

La chanteuse Guylaine Tanguay témoigne sur sa façon de vivre avec la fibromyalgie

Depuis combien de temps vivez-vous avec la fibromyalgie ?

J'ai été diagnostiquée à l'âge de 42 et je viens d'avoir 50 ans. Cela va faire huit ans. J'ai toujours eu des douleurs, sans chercher leurs origines, mais quand j'ai eu une crise plus intense j'ai décidé d'aller consulter. J'ai fait beaucoup de tests avant de recevoir le diagnostic de la fibromyalgie. J'étais un peu familière avec le terme « fibromyalgie » parce que ma mère en souffre. La vie avec cette maladie nécessite une adaptation au quotidien, c'est une maladie qui évolue, qui se transforme. Dans mon cas, je ne prends pas de médication, j'ai décidé d'arrêter. Je gère selon mon état. Bien sûr, la douleur n'est jamais bien loin. Vivre avec la fibromyalgie, ça chambarde une vie. Je suis une fille de routine, structurée, organisée, mais cette maladie implique tout l'inverse. Du fait de ma profession, j'ai un horaire très serré, qui est parfois totalement bouleversé par la fibromyalgie.

Comment a réagi votre entourage à l'annonce de votre diagnostic ?

Au début, c'était plus difficile pour moi, que pour mon entourage. Je ne suis pas une personne qui se plaint. Je faisais mes journées en ayant mal, j'étais habituée puisque la douleur fait partie de ma vie depuis longtemps. J'ai toujours eu des problèmes avec mes ovaires et mon utérus. Disons que mes organes féminins m'en font voir de toutes les couleurs! J'ai fait des spectacles avec des douleurs au ventre, des hémorragies. J'avais rarement des journées sans douleur, alors mes filles et mon mari sont habitués à me voir comme ça. J'ai toujours essayé d'alléger l'ambiance à la maison, je ne voulais pas installer une atmosphère de peur parce que mes filles étaient jeunes. Le caractère invisible de la douleur dans la fibromyalgie complique un peu la donne, il y a des journées où j'ai très mal, je n'en parle pas et cela ne se voit pas. Je ne peux pas en parler tout le temps et je ne demande pas beaucoup d'aide, pas assez peut-être... Quand mes douleurs aux mains ont empiré, je ne pouvais plus faire certaines tâches de la vie courante comme simplement éplucher des pommes de terre. Tout le monde me soutient sans poser de question, parce que je ne veux pas que ça devienne « Le sujet » de la famille. Maintenant, mon mari et mes filles sont toujours très attentifs, ils m'aident sans que j'aie à le demander, je suis chanceuse! J'ai de la chance que ma famille m'appuie autant parce que je sais que ce n'est pas partout pareil. Je reçois des messages de femmes qui me disent que leur mari ou leur famille ne comprennent pas. C'est une situation difficile, nous nous sentons déjà diminuées pour certaines choses. Il faut l'accepter et en plus se sentir juger par les gens de notre entourage, ça fait plus mal que la douleur physique. Je subis encore quelques fois le jugement des personnes que je côtoie, mais j'ai appris à ignorer ces commentaires.

Que faites-vous pour vous sentir mieux ?

Heureusement, mon métier me fait du bien. Je ne veux pas avoir l'air de la fille qui s'invente des remèdes et je ne veux pas faire croire n'importe quoi aux gens. Quand je chante, j'ai l'impression

qu'il n'y a plus rien qui existe. C'est sûrement psychologique, mais lorsque je mets mes talons hauts, mon corps s'habitue, se réchauffe puis pendant que je fais ma performance, j'oublie tout, je ne ressens plus aucune douleur, ou presque. J'en ai parlé à un médecin qui m'a dit que ce phénomène s'appelle « l'adrénaline » et la passion. Je conseille souvent aux gens de se trouver une passion. Quelque chose qui vous anime et vous porte. Ça peut être le tricot, le dessin, vous n'êtes même pas obligé d'être bon dans votre passion. Il faut juste faire voyager son cerveau et ça fait du bien. Ce sont des petites choses, pas des thérapies, mais des passions qui font un bien fou.

Quels conseils donneriez-vous aux personnes atteintes de fibromyalgie ?

Dans la vie, on dit souvent « Écoute ton corps », moi, je leur dirais l'inverse. Quand on souffre de fibromyalgie, si on écoute trop son corps, on ne peut plus rien faire. Ne rien faire, c'est la pire des choses. Parce que plus on est crispé, plus notre corps se rouille et on se concentre alors sur ses douleurs. Je conseille tout le temps aux gens d'aller au bout de leurs capacités, c'est valorisant psychologiquement d'aller au-delà de sa douleur. S'enfermer dans sa routine et ses douleurs peut même mener à une dépression. Testez votre corps et allez au bout de vos capacités en restant actifs.

Selon vous, comment pourrait-on mieux prendre en charge les personnes atteintes de fibromyalgie au Québec ?

Pour mieux aider les personnes atteintes de fibromyalgie, il faut d'abord les croire. C'est le début de tout. Une fois qu'on les croit, il faut les écouter parce qu'on ne souffre pas tous de la même façon. Il faudrait que la fibromyalgie soit plus reconnue par les médecins et surtout, qu'ils la comprennent mieux. J'ai parlé à plusieurs médecins. Certains croient à la fibromyalgie et sont là pour t'aider, mais d'autres restent dubitatifs. Un médecin m'a déjà dit en consultation pour donner suite à une de mes crises de douleurs : « Est-ce que vous prenez vos antidépresseurs ? » Parfois, les médecins ne sont pas à l'écoute, peut-être parce qu'ils ne sont pas familiers avec cette maladie, cela doit changer. Le gouvernement pourrait aussi rembourser des traitements alternatifs comme les massages, ou d'autres choses qui peuvent soulager parce que tout le monde n'a pas les moyens de s'en payer. Tout cela serait vraiment utile. De mon côté, j'en parle publiquement parce que je veux que les gens s'ouvrent et comprennent ce que l'on vit. Ce n'est pas dans notre tête, ça existe! Je souhaite de tout mon cœur que cette condition, cette maladie, soit considérée et comprise. Ce sera alors le début de la liberté d'en parler pour tous ceux qui doivent vivre avec ce mal qui a le don de trop bien se camoufler...