

Maladies Auto-immunes

Quand nos défenses nous attaquent

Sébastien Garcia

Fibromyalgie

Prisonnière de l'invisible

Afin de mieux comprendre la maladie, je vais commencer par Quelques témoignages :

1. « Je tombe et je me relève. Je n'abandonne jamais »

Elle défie toute compréhension. Elle se propage dans mon corps. J'attends que ça passe et elle se déplace à un autre endroit.

J'essaye de ne pas pleurer, de ne pas crier et de faire semblant de ne pas avoir mal. Le cœur battant, éreintée et fatiguée

je ne trouve plus le sommeil. Mes muscles se tordent, se nouent et je ne peux rien faire pour les détendre.

Je rêve d'une dose d'adrénaline pour tout éclater et pour tout libérer. Je ne suis plus en mesure de me concentrer pour parler clairement et correctement. Je perds les mots au milieu d'une phrase.

Ça veut dire quoi penser quand votre cerveau ne suit plus ? Et le regard des gens dans tout ça ? Ils vous prennent pour une arriérée, une incapable, une stupide, une illettrée, voire une handicapée (d'ailleurs c'est ce que je suis).

En partant de ma tête jusqu'à la pointe de mes pieds j'ai l'impression de porter un fardeau lourd et constant. Mes pieds, mes orteils, mes chevilles, mes genoux, mes hanches, mes poignets, mes mains, mes épaules... Tout mon corps ressent des picotements pénibles,

désagréables et déplaisants. Tout devient sensible, même par un bref toucher ou un simple frottement.

C'est un enfer, la souffrance est journalière. Et cette douleur qui se déplace constamment et continuellement. Quand je sors de la salle de bain, je dois m'asseoir pour me reposer. Des supplices corporels avec des poussées imprévisibles. Pas de planification, pas d'avertissement. Difficile d'entrevoir, de prédire comment je me sentirai du jour au lendemain.

Mais malgré tout, je dois garder la tête haute et positiver pour conserver un sentiment de normalité face à tous ceux que je croise. Marcher, conduire, faire des achats avec un mal de dos, avec des nausées, avec des migraines, n'est pas chose aisée.

Bien trop souvent, ce n'est plus du sang mais de l'acide qui coule et me brûle de l'intérieur. Je veux faire abstraction de la douleur pour essayer d'être moi-même, celle que j'étais. Mais cette souffrance hideuse et constante m'en empêche et prend le dessus.

Des piqûres, venant de nulle part, s'attaquent à ma poitrine, à mon ventre, me coupant le peu de souffle qu'il me reste. J'ai l'impression d'être déchirée sous la peau. De nouveaux symptômes et des problèmes de santé viennent s'ajouter quotidiennement. Cette combustion interne me consume de l'intérieur.

Bien sûr, il y a les jours « normaux ». Pendant ces jours d'accalmie, le niveau de douleur s'évalue entre 6 et 7 sur l'échelle de la douleur chronique.

Autrement dit :

De 0 à 3 : Je vais bien, tout va bien
(Jamais, au grand jamais)

De 4 à 5 : Je vais bien, merci
(Jamais)

De 6 à 7 : J'ai mal en continue,
j'essaye de gérer (De parfois à souvent)

De 8 à 9 : Je vais mal, très mal (Très
souvent)

10 : Je n'ai plus de mots, c'est
horrible (Trop souvent)

C'est un réel handicap que les autres ne voient pas. Pour la plupart des gens, le « je ne peux pas travailler » se transforme en « je ne veux pas travailler ». Il est tellement plus facile de se faire traiter de paresseuse et de croire que les symptômes sont imaginaires.

Un combat quotidien contre la maladie et contre la société. Allez leur

expliquer et surtout leur faire comprendre que c'est comme si tous nos os étaient cassés, nos muscles lacérés, nos tendons coupés, notre cerveau compressé et assombri...

Je voudrais juste modifier le regard des autres et chercher à améliorer la prise en charge de cette maladie négligée parce que trop peu connue. Les nombreux cas différents et complexes sont difficiles à diagnostiquer. Les prises en charge sont souvent incomplètes ou inadaptées.

Je ne meurs pas, mais je ne vis pas non plus. Malgré tout ça, ne jamais abandonner. Toujours se relever, se dépasser et se redresser pour mieux avancer.

Alice, 45 ans.

2. « La souffrance éternelle »

La maladie est là, du matin au soir et du soir au matin, hypocrite et sournoise. Même le réveil est douloureux. Mon corps est tellement lourd que j'ai du mal à avancer, à mettre un pied devant l'autre.

Descendre les escaliers devient un vrai calvaire. À chaque mouvement, ce sont des aiguilles qui viennent s'enfoncer dans mes membres et dans mes articulations. Cette fichue maladie me rend la vie impossible. Le moral n'est pas toujours au beau fixe, loin de là.

Les promenades deviennent de plus en plus difficiles. Marcher une centaine de mètres est un vrai calvaire. Tout devient laborieux, même ouvrir une simple bouteille d'eau me coûte très cher. Et encore ; quand j'y arrive !

Tous les médicaments ne servent qu'à me faire planer, à délirer, à m'abrutir et à me détruire. La perception du monde réel devient si étrange que la normalité n'existe plus. Parfois j'ai besoin d'exploser pour ne pas devenir folle.

Derrière les souffrances physiques, il faut encore affronter les douleurs morales, la méchanceté et la médisance des autres. Tous ces autres qui refusent et ne veulent pas comprendre... Nous comprendre.

Cette maladie est lâche et invisible. Aujourd'hui, je sais que ma souffrance sera éternelle. À moins d'un miracle, mais cette absoluteion est rarissime.

Arielle, 57 ans.

3. « Une lueur d'espoir »

Il y a quelques années, je me fatiguais de plus en plus, mais je n'écoutais pas mon corps. Quand les douleurs ont commencées à se diffuser en moi, elles ne m'ont plus laissé beaucoup de répit. Elles apparaissent sans prévenir mais elles ne disparaissent jamais. Au mieux, elles s'atténuent par moments.

Elles sont imprévisibles. Hier sous la plante des pieds, les épaules. Aujourd'hui sur les cuisses, les avant-bras. Et demain ? Où iront-elles se manifester ? Et tout ça, sans parler des migraines quasi constantes. Tout cela rend impossible de faire des projets, des sorties à l'avance.

Mon cerveau est sans cesse en ébullition, accompagné des troubles de la concentration. Aucun raisonnement « logique », aucun repos. Je ne suis pas