant la grossesse ?

Alix F.: Oui y a des femmes qui souffrent beaucoup plus pendant la grossesse.

Mme R.: Je sais qu'on souffre déjà tellement avant la grossesse que pour moi c'est pareil, voilà. Et chaque année on a des nouvelles douleurs. Bon il y a aussi les douleurs de femmes enceintes, moi j'avais très mal là (*montre le haut de son abdomen*), et les hanches, moi j'avais très mal aux hanches avec le poids, mais moi en plus je n'ai pas perdu mes kilos de grossesse, de la dernière, il y a rien à faire! Entre les autres j'avais tout perdu, mais j'avais pris un traitement contre la douleur, mais je ne sais plus ce que c'est, et j'avais perdu plus de 10 kilos. Dès que j'ai arrêté j'ai tout repris, donc j'ai voulu retester parce qu'en plus ça me soulageait les douleurs, mais je l'ai retesté, il y a 4-5 mois et ça n'a rien fait! Il y a pas grand

chose qui me fait de l'effet, di-antalvic, j'en ai tellement pris depuis l'âge de 15 ans que quand j'en prends, ça ne me fait pas beaucoup d'effets, si j'en ai pris pendant la grossesse. Je prenais quand-même des médicaments pendant la grossesse, j'avais le droit, on m'a donné l'autorisation d'en prendre pour me soulager un peu quand même. Mais la dernière je n'ai pas pris grand chose, juste du dafalgan, mais les trois premiers je prenais du di-antalvic, enfin pas tous les jours quand même. Et maintenant, je prends que du dafalgan, parce que le di-antalvic, ça me fait dormir donc j'ai arrêté, je ne peux pas dormir avec 4 enfants, voilà!

Mais moi j'ai quand même peur de l'avenir, comment ça va évolué ? comment je vais être à 50 ans ? C'est vrai qu'avec mon mari on se pose ses questions là. Et puis, c'est une maladie, où de toute façon les gens ne vous croient pas, tant que tu n'as pas un plâtre ou quoi, il ne te croient pas!

C'est vrai qu'un soutien psychologique, ça fait du bien, ça aide, moi c'était bien. Faudrait le proposer aux femmes enceintes un soutien psychologique, ça fait du bien!

## Retranscription de l'entretien de Mme B. réalisé le 29 -08-11

Alix F.: Pour commencer je vais vous demander de votre âge, votre profession, votre statut marital?

Mme B.: Alors je vais avoir bientôt 25 ans, je suis maman de 2 enfants, Océane 3ans et demi et Matéo 2 mois et demi, je suis en concubinage avec mon conjoint, on habite en pleine campagne, la campagne c'est mieux! {rire} Et j'ai ... une profession dans le domaine animalier, donc plus dans la vente sinon j'ai travaillé un peu partout, mon dernier emploi était manutentionnaire d'œufs mais ça c'est mal passé, j'ai eu un accident de travail, une blessure bête, je me suis fait une entorse et puis ça s'est transformé en algodystrophie, c'est après qu'on m'a découvert la fibromyalgie en fait!

Alix F.: C'était il y a combien de temps ça ?

Mme B.: La chute date d'août 2009, qui a engendré l'algodystrophie, en fait ce qui s'est passé 3 semaines, un mois, ça disparaissait pas, je supportais plus l'atèle, ça m'énervait. Mon médecin m'a envoyé faire une scintigraphie osseuse, en pensant que c'était peut-être de l'algodystrophie.

Le radiologue m'a dit que c'était bien de l'algodystrophie. "Oui mais c'est quoi?" "Ah bah votre médecin vous expliquera!" Ensuite j'ai vu le rééducateur qui m'a dit que c'était bien une petite algodystrophie, "oui mais qu'est-ce que c'est ?" toujours pas d'explications! Et je suis allée voir mon médecin, "tout va bien, vous prenez rien, vous allez faire un peu de kiné et tout ira bien!" Mais je savais toujours pas ce que c'était! Bref je savais juste que j'avais mal, que je prenais rien, et que je me débrouillais toute seule! En gros, c'était ça!

Donc j'ai eu ça au mois d'octobre, après ça allait et puis décembre, ça allait plus du tout, j'avais mal mal mal, à me taper la tête contre le mur, et ce n'est pas au sens figuré, c'est vrai!

J'ai fini par regarder sur internet ce que c'était algodystrophie, je suis tombée sur des forums et en fait les gens qui signaient, ils y en avaient beaucoup qui étaient fibromyalgiques. Donc j'ai regardé ce que c'était, sur un site, 2 sites, 3 sites jusqu'à ce que je ferme l'ordinateur, et que je me dise que ça ressemblait beaucoup à ce que j'avais. Depuis que j'ai 9 ans et demi, j'ai des symptômes et c'est toujours inexpliqué. Donc entre temps j'ai pris rendez-vous avec le centre anti-douleurs de Cholet, enfin jusqu'à ce que j'aille à Nantes!! {rire} J'ai rencontré 3 rhumatologues, plus ou moins bien, y en a un, un vieux, qui pour lui tout le monde est atteint de fibromyalgie, que c'est dans la tête, à partir du moment on n'est pas bien dans sa tête, on n'est pas bien dans son corps, on a des douleurs et c'est la fibromyalgie! Ce n'est pas tout à fait ça, ça y ressemble mais ce n'est pas tout à fait ça ! La troisième m'a vu et m'a dit: "Oui vous êtes atteinte à 100% de fibromyalgie", en plus j'avais déjà fait tous les tests donc le diagnostic s'est fait rapidement. Donc elle m'a conseillé d'aller au centre anti-douleurs de Nantes et en fait j'y suis allée qu'une fois puisque je suis tombée enceinte après.

Heureusement pour moi, parce que ça faisait un petit moment qu'on voulait le deuxième, oui parce que je suis atteinte d'anovulation. La première, j'ai mis trois ans, c'est la coelio qui a déclenché l'ovulation.

Alix F.: En fait le diagnostic de la fibromyalgie s'est posé entre les deux grossesses ?

Mme B.: Oui, en fait ça s'est fait à peu près 3 mois avant que je tombe enceinte.

Alix F.: Et comment vous avez vécu votre grossesse ?

Mme B.: Bah euh ... en elle même, comme j'ai passé l'hiver ...; en fait je croyais que j'avais encore l'algodystrophie parce que j'avais mal sur mon côté gauche mais on me disait que non parce que j'avais plus la raideur, enfin l'oedème lié à ça, on me disait que c'était le fibromyalgie. Mais ça ne s'est pas super bien déroulé parce que du côté de chez nous, il neige, il fait très froid, très humide, même si elle est neuve, et ça me provoque beaucoup de douleurs. Moi je suis quelqu'un... je dirais pas à fleur à peau mais dès que se passe quelque chose, moi j'explose, je rentre dedans et puis voilà! J'ai été ... j'ai du prendre à plusieurs reprises du xolaam parce que ça n'allait pas, qu'un demi dans la journée mais de quoi dormir trois heures, être tranquille, mais je n'ai pas un sommeil réparateur, je peux dormir 10 heures dans la nuit je vais me lever, je vais pas être

fatiguée dans le sens épuisée, comme si je n'avais pas dormi de la nuit mais j'attends la sieste en début d'après-midi. Comme la grossesse était assez fatigante pour celle-ci, j'ai dormi pas mal, je m'énervais pas mal pour des bêtises. C'est vrai que j'ai eu pas mal de douleurs pendant les périodes d'hiver, côté gauche, mais pendant la grossesse je pense que ... les douleurs se sont stagnées, je n'ai pas eu à me plaindre, je n'ai pas eu les douleurs que j'ai eu en dehors de la grossesse où j'avais l'algodystrophie où là c'était horrible.

Si je compare mes 2 grossesses, la première je ne savais pas que j'étais fibromyalgique, je pétais la forme, j'avais des petites raideurs le matin, je m'étais un quart d'heure à me lever parce que j'avais mal partout mais au contraire j'étais bien. J'ai fait des travaux enceinte, je faisais du plâtre, je portais des parpaings, la totale! Non je n'avais pas de douleurs, j'ai même dit à mon conjoint: "Tu as vu, je suis pas encore allée aux urgences!!" {rire}

En même temps le coelio on l'avait faite un mois avant, parce que j'avais des fortes douleurs au ventre, parce que ma fibromyalgie se déclare surtout au niveau pelvien, j'avais des douleurs à me plier en quatre, je préfère accoucher 3-4 fois qu'avoir les douleurs que j'ai eu! Oui parce qu'au final, on se contracte tellement qu'on a mal de la tête aux pieds et on est épuisé!

Après je suis tombée enceinte, et je n'avais rien, pas de migraine, pas de bourdonnements d'oreille, pas de colopathie, à part le réveil qui était difficile, sinon j'avais un sommeil.... je dormais une heure, je pétais la forme! Cette grossesse était différente dans le sens où les trois premiers mois j'étais épuisée, fatiguée, ça partait dans tous les sens, peut-être parce que c'était l'hiver, parce que pour ma fille, c'était l'été, et je supporte mieux l'été avec la chaleur c'est mieux. Mais je perdais mes mots, j'entendais encore moins bien, nauséuse, un coup je ne mangeais pas, et après je mangeais beaucoup!

Les 2 mois d'après, donc le 4ème et le 5ème, on va dire que je récupérais de la fatigue des trois premiers mois, mais c'était mieux je bougeais bien, j'avais un ventre assez important par rapport à la première où je n'avais pas du tout de ventre! J'avais des douleurs de sciatique et j'étais un peu essoufflée, et j'avais du fer parce que j'avais un manque. Puis les deux mois qui ont suivi, je suis restée allongée, pas à cause des douleurs mais à cause du col, j'avais beaucoup de contractions, parfois fortes et régulières, et j'ai accouché à 37 semaines. Mais les contractions ça pouvait me faire mal dans une jambe, dans l'autre, dans les hanches, dans les bras, à la tête, je ne savais pas comment me mettre!

Alix F.: Vous arriviez à différencier vos douleurs avec celles des contractions ?

Mme B.: Oui avec la première grossesse, je voyais que ça se tendait et à chaque fois ça me tirait dans le dos, dans les reins. Comme ça ne faisait pas longtemps que je savais que j'étais atteinte de fibromyalgie, j'ai eu l'habitude de supporter toutes les douleurs donc je ne fais pas plus attention, ça sert à rien de rester sur le fait: "oui je suis atteinte de fibromyalgie, je suis cassable, je ne peux rien faire j'ai mal partout, je suis une petite vieille!" Non j'ai 25 ans, et je compte bien vivre ma vie comme je l'ai toujours vécue! Sauf qu'aujourd'hui quand je me retrouve aux urgences parce que j'ai trop de douleurs, bah je peux leur dire que j'ai la fibromyalgie et on me prend moins pour une folle! Parce qu'on m'a traité de folle aux urgences! Bref...

Enfin je dirais quand même, même si la deuxième grossesse m'a paru plus longue à mon goût parce que j'étais plus fatiguée, j'ai moins de douleurs et moins de symptômes quand n'étant pas enceinte. Et j'espère que le troisième ça sera pareil!{rire}

Alix F.: Vous aviez des craintes avant d'être enceinte ?

Mme B.: Bah je ne le savais pas pour la première, donc j'avais pas de craintes. Pour la deuxième .... je me suis renseignée à propos des traitements parce qu'avant d'être enceinte j'ai fait des essais de traitements pas sympas, avec des effets secondaires très importants, je conduisais plus, pendant les 3 à 5 premières minutes, je baillais et après pendant une minute j'étais plus moi, je me liquéfiais, je supportais plus mon corps, je bavais, je comprenais rien, je ne pouvais pas répondre. J'ai essayé d'autres traitements mais c'était pareil. Comme la fibromyalgie ça ne se voit pas, les gens me traitaient de feignante, parce que je dormais tout le temps, que je ne supporte pas la douleur. Donc j'ai vite arrêté le traitement, parce que je pouvais plus sortir, dès qu'on me touchait c'était insupportable. Enfin entre l'algo et la fibro, tout c'est mélangé, et au final c'était du grand n'importe quoi!

Alix F.: Vous aviez d'autres thérapeutiques, comme la rééducation ?

Mme B.: La kiné, on m'en a proposé, j'avais mal donc j'ai accepté. Mais en fait, quand je faisais des exercices au bout d'un quart d'heure, j'ai la douleur qui grandit, ça fait de plus en plus mal. une séance, vous mettez 15 jours à récupérer, si vous faites 2 séances, c'est pas possible! J'ai voulu arrêter, mais je suis tombée sur une personne pas très sympa, et qui me disait: "Faut bouger, mais faut bouger!" Certes, il faut bouger mais il ne faut pas avoir mal!

Aujourd'hui j'en fais, je fais 2 séances par semaine depuis 1 an, avec des étirements, des massages, de la musculation légère, doucement mais sûrement!

Si j'ai essayé les TENS, mais celui-ci a failli me faire passer par la fenêtre, en fait ça me faisait du bien sur le moment, mais j'étais obligée au bout d'un moment d'augmenter l'intensité et le temps et après j'avais encore plus mal. Et plus je l'utilisais, plus j'augmentais plus j'avais mal. Au bout de deux jours, je pensais qu'à une chose c'était me suicider tellement j'avais mal, j'en pouvais plus! Je n'arrivais pas à soulager ma douleur, pas un cinquième de ma douleur arrivait à soulager, paracétamol, antadix, Xprim, di-antalvic, rien, j'ai tout essayé, toute ma pharmacie y est passée! Au final j'ai pris à Bromazépam et j'ai dormi toute la journée.

Donc j'ai arrêté les traitements, et puis on a désiré avoir le deuxième, j'ai enlevé mon implanon, à peu près 2 mois après

l'arrêt de traitements et je me suis renseignée quand même si la fibromyalgie se transmettait, j'avais regardé sur internet mais je préférerais des explications, mais en fait, on m'a jamais trop bien expliqué ce que c'était la fibromyalgie, un peu plus au CHU de Nantes, ils m'ont donné un protocole, comment se passe la vie, après il y a un suivi psychologique, professionnel, ça permet d'avoir un suivi.

Alix F.: Pendant la grossesse, vous étiez suivie par l'algologue et le gynéco ?

Mme B.: Non pas du tout, j'étais suivie par une sage-femme libérale, parce que j'étais suivie comme ça pour ma première, donc je voyais pas l'intérêt de faire autrement. J'avais vu une algologue au centre anti-douleurs de Nantes, mais elle m'avait dit qu'on pouvait rien faire pendant la grossesse, pas de protocole antalgique, mais je lui ai demandé si ça se transmettait, même si c'est dû à un stress, enfin un stress entre parenthèses, plutôt psychologique, donc est-ce que moi si je suis stressée, pas bien pendant la grossesse, peuvent faire des répercussions ? Elle m'a dit que non, qu'il n'y avait pas de problème à ce niveau là, et j'ai demandé pour les traitements que j'avais pris, mais elle m'a dit que j'avais arrêté depuis quelques mois donc il n'y avait pas de problème. Mais ça ne m'a pas empêché de prendre, en début de grossesse de temps en temps de l'oxazepam, des demis cachets, qui m'ont permis d'être plus zen. Si on m'a dit de faire un suivi psychologique mais j'avais la flemme! {sourire}

Alix F.: Vous pensez que la fibromyalgie en règle générale c'est dû à un choc ?

Mme B.: Euh... vu les renseignements que j'ai eu, ce que j'ai compris c'est que, c'est souvent dû à un choc psychologique qu'on a dans l'enfance c'est ce que j'ai cru comprendre. Par rapport à l'algodystrophie est dû à un traumatisme, la fibromyalgie serait plutôt dû à un choc psychologique. J'ai fait le lien parce que ... suite au décès de ma grand-mère paternelle, je suis allée à la police pour une déclaration pour viol ... de mon cher géniteur, que je n'appelle pas mon père, pour moi c'est un don de sperme, il a donné un nom à un enfant et après en plus de ça, il a été pire! Qui s'est déroulé vers l'âge de 9 ans-9ans et demi je n'ai pas de date exacte. Et puis quand j'ai su que j'étais fibromyalgique, je suis retournée dans mon dossier médical, et les premières douleurs, les premiers symptômes inexpliqués ont commencé vers les mêmes périodes. Donc je sais, donc pour moi il y a 95% de chance que ça soit ça. J'étais bien avant, et bizarrement après ça n'allait pas!

Alix F.: Du coup, quelle image de votre corps vous aviez ?

Mme B.: Par rapport à la fibromyalgie ou par rapport au viol ?

Alix F.: Les deux, par rapport à votre histoire en fait.

Mme B.: Bah euh .... j'ai toujours voulu avoir des enfants, quand j'étais plus jeune, j'avais dit à ma mère si je suis toute seule, parce que je ne suis pas insociable mais j'ai tendance à être tête de turc. Donc en primaire, on m'insultait de tous les noms, j'avais quelques amis mais voilà, au collège on me tabassait et au lycée, c'était pareil, et niveau professionnel je crois que c'est pire que la maternelle! Après je suis très vite sur la défensive, les hommes je suis très très vite sur la défensive, je ne donne pas, je ne suis pas ... je n'ai pas... je ne fais pas confiance et encore moins maintenant avec le fait que mon médecin, il me connaît depuis plus de 10 ans, il n'a jamais compris ce que j'avais, que j'ai été traitée de folle par les médecins, et que finalement c'est moi qui est dit " bah j'ai peut être ça en fait! Vous pourriez peut être vous réveiller!" J'avais envie de les claquer! Donc les médecins, malheureusement les médecins et les hommes ne passent pas, ça ne passe pas! C'est mieux quand je connais. En version amis, j'ai qu'une copine et ses sœurs, et j'ai un couple d'amis à côté de chez moi, voilà c'est tout. Les seules personnes à qui je me rattache sont mes parents, mes frères et mon conjoint, voilà c'est tout! Le reste si je les vois pas ce n'est pas grave, mes parents si je n'ai pas un coup de téléphone chaque jour, ça ne va pas! Mais les hommes, non, si je n'ai pas confiance ça ne va pas, et bizarrement j'arrive à cerner les personnes et euh en général je ne me trompe pas!

A mon premier accouchement, j'ai eu un petit différent avec un interne du CHU, qui n'avait pas été très sympa, en plus je suis retombée plusieurs fois sur lui, donc lui je ne le sentais pas. Et à mon deuxième accouchement, j'ai pris la sage-femme je lui ai dit: " voilà, il y a un interne, je ne veux pas le voir!" Et lui vraiment ça ne passait pas!

Enfin je n'ai pas beaucoup de personnes autour de moi, ces personnes là on m'a confiance et elles savent très bien que si elles trahissent ma confiance, elles peuvent toujours aller courir pour venir me chercher! On va dire que je m'auto-protège, moins j'ai de personnes autour de moi, mieux je me porte! Mais ... c'est vrai que je n'ai pas une bonne relation avec les hommes et encore moins avec les médecins. J'ai eu un seul petit copain et je l'ai toujours aujourd'hui!!!{rire}

En tout cas je ne me refrène pas dans ce que je fais, et maintenant je sais que les symptômes que ce soit la baisse d'audition, la colopathie, tout ça, bah je sais d'où ça vient et je sais quoi faire, je ne cherche plus! Comme la fibromyalgie c'est dû à un état psychologique, moins on est bien dans sa tête, moins on est bien dans son corps. Donc si on pense qu'on peut rien faire de ses 10 doigts parce qu'on est atteint de cette maladie là, parce qu'on a des douleurs, parce que ceci, parce que cela, et bien on ira moins bien. Moi je vois bien, je ne suis pas très bien depuis 3 jours, en plus ce qui s'est passé avec mon fils (*hospitalisé ce jour pour un petit malaise la nuit dernière*) Bah aujourd'hui j'ai mal au bras gauche, parce que moi c'est surtout au côté gauche et ce midi j'avais du mal à couper ma viande!

Alix F.: D'accord. Et pour revenir à votre accouchement, comment s'est-il passé ?

Mme B.: C'était le pied total! {rire} Même si j'ai eu mal !

Oui parce que j'ai commencé à avoir des contractions douloureuses dans la nuit du lundi, j'ai laissé, j'ai pris bain, spasfon, j'ai appelé les urgences en fin de matinée et ils m'ont dit: " bah oui venez surtout que c'est votre deuxième donc il y a des chances pour que ça arrive vite!", j'ai pris tout mon temps et je suis arrivée à 15h. Donc elle m'ausculte et en fait c'était à peine ouvert, mais elle voyait bien que j'avais mal donc elle m'a proposé d'aller marcher pendant 2 heures. Donc j'ai fait les deux heures, j'en ai bavé, je suis revenue et ça avait un peu bougé donc j'ai été en salle d'expectante parce que j'avais mal quand même. J'ai pris un bain, ça n'a rien changé, j'ai fait du ballon parce que j'avais principalement des contractions dans les reins, comme pour la première et on m'expliquait que c'était parce que bébé avait son dos contre mon dos. Donc en mettant le ventre en avant j'avais tendance à avoir moins mal. Mais en fait ce n'était pas vraiment la douleur en elle-même, en fait pendant les contractions, j'essayais de ne pas me crispier parce que plus je me crispais, plus j'avais mal à mon bras, et j'avais la hantise qu'au moment de l'accouchement je ne puisse pas prendre mon fils dans les bras. {très émue}

Parce que j'avais tellement mal, que si je ne pouvais pas le prendre ça n'allait pas le faire. {pleure}

Je sais que j'ai des difficultés à attraper des choses toutes bêtes, et un bébé ce n'était pas possible ... de pas pouvoir l'attraper. {pleure} J'essayais de me décrisper à chaque contraction, pour me détendre au maximum. Et puis j'étais fatiguée, donc j'ai demandé la péridurale si c'était possible parce que je voulais dormir un peu. Donc on m'a amené en salle d'accouchement, et c'était la salle où j'ai accouché pour ma fille mais j'étais complètement à l'ouest, je ne m'en souviens pas, et c'est mon conjoint qui s'en souvenait. Donc j'ai pu redécouvrir la salle, j'ai choisis les vêtements pour les mettre dans la couveuse, j'ai pu sentir quand elle a percé la poche des eaux, j'étais présente, je n'étais pas complètement inerte, j'étais... j'étais ...

Alix F.: Actrice...

Mme B.: Actrice, voilà c'est le mot que je cherchais! Actrice c'est ça!

Bon au fil du temps, une fois la péridurale installée, ah oui alors autant pour ma première j'attendais que ça la péri, au bout d'un quart d'heure c'était fait, trop bien! Autant pour la deuxième j'étais stressée, j'avais une appréhension, parce que j'étais plus moi-même mais après ça c'est bien passé. Et puis au final je n'ai pas dormi j'étais tellement en extase de pouvoir vivre ce moment plutôt que ... d'être un incubateur sur pattes! J'ai pu tout voir!

Mais ça été un peu long quand même, on me disait: "Normalement le deuxième ça va plus vite!" "ah mais je suis d'accord avec vous!" Et puis un moment il est descendu d'un coup, et là, la sage-femme a dit: "ah on voit déjà la tête!" On s'est installée, et je lui dis: "Je vous préviens pour la première, je n'ai pas réussi à pousser, j'ai eu une ventouse!", elle m'a rassuré et aller en trois fois, top il était sorti! Je poussais en soufflant, j'ai senti les épaules et hop je l'ai eu directement. Le papa a pu couper le cordon, parce que pour ma fille il n'avait pas pu parce qu'il était autour du cou et j'ai eu un micro point de suture! {heureuse}

Alix F.: Et après l'accouchement, les douleurs sont revenues ?

Mme B.: En fait c'est un peu compliqué parce qu'après l'accouchement j'ai le placenta qui n'a pas voulu sortir, donc le gynéco est venu et il n'est pas allé de main morte! Ça faisait mal! Et après j'ai eu pas mal de douleurs au ventre, c'était pas terrible.

Alix F.: Et au niveau de la fibromyalgie ?

Mme B.: Bah j'ai eu à nouveau du mal à me lever le matin même si j'avais mon petit loulou.

Ah oui puis ça été un peu compliqué parce qu'en fait au bout d'un ou deux jours, mon bébé criait et il devenait bleuté et après quand l'infirmière venait il était normal. Au bout de trois fois, je lui ai demandé à ce qui voit un médecin. Et là, elles me disent: " bon bah on l'a monté aux soins intensifs parce qu'il désaturait." Et là, j'ai passé trois semaines horribles à faire des aller-retours. Bon en fait il avait un truc basic, il avait un reflux, une forte acidité, qui fait que, ça remontait, ça le brûlait et il perdait connaissance. Donc ça, les aller-retours pour l'allaiter, les nuits, les examens, le stress, ça a beaucoup joué sur ma santé, j'étais fatiguée, j'avais mal. En plus, j'avais du mal à capter, entre la perte de mémoire, le fait que je n'entende pas bien, à cause de la fibromyalgie, j'avais du mal à suivre dans le service. Je n'allais pas très bien parce que je me trompais vu que ça changeait tout le temps entre les heures de téter, les infirmières,...Ça n'allait pas, je tremblais du bras, j'arrivais plus à le porter, donc je demandais de l'aide pour le changer, pour le mettre au sein, je mettais mon coussin parce que je ne pouvais pas le porter.

Alix F.: Vous aviez pris des traitements à ce moment là?

Mme B.: Non, parce que je suis pas accroc aux médicaments, et à partir du moment où le paracétamol ne fait pas d'effets, puisque j'en avais pris après l'accouchement pour le ventre, et en plus comme j'allaitais je n'avais pas le droit à d'autres médicaments.

Mais c'est vrai que dès que j'ai un stress, dès qu'il se passe quelque chose, je le ressens, et j'ai mal dans mon bras. J'essaie de pas retenir, parce que plus je retiens plus j'ai mal, plus ça va vraiment vraiment pas!

Alix F.: J'ai une dernière question, est-ce que vous avez des suggestions pour la prise en charge des futures mamans atteintes de fibromyalgie ?

Mme B.: Oui y a des trucs basics comme la température des chambres, parce que pour ma part plus il fait frais, plus il fait mal, et c'est vrai quand il ne fait pas beau, bah j'ai mal! Les chambres près du tram aussi, faudrait dans la mesure du possible ne pas les réserver pour les personnes qui ont déjà des problèmes de sommeil. Moi avec la fatigue chronique, j'ai très peu dormi, j'étais crevée.

Alix F.: Et pendant la grossesse ?

Mme B.: Donner peut être un panel de traitements qu'on peut supporter pendant la grossesse, en se disant qu'on ne fait pas de mal au bébé. Peut-être aussi avoir des explications avant, voilà vous êtes une femme, si vous voulez avoir une grossesse, il faut arrêter tel et tel médicament un certain temps avant d'avoir la grossesse. Je ne sais pas s'il faudrait un suivi psychologique et physique pendant la grossesse avec des séances de kiné ? enfin donner plus d'explications, mais j'ai l'impression que la nouvelle génération de médecins et sages-femmes connaissent un peu plus la fibromyalgie. Peut-être faire plus attention aux douleurs qui peuvent être amplifiées, parce que ma sciatique, je pouvais rester qu'allonger parce que ça me lançait dans toute la jambe. Est-ce qu'on ressent pas plus vite les symptômes désagréables de la grossesse, je ne sais pas? Faire plus attention aux douleurs de grossesse, qui sont peut être pas dû qu'à la grossesse, ou qui peut être plus douloureux. Quand on dit qu'on a mal, on a mal, il faut nous croire. Il ne faut pas dire, "oui bah ça va c'est une grossesse!" On a déjà des douleurs et on rajoute des douleurs, et la cohabitation n'est pas toujours facile!!{ sourire} Là vous voyez, j'étais tellement stressée que j'avais mal à mon bras, et quand je suis allée voir mon petit bonhomme ça allait mieux, c'est vrai que c'est psychologique, la douleur elle est partie. Enfin fibromyalgie je sais toujours pas trop ce que c'est, j'ai vu que c'était souvent des douleurs continues, avec des symptômes comme la perte auditive et tout ça, moi j'ai pas mal à longueur de temps, mais j'ai la fatigue chronique, la perte auditive, la colopathie, les migraines,.. mais moi j'ai plus des crises de douleurs, donc soit on a mal tout le temps soit on a des crises, je ne sais pas ce qui est le mieux!

## Retranscription de l'entretien de Mme V. réalisé le 1-09-11 à domicile en allaitant sa fille.

Alix F.: Pour commencer je vais vous demander de vous présenter, donc me donner votre âge, profession, et votre statut marital ?

Mme V.: Alors j'ai 29 ans, je suis mariée, je suis assistante commerciale et j'ai 2 enfants de 3ans et de un peu plus d'un mois.

Alix F.: On va parler de l'histoire de votre maladie, alors à quel moment sont apparues vos premiers symptômes ?

Mme V.: En fait ça commencé à l'adolescence, j'avais de grosses fatigues, j'étais déprimée et euh après des douleurs sont arrivées. Et euh on a diagnostiqué la fibromyalgie en 2007, donc avant mes deux grossesses.

Alix F.: Et il y a eu un évènement qui a déclenché les symptômes ?

Mme V.: Oui je pense... En fait j'étais à l'école en Vendée, j'étais bien, ça se passait bien, j'avais des amis, je travaillais bien à l'école. Et puis on a déménagé avec mes parents pour venir à la campagne et là j'ai pas du tout aimé, ça se passait pas bien du tout, je n'avais pas d'amis, et les résultats scolaires étaient moins bons. Et je crois que c'est à partir de ce moment là que la fatigue et la déprime sont arrivés petit à petit.

Alix F.: Vous avez consulté votre médecin ?

Mme V.: Pas tout de suite, j'ai attendu et en fait ma mère est atteinte de fibromyalgie, donc je connaissais les symptômes, je savais que y avait des douleurs, y avait de la fatigue. Donc j'en ai discuté avec ma mère qui m'a dit que c'était probablement la fibromyalgie. Donc j'ai été chez mon médecin, qui m'a envoyé chez le rhumatologue et là il m'a dit que j'étais bien fibromyalgique. J'avais les 13 points de pression. Mais bon je suis pas comme ma mère, elle, elle est très militante, elle fait partie de l'association des fibromyalgiques, elle se bat comme ça. Moi, j'ai la fibromyalgie et puis voilà, je vis avec en essayant plutôt de l'oublier. J'ai mal mais ça ne m'empêche pas de faire des choses.

Alix F.: Comment vous avez vécu vos grossesses ?

Mme V.: Plutôt bien, j'avais des douleurs mais pas plus qu'en temps normal, j'étais quand même fatiguée surtout pour la deuxième mais ça va. Et puis peut être que c'était aussi les douleurs de grossesse, je ne sais pas si, si je n'avais pas eu la

fibromyalgie ça aurait changé quelque chose. En plus, avec un enfant de 2 ans et demi à ce moment là, c'est vrai que c'est plus fatiguant.

Alix F.: Vous aviez suivi des cours de préparation à la naissance ?

Mme V.: Oui pour le premier j'en ai fait mais pas pour la deuxième parce que il y a avait mon aîné à s'occuper et en plus comme je n'ai pas le permis c'est compliqué il faut que je fasse en fonction de mon mari pour qu'il puisse m'amener.

Alix F.: Les grossesses étaient prévues ?

Mme V.: Oui les deux grossesses étaient prévues et désirées.

Alix F.: Aviez-vous des craintes ?

Mme V.: Non parce que j'avais entendu dire par des femmes atteintes de fibromyalgie, que les douleurs avaient disparu pendant la grossesse et après, donc j'espérais que pour moi ça fasse la même chose. Je me suis dit que si je pouvais ne plus avoir de douleurs après ma grossesse, ça serait bien ! Mais je n'ai pas voulu avoir des enfants que pour ça, c'était avant tout pour les enfants.

Alix F.: Vous êtes suivie pour la fibromyalgie ?

Mme V.: Non le rhumatologue a juste posé le diagnostic mais après je ne l'ai pas revu. Par contre, j'ai fait de la kiné, une dizaine de séances, c'était surtout en piscine mais en fait je n'ai pas vraiment vu les bienfaits donc j'ai arrêté. Sinon c'est mon médecin traitant qui me prescrit les médicaments. Avant je prenais du di-antalvic quand j'avais trop de douleurs, ça me soulageait de certaines douleurs mais c'était vraiment passager. Et puis après j'étais enceinte donc j'ai dû tout arrêter. En 2010, après mon premier et quand j'ai arrêté d'allaiter, je n'ai pas repris le di-antalvic mais j'ai commencé à prendre de l'xprim. Ça c'était vraiment efficace, je prenais une petite dose tous les jours et je retrouvais ma sensation de légèreté que j'avais avant la fibromyalgie. Avec le di-antalvic, je n'avais pas cette sensation alors qu'avec l'xprim je me sens bien. Mais bon, on peut pas le prendre pendant la grossesse et le temps de l'allaitement donc là je ne l'ai pas repris.

Alix F.: Comment avez vous vécu votre accouchement ?

Mme V.: Le premier très bien, tout s'est bien passé. Pour le deuxième, il y a eu une petite complication parce que ma fille avait le cordon autour du cou serré mais il n'y a pas eu de séquelles. Après tout est rentré dans l'ordre.

Alix F.: Du côté obstétrical ?

Mme V.: Il n'y a pas eu de problème particulier; les grossesses se sont bien déroulées.

Alix F.: Avez-vous bénéficié de la péridurale ?

Mme V.: Alors pour le premier, j'ai été déclenché donc j'ai eu la péridurale parce que l'intensité des contractions étaient trop fortes d'un coup, c'était dur, en plus c'était quand même assez long. Pour la deuxième, je n'ai pas été déclenchée, c'est venu spontanément mais j'ai eu des contractions assez violentes rapidement, ça été assez difficile alors j'ai demandé la péridurale, quand je n'en pouvais plus.

Alix F.: Pendant votre grossesse, vous avez parlé de la fibromyalgie ?

Mme V.: En fait la première grossesse était suivie par mon médecin traitant, et il était au courant de la maladie, mais il n'a pas fait quelque chose de plus par rapport à la fibromyalgie. En même temps, j'étais mieux dans mon corps, j'avais moins de douleurs, j'avais les mêmes problèmes qu'une femme enceinte peut avoir, pas forcément parce que j'avais la fibromyalgie. Et puis mon médecin traitant, il ne me suit pas trop pour la fibromyalgie, en dehors des grossesses je suis pas spécifiquement suivi pour cette maladie. Je me débrouille toute seule avec mes douleurs, de toute façon il n'y a pas de traitement miracle, donc je vis avec et puis voilà! Pour la deuxième grossesse, c'était mon gynécologue qui me suivait et je ne lui ai pas dit que j'avais ça.

Alix F.: Ah vous ne lui en avez pas fait part ?

Mme V.: Bah non parce que c'est plus simple comme ça. De toute façon, on est pas pris au sérieux, on ne fait pas attention, on ne s'en occupe pas, et les gens se moquent même. Même l'entourage, ils ne nous croient pas, on pense qu'on est comme des petites vieilles, qu'on est toujours fatigué donc j'ai préféré rien dire, et puis comme j'allais bien, j'étais un peu plus fatiguée mais ça c'est dû à la grossesse.

Alix F.: Et après les grossesses ?

Mme V.: Après ma première grossesse, j'étais fatiguée, et les symptômes sont revenus vers 2-3 mois après l'accouchement. Mais les symptômes, la fatigue sont revenus en force à ce moment là. Après ça c'est progressivement calmé et puis après j'ai commencé l'xprim donc c'était beaucoup mieux jusqu'à ce que je décide d'avoir un autre enfant où là j'ai dû tout arrêter. Et là, du coup je sens que les symptômes reviennent petit à petit en ce moment, j'allaiter donc je prends aucun médicament. Mais vu que je porte la petite, bah j'ai plus de douleurs au bras, je fatigue plus vite, mais on fait avec parce qu'on est obligé. Enfin moi je n'ai pas eu la chance de voir la fibromyalgie disparaître après mes grossesses ! Mais là, c'est compliqué, entre la fibromyalgie qui commence à revenir et mon fils qui est en pleine crise jalousie, c'est pas évident tous les jours, je ne peux pas les laisser au même endroit 10 minutes !

Alix F.: Je vous rassure vous n'êtes pas la seule dans ce cas là !  
Dernière question, est-ce que vous auriez des suggestions pour la prise en charge des mamans fibromyalgiques ?

Mme V.: Oui il faudrait que les médecins connaissent un peu mieux la maladie, qui s'intéressent un peu plus à ça parce qu'on se heurte très souvent à des personnes qui ne connaissent pas ou qui connaissent mal. Même des personnes qui se moquent et qui nous prennent pour des folles. Donc il faudrait qu'ils nous prennent plus au sérieux pour nous aider à combattre la maladie. je ne demande pas grand chose, je vis bien comme ça et j'ai pas besoin de médecin mais le fait simplement d'être reconnu ça fait du bien au moral aussi. En plus si les médecins étaient plus informés, ils nous donneraient plus d'informations sur la fibromyalgie, et peut être qu'on accepterait mieux.

## Retranscription de l'entretien de Mme S. réalisé le 13-09-11 à domicile

Alix F.: Pour commencer je vais vous demander de vous présenter, donc votre âge, statut marital et votre profession.

Mme S.: D'accord, donc j'ai 31 ans, je suis pacsée et j'ai suis professeur, documentaliste.

Alix F.: Vous êtes en activité ?

Mme S.: Oui j'ai repris à la rentrée là.

Alix F.: Maintenant j'aimerais en savoir un peu plus sur l'histoire de votre maladie, donc à quel moment sont arrivées les premières douleurs et quand a été diagnostiquée la fibromyalgie ?

Mme S.: Donc en fait j'ai commencé à avoir des douleurs à partir de 14-15 ans, euh, j'avais vraiment mal au dos, donc au début c'était diagnostiqué comme des problèmes de croissance, voilà ... c'est dur de tout retracer! Enfin j'ai eu des semelles orthopédiques. Mon médecin généraliste, il était ostéopathe en ce moment donc il a essayé de me manipuler et de me remettre en place. Et puis j'ai commencé à aller voir des kinés, aller voir... C'est difficile de remettre dans l'ordre ! Bon en fait, régulièrement j'avais mal au dos donc j'avais des arrêts de travail, enfin des arrêts pour pas faire de sports à l'école, le médecin me manipulait et il m'a donnée des séances de kiné qui ne donnaient rien du tout ! J'ai même été voir des marabouts, ça c'était rigolo ! {rire} Ca n'a servi à rien ! Euh.... J'ai fait quoi d'autres....

Ah oui, un moment on pensait que c'était un problème d'équilibre de la mâchoire donc j'ai porté un appareil dentaire la nuit pour essayer de réguler tout ça.

En fait, il y a eu deux phases, la phase d'adolescence et la phase où j'ai commencé à travailler, j'ai commencé à travailler loin, alors ça c'était sympa {ironie}, donc à faire beaucoup de trajets, et c'est là que ça c'est vraiment amplifié. Je travaillais en Sarthe et j'habitais à Nantes donc je faisais les allers-retours tous les deux jours, je me levais à 5h du mat', je prenais le train, j'en avais pour 2h aller pour 2h le lendemain. Je faisais beaucoup de trajets, et du coup ... qu'est-ce qui s'est passé... Au bout d'un moment quand même, comme à chaque fois je voyais un nouveau médecin ou un nouvel ostéo ou un nouveau kiné, ils me disaient: " Oh,comme vous êtes jeune en quelques séances ça va être résolu ! " Et au bout de 5 séances, 6 séances, 7 séances, ils me disaient: "On peut rien pour vous, vous avez rien !" J'ai fini par croire que c'était psychologique, donc je suis allée voir des psys, tout en me disant que pour me faire aussi mal à l'intérieur, je devais être vraiment pas bien du tout ! {rire}

En fait, ce qui a servi de déclencheur, ça été en fait ... si ma première année donc il y a 6 ans, j'ai été mutée à St Nazaire sauf que je faisais quand même l'aller-retour tous les jours, je prenais les transports en commun, je partais, je me levais à 5h et demi et après train, tram, etc pour être à 8h là bas, donc j'avais 2h de route aller, 2h de route retour. Ça c'est super mal passé, j'ai eu des gros problèmes avec mon chef d'établissement, du coup je me suis mise en arrêt pour certainement une dépression, j'étais hyper fatiguée, j'avais mal partout, et puis quand j'ai eu une crise j'ai mal à toutes les articulations, j'ai mal aux genoux, j'ai mal aux talons, j'ai mal aux mains, j'ai mal aux poignets, d'un bout à l'autre... voilà je suis très douloureuse. Et du coup je suis allée voir mon médecin généraliste qui était son confrère, qui m'a envoyé chez un rhumato, qui m'a envoyé faire des radios, donc IRM, radios, machin... Il a pris ça un peu au sérieux, parce qu'il a même pensé à une spondylarthrite ankylosante. J'ai fait le test génétique qui permet de voir justement si c'est une spondylarthrite ou pas. Et

puis tout ça pour finir par me poser le diagnostic de fibromyalgie. A partir de ce jour là, je me suis dit : " ok ce n'est pas dans ma tête !" Ça existe, je me suis renseignée, j'ai contacté l'association sur Nantes des fibromyalgiques. Là, j'ai essayé de faire de la sophrologie avec une sophrologue qui était elle même fibromyalgique, mais ça s'est super mal passé, j'ai laissé tomber ! Elle a commencé sa séance par "on va se détendre !" Mais ça c'est pas possible ! {rire jaune}

Et puis du coup, le fait d'avoir le diagnostic, je me suis dit que ça se soignait pas, qu'il fallait que je vive avec, que ça n'était pas dans ma tête et du coup j'ai tout arrêté. Aucun traitement. Justement la période où j'étais en arrêt maladie, où mon médecin m'a diagnostiqué, j'étais sous myolaxants, anti-inflammatoires, ça m'a troué le bide je ne sais pas combien de kilos j'ai perdu tellement j'étais mal ! Et puis, il y a eu encore un rebond là, il y a 2 ans, parce que bon j'ai eu aussi un parcours médical un peu particulier à côté donc du coup euh.... J'étais en arrêt et puis je suis retournée voir le médecin pour un dossier médical pour être mutée, du coup j'ai refait tout le circuit que j'avais fait il y a 5 ans, donc j'ai revu le rhumato qui m'a renvoyé faire radio, IRM et là j'ai contacté le centre anti-douleurs du CHU. On m'a expliqué que pour une prise en charge, il fallait que j'ai en gros et de la disponibilité d'esprit et 8 semaines devant moi pour être hospitalisée. Du coup, je n'ai pas donné suite parce que j'étais dans autre chose et puis du coup ... qu'est-ce que ça a changé ....pas grand chose, parce qu' après je suis tombée enceinte, du coup j'ai... j'ai évité cette partie là.

Alix F.: Les douleurs sont venues après un traumatisme, un accident....

Mme S.: Non, à priori non, la première fois où j'ai eu mal, c'était suite, j'avais passé une nuit dans un ferry, j'ai dormi dans un fauteuil, hyper mal installée, c'est à partir de ce moment là que j'ai eu mal mais je n'ai pas eu de choc, d'accident, et pas de choc psychologique aussi parce qu'on m' a souvent demandé.

Alix F.: Et votre projet d'enfants, vous aviez réfléchi par rapport à la fibromyalgie ?

Mme S.: Par rapport à la fibromyalgie, pas du tout ! Je vis avec sans en tenir compte, voilà, je sais que ce n'est pas forcément la meilleure manière ! J'ai fait tellement tellement de kinés, des kinés qui font de la thérapie... enfin pour apprendre à mieux m'asseoir, à mieux ... mais ce sont des exercices qui ne sont pas du tout compatible à une vie professionnelle et une vie tout court ! J'ai vu un kiné qui faisait de la thérapie manuelle ou gestuelle, je ne sais plus, bref donc 20 minutes d'exercices trois fois par jour, clairement ce n'est pas possible ! Si on ne donne pas des trucs simples, ça ne va pas. Puis en fait quand je travaille, je travaille et je pense à rien, sauf là en fait, comme j'ai eu une mutation pour dossier médical, j'ai obtenu le statut de travailleur handicapé par la NDPH, du coup il y a le médecin du travail qui est venu me voir et il a aménagé mon poste de travail, donc au moins ça me permet de faire un peu plus attention au boulot.

Donc du coup le projet d'enfant rien à voir, il était très attendu, je vis avec et puis voilà, ça ne m'empêche pas de sortir, de ma balader, de faire des trucs, bon bah voilà j'ai mal, j'ai mal, je m'arrête et puis voilà je n'en tiens pas compte.

Alix F.: Et comment avez-vous vécu votre grossesse ?

Mme S.: Super bien parce qu'en fait j'étais mutée sur Nantes donc vachement moins de fatigue quand même ! La fatigue liée à la grossesse, elle n'était pas plus intense que la fatigue des trajets, j'ai pu faire la sieste tous les jours, parce que je finissais tôt donc j'étais super reposée. Pas du tout la même fatigue, j'avais 4h de transport en moins donc les journées étaient toutes petites, donc la grossesse s'est super bien passée grâce à ça je pense.

Alix F.: Et au niveau des douleurs ?

Mme S.: Pas pire, ça s'est stagné. Après j'avais des douleurs que je n'avais pas, j'ai eu des douleurs de sciatique que je n'avais pas avant mais c'est lié à la grossesse et ça n'a rien avoir avec la fibromyalgie à mon avis. Non pas de douleurs particulières. J'étais suivie par mon gynéco, et je lui juste dis comme ça que j'avais la fibromyalgie, mais j'allais bien.

Enfin je m'étais quand même renseignée, au moment où on avait le projet d'enfant, j'ai été voir sur les forums de fibromyalgie, et la plus part des femmes qui témoignaient disaient que c'était pas pire et même plutôt mieux pendant cette période là. Peut-être qu'avec les hormones, tout est plus relaxé.

Alix F.: Vous aviez des craintes avant d'être enceinte ?

Mme S.: Ah non pas du tout parce que je vis avec depuis 15 ans, je vis quand même, franchement les gens que je vois ne savent pas, ils ne le voient pas. Je prends sur moi, mais ça ne m'empêche pas de m'écrouler de temps en temps, parce que c'est vraiment dur quand je redescends. Mais je sais que j'ai une capacité à ne pas m'écrouler, à resserrer tout ça que je savais que ça se passerait bien ! {rire}

Alix F.: Vous aviez fait une préparation à la naissance ?

Mme S.: oui j'ai fait des cours pour l'accouchement, puis j'en ai fait un peu à la piscine avec la sage-femme libérale, comme ça je me suis dit que j'allais avoir le théorique et un peu de détente à coté!

Alix F.: Et comment vous avez vécu votre accouchement ?

Mme S.: Bien j'ai essayé de faire comme la sage-femme m'avait dit ! J'ai perdu les eaux et j'ai accouché 24h après ! J'ai fait ce qu'elle m'a dit au moins les 12 premières heures, rester mobile, faire du ballon, pas m'allonger, positions naturelles, physiologiques tout ça, je pense que ça n'a servi à rien ! A la fin, elle est sortie avec des forceps ! Mais l'accouchement, aucun problème je l'ai bien vécu, j'avais pris le péridurale, parce qu'au bout d'un moment j'en avais marre quand même, il était temps de l'avoir!

Alix F.: Donc c'était un choix....

Mme S.: Ah oui, par principe je n'aime pas avoir mal, j'ai suffisamment mal dans ma vie pour pas m'en rajouter ! Celle là, on peut me l'enlever donc je ne vais pas la prendre ! Voilà, c'est vrai quand même ... c'est marrant parce que j'ai l'impression que c'est un peu loin (*l'accouchement était il y a 3 mois*) la grossesse a effacé des choses et puis il y a d'autres choses mais sinon la première chose, à la conscience le matin c'est j'ai mal ! Le réveil, j'ai mal et le matin, c'est tellement douloureux que sur une échelle de 1 à 10, au réveil je suis à 8 ! Donc voilà, première pensée consciente c'est j'ai mal partout donc je ne sais plus pourquoi je disais ça mais voilà! Mais pour dire que je n'ai pas envie de rajouter de la douleur donc si on peut m'enlever un peu de douleurs je prends!

Le matin j'ai très très mal, la journée, ça stagne mais je ne peux pas trop rester debout donc à 30 ans quand on peut pas rester debout dans une réunion entre adultes, qu'on est la première à s'asseoir alors qu'il y en a qui ont 60 ans, c'est dur! Quand je fais un tour en ville pendant 2h je suis obligée de m'asseoir, voilà c'est super handicapant, la douleur je la porte tous les jours. Je pense que psychologiquement, c'est lourd, c'est dur, ça me viendrait pas à l'idée de me dire "bah comme j'encaisse tout le temps, je vais en rajouter, non!" J'encaisse suffisamment pour me dire que si pour une fois je peux ne pas en avoir.... Et puis je n'avais pas envie de gâcher cette relation avec mon bébé que je ne connaissais pas par une douleur supplémentaire, bon si je n'avais pas eu le choix, je l'aurai fait mais ça existe, je pouvais le demander donc je le prends!

Alix F.: Sur le plan obstétrical, il y a eu des problèmes pendant votre grossesse et accouchement ?

Mme S.: Non il n'y a pas eu de problèmes, aucun souci !

Alix F.: Et après l'accouchement ?

Mme S.: Alors pas plus de douleurs, enfin plus mal au dos parce que je la porte. Au début c'était dur parce que mes muscles n'avaient pas l'habitude de travailler comme ça. Comme je l'allait, ça pèse un peu plus, même avec le coussin d'allaitement, le temps de trouver sa position, ça peut être long et ça revient souvent ! Et puis comme je la porte, je mets toujours une main derrière sa tête pour pas qu'elle tombe, donc le dos, je sens qu'il y a des douleurs supplémentaires mais ce n'est pas énorme, ça ne rajoute pas énormément. Mais j'ai d'autres douleurs quand je la porte en écharpe, là ce sont les genoux, les talons, je sens que ça pèse. et puis au début peut être le bassin qui n'était pas vraiment bien remis tout ça, enfin ça va mieux mais c'était un peu dur au départ.

Alix F.: Vous avez pris un traitement après l'accouchement ?

Mme S.: Non, non, je ne prends rien, tant que je tiens je prends rien! non, parce que je sais que la seule chose qui marche dans la fibromyalgie, c'est un anti-dépresseur à dose très légère donc il n'en est pas question. Non, la chose qui marche bien, c'est la bouillotte, une bouillotte d'eau chaude donc j'ai deux trois bouillottes qui traînent là. tous les soirs, je mets mes bouillottes un peu partout, c'est la seule chose qui me détend, ça et la douche chaude et les pays chauds ! Donc dès que je peux, je vais dans les pays chauds parce que je vais super bien !

Alix F.: ah oui, vous voyez une différence entre les saisons ?

Mme S.: Ah oui, l'été je me porte mieux que l'hiver, quand j'ai chaud je me sens mieux, je me décrispe un peu et du coup je vais mieux !

Alix F.: Vous n'êtes pas la première patiente fibromyalgique qui me dit ça, beaucoup d'entre elles se soignent avec la chaleur, enfin elles arrivent à se détendre avec la chaleur, ça n'enlève pas complètement la douleur mais ça apaise.

Mme S.: C'est ça ! Et en fait comment vous est venue l'idée de faire ce sujet là ?

Alix F.: J'ai une personne très proche de ma famille qui est atteinte de la fibromyalgie, mais elle s'est déclarée après ses grossesses et du coup je me suis toujours demandée, la voyant souffrir, comment aurait elle fait si elle avait dû associer les douleurs avec les symptômes de la grossesse ?

Mme S.: Ah oui d'accord, je me disais bien aussi pour choisir un sujet pareil, il faut connaître un peu la maladie! Mais je crois que souvent elle atteint des femmes un peu plus âgées, je ne sais plus la moyenne mais ça doit être 40-50 ans donc finalement il y en a peut être pas tant que ça qui sont atteinte enceinte.

Alix F.: C'est vrai, mais j'ai quand même réussi à trouver quelques patientes dans la région nantaise.

Mme S.: Ah oui! peut être que maintenant, on le diagnostique de plus en plus. Enfin peut être aussi, c'est pour ça qu'on est pas toujours pris au sérieux, c'est que, c'est une maladie un peu "fourre-tout". Parfois quand on ne sait pas ce qu'elle a la patiente, bah on finit par dire ça, parce que c'est un peu tout, troubles du sommeil, troubles psychologiques, psychotiques ...

Alix F.: Là vous continuez à être suivie ?

Mme S.: Non je ne vois plus personne pour la fibromyalgie, mais j'envisage là de... maintenant que je suis un posée, qu'elle est née, que je suis sur Nantes, je me dis que je vais peut être reprendre contact avec le rhumato pour qu'il me propose une prise en charge multidisciplinaire avec des ergothérapeutes, des kinés, des psychologues. Ça serait 2 fois par semaine, 2 fois 4 heures pendant 8 semaines donc ça va être assez lourd et il m'a dit qu'il fallait être disponible physiquement et psychologiquement pour que ce soit bénéfique pour moi.

Alix F.: Est-ce que vous auriez des suggestions pour la prise en charge des femmes enceintes atteintes de fibromyalgie ?

Mme S.: ...

Peut-être proposer de la sophrologie je me dis que ça peut marcher pour certaines, mais que ce soit vraiment ciblé fibromyalgie parce que le problème c'est que la sophrologue, que j'avais contacté par l'association des fibromyalgiques, m'avait dit ne venez pas au cours pour les fibromyalgiques parce qu'il est super déprimant, tout le monde est super mal, tout le monde raconte ses douleurs ! Donc du coup j'avais dit non, et elle m'avait dit de venir à mon cours normal, sauf que là, c'était pas un rythme, alors après je ne sais pas je n'ai pas rencontré beaucoup de fibromyalgiques parce que je n'ai pas envie d'entendre la douleur des autres, je supporte suffisamment les miennes ! Et euh voilà, elle a été trop vite, quand elle a dit "voilà maintenant vous vous détendez la tête, vous vous détendez les épaules,..." ce n'était pas possible, et après quand elle a dit : "Imaginez que vous vous réveillez et que tout va bien !" Bon bah non ! Ce n'est pas possible, en tout cas, pas pour moi !

Peut-être des cours de préparation spécialement liés à ça, mais après est-ce que les gens ont envie de s'y rendre ? je ne sais pas. Moi on me l'aurait proposé, je ne sais pas si j'y serai aller, peut être une fois pour voir! mais pas de préparation à l'accouchement, ça serait de la sophrologie, ou de la relaxation, ou de la détente mais pas pour parler, là ce n'est pas la peine ! Chacun peut aller voir sa sage-femme toute seule. Donc il faudrait adapter les cours aux femmes fibromyalgiques et pas un truc lambda. Parce qu'on m'a proposé des cours pour faire du yoga tout ça, je me suis dit que ce n'était pas la peine d'aller me stresser avec des cours qui étaient censés me détendre parce que je pourrai pas forcément me détendre sur commande, comme d'autres personnes qui y arrivent. Il faut prendre le temps pour y arriver !

Alix F.: Et l'avenir vous le voyez comment ?

Mme S.: ... Je me pose pas trop de questions, mais à priori ce n'est pas une maladie où l'on finit en fauteuil roulant, donc voilà mais je n'ose pas imaginer. {émue}

Là, je sais que je tiens sur les nerfs, parce que je ne fais pas attention à moi, parce que j'avais en fonçant, je ne sais pas.... Je ne sais pas vraiment prendre soin de moi, je ne sais pas m'arrêter mais parce qu'aussi si je m'arrête, je m'écroule je pense. {très émue}

Je pense que les personnes fibromyalgiques sont hypersensibles, c'est ce qui est dit hypersensibilité, hyperémotivité et du coup pour tenir il n'y a pas le choix, il faut y aller! Puis voilà, faut pas en parler, faut pas... une des meilleures façons de me faire fondre en larmes, c'est me demander si ça va ! { larmes aux yeux, se retient de pleurer }

Alors oui si je répons je vais dire ça va, mais si je répons pour de vrai, bah non ça ne va pas ! jamais !

Alix F.: C'est admirable en tout cas, parce qu'il y a une telle force de caractère pour tenir et paraître comme tout le monde, de supporter autant de douleurs et de continuer à vivre normalement ... c'est très admirable !

Mme S.: Oui...

Alix F.: Vous pensez qu'on s'habitue à la douleur ?

Mme S.: hum peut être... Pour revenir à mon accouchement, c'est vrai que, même si j'ai pris la péridurale, j'ai quand même bien supporté la douleur des contractions et après ça été super dur, j'ai poussé pendant trois quart d'heure, et ils ont fini par sortir les forceps, mais franchement ça été, je veux bien y retourner demain quoi ! (sourire) et pas que pour le résultat, c'était ... anecdotique au niveau de la douleur !

Alix F.: ah oui quand même !

Mme S.: Alors je ne sais pas si c'est parce qu'on a un seuil de la douleur qui est plus élevé ou au contraire on nous dit qu'on est hypersensible à la douleur aussi, alors je ne sais pas ce sont des hypothèses. Vu qu'on est hypersensible en tout et du

coup une douleur qui serait un vague inconfort chez certain est super sensible chez nous ou justement on a une grande douleur et du coup ... oui c'est dur à dire, ce n'est pas évident.

Alix F.: Oui c'est vrai que ce n'est pas facile à savoir, peut être qu'avec les progrès de la médecine, ils trouveront ce qui se passe.

Mme S.: Mais c'est pris au sérieux, parce que moi je ne pensais pas la MDPH, j'ai fait le dossier ... parce qu'on me disait que pour être reconnu, pour avoir un dossier médical reconnu à l'éducation nationale, il faut avoir un cancer en stade terminal, un sida en phase terminale, vraiment c'est .... ou un handicap. Du coup je m'étais dit je vais déposer un dossier, mais je sais bien que ça ne va pas être reconnu et j'ai été super surprise et en même temps super choquée que ce soit reconnu. Parce que je n'ai fait que décrire mon quotidien dans le dossier qui fait 15 pages et ça suffit pour qu'on déclare, alors pas handicapé mais travailleur handicapé. C a été violent quand même, parce que c'était la reconnaissance, que oui ma vie, elle n'est pas drôle et que effectivement on considère que mes douleurs ne sont pas normales, voilà. Enfin toute est une question de sensibilité, de toute façon je le ressens comme ça, même si je suis hypersensible, j'ai mal, on ne peut pas me désensibiliser !

Alix F.: Au final, c'est une bonne chose, vous avez pu améliorer votre qualité de vie.

Mme S.: Oui oui mais ça été dur.

En tout cas pour ma grossesse ça été. Enfin même si moi ça été, pour d'autres ça doit être différent. Et puis, je crois qu'on n'en parle pas beaucoup pendant la grossesse donc c'est bien ça rajoute une petite pierre à l'édifice ! Peut-être quand on est enceinte, il y aussi autre chose sur quoi se fixer et penser parce que sinon, c'est vrai que quand je rentrais de St Nazaire ou du Mans après mes 2 ou 3 heures de trajet et que j'étais épuisée, bah là le fait de me dire que je devais repartir le lendemain, c'est super déprimant ! alors que là le fait que je sois sur Nantes et le fait de me dire que si j'étais fatiguée, c'est que j'étais enceinte, que je pouvais me reposer, ça joue aussi. Et puis c'est vrai aussi que je l'ai attendu attendu pendant des années, c'était une grossesse qui était particulièrement difficile à obtenir, avec un parcours médical, on a fini avec les FIVS, mais après de nombreux nombreux rebondissements donc je pense aussi que c'était aussi quelque chose de vraiment vraiment très fort sur lequel se fixer, qui a peut être aussi aplani tout le reste. Et puis là c'est pareil, le soir le fait qu'elle soit là, j'ai moins de temps pour penser à moi aussi, donc pendant le boulot je n'y pense pas beaucoup sauf quand je n'arrive plus à tenir debout donc je m'assoie et là finalement le soir je n'y pense pas beaucoup parce qu'elle est là. Elle m'aide à... elle déjoue l'attention et ça apporte beaucoup de joie !

Alix F.: C'est bien ,c'est un bon moyen d'oublier un peu.

Mme S.: Et du coup, les femmes que vous avez rencontré, ça se passe plutôt comment ?

Alix F.: C'est très variable d'une femme à l'autre, parfois les douleurs s'accroissent et parfois elles stagnent voir diminuent comme vous. Donc c'est particulier comme maladie !

Mme S.: C'est vrai que c'est bizarre, et puis comme c'est une maladie où on ne peut pas dire, voilà on fait une prise de sang, pouf vous avez telle maladie. Voilà c'est une accumulation de symptômes qui finissent à aboutir à ça. Mais voilà ça reste peu connu quand même.

Alix F.: Oui, c'est aussi pour ça que je fais ça, c'est pour apporter une connaissance, une information au personnel médical de la maternité.

Mme S.: Oui parce que pour la grossesse je l'avais dit comme ça, et la sage-femme à la visite du 9 ème mois me dit : " Ah oui je vois que vous êtes fibromyalgique, ça s'est passé comment ? " bon bah à la visite du 9 ème mois, ça sert à rien de me demander quoi donc bon je me suis pas étendue, bon en plus il n'y avait pas besoin mais après j'aurai eu besoin peut être d'un suivi, je ne sais pas si je l'aurai eu, si peut être avec le centre anti-douleurs, enfin je ne sais pas !

## Retranscription de l'entretien de Mme C. réalisé le 16-09-11 à domicile

Alix F.: Comme je ne vous connais pas, je vais vous demander simplement de vous présenter, en me donnant votre âge, votre profession...

Mme C.: Oui, alors je vais bientôt avoir 44 ans, j'ai deux enfants, Arthur qui va avoir 4 ans et Laurélye qui va avoir 1 an en décembre, mariée depuis 6 ou 7 ans, je n'ai pas la mémoire des chiffres ! {rire} Et je suis direction d'un accueil péri scolaire, donc je travaille avant et après l'école, je travaille sur un mi-temps à peu près, un tout petit peu plus qu'un mi-temps.

Alix F.: Alors on va parler de l'histoire de votre maladie, donc quand sont apparues vos premières douleurs ?

Mme C.: Juste pour facilité, je vais sortir le compte rendu. ( *part chercher sa feuille* )

Comme je n'ai pas la mémoire des chiffres, il y a toutes les dates ici, alors l'histoire de la fibromyalgie, elle a démarré en 2003, elle a été diagnostiquée en 2003.

Mais les douleurs sont apparues bien avant parce que j'avais des douleurs persistantes en 1999 et j'ai été opérée de l'appendicite. Ça c'était mes premières douleurs mais on ne savait pas du tout ce que c'était ces douleurs. En fait j'avais des douleurs dans le ventre, en bas du ventre parfois dans le dos, on ne savait pas ce que c'était ces douleurs. J'ai eu des tas d'exams, on a cherché du côté des organes du bas ventre, on n'a pas trouvé, on n'a cherché côté musculaire, on n'a pas trouvé, osseux, il n'y avait rien. On ne trouvait pas. Et puis j'ai eu une crise de douleurs vraiment très très aiguë, j'ai donc été au CHU en urgences, et là, ils se sont focalisés sur l'appendicite, pourquoi je ne sais pas. J'ai eu un examen génital, ils n'ont rien trouvé, et en fait quand ils ont opéré de l'appendicite, mon appendice était sain. Donc voilà, c'est pas grave, une opération pour rien. Et après cette opération, il y a des douleurs qui sont apparues, qui sont venues en même temps sans qu'on puisse dire ce que c'était comme maladie. Donc là j'ai couru d'exams en spécialistes ! Et puis mon médecin s'est penché un peu sur la fibromyalgie, il s'est vu qu'on a enlevé telle chose et telle chose, on va aller voir un rhumatologue, on va prendre son avis pour savoir si peut être ce ne serait pas la fibromyalgie. Donc le diagnostic est tombé en 2003. Alors par contre, les douleurs de 99, on sait probablement aujourd'hui à quoi c'est dû, ça vient d'une hernie que j'ai dans la colonne mais qui a été diagnostiqué seulement là en juillet 2011 parce que j'ai présenté exactement les mêmes symptômes, les douleurs qui étaient dans le bas du ventre et également dans le dos, alors en bas et en haut du dos. J'ai été hospitalisée, pas pour ça pour autre chose, et ces douleurs sont devenues envahissantes. On a fait des exams, je suis sortie avec des exams complémentaires à faire et là on est sûr c'est une hernie à la colonne, toutes ces douleurs au niveau dorsal vont probablement disparaître enfin en tout cas vont pouvoir être soulagées, par une euh..., une infiltration seulement elle doit être effectuée sous scanner et il y a qu'un radiologue au CHU qui la pratique à priori donc j'attends le rendez-vous. Pour le reste des douleurs, le rhumatologue avait bien confirmé la fibromyalgie.

Alix F.: Vous aviez vécu un évènement particulier qui aurait pu déclencher la maladie ?

Mme C.: Alors en discutant par rapport à mon passé médical, par rapport à ce que j'ai vécu, j'ai toujours souffert du manque de sommeil depuis que j'ai été en centre de vacances, et puis qu'à l'époque c'était un petit peu ... J'étais énéurétique et donc c'était ... vivre ça de façon autonome, alors est-ce que j'ai souffert de ça et qu'après j'avais la peur de m'endormir pour éviter de faire pipi au lit et du coup effectivement depuis au fil du temps j'ai toujours eu du mal à m'endormir, je dormais peu, je me réveillais au premier bruit. Ensuite, j'ai fait beaucoup de saison où j'ai beaucoup tiré sur la corde du sommeil. On partait 6 ou 8 mois, tous les jours où on dormait très très peu et on se donnait très intensément dans la journée avec les enfants. Donc du coup, dans la recherche qui a été menée actuellement sur la fibromyalgie, notamment dans les pays scandinave, ils ont montré qu'un déficit en sommeil pouvait aussi provoquer cette maladie. Donc ils pencheraient plutôt sur ça pour mon cas. Le problème c'est qu'il faut continuer à chercher, alors aussi j'ai quand même eu un traumatisme crânien, j'ai été pas mal cabossée donc ça peut aussi être un facteur déclenchant donc on compte les deux.

Alix F.: Et comment avez-vous vécu vos grossesses ?

Mme C.: Alors elles sont différentes parce que... alors la première grossesse on va dire que j'ai pas été trop gênée par les douleurs, en tout cas pas au début. Au début, je avais plus des nausées, c'est plus après la grossesse où j'ai vraiment, j'ai fait le choix d'allaiter mon enfant, et ça été des douleurs qui sont toute suite apparues au niveau des épaules ou niveau du dos, et j'ai d'ailleurs arrêté l'allaitement parce que... le fait que l'enfant reste sur moi longtemps, ça devenait trop douloureux alors que le biberon je pouvais trouver des petites stratégies, par exemple en l'installant dans le transat, je n'avais plus à le porter donc de temps en temps ça soulageait.

Alors pour la deuxième grossesse, j'ai eu des douleurs mais qui n'étaient pas les douleurs de la fibromyalgie, je l'ai toujours revendiqué, j'avais toujours cette douleur qui me compressait sur le côté. C'est cette douleur qui m'a conduit au CHU le 5 décembre donc j'étais pratiquement à terme parce que ma fille devait naître le 12. Donc sur une femme à terme on ne peut pas faire énormément d'exams donc ils m'ont fait une injection, ils m'ont fait des exams donc j'avais un état infectieux mais au niveau de la douleur, ils m'ont dit: " oui bon bah..." En gros, on ne savait pas, "on verra quand vous aurez accouché !" Il se trouve que voilà, je ne sais pas si c'est la douleur ou quoi, le fait qu'ils aient dit que j'allais être provoqué. En fait j'avais été provoquée pour le premier et j'ai accouché sur deux jours, j'ai eu presque trente heures d'accouchement donc je ne sais pas si mon corps s'est préparé mais j'ai accouché le 6, mon bébé est né le 6 et il y a avait toujours cette douleur persistante et on m'a dit: " ah vous souffrez de fibromyalgie, c'est ça !" . Et moi j'ai quand même dit, ce n'est pas la fibromyalgie, ce ne sont pas les douleurs que je ressens habituellement. Je connais quand même mon corps et ce n'était pas la même chose. C'était vraiment une douleur au niveau du dos et du côté et puis pendant les vacances de pâques, j'allais en vacances chez mon papa dans le Rhône, cette douleur est revenue et me broyait...

Alix F.: Donc c'était 4 mois après l'accouchement ?

Mme C.: Oui en fait toute suite après l'accouchement la douleur à continuer, continuer et puis sans qu'on sache. La douleur s'est atténuée, j'aurai dû reprendre après les vacances de février, début du mois de mars, j'aurai dû reprendre mon travail,. Quand je suis allée voir mon médecin traitant, il m'a dit: " C'est la fibromyalgie !". Je lui dis: "Non". Et il me dit: "Si si je vois que vous aviez eu une grosse crise de douleurs pour reprendre le travail après votre accouchement." Effectivement c'est

vrai, mon corps quand j'ai dû reprendre après le congé maternité, là je me souviens très bien, alors là pour le coup, c'était bien celles de la fibromyalgie mais là c'était complètement différent et on a encore mis ça sur le compte de la fibromyalgie. Quand j'y suis retournée au bout de 15 jours, il m'a dit: "Bon effectivement je pense que ce n'est pas ça, allez voir un ostéo." L'ostéo était un peu trop brute, je pense qu'il a aggravé le problème de la colonne donc j'ai encore plus souffert après. Donc voyant qu'on ne trouvait pas je me suis dit que comme j'allais chez mon papa, je vais aller voir mon médecin de famille, pour avoir un autre avis, un regard neuf sur mon état. Donc lui a parlé de syndrome de Cyriac, il m'a donné un traitement mais le médicament était pas facile à ... ça m'endormait, c'était pas simple. Bon je ne voyais pas d'amélioration, la douleur continuait à être là donc on m'a envoyé dans un centre de la douleur, là on m'a dit: " Bah non, syndrome de Cyriac, non." Voilà

C'est quand j'ai été hospitalisée pour un problème de maux de tête, c'était début juin, on a fait attention à cette douleur du dos, il n'y avait pas de rhumatologues à disposition au CHU, ils étaient tous saturés à priori ! {rire}

On m'a envoyé une étudiante et qui m'a dit: "Oui ça peut être un syndrome de Cyriac, il faut faire un scintigraphe osseuse." La scintigraphie osseuse disait que ce n'était probablement pas ça. Donc j'ai eu une IRM, et quand le rhumatologue a vu l'IRM, il a dit: "ah bah, c'est ça, vous avez une hernie à tel endroit du dos de la colonne." Il a dit: "C'est très rare, localisé sur ces vertèbres là, c'est relativement rare, je n'en ai pas beaucoup vu dans ma carrière, est-ce que vous avez fait un déménagement ?" Je lui dis: "bah non, enceinte je ne fais pas de déménagement !" Enfin en tout cas, on sait que c'est à cause de cette hernie que j'ai toutes ces douleurs au niveau du côté du dos, parfois au niveau du ventre et dans la jambe gauche en fait.

Et en fait la douleur que j'avais au moment où mon enfant devait aller chez la nounou, quand je devais reprendre le travail, c'était pas du tout la fibromyalgie mais c'était le cas la première fois. Parce qu'en fait depuis la naissance de ma fille, les douleurs de la fibromyalgie se sont vraiment estompées à part dans les mains où elles sont encore très très présentes et puis là je suis très fatiguée, je ne dors pas beaucoup donc les douleurs reviennent un peu mais depuis sa naissance, donc depuis le 6 décembre, j'ai relativement eu peu de douleurs avec le traitement de fond que j'ai. Le soir, je prends du Laroxyl donc pour l'instant, je touche du bois, la maladie est en veille. Contrairement où après ma première grossesse, la maladie c'était réveillée, ça c'était amplifiée, les douleurs étaient revenues beaucoup plus forte qu'avant ma grossesse.

Alix F.: Et vous aviez le même traitement ?

Mme C.: Et j'avais le même traitement. Alors j'avais en plus, là il a été supprimé après mon hospitalisation au CHU, mais j'avais du laroxyl et .....(*autre médicament non audible*)

Alix F.: Et pendant la grossesse, vous aviez un traitement ?

Mme C.: Alors j'ai pris un quart de Zopiclone et 5 gouttes de Laroxyl pendant toute ma grossesse. J'ai découvert mon bébé, il avait presque 2 mois donc voilà, tandis que la première grossesse, il mesurait à peine 1cm quand j'ai découvert que j'étais enceinte. C'était différent parce que je n'arrivais pas à avoir d'enfant, on est passé par tout un tas d'exams et puis on a été suivi par le Pr P. à Nantes, et donc il a demandé un dernier examen. Cet examen, ça impliquait un rapport sexuel à une heure donnée pour qu'on puisse faire cet examen le lendemain au laboratoire et euh l'enfant voilà il a été conçu à ce moment là ! {sourire}

Et quand on est allé voir le Pr P. pour qu'il nous donne un traitement pour lutter contre cette stérilité enfin infertilité voilà. Et je lui dis: "bah voilà, on a fait un test urinaire et une prise de sang et à priori je suis enceinte." Il me dit: "bah écoutez, on va vérifier." Et effectivement, on a vu notre petit bébé qui mesurait 9mm, et le Pr P. m'a dit: " Il est là !"

Alix F.: Super !

Mme C.: Par contre il m'a dit: "Soyez prudente parce qu'il faut encore se donner un délai pour être sûr euh...."

Alix F.: Qu'il soit bien implanté.

Mme C.: Voilà ! Donc on a été prudent trois semaines et au bout de trois semaines on est retourné et là il nous a dit que c'était bon, enfin qu'on pouvait toujours s'attendre à tout mais c'était bien parti.

Alix F.: C'était des grossesses très attendues !

Mme C.: Oh oui, enfin la deuxième on pensait qu'on ne pouvait plus avoir d'enfant, j'en avais fait un peu le deuil. J'avais une amie dans le village qui nous avait annoncé qu'elle était enceinte après avoir eu deux grands garçons, alors elle avait presque 40 ans et elle se souciait de son âge, qu'elle allait avoir ce troisième. Et je lui ai dit: "tu sais ce n'est pas grave, moi 40 ans c'était l'âge de mon premier !" Et si j'en avais un deuxième je serai la maman la plus heureuse du monde. Et puis en fait quelques mois après, j'allais pour .... ma maman est décédée d'un cancer du pancréas et j'avais des douleurs au ventre alors au début je me suis dit que c'était peut être ça et puis après je me suis dit que non, j'ai voulu acheter des tests et en fait je me suis dit que si je voyais non ça serait trop dur donc j'ai complètement occulté la grossesse. Et quand je suis allée faire une échographie, elle m'a dit: "Il y a rien mais il y a quelque chose !" j'ai commencé à être inquiète et elle a fini par me dire: "Mais en fait c'est un bébé !" Alors là j'étais ravie, soulagée !

Alix F.: Et vous n'aviez pas de craintes avant d'être enceinte par rapport à la fibromyalgie ?

Mme C.: Non parce que je me disais que ... mon désir d'enfant il était tellement ... tellement fort qu'on pourrait passer au dessus de la maladie. Après ce que j'avais peur, voilà pour notre fils vu que j'ai su très tôt que j'étais enceinte, on a très vite adapté les dosages tandis que pour ma fille, je ne savais pas, je prenais quand même un dosage important les deux premiers mois quand elle était en train de se construire donc j'avais peur qu'il ait une incidence sur elle, sur sa formation, peur qu'elle soit malformée, on s'imagine beaucoup de choses. Et puis à priori, à chaque échographie, ça s'est toujours très bien passé. Il y a le fait aussi qu'on n'est pas voulu faire de ... de ...

Alix F.: Amniocentèse ?

Mme C.: Voilà d'amniocentèse ! Parce que il y a toujours un risque et on s'est dit qu'on ne préférerait pas prendre de risque. A la prise de sang, bah euh ... le résultat était un peu alarmant et quand on est arrivé pour faire l'échographie, il nous a tellement bien rassuré, en disant que le résultat était peut être alarmant mais c'était parce que j'ai 44 ans mais que jusque là tout allait bien quoi, le fœtus se développait bien donc pour lui on n'avait pas pris en compte toutes les données et on faisait quelque chose de plus général pour dire qu'on ne prenait pas de risques. Du coup, ça nous a rassuré dans notre idée de ne pas faire d'amniocentèse et se dire que tout allait bien. Et voilà, finalement il a eu raison, le bébé est venu, ça s'est passé très vite, la première fois j'avais mis presque 30 heures, le deuxième ça s'est fait en 2 heures !

Alix F.: Comment avez vous vécu vos accouchements ?

Mme C.: Ah la première fois ça été très long, très long, très très long et là j'avais hâte que ça se termine ! On a commencé à 14h le vendredi matin et on a terminé à 20h le lendemain donc j'étais à bout, je crois que... enfin s'il avait fallu, je l'aurais fait mais je n'aurais pas pu rester une minute de plus. Je ... je ne sentais plus mon corps, je n'avais plus de corps, je n'avais plus de jambes, plus de bras, plus de force et au niveau fatigue nerveuse, j'étais à bout de nerfs, voilà j'étais vraiment euh... j'étais à bout de ce que je pouvais donner. Alors que pour ma fille c'était complètement différent parce que j'arrivais avec cette douleur, le lendemain j'ai accouché je ne m'étais pas préparée, je m'attendais à aller à mon terme quoi ! Bon le travail s'est fait, je suis allée en salle d'accouchement puis finalement ça s'est fait tellement vite qu'elle était... j'entendais la sage-femme qui disait : "je ne peux pas enlever le ..., ma charlotte, mes gants !" {rire} Ça s'est fait, quelques instants après le bébé était là, contre nous. C'est vrai que ce n'est pas du tout... je n'ai pas eu mal de cette fibromyalgie, mon corps n'a pas été en état douloureux, je n'avais que cette douleur de côté, je ne savais pas ce que c'était, et puis après les enfants nous font oublier les douleurs ! {rire}

Alix F.: Vous aviez pris la péridurale ?

Mme C.: Non ni pour l'un ni pour l'autre. En fait à ma première grossesse, j'ai eu l'entretien pour cet examen, l'anesthésiste ... donc j'ai aussi eu en 2001 une méningite purulente par stéatose et il me disait que il y a avait se risque de méningite suite à ça, et j'ai eu beaucoup de ponction lombaire avec la méningite et j'en ai pas forcément gardé un bon souvenir. je me disais qu'il y avait un petit risque, qu'il y avait cette aiguille dans mon corps et je n'ai pas voulu. C'est peut être aussi pour ça que pour le premier accouchement, il a été provoqué donc c'était plus long mais je l'aurais peut être mieux vécu si j'avais... enfin je le saurai jamais mais je n'ai pas voulu prendre la péridurale.

Alix F.: Vous appréhendez la douleur?

Mme C.: Non je ne l'appréhendais pas. A vrai dire, depuis que j'ai, depuis ... depuis la petite enfance, j'ai appris à vivre avec la douleur. j'ai eu des problèmes ORL, d'abord j'ai eu des otites pour un bébé je pense que c'est douloureux mais après j'ai eu des polypes qui se sont accrochés à mon tympan.

Et à l'époque, enfin je suis en 67, mais à l'époque j'ai l'impression qu'on ne la prenait pas beaucoup beaucoup en compte et on m'extirpait ça quasiment à vif ! Et en gros, on me disputait si je bougeais trop ou si je pleurais trop donc quand on a 6-7 ans et qu'on commence comme ça, à force on a tendance à prendre sur soi donc voilà ... Un lourd passé avec la douleur. C'est peut être pour ça que ça été si difficile après de trouver, enfin de faire le diagnostic parce que la douleur, depuis que je suis petite je vis avec ça. En gros, j'ai appris à vivre avec, à la dépasser, j'ai 2 bras, 2 jambes, je suis en vie et se satisfaire d'être en vie c'est déjà bien.

J'avais pas peur de la douleur de l'accouchement mais j'avais peur qu'après elle soit encore plus importante et être encore plus handicapée par la maladie qu'avant . J'avais peur parce que, bon c'est vrai internet ce n'est pas fiable à 100% mais j'avais un peu lu des choses dans ce sens où ça pouvait encore plus réveiller la douleur. J'avais peur de l'après accouchement, et c'est vrai que pour mon fils les douleurs étaient assez rapidement après.

Bon peut être que je ne savais pas très bien le tenir, voilà est-ce que ... je ne sais pas trop. Les douleurs sont revenues vite après peut être pas plus fortes mais aussi fortes qu'avant très rapidement dans les jambes, dans les bras, dans le dos.

Alix F.: Pour les deux grossesses vous étiez suivi par le même docteur ?

Mme C.: Oui pour les deux, j'étais suivie par le Pr P. Ça c'est tellement bien passé pour la première qu'on est revenu pour la deuxième.

Alix F.: Vous parliez de la fibromyalgie pendant les consultations ?

Mme C.: Non, j'ai juste évoqué que je souffrais de cette maladie, c'était surtout par rapport à mon traitement, par rapport aux dosages. Il m'a dit de réduire les dosages au minimum de ce que je pouvais prendre pour qu'il y ait un effet sur mon corps, au moins un peu.

Alix F.: C'était en lien avec un médecin de la douleur ?

Mme C.: Non non, en fait la fibromyalgie j'ai toujours été suivie que par mon médecin traitant, j'ai changé de médecin traitant parce qu'on a déménagé mais je n'ai jamais vu de spécialiste de la douleur par rapport à la fibromyalgie. J'ai été suivie là en 2011, au centre anti-douleurs à Saint-Herblain mais il n'y a pas eu de suite parce que j'ai été hospitalisée en juin parce que j'étais dans un état de fatigue très très importante avec un mal de tête qu'on n'arrivait pas à guérir, on n'arrivait pas à diminuer la douleur. J'ai été hospitalisée 8 jours et c'est seulement le 8<sup>ème</sup> jour qu'on a trouvé quelque chose qui a enlevé cette douleur dans la tête.

Mme C.: Vous n'aviez pas eu de soucis sur la plan obstétrical pour vos grossesses ?

Alix F.: Non non elles se sont très bien passées.

Alix F.: Vous aviez fait une préparation à la naissance ?

Mme C.: Alors pour le premier oui mais pour le deuxième c'était beaucoup plus compliqué, comme je n'ai pas le permis et que mon mari est en horaire décalé c'est compliqué d'aller au CHU et après coup je n'y avais pas pensé mais il y a une sage femme dans le village à côté et j'aurai très bien pu faire une préparation avec elle puisqu'après pour la rééducation du périnée c'était avec elle que je l'ai faite. On m'en avait parlé mais l'info je l'avais pas forcément retenu et après j'ai regretté parce qu'elle proposait vraiment un accompagnement qui devait être très très bien mais bon tan pis !

Alix F.: Vous aviez le sentiment d'avoir besoin d'un accompagnement ?

Mme C.: Pour ma deuxième grossesse, c'est vrai que si j'avais pu me déplacer, j'aurai bien aimé. Pour ma première grossesse c'est un moment que j'avais bien aimé, en plus mon mari était présent au cours d'accouchement, et je trouvais que c'était un moment où on pouvait un petit peu ... souffler. Il y avait d'autres mamans avec nous mais c'était un petit moment à nous, rein qu'à nous. Ça j'avais trouvé ça très très bien. C'est agréable d'avoir du temps pour soi, on sait qu'on ne va pas être dérangé, ni par le téléphone ni par la porte d'entrée. On sait que c'est un moment à nous, privilégié. J'ai regretté de pas pouvoir le faire pour le deuxième. Mais il y a des contraintes, le fait que je n'ai pas le permis, que mon mari est des horaires décalés, qu'il y a le premier et puis ici c'est le milieu rural donc pas de transport. Il y a juste un car le matin à 6h30 et le soir à 19h. On peut toujours aller dans les villages autour pour prendre un car pour Nantes mais c'est toujours pareil il faut pouvoir aller au village d'à côté, sans véhicule c'est compliqué !

Alix F.: Oui c'est sûr !

Est-ce que vous auriez des suggestions pour la prise en charge des femmes enceintes atteintes de fibromyalgie ?

Mme C.: Moi ce que je n'ai pas compris à mon deuxième accouchement, c'est que j'ai vu quand même des sages-femmes, des médecins, des internes et chaque fois pour mes douleurs, on m'a dit : "Oh mais vous souffrez de fibromyalgie !" Mais j'avais l'impression que d'une part ils ne connaissaient pas la maladie, et que d'autre part ils n'étaient pas du tout à l'écoute de ce que je disais. La douleur de la fibromyalgie je la ressens d'une certaine manière, si vous voulez pour moi, au lieu que la fibre du muscle soit comme ça (*mime une fibre droite allongée*), c'est un peu comme si on vous écartait mais dans l'autre sens à toutes les articulations. Enfin en tout cas, c'est comme ça que moi je me représente ma douleur, après c'est personnel, pas tous les autres malades sont comme ça mais c'est comme ça que moi je me représente ma douleur. Donc quand je dis que j'ai mal sur le côté ou au dos, et qu'on me dit que c'est la fibromyalgie et que en gros ça va passer, que vous verrez avec votre médecin traitant et que vous adapterez les traitements avec lui. J'ai trouvé qu'il y avait un manque d'écoute et de connaissances de la maladie parce que j'ai l'impression que à partir du moment où on a une douleur et bien c'est ça et ça rentrera dans l'ordre quand vous reprendrez votre traitement. J'ai trouvé ça un peu dommage parce que même avant de sortir de l'hôpital, j'ai fait une visite médicale avec un médecin, et je n'ai pas eu l'impression qu'il m'ait écouté, qu'elle avait entendu ce que je lui disais. Quand on est malade, qu'on vit avec une maladie, on connaît à peu près la perception de notre maladie, on sait si c'est ça qui produit la douleur ou c'est autre chose. Quand je me fais une entorse je sais bien faire la différence par rapport à une crise de fibromyalgie. Par exemple quand je suis très fatiguée, j'ai mal au niveau du cou, des poignets, au niveau des articulations des mains, je ne pourrais pas faire quelque chose de très précis avec mes mains en ce moment parce qu'elles sont trop douloureuses. Et ça, c'est la fibromyalgie, la douleur est bien caractérisée.

Donc davantage d'écoute et de formation peut être, je ne sais pas il y a peut être déjà des modules dans la formation mais en tout cas que les acteurs de la maternité soit plus informés sur cette maladie. Peut être pas tous les acteurs mais certaines sages-femmes, certains internes qui seraient un peu plus formés sur cette maladie. En plus j'ai l'impression qu'il y a pas mal de gens qui sont touchés, rien que dans mon village je connais une autre personne, mais on a peut être la même maladie mais on souffre pas de la même manière.

Alix F.: C'est vrai que c'est un peu le but de mon travail, de faire connaître un peu plus la maladie et pourquoi envisager des améliorations pour ces femmes là.

Mme C.: Ah oui et puis ce qui était quand même très curieux, c'est que pour mon premier enfant, je ne sais pas si parce qu'il a mis du temps à venir au monde mais quand je suis arrivée en salle d'accouchement, une sage-femme est venue, je me souviens très bien il était 14h, que de toute façon quand mon enfant viendrait au monde, on allait être séparé, que s'il y a avait une place à l'unité kangourou, c'était bien sinon moi j'irai en maternité et lui ailleurs ! J'avais pas du tout été préparée, on ne m'a pas expliqué pourquoi donc voilà. Mon bébé naît, mon désir à moi, c'était de l'allaiter, plus que tout donc j'ai eu envie de le mettre au sein et là tout à coup, l'interne: "Oh là sûrement pas, vous avez été sous traitement, votre enfant doit être en observation, vous avez de la chance il y a une place en unité kangourou." Ça m'est tombé dessus d'un coup! Je n'ai pas compris ce qui m'arrivait, il fallait que mon enfant soit sous surveillance médicale, on a écouté son cœur pendant 24 heures. Je n'ai pas eu plus d'explications, si ce n'est qu'après on est venu s'excuser à l'unité kangourou. La pédiatre, la sage-femme tout ça, à priori il y a eu un manque de coordination, donc ils se sont excusés et même après quand je suis partie ils se sont encore excusés donc j'ai trouvé ça très très bien.

Et quand j'ai eu mon deuxième enfant, j'ai dit : "Bah on ne va pas à l'unité kangourou pour être suivi ? Il ne va pas être branché ?", "Ah bah non, pourquoi ?", "Bah je ne sais pas c'est ce qui s'est passé la première fois mais j'ai pas eu d'explications !"

Au jour d'aujourd'hui, je ne sais toujours pas pourquoi pour le premier j'ai été à l'unité kangourou, qu'il a eu un suivi, et le deuxième non.

Alix F.: Vous aviez pris exactement le même traitement pour les deux ?

Mme C.: Oui exactement le même, dans les mêmes quantités pour ma fille et pour mon fils. Au jour d'aujourd'hui je n'ai toujours pas la réponse, je ne sais pas pourquoi.

Alix F.: Je ne comprends pas trop non plus, désolée je en peux pas vous apporter de réponse.

Mme C.: Et quand j'en ai parlé à la personne qui passait l'échographie parce qu'il était tellement ouvert, c'était tellement humain, tellement géniale la relation qu'on a eu avec cette personne, que je lui ai expliqué que mon fils avait eu cette surveillance cardiaque, est-ce que lui pouvait m'en dire plus ? Donc lui, il avait un iphone il a regardé toute suite sur internet, c'est très pratique ! Et il a dit : "Bah non je ne vois pas de lien particulier, entre votre traitement, votre maladie et le fait que votre enfant a été sous surveillance et vous à l'unité kangourou."

Alix F.: Moi ce que je ne comprends pas c'est pourquoi ils n'ont pas fait la même chose à votre fille ou alors les protocoles ont changé. Mais peut être que comme vous aviez un traitement, ils pensaient peut être qu'il allait avoir un syndrome de sevrage, parce que les fœtus sont un peu imprégnés parce que ça passe la barrière placentaire et ça peut être à risque de détresse respiratoire par exemple. Donc on surveille le cœur et la saturation, le taux d'oxygène dans le sang pour savoir s'il s'adapte bien.

Mme C.: Bah ça on ne me l'a pas expliqué !

Alix F.: Alors je peux me tromper, mais pour moi ça serait mon explication.

Mme C.: En tout cas, j'ai senti une différence de prise en charge entre le fait d'être à l'unité kangourou et le fait d'être à la maternité. C'était beaucoup plus humain, beaucoup plus ... beaucoup plus humain, chaleureux à l'unité kangourou qu'à la maternité où c'était "l'usine" ! {rire}

Les têtes changent tout le temps, ce n'est pas facile de s'y retrouver et puis tout va très vite. Après je tiens compte du fait qu'il y ait énormément de difficultés d'organisation parce qu'il y a un manque de moyens, un manque de personnels, ça j'en suis consciente, mais c'est ... c'est pas toujours facile à vivre, en plus moi ma famille habite loin donc je n'ai pas eu de visites à part celles de mon mari donc quand on est seule avec son bébé et en plus les gens qui nous entourent, on a l'impression... pas qu'ils s'en moquent mais qu'on est un numéro de chambre, c'est un peu étrange. Je n'avais pas connu ça pour le premier et c'est vrai que ça été un petit peu un choc pour le deuxième. Ça j'ai trouvé ça, un peu rude. Alors je ne dis pas que tout le personnel est comme ça mais... même la personne qui apporte les plateaux repas, j'ai l'impression que si elle avait pu faire comme avec un frisbi, elle l'aurait fait ! C'est vraiment l'impression que j'en ai gardé du séjour à la maternité ! C'était vraiment très rapide, il y a eu une ou deux personnes notamment, je pense une auxiliaire de puériculture, qui donnait les bains et avec une personne de la nuit où il y a un peu plus d'humanité. Après je ne rejette pas la faute sur le personnel, je sais qu'il y a beaucoup de demandes et peu de personnel et qu'on fait ce qu'on peut avec ce qu'on a ! Moi je le vois dans

mon travail où mes collègues dans certains centres, ont beaucoup d'enfants et pas de personnel, forcément à un moment donné ça coïncide !

Et quand il n'y a pas de moyens financiers enfin quand il n'y en a pas ou qu'on ne veut pas les mettre, forcément à un moment donné c'est très difficile de travailler dans de bonnes conditions.

Alix F.: C'est sûr !

Est-ce que vous avez d'autres suggestions à apporter ?

Mme C.: Moi je pense que cette maladie mériterait qu'on s'y intéresse vraiment parce que j'ai l'impression qu'il y a beaucoup de femmes qui ... qui en souffrent. Il faudrait qu'on cherche plus, qu'on croise des études parce que je sais que dans les pays scandinaves il y a pas mal d'études donc on pourrait croiser des résultats qu'ils ont trouvés. Peut-être qu'on passe moins sur les médicaments et plus sur la médecine douce.

Alix F.: Vous en avez fait vous ?

Mme C.: Alors moi j'ai fait, enfin comme j'ai eu cette mauvaise expérience d'ostéopathie, j'ai un peu arrêté mais je le fais pour mes enfants et je pense que ça peut être très bien. Nous on a trouvé un très bon ostéopathe pour les enfants et je pense que ça peut être bénéfique d'aller vers les médecines douces. Tout ce qui est relaxation, piscine, ostéopathie, gym douce... Parce qu'en fait on s'est rendu compte aussi que quand on est malade, il ne faut pas se dire "Bon bah j'ai des douleurs, je vais dormir." Il faut avoir une activité physique, pour tout le monde il faut une activité physique régulière mais moi je me suis rendu compte que ... je ne suis pas inscrite dans un club de sports mais je marche beaucoup, d'une part parce que c'est mon mode de déplacement mais en plus j'ai besoin d'aller faire au moins une heure de marche de temps en temps pour décompresser. Et je sens que quand je n'ai pas cette activité physique régulière, la douleur de la maladie revient encore plus. Il y a aussi la gestion du sommeil qui est très difficile aussi, là je me rend compte que je suis en déficit de sommeil et les douleurs reviennent. Dans les bras, c'est ... c'est imparable. Vraiment je m'aperçois que quand je n'ai pas une activité physique régulière, quand je ne fais pas trop attention à mon alimentation... Par exemple quand on est parti en vacances, on a un peu abusé des restaurants et je me suis rendue compte que si on a une mauvaise alimentation, pas en terme de qualité mais trop riche parce que ça revient trop souvent, si en plus on cumule avec un déficit en activité physique et de sommeil, là est la catastrophe !

Alix F.: D'accord

Et vous avez essayé la piscine, la kiné ?

Mme C.: Alors j'ai eu pas mal de séances de kiné mais je n'ai pas essayé la kiné dans l'eau et ça je pense que ça serait pas mal. A la clinique de la douleur, ils m'ont fait de l'acupuncture et ça a eu des effets bénéfiques. Je n'ai pas pu continuer, vu que j'ai été hospitalisée, qu'il y a eu tous ces problèmes mais effectivement j'avais l'impression que l'acupuncture ça ... ça endormait la douleur. Ça ne la calmait pas complètement, ça c'est certain mais ça l'endormait, ça apaisait et ça apportait un réel bien-être. Je n'ai pas pu continuer sur du long terme malheureusement. Je pense il ne faut pas toujours avoir à l'esprit à la prise en charge médicamenteuse, essayer de se tourner vers ce qui se fait ailleurs et croiser les savoirs. Là je lisais, ça n'a rien avoir, je lisais un livre de monsieur Servant Shrébert, il disait que même lui qui était atteint d'une tumeur au cerveau, il savait, vu ses connaissances qu'il allait sans doute pas sans remettre, il disait il faut croiser les savoirs parce que ... personne n'a la vérité absolue, on a tous des vérités relatives et qu'en croisant les savoirs, on peut améliorer les symptômes de la maladie. Je pense effectivement qu'il ne faut pas aller que vers les médicaments, les médicaments c'est une solution mais ce n'est pas forcément LA solution. La preuve en est moi j'ai le même traitement depuis 2003 jusqu'à bah 2011 et bon bah j'ai toujours des douleurs.

Alix F.: Du coup avec toutes ces douleurs, vous le voyez comment votre corps ?

Mme C.: Bah je le prends comme il est ! {sourire} ...

Parfois je me dis que perdre du poids, ça serait peut-être mieux, faudrait faire encore plus d'exercices physiques. Alors au départ je m'étais dit et si il y avait une association des malades de la fibromyalgie et après je me suis dit, se retrouver entre malades pour faire quelque chose avec que des gens malades .... l'idée ne me plaisait plus tellement, au départ je me disais que ça pouvait être bien et puis non finalement !

Peut-être faire encore plus d'activités physiques, sans forcer parce que là c'est clair avec cette maladie là on ne peut pas, il faut vraiment y aller par pallie, on ne peut pas se dire... Je me suis rendu compte parce qu'un moment j'ai voulu aller à la piscine. Mon médecin m'avait dit que je n'étais pas encore assez musclée donc je ne savais faire que la brasse mais il m'avait dit de ne pas faire la brasse parce que ça allait aggraver mes douleurs et puis la kiné avait confirmé. Et moi pendant un moment je faisais des longueurs et des longueurs, donc il m'a dit qu'il faut continuer à faire des longueurs mais avec une planche en vous étirant les bras. "Là vous allez vous faire du bien et pas du mal !" Effectivement parce qu'il m'avait dit que j'étais pas suffisamment musclée au niveau du ventre et je musclais trop le dos donc je rajoutais de la douleur, à la douleur ! Je pense que c'est bien de faire du sport avec qu'un qui sait pour justement pour pas qu'on se fasse mal.

Alors quand j'ai ... j'ai fait ma rééducation du périnée, en discutant avec la sage-femme, elle travaille avec un livre qui ... justement un médecin qui a travaillé sur les abdos qui se font d'une certaine manière de façon à ce qu'on se fasse pas mal. Je voulais essayer de me procurer le livre pour refaire les exercices que j'ai appris à faire avec elle. Effectivement, ça travaillait dans le bon sens même si il n'y a pas l'idée de me dire je vais prendre d'ici (*montre son ventre*) je vais prendre de là (*montre ses hanches*) ! {rire} Je crois que ce n'est plus la peine d'essayer !  
En tout cas je pense que ça peut apporter un mieux être ça. Le sport dans cette maladie c'est une question de dosage. Faut éviter de ne pas en faire du tout et faut éviter d'en faire trop, ne pas fournir un effort intense et surtout ne pas le faire n'importe comment, parce qu'on va encore plus se blesser et on va rajouter de la douleur à la douleur.  
Moi c'est sûr que ce que j'aimerais si je pouvais aller à la montagne c'est faire du ski ! Quand je faisais des saisons, je faisais énormément de ski alpin, ski de fond...

Alix F.: C'est traumatique quand même le ski !

Mme C.: Pourtant .... à part le problème du ski c'est qu'il fait froid, au niveau des extrémités ça me réveillait la douleur mais sinon .... il y a quelques années, le dernier centre que j'ai fait, je faisais une ou deux heures de ski de fond par jour, j'étais pendant une semaine sur un petit nuage, vraiment sur un petit nuage ! {rire}  
J'avais aucune douleur dans le dos, dans les jambes à part les douleurs dans les mains et je pense que si que c'est difficile de bien se mettre, de bien se protéger du froid même avec des gants donc là j'étais aux anges ! Je disais : "Si ça pouvait durer des mois, ça serait génial !"

Alix F.: Vous savez ce qu'il faut faire maintenant, y retourner !

Mme C.: Oui mais bon maintenant c'est une question de budget !

Alix F.: C'est vrai qu'avec deux enfants ça multiplie le budget vacances !

Mme C.: C'est vrai que je connais la pratique du ski que dans mon travail. Enfant, ma sœur aînée m'avait amené une semaine à la neige et une semaine en centre à la neige mais sinon en tant qu'adulte je ne sais pas ce que c'est de faire du ski en vacances !  
Contrairement à ce qu'on pourrait croire quand on encadre des enfants, je peux vous dire que ce n'est pas rien !

Alix F.: Moi aussi j'ai fait de l'animation, et j'ai fait des camps de vacances, pas au ski mais au bord de mer et c'est un peu pareil, ce n'est pas de tout repos !

Mme C.: Moi j'ai fait plusieurs saisons, j'étais employée par une ville qui nous employait de début janvier à fin août donc on passait tout l'hiver dans un centre, c'était trois semaines jours, trois semaines d'arrêt, trois semaines encore et après on encadrait une cure thermale, donc sans activité, c'était les enfants qui faisaient la cure et après juillet/ août soit on restait soit on allait dans un autre centre. Après en septembre on pouvait travailler en centre de loisirs mais il y avait beaucoup de transport pour y aller, revenir... Donc quand on vit plusieurs années comme ça, forcément... on accumule beaucoup de fatigue, même si on se dit à l'époque: "Oh j'ai 25 ans, je suis jeune, ce n'est pas grave, j'ai la santé!" Puis finalement on se rend compte que faut faire attention, c'est pour ça je disais souvent aux jeunes quand je faisais les centres "Faites attention, la gestion du sommeil c'est très important, plus tard ça peut avoir une incidence sur la santé, et qu'on ignore tout pour l'instant." Mais c'est prouvé que le stress peut développer des maladies.  
Et vous pourquoi ce sujet ?

Alix F.: Parce que ma mère est atteinte de fibromyalgie, elle s'est déclenchée après ses grossesses et la voyant souffrir, je me suis demandée, comment elle aurait fait si elle l'avait eu plus tôt et en étant enceinte. C'est vrai quand étant enceinte, on est plus exposé aux douleurs, notamment avec le poids du fœtus...

Mme C.: Oui alors il y a une chose que je vous ai pas dit mais j'ai toujours contrôlé mon poids, je savais que ... parce que j'ai vu des mamans qui me disaient : "Oh j'ai pris 20 kilos !". On a l'impression que c'était un peu une escalade qui va prendre le plus de poids ! Moi, on m'avait toujours dit un kilo par mois à peu près et on a toujours essayé de respecter cette fourchette là, de un kilo par mois. Parce que je me suis dit à un moment donné mon corps pourra plus me porter, je vais exploser, ça n'ira pas ! {rire}  
C'était vraiment quelque chose que j'avais à l'esprit ne pas prendre trop de poids.  
Non parce qu'après on a plus mal au dos, moi trois semaines avant le 6 décembre, je toussais énormément, je n'ai pas été voir j'ai juste téléphoné à mon médecin traitant pour qu'il me donne un traitement et il m'a dit: "Non non je ne peux rien vous donner." Et pendant trois semaines, j'ai quand même dormi assise sur mon canapé, ça devenait invivable donc... alors est-ce que la toux a pu aggraver la douleur de la hernie je ne sais pas.

Alix F.: Peut être que ça a tiré un peu et ça vous a déclenché des douleurs.

Mme C.: oui peut être, en tout cas je peux vous assurer que tant qu'on n'avait pas posé le diagnostic de la fibromyalgie, les

gens ... enfin certaines personnes me disaient c'est dans ta tête, et ça devenait un peu lourd à porter. J'étais contente le jour, où on m'a dit : "Bah voilà, vous av ça !" . Comme ça j'ai pu dire "Bah voilà, j'ai cette maladie là, et ce n'est pas dans ma tête !" C'est vrai que devenait lourd que les gens .... je sais pas mais si vous dites à quelqu'un " Bah voilà j'ai un cancer." On va dire: "Oh le pauvre il a un cancer, il n'a pas de chance !". Alors que si vous dites à quelqu'un : "Bah voilà, je souffre de fibromyalgie ." On va vous dire : "Bah ça ne se voit pas tu n'as rien en fait !" Ce n'est pas simple.

Alix F.: Ça fait mal de ne pas être reconnu ?

Mme C. : Bah oui, parce que ça ne se voit pas, mais elle est là quand même. Ce n'est pas anodin, je sais qu'il y a des personnes qui sont en fauteuil, mais j'en ai rencontré qui sont en fauteuil, pas tout le temps, mais à certains moments parce que leurs jambes ne les portent plus. Ça c'était difficile à porter de se dire que, c'est dans ma tête quoi, non moi je savais bien que ce n'était pas dans ma tête, c'était bien dans mon corps que ça se passait, et je n'étais pas ... je n'avais pas envie forcément qu'on me regarde, ni envie de briller, j'avais envie de faire autre chose que d'avoir cette maladie. je ne vois pas l'intérêt quoi !

Je pense qu'il faut de la recherche, ce n'est pas une maladie facile, mais c'est toujours pareil pour de la recherche il faut de l'argent donc on en revient toujours au même problème !

Alix F.: C'est vrai, ce n'est pas facile.

En tout cas, j'espère faire une petite ouverture sur ce sujet avec mon travail !

Mme C.: Bah oui, c'est bien, il faut !

### Retranscription de l'entretien de Mme F. réalisé le 20-09-11 à domicile( Bois de Céné) en présence de son enfant de 9 mois. (entretien difficile à réaliser du fait de la présence du bébé qui avait besoin d'attention et occupait régulièrement l'esprit de sa mère.)

Alix F.: Comme je ne vous connais pas encore, je vais vous demander de vous présenter, donc me donner votre âge, votre statut marital et votre profession.

Mme F.: J'ai 39 ans, je suis mariée depuis 9 ans, j'ai 2 enfants qui ont 10 ans et 9 mois, et je suis vendeuse.

Alix F.: Vous travaillez actuellement ?

Mme F.: Non je suis en congé parental.

Alix F.: Donc maintenant on va parler de la fibromyalgie, donc au moment où vos premières douleurs sont apparues jusqu'au diagnostic de la maladie ?

Mme F.: En fait les premières douleurs, ont commencé après la naissance de ma fille, et m'a dit que c'était psychologique, parce que je venais d'arriver dans la région, c'était nerveux. Et puis quand notre fille a eu 2 ans, on m'a hospitalisé, on a fait toute sorte d'exams au CHU à Nantes, on a évoqué une fibromyalgie mais sans être certain, ensuite on m'a envoyé vers le centre anti-douleurs de la clinique B., pareil ils ont évoqué cette maladie sans rien m'affirmer non plus. Ensuite je suis allée aux nouvelles cliniques Nantaises, pareil on me l'a évoqué sans me donner de traitement. Et c'est quand j'ai changé, donc c'était en 2001 que ça a commencé et ça été diagnostiqué en ... 2006, enfin entre 2005 et 2006 par mon médecin traitant donc ça a mis entre trois et quatre mois.

Alix F.: Vous pensez qu'il y a un évènement à l'origine ?

Mme F.: Si c'est quand j'avais vu le médecin du centre anti-douleurs, le docteur D à la clinique Brétéché, j'ai demandé si ça pouvait avoir un lien avec le divorce de mes parents et il m'a dit oui. Donc il y a eu des antécédents de l'enfance, mais il y a aussi le fait que comme j'étais enceinte et d'apprendre que mes parents allaient divorcer malgré le fait que je m'y attendais, ça a déclenché la fibromyalgie.

Alix F.: Donc c'était après la naissance de votre fille ?

Mme F.: oui c'était après la naissance d'Urtilla. En fait ça a même commencé avant parce que Urtilla a été conçue au mois de mars 2001, ma mère m'a annoncé le divorce quand j'étais à un mois de grossesse donc je n'ai pas vécu correctement ma grossesse parce que je ne sentais pas le bébé bouger. A trois mois j'avais eu des saignements et on m'avait dit que le bébé était perdu, sans faire quoi que ce soit par un médecin de garde et en fait le bébé était toujours là et c'est que les échographie quand j'en avais qui me rassurait parce que je voyais que ça bougeait ! Et tout ça, ça fait que ça a déclenché la maladie.

Alix F.: Et votre deuxième grossesse, vous l'avez vécu comment ?

Mme F.: Ben je n'avais pas de douleurs ! Pas de douleurs pendant ma grossesse. J'étais très bien, je n'avais pas de douleurs aux trapèzes ... rien, j'avais juste la fatigue mais sinon au niveau douleurs, j'étais parfaitement bien.

Alix F.: Avant, vous aviez beaucoup de douleurs ?

Mme F.: Ah oui beaucoup de douleurs, déjà l'hiver j'ai beaucoup de douleurs, ensuite on est dans le marais, donc le temps est souvent humide donc je le ressens beaucoup au niveau du trapèze, au niveau de la mémoire, de la concentration et puis l'insomnie le soir, pas beaucoup de sommeil...

Alix F.: Avant d'être enceinte vous n'aviez pas des craintes ?

Mme F.: Non parce que le médecin m'avait dit ... toute manière la deuxième grossesse n'était pas prévue, ça été une surprise. On avait essayé quand notre fille était plus jeune, ça ne marchait pas, on m'avait dit que je n'avais pas de deuxième enfant. Donc là surprise générale au mois de mai l'année dernière.

Alix F.: Bonne surprise ?

Mme F.: Oui bonne surprise malgré tout! Mais au départ c'était dur d'accepter parce qu'on s'était fait à l'idée d'avoir qu'un enfant, on s'était dit que c'était la nature mais quand même on était content ! J'en avais parlé à mon médecin de la clinique Brétéché, et il m'avait dit que ça pouvait être tout l'un ou tout l'autre, soit j'allais avoir plein de douleurs ou soit j'en allais ne pas en avoir, ça dépend des hormones. Et j'ai passé une grossesse extra par contre dès l'accouchement fini les douleurs sont revenues, je pense deux jours après, et aussi fortes qu'avant, faut dire aussi que je faisais la route aussi tous les jours à la Roche pour aller voir mon gars. Donc la route, la fatigue, tout ça .... Après j'ai eu le vaccin contre la coqueluche, je trouvais bizarre que j'avais de plus en plus de douleurs, que je ne pouvais plus rien faire et donc .... ce n'est pas le médecin traitant qui m'a dit que c'était dû au vaccin, c'est un ostéopathe. Les médecins sont au courant que les vaccins ne sont pas bons pour les fibromyalgiques mais ils ne vous le disent pas ! Donc moi c'est un ostéopathe qui m'a dit : "Votre vaccin ne vous a pas arrangé du tout, c'est pour ça que vous avez des douleurs." Donc il m'a traité pour les douleurs mais elles étaient toujours persistantes, elles étaient toujours là, malgré ses soins, elles étaient là moins fortes mais j'avais quand même des douleurs. Et puis bah là... quand il y a du soleil ça va très bien, mais dès que le temps est mauvais comme là, c'est gris ou autre, bah ça joue sur le moral, la dépression, douleurs aux trapèzes et tout ça... tout revient.

Alix F.: Vous avez un traitement ?

Mme F.: Oui un traitement médicamenteux, je prends de l'effexor 37.5, monocrit 200, et 8 gouttes de rivotril. Mais même le rivotril il ne me fait plus rien, je suis tellement habituée avec que... les insomnies sont toujours là. En gros j'ai 2 à 3 heures de sommeil par nuit. Et je me rendors sur le matin quand il faut se lever pour le petit.

Mais pendant la grossesse, je n'avais pas pris de traitement du tout, ce n'était pas conseillé, j'avais tout arrêté j'étais hyper contente, j'étais bien malgré le fait que je devais rester alitée parce que j'avais une grossesse à risque, un diabète gestationnel qu'on a détecté à 5 mois de grossesse mais malgré tout ça, niveau douleurs j'étais très bien.

Alix F.: En fait qu'est ce qu'il s'est passé pendant votre grossesse ?

Mme F.: J'ai eu une menace d'accouchement prématuré mi-novembre. Déjà le 11 novembre, je sentais que ça venait, il y avait une forte tempête et tout ça, je me suis dit: "Bon on va prendre du spasfon.". Dimanche soir, je me suis demandée si j'allais appeler le médecin. Je n'appelle pas, et puis le lundi on était avec notre fille à table, et j'ai dit: "Je ne mange pas je sentais que ça poussait !" J'étais à 26-27 semaines. Donc j'appelle une ambulance, ils m'ont dit qu'ils n'avaient pas d'ambulance. J'ai appelé la sage-femme, la sage-femme a dit : "J'arrive tout de suite !". Elle m'a ausculté et m'a dit que j'étais à un centimètre. Donc elle a rappelé les ambulances, elle les a appelés deux fois et c'est une ambulance de Noirmoutiers qui est venue. Je suis restée trois semaines à Nantes donc jusqu'à décembre, tout en sachant que... je sentais que le bébé poussait vers... la fin novembre. Je signalais que j'avais des pertes, on me disait que c'était normal et tout, que je pouvais pas trop bouger, donc on m'a dit que c'était normal: "Vous ne savez pas ce que c'est d'aller jusqu'au terme !". Je sentais que le bébé descendait, pourtant on aurait dû plus me surveiller parce que la première je n'ai pas perdu les eaux mais j'ai accouché 2 mois avant mon terme. Donc moi le liquide que je perdais je croyais que c'était des pertes blanches et c'est là que ... moi je ne pensais pas que c'était... le liquide, et du coup ça n'a pas été bien surveillé par le CHU de Nantes. Bon maintenant je ne leurs en veux plus mais c'est vrai que ça été un peu dur. Bon parce que au début je disais ce que j'avais mais après je disais plus rien parce que j'avais l'impression de ne pas être écouté. Même le week end, je disais que je sentais le bébé qui descendait, et on me disait : "Non non c'est rien, vous ne savez pas ce que c'est d'être aller au terme, et tout !" Je me suis dit, j'en ai eu une quand même, je sais quand le bébé il pousse. Je sentais que ça... malgré le fait que je n'avais pas de contractions, je sentais que ça poussait. Le lundi, on m'a fait une échographie, le col était très court, et ils m'ont autorisé à sortir alors que je n'aurais pas dû normalement de l'hôpital de Nantes parce que le col était très court, il était à 10 mm,

même si je n'avais pas de contractions. En plus je n'avais pas le droit à l'ambulance, tout en sachant que je devais rester allongée et ne pas faire de route pendant 15 jours. (*elle habite à 45 minutes en voiture du CHU*) C'est vrai que ... j'ai été mal reçue à Challans par rapport à ça parce qu'ils n'ont pas toléré que Nantes me laisse sortir avec un col à 10.

Alix F.: Vous étiez à quel terme à ce moment là ?

Mme F.: J'étais à 33 semaines. Donc il est né à Challans, de Challans ils l'ont emmené en hélico à Nantes donc de Nantes, le lendemain ils l'ont rapatrié à la Roche sur Yon, nous on voulait qu'il reste à Nantes mais comme il prenait la place d'un trop grand préma, on l'a rapatrié à la Roche donc nous on faisait la route tous les jours pour aller à la Roche. Moi je n'avais pas de place à la Roche pour rejoindre mon enfant, je suis sortie au bout de même pas 48h de la maternité sur ma demande parce que je ne pouvais plus rester à la maternité parce que j'entendais les autres petits. Et je n'avais pas de place à la Roche pour être auprès de mon enfant donc je faisais la route tous les jours. Ma fille, elle a été 5 semaines à être à droite à gauche, parce que moi le temps que je sois hospitalisée avant et après le bébé, sachant que pour elle, psychologiquement ça été très dur parce qu'elle me voyait partir le matin et revenir le soir fatiguée. le week-end, elle venait avec nous voir son petit frère, elle pleurait parce qu'elle le laissait là-bas. On a eu trois mois très durs jusqu'au mois de mars, tout en sachant qu'elle était toujours toute seule. {émue} Là, on ne faisait plus de sortie à trois, c'était à deux parce que il y en avait toujours un qui était avec le petit.

Donc c'est vrai que ça été dur, et j'étais un peu déçue de ma prise en charge. Et j'ai jamais compris pourquoi on m'avait laissé sortir avec un col aussi court.

Alix F.: Du coup, vous avez vécu comment votre accouchement ?

Mme F.: Bien.

Mais je l'avais pressenti, j'avais toujours dit à mes proches : "Vous allez voir je vais sortir de Nantes, je vais accoucher à Challans !" Et vous voyez, ça s'est confirmé.

J'ai ... enfin ça été vite, en 20 minutes il était là ! J'ai vécu la délivrance bien mais la séparation très mal. Parce que je n'ai pas dormi dans la nuit du mercredi ou jeudi vu que je n'avais pas mon enfant près de moi, ils avaient laissé le berceau dans la chambre et j'entendais les bébés criés à côté. J'avais qu'une hâte, c'était d'être près de mon fils et ça ... ça été très dur. Donc étant fibromyalgique et n'ayant pas son enfant, bah ça a joué sur le moral, les douleurs, la dépression, tout ça... Mais l'accouchement s'est bien passé, j'ai rien senti, c'était express, en 20 minutes, il était là.

Alix F.: Donc je suppose que vous n'avez pas eu la péridurale ?

Mme F.: Non je ne l'ai pas eu mais je n'ai pas eu mal. Pour ma fille, je ne devais pas avoir la péridurale pour ma fille, quand ils me l'ont accordée, je n'en voulais pas, mais j'ai souffert le martyr donc ils m'ont mis un analgésique et mon col s'est dilaté avec cet analgésique.

Alix F.: C'était un choix le fait que vous n'avez pas eu la péridurale ?

Mme F.: Bah il m'avait dit au départ que je ne pouvais pas l'avoir mais il ne m'a pas dit pourquoi. Et quand ils m'ont dit: "On va vous la donner." J'ai dit : "Non, ça va aller." mais plus tard quand j'ai demandé, ils m'ont dit: "Non, c'est trop tard !". Ils m'ont mis un analgésique pour calmer les douleurs, j'avais toutes les douleurs dans les jambes. C'était plus long pour ma fille, je suis rentrée en salle à 6h du matin et elle est née à 17h30. Et ils m'ont percé la poche des eaux.

Alix F.: Est-ce que vous pensez que vous supportez mieux les douleurs, vu que vous en avez très régulièrement ?

Mme F.: Oui, je supporte mieux la douleur parce que je fais de l'hypnose et je fais des séances de relaxation chez moi, dès que je sens que ça ne va pas. Je mets un CD zen, musique cool, douce ... ça m'aide. Je ferme un instant mes yeux je ne pense à plus rien, je me relâche, c'est vrai que maintenant avec le petit je n'ai pas la même activité donc les douleurs sont un peu plus importante quand même.

Alix F.: Vous étiez suivi par qui pendant votre grossesse ?

Mme F.: Le Pr P., enfin il m'a vu qu'une fois parce que c'est mon gynécologue de Challans qui m'a suivi et puis quand je devais voir le Pr P. Bah je l'ai vu qu'une fois parce que je suis rentrée à l'hôpital après. Et puis bah je devais voir la sage-femme à domicile pour les cours de préparation mais c'est pareil, je n'ai pas pu vu qu'il est né avant le terme, on n'a pas eu le temps. La sage-femme à domicile devait le faire, mais on n'a pas eu le temps de s'organiser vu que je suis allée à Nantes plus tôt que prévu.

Alix F.: Et vous avez parlé de la fibromyalgie ?

Mme F.: Bah oui tout était dans le dossier, le Pr P. savait. Oui parce qu'en plus j'ai eu des soucis gynécologiques au mois de mai et puis, mon gynéco qui me suit actuellement à Challans m'avait trouvé une masse et donc je suis allée voir le Pr. et puis

il m'a hospitalisé fin juin, et lui il n'avait rien trouvé, pas d'endométriose, ni quoi que ce soit et je lui ai demandé de quoi ça pouvait provenir quand je l'ai vu après l'opération et il m'a dit que ça pouvait être dû à la fibromyalgie. Il m'a dit que les douleurs que j'ai lors des rapports, même autrement ça pouvait provenir de la fibromyalgie. Donc il m'a mis un analgésique, quand je l'ai revu mi juillet, il m'a dit qu'il avait mis un anesthésique en locale pendant l'opération, ah non ça il me l'a dit après l'opération, et il m'a dit : "Vous me direz ce qu'il en est la prochaine fois." Et quand je l'ai revu mi juillet, bah ça allait beaucoup mieux. Et il m'a dit : "Vous voyez ça venait de la fibromyalgie !"

Alix F.: Et c'était quoi ...

Mme F.: C'était des douleurs abdominales très fortes, pliée en deux, pas pouvoir bouger, l'appétit coupé, mauvaise digestion, en plus faut savoir qu'on a une colopathie fonctionnelle quand on est fibromyalgique donc ça n'aide pas. Là j'avais pleins douleurs, le médecin me donnait des médicaments, ça ne me faisait rien, et quand il a fait la coelio, il n'a rien trouvé, il m'a dit : "Pour moi c'est la fibromyalgie!".

Ah oui et puis aussi le Pr P, c'est lui, qui m'a des clips sur mes trompes, le système "essure". Oui parce que je ne voulais plus d'enfants, vu que j'ai 39 ans, et que deux enfants c'est très bien, bah j'ai demandé à me faire stériliser. Et ils m'ont juste donné un truc à prendre par la bouche, et après ils ne m'ont pas fait d'anesthésie, j'ai fait de l'hypnose. je me suis auto-hypnotisée pendant qu'il faisait ça, j'ai rien senti ! Pr P. me demandait si ça allait, je lui disait : "Oui oui, j'ai l'habitude !"

Alix F.: Ah oui c'est efficace l'hypnose chez vous !

Et pour revenir à votre accouchement, est-ce que vous aviez des craintes avant l'accouchement ?

Mme F.: J'avais des craintes parce que je savais qu'il allait être prématuré, on m'avait dit que non, mais moi je le sentais en moi. La sage-femme me disait : " il ne faut pas y penser." mais moi je le sentais moi. Et la crainte c'était surtout de laisser notre fille toute seule et de ne pas pouvoir m'occuper d'elle pendant ma grossesse, je ne pouvais pas trop jouer avec elle, je ne pouvais pas sortir avec elle. Donc c'était surtout ça. Et de savoir comment elle allait l'accepter en même temps. On allait passer d'une vie à trois pour une vie à quatre. Après il y a avait l'agrandissement à prévoir donc ça fait beaucoup de choses.

Alix F.: Et là comment ça se passe ?

Mme F.: Bah ça va avec les enfants, on s'organise.

Et pour la fibromyalgie, bah j'ai toujours mal aux trapèzes, mais le plus difficile, ce ne sont pas les douleurs, c'est de ne pas pouvoir tenir une conversation très longtemps et de chercher ses mots parce qu'on a un problème de ... ça vient de la sérotonine, le langage... on cherche ses mots et ça on ne comprend pas toujours. En plus, on est fatigué parce qu'on a des insomnies et puis fatigue dit, manque de concentration, euh manque de pleins de choses ... dépression tout ça. Moi je sais que j'avais un simulateur d'aube qui m'aidait l'hiver, bah là manque de bol le simulateur est en panne parce qu'on trouve plus les ampoules ! C'est bien, il ne fabrique plus les ampoules ! Mais je sais que ça, ça m'aidait beaucoup.

Alix F.: Je ne connais pas, qu'est-ce que c'est ?

Mme F.: En fait c'est un radio réveil où la lumière se met en route tout doucement, une lumière très douce avec des bruits de nature, ça vous réveille en douceur et ça vous aide à mieux passer l'hiver. Si vous voulez, c'est comme... ceux qui sont dans le nord, en Suède et tout ça, ils ont pas beaucoup de soleil, alors ils font beaucoup de luminothérapie. Ils ont une lampe à côté d'eux et ça aide. Mais j'ai jamais fait partie d'association parce que je me suis dit, si je vais là dedans, je vais voir des gens qui sont plus malades que moi et je vais ressortir encore plus démoralisée ! Ce qui m'a toujours sauvé c'est que je sois toujours positive, "sauvé entre guillemets mais je suis toujours positive. Enfin je dis pas que de temps en temps ... mais j'essaie de rester positive.

Alix F.: Je ne vous ai pas demandé, vous êtes suivi par quelqu'un pour la fibromyalgie ?

Mme F.: Oui, alors il y avait le docteur R. c'est le médecin de la douleur, et là j'ai fait une cure ... j'ai été hospitalisée trois jours il y a trois ans et là je recommence une nouvelle fois et je vais être opéré du canal carpien donc pour pas avoir trop de douleurs, je prévois une cure.

Alix F.: Et avec tout ça, vous voyez comment votre corps, vous le sentez comment ?

Mme F.: Bah lourd ! Lourd... parce que c'est un poids. En plus, on prend du poids pendant la grossesse, et puis il y a tous les autres symptômes, trouble du sommeil, perte de la mémoire, problème de vue aussi, parce qu'il faut savoir que maintenant je ne peux plus conduire comme avant, je ne peux faire que quelques kilomètres aux alentours de Challans. Quand j'ai des rendez-vous sur Nantes, faut que ce soit mon mari qui m'amène sinon j'ai des céphalées et tout ça. J'ai des rééducations d'orthoptiste pour les yeux parce que mes yeux ne fixent pas plus de 5 minutes donc il ne faut pas que je conduise trop longtemps au bout d'un moment ...( s'occupe de son fils qui pleure. )

Oui mais la vue, c'est problématique je ne peux plus lire comme avant, je ne peux pas conduire comme avant, je ne peux pas faire de couture comme avant, de broderie, de canevass donc c'est vrai que mes activités sont limitées. Quand on est

énergique, et que d'un seul coup la vue ne fixe plus, et ... on se sent contribuable vis à vis des autres. Chaque rendez-vous que je prends à Nantes il faut que je fasse en fonction de mon mari, et ça ne l'arrange pas toujours non plus. Bon je sais qu'il a un métier indépendant mais qui est très prenant puisqu'il est agriculteur, donc c'est très prenant. Donc il faut que je m'adapte en fonction de lui.

Alix F.: Vous pensez que c'est comme un handicap ?

Mme F.: Oui, oui c'est un handicap, à force la vue, on la perd, on n' a plus le goût de sortir parce qu'on tombe dans la dépression, c'est tout un cercle vicieux.

Alix F.: Est-ce que vous aviez des suggestions pour la prise en charge des femmes enceintes atteintes de fibromygie ?

Mme F.: Faudrait que ce soit une maladie reconnue parce qu'on aurait plus d'aides à la maison, une aide ménagère, parce que quand l'enfant est petit, on a toujours du mal à le soulever ou à faire quoi que ce soit, donc ça serait bien qu'on soit reconnu, et qu'on soit pris en charge et qu'on est une aide plus importante. J'ai pu avoir une aide avec un certificat médical mais que deux heures par semaine, c'est très peu. Voilà, donc une meilleure prise en charge pour tout ce qui est ménage, repassage parce que tout ça, passer la serpillière, le repassage c'est très dur pour effectuer ces tâches là. Donc une meilleure reconnaissance et une meilleure écoute des médecins, qu'on nous dise pas à chaque fois : "C'est dans la tête", qu'on nous croit. C'est une maladie qui est dure à détecter, maladie orpheline, et c'est ça qui est dommage parce qu'il y en a de plus en plus et on n'est pas reconnu. Même pour le travail c'est dur, bon là je ne travaille pas mais je vois, quand je travaillais avant, vers 11h j'avais déjà une baisse de mémoire et baisse de la concentration, j'avais du mal à voir les touches donc c'est vrai que si on pouvait être reconnu ça serait bien. En plus, ce qui est difficile c'est que les gens pensent que vous êtes en bonne santé mais ils ne s'imaginent pas ce qu'il se passe à l'intérieur et comme on souffre. Ça c'est dur aussi.

Alix F.: Vous avez d'autres suggestions Mme F. ?

Mme F.: Non je crois que je vous ai tout dit !

# Résumé



La fibromyalgie est une pathologie marquée par des douleurs chroniques diffuses très souvent associées à d'autres symptômes tels que la fatigue, les troubles cognitifs, et une comorbidité psychologique. C'est une pathologie qui touche principalement la femme, elle peut l'atteindre quand elle est en âge de procréer et provoque un retentissement physique, psychique et social important. La prise en charge de ces patients est globale et fait appel à de nombreux professionnels pour allier les thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses.

Les objectifs de ce travail sont d'explorer le vécu des grossesses chez des femmes atteintes de cette maladie et les attentes de celles-ci à partir d'une étude qualitative exploratoire auprès de huit patientes.

L'évolution de la maladie pendant la grossesse est variable d'une femme à l'autre, d'où la nécessité d'adapter la prise en charge pour chaque patiente. Une femme souhaitant une grossesse souffrant de fibromyalgie, nécessite la réactivation d'un réseau de soins avec l'intervention des professionnels de santé concernés par la maternité et la fibromyalgie. La formation du corps médical est difficile pour toutes les pathologies mais l'information reste essentielle tout comme la communication entre les intervenants. Pour cela, un « référent douleur » pourrait être mis en place pour faciliter la prise en charge de ces patientes. Ces suggestions ont pour objectif un accompagnement global et optimal au cours de la maternité de ces femmes.

Mots clés : Fibromyalgie, symptômes invalidants, maternité, vécu, attente, prise en charge interdisciplinaire