



FIBROMYALGIE

BRISER L'OMERTA

CIRIELLE ROSE D

*Ce livre est dédié
aux milliers de personnes qui se
battent chaque jour contre la
maladie.*

Je remercie chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à l'écriture de cet ouvrage, merci pour vos encouragements, votre patience et votre soutien.



POURQUOI UN LIVRE SUR LA FIBRO ?

Etant moi-même **fibro** et vivant les nombreuses difficultés à faire connaître et comprendre cette maladie, j'ai ressenti le besoin d'en parler donner un autre regard où encore trop de préjugés sont liés à cette pathologie.

Cette maladie invisible est pourtant bien réelle. La maladie aux cent symptômes, aux cent visages, aux cent maux.

J'ai eu l'envie de partager mon témoignage et de donner également la parole à de nombreuses personnes souffrant comme moi. Parler de l'impact que cette maladie a sur notre vie. Vous éclairer, sans langue de bois, notre souffrance de tous les jours. Mais aussi partager des informations, des astuces et des conseils.

ORIGINE DU MOT

FIBRO : tissus fibreux en latin

MYOS : muscle en grec

ALGIE : douleur

D'après certaines informations, le terme « **fibrosité** » serait décrit pour la première fois en 1976. Pourquoi et comment se déclenche cette maladie ?

Elle est souvent liée à des événements tels que : stress - traumatisme - viol - décès - inceste - divorce - burn-out - abandon et violences subies et refoulées. On ne naît pas avec ces douleurs chroniques. Mais, elles s'installent généralement à l'âge adulte. Elles vont déclencher des « crises » ou des « poussées ».

Quels en sont les symptômes ?

Fatigue chronique

Asthénie

Troubles du sommeil

Anxiété

Troubles de l'audition

Baisse des performances physiques, intellectuelles, sexuelles

Acouphènes

Bouffées de chaleur

Transpiration excessive nocturne

Sensation d'être dans le brouillard

Difficultés d'expression

Perte du fil de la conversation

Syndrome du canal carpien

Epine calcanéenne

Troubles de la circulation sanguine

Sensation de froid extrême ou de brûlure sur la peau

Démangeaisons

Grattage incontrôlé

Maux de dents

Difficulté à ouvrir et fermer la mâchoire, difficulté à monter et descendre les escaliers, difficulté à lever et baisser les bras, difficulté à avaler, à parler voire bégaiement

Hypersensibilité de la peau et des cheveux

Extrémités des doigts rouges ou blanches
Douleurs faciales
Migraine, céphalée
Douleurs à la mastication
Règles douloureuses (endométriose)
Dyspareunie (douleurs pendant les rapports)
Sensation d'engourdissements ou fourmillement
Etat confusionnel
Perte de la force au niveau des mains
Genoux et jambes qui se dérober
Gonflement des pieds, chevilles et genoux
Syndrome des jambes sans repos
Hypersensibilité atmosphérique et aux allergènes
Humeur changeante
Idéation (sensation de marcher à côté de ses chaussures, d'être à côté de la plaque)
Impatience, irritabilité
Manque de vitalité
Bruxisme (dents qui grincent)
Côlon irritable
Constipation et diarrhée
Maladresse (se heurter, se cogner, se blesser sans raison apparente)
Mémoire à court terme perturbée
Sècheresse buccale, sècheresse des yeux (semblable à la maladie de Gougerot Sjörger)
Myoclonies nocturnes (contraction musculaire des jambes)
Palpitations cardiaques
Malaises
Crises d'angoisse ou de panique
Impression de mourir
Photophobie (lumière naturelle et artificielle difficile à supporter)
Raideurs
Mouvements entravés en restant dans la même position
Possibilité d'avoir des mastoses ou kystes aux seins
Douleurs aux sinus, sans signe radiologique
Fuites urinaires et cystites à répétition
Vision trouble (fausses images devant les yeux ou mouches volantes)
Spasmes incontrôlés des yeux et paupières
Apnées du sommeil
Phobies, tocs et dépression
Ecchymoses sur tout le corps qui apparaissent sans s'être cogné ou être tombé
Herpès labial fréquent

Ceux-ci sont une partie des ressentis qui varient d'une personne à l'autre et à divers degrés et fréquences. On peut aussi arriver à des stades de paralysie passagère ou de longue durée nécessitant aide et assistance pour les gestes du quotidien qui se transforment en cauchemar.



FIBROMYALGIE VOLEUSE DE VIES

Témoignages

Quelques expériences de malades qui se sont exprimés librement pour se faire entendre et comprendre aussi bien par leurs proches que par le corps médical pour être enfin entendus et reconnus.



Aussi loin que je m'en souviens dès ma petite enfance, une sensation m'habite. Hypersensible, empathique, je sens, je perçois des choses que je ne peux expliquer. Impression étrange de vivre parfois la vie d'une autre (vie antérieure ?).

Une sorte de peur comme une sonnette d'alarme, une chaleur qui me monte à la gorge, des palpitations, une sensation de mourir. Je ne saurais mettre un nom sur ces émotions mais d'instinct, je me fie à elle, je les écoute car elles ne m'ont jamais trompée et me guident encore aujourd'hui.

Je les ai acceptées, je les analyse dès que je commence à ressentir cette forme d'angoisse, je sais que quelque chose de négatif se prépare. Cela peut durer de quelques heures à quelques jours et ne me quittera qu'une fois l'événement aura eu lieu. Parmi ces perceptions, il y a aussi des rêves prémonitoires, des réveils brutaux ainsi qu'un déclenchement d'écriture automatique. Je sens des « présences », je perçois dans des lieux ou maisons les mauvaises ondes et il m'est arrivé de servir de « liens » entre notre monde et l'au-delà. En regardant certaines personnes, je sens, on me dit, que c'est la dernière fois que je les vois vivantes. Dans toute première rencontre, je vois dans leur regard si elles vont me plaire ou pas. C'est instinctif. Je pourrais vous donner d'autres exemples et bien que beaucoup sont sceptiques, j'ai apprivoisé ce que je considère comme un don et je continue à me fier à mon sixième sens. D'un naturel calme, souriante, plutôt silencieuse mais à l'écoute, j'exprimais rarement mes sentiments. Pas de caprice ni crise de colère, obéissante, discrète, « l'enfant sage » mais je n'en pensais pas moins. Ma sœur aînée m'appelait la mystérieuse. Je souris en y repensant. Mais, au plus profond de moi-même, j'ai toujours senti un vide, un manque, une soif d'amour, de reconnaissance, de peur, d'abandon comme si je savais déjà ce qui m'attendrait dans le futur. Dans ma vie, j'ai eu beaucoup de bas et quelques hauts. Je me bats chaque jour contre la maladie, l'adversité, la fatigue et l'insomnie. Bien des fois, on m'a jetée à terre mais je me suis toujours relevée. A chaque fois que l'on me pense noyée, je sors la tête de l'eau. Sensible, généreuse et à l'écoute, on me dit bonne conseillère. Fidèle en amour et en amitié, je me bats bec et ongles si on s'attaque aux personnes que j'aime. Je suis gentille, patiente mais il ne faut pas me marcher sur les pieds. Je peux endurer, avaler beaucoup de choses mais quand la limite est atteinte, je deviens une tigresse ou comme la lave d'un volcan qui remonte et crache tout sur son passage. Douce, ouverte d'esprit, j'ai en horreur toutes les formes d'injustices, de violences faites en toute impunité. Courageuse, parfois timide, je dis ce que je pense sans blesser ou opprimer. Je n'aime pas les curieux qui essaient de me tirer les vers du nez. Si je veux parler de ma vie privée, c'est à moi de le décider. Je donne rarement ma confiance mais on peut tout me confier les petits secrets ou les plus lourds, tous seront bien gardés. Discrète, aimante, battante, on peut compter sur mon amitié et ma fidélité (j'ai des amis proches depuis près de plus de 40 ans) mais si on me trahit, il vaut mieux courir vite et éviter de vous faire attraper. Toujours sincère, je fais tout ce que je peux pour aider dans la mesure de mes moyens et ne demande en retour que le respect. J'ai connu l'échec, la souffrance, bien des fois je me suis prise des claques au sens propre comme au figuré. Je ne regrette aucune de mes décisions parce que je sais qu'au fond de moi, ma petite voix intérieure, mon instinct, m'ont guidée pour devenir la femme que je suis. Avec tous les drames, les pleurs, les doutes, j'ai appris à m'écouter. Un long travail sur moi m'a permis de mieux comprendre, accepter et continuer coûte que coûte sur le chemin que le destin m'a tracé.

J'ai commencé à être atteinte dans ma santé dès l'âge de 16 ans par des céphalées de type migraineux et des maux de ventre inexplicables. Vont suivre :



Entre 1980 et 2020 vont s'enchaîner les interventions chirurgicales et hospitalisations en hôpital psychiatrique.

C'est dire si les souffrances physiques et psychiques je connais.

1980 : appendicectomie.

1983-86 : Césariennes.

1993 : accouchement par voie basse.

Opération du rein gauche pour calcul après accouchement.

Opération du genou droit.

Hospitalisation d'office pour tenta tem médicamenteux) du à un contexte difficile. (séparation, divorce)

Coma pendant trois jours.

Fibromyalgie diagnostiquée en 1998 par mon médecin généraliste et mon psychiatre.

Divers malaises et chutes.

Trois épisodes d'endométriose diagnostiqués par mon gynécologue par pelviscopie ayant nécessité des thermo coagulations.

Diverses laparoscopies ont du être effectuées pour ablation d'adhérences.

En 2006, j'ai demandé un internement volontaire en milieu psychiatrique pour trouble dépressif récurrent avec syndromes somatiques, troubles mixtes de la personnalité et troubles dissociatifs mixtes.

2009 : sigmoïdectomie laparoscopique pour diverticules.

En 2015, opération du canal carpien droit.

2019 : by-pass gastrique le 13 février et le 08 août, intervention sur canal lombaire hernies discales et spondylodèse par voie postérieure avec mise en place d'une prothèse en titane.

22 décembre 2019 : laparotomie exploratrice pour dilatation de l'intestin grêle.

En 2020, intervention en urgence pour occlusion intestinale.

1997 : début de ma nouvelle vie

Les gestes du quotidien sont de plus en plus pénibles. La fatigue est devenue chronique. Mes nuits sont peuplées de cauchemars, d'apnées et de sueurs. Des douleurs de plus en plus intenses me vrillent le corps. Même les cheveux me font mal. Pas un centimètre de peau n'échappe à ces tortures. Consultations chez le généraliste, neurologue, physiothérapeute, psychiatre. Commence un gavage d'antidouleurs, anti-inflammatoires, somnifères, anxiolytiques, antidépresseurs, infiltrations, acupuncture, bains thermaux, réflexologie. Tout y passe sans aucun effet. Ma vie est devenue infernale, les arrêts maladies sont de plus en plus fréquents. Mon entourage ne me comprend pas, les amis s'éloignent peu à peu, mon couple bat de l'aile et va se solder par un divorce. Je suis seule face à ma souffrance que je ne supporte plus. Mes journées sont rythmées par la douleur. Je n'arrive plus à me lever ni à bouger normalement. Marcher, me vêtir, me laver, me coiffer, me nourrir sont devenus un calvaire. La haine, la rage se sont parées de moi. Comment accepter d'être dépendante ? Moi si dynamique, si active, je me sens rabaissée, humiliée, honteuse de la personne que je suis devenue. Plus rien ne m'intéresse. Le bruit est devenu un ennemi. Je n'ai plus de vie sociale, de vie normale, de vie tout court. J'ai basculé dans la dépression. Les hospitalisations en milieu psychiatrique se sont suivies (7), des envies de hurler, de mourir, de ne plus rien ressentir m'ont amenée à des crises de boulimie et anorexie. Je me



détestais, je détestais ce corps qui me trahissait, les mois ont passé entre nouveaux médicaments, examens, expertises puis un jour, le diagnostic tombe : fibromyalgie. Enfin, on peut mettre un nom sur ma souffrance, sur cette ennemie qui a pris possession de mon corps, un sentiment de soulagement est venu apaiser ma frustration. Avec les années, j'ai appris à vivre avec cette locataire indésirable, à accepter sa compagnie, sachant qu'elle sera toujours là, en veille, tapie comme un animal qui hiberne attendant le moindre signe pour poursuivre son funeste voyage. Ma vie a changé, elle a basculé dans un monde de ténèbres avec qui je dois cohabiter. Chaque jour est un défi, un combat de chaque instant. Cela aurait pu finir là mais non, il y a un autre monstre caché dans l'ombre de ma tête. Il est tapi dans un recoin prêt à bondir, il reste caché dans l'ombre et tout d'un coup, il prend son élan et se jette sur sa proie pour assouvir sa faim. Il m'emmène dans un gouffre de larmes, d'angoisse, de dégoût, de fatigue psychique, d'envie de dormir pour ne plus penser, oublier le chaos, le néant. Il m'enferme dans une souffrance de l'âme. Une souffrance que je ne connaissais pas, le doute, la tristesse, le non sens, l'envie de ne plus me réveiller, ne plus rien ressentir, être en paix mais ceci est un faux-semblant qui va durer un certain temps et tout un coup, les larmes s'estompent, l'appétit revient, l'envie de respirer à plein poumons, de vivre intensément, la vie reprend son cours normal, du moins, on y croit mais il y a l'autre face de la maladie qui va vous submerger. On se sent plein d'énergie, l'envie de vivre à 100 à l'heure, d'enchaîner tout à la fois, une force incroyable vous anime, on se sent heureux, euphorique, pas besoin de manger ni dormir, la force est là, elle vous nourrit, vous pousse, vous convainc que vous êtes invincible, vous avez tous les pouvoirs sur la vie, vous commandez tout. Vous dirigez avec un plaisir décuplé, tout est à portée de main, il n'y a qu'à se servir. Vous êtes reine et roi. Cette période va transformer votre esprit, elle va vous inciter à commettre des actes que vous n'oserez pas en temps normal. Vous irez loin, très loin, votre imagination n'aura aucune limite. Tout est beau et accessible, l'univers est à vos pieds. Parfois, vous serez dans un tel état d'excitation que vous voyez et entendez des êtres qui n'existent pas.

Ils sont réels et vous feront entrer dans un jeu dangereux, vous les suivrez dans des lieux inconnus, vous écouterez ces voix vous guider en vous assurant que vous pouvez tuer, sauter, détruire, commander. Vous avez tous les droits. Votre volonté leur sera acquise et vous vous laisserez bercer comme les marins par les chants des sirènes. La chute et le réveil seront terribles, on se sent perdu, anéanti, on oublie ces personnages, qui nous ont emmenés dans une folie dangereuse et on retombe dans un état dépressif où tout est à nouveau sombre et triste. Il vous embarque dans son antre, l'angoisse vous étreint, vous aspire, vous étouffe, les larmes jaillissent, la fatigue enserre votre corps et votre âme, vous suppliez pour que cela finisse, vous vous dites, je veux dormir, oublier cette tristesse, ce dégoût de tout, cette envie de mourir. Vous le pensez repu ? Quelle erreur ! Il vous entraîne au fond d'un gouffre, dans les ténèbres de ses entrailles sombres et froides, vous demandez grâce mais il reste sourd à vos cris, à vos suppliques. Il vous enserre encore plus fort jusqu'à l'étouffement pour vous faire lâcher prise mais pas trop vite pour qu'il puisse jouir de votre agonie. Des jours, des semaines peuvent passer sans une seconde de répit puis tout à coup, il desserre son étreinte, vous abandonne et vous laisse comme une poupée de chiffon désarticulée, sans paroles, sans force. Oui, ils sont deux comme un vieux couple inséparable, unis pour l'infini et ils se relaient comme le jour et la nuit.

Ce monstre c'est le trouble de la bipolarité dont je souffre en alternance avec la fibromyalgie. Une souffrance de plus qui gâche la vie, bien sûr il y a des traitements, des thérapies qui peuvent aider à stabiliser votre état. Malgré les nombreuses similitudes et ressentis décrits, nous vivons tous et toutes différemment la maladie. Certains vont n'avoir que quelques



symptômes et d'autres, comme moi, pouvons « cocher toutes les cases ». Des personnes continuent à travailler à temps partiel ou avec des postes adaptés et pour certaines le monde professionnel est rayé de la carte.

Notre vie au quotidien est quoi qu'il en soit, affectée. Les rapports familiaux et sociaux sont, dans la majorité des cas, modifiés, affaiblis ou éliminés. Les projets à long terme sont à oublier. C'est comme nager à contre courant.

Pour ma part, quand j'ai des journées « normales », j'essaie de faire un maximum de choses car je ne sais pas comment je vais me réveiller le lendemain. On vous dira c'est pareil pour tout le monde ! Mais justement, rien n'est plus pareil et ne le sera plus. Il n'y a pas de traitement spécifique pour la fibromyalgie. On n'en guérit pas. C'est pour la vie et on doit s'y résoudre. Se plier aux nouvelles directives imposées, accepter l'inacceptable, changer, s'adapter à cette nouvelle vie qui peut être vécue comme une mise à mort lente, insidieuse, vicieuse mais malheureusement qu'on ne peut qu'obéir, subir tout en espérant qu'un jour pas trop lointain arrive le « médicament » qui nous soulagera vraiment et nous aidera à mieux supporter. Ces moyens auxiliaires m'ont aidée ou m'aident encore à améliorer mon quotidien : canne, déambulateur, stens, ondes, fauteuil roulant, tabouret de douche, rehausseur de wc, poignée de baignoire, pince attrape objets, long chausse pieds, escabeau pour atteindre les étagères et armoire plus facilement, coussin d'allaitement pour soulager le dos et le corps en position assise ou couchée, couverture chauffante, etc...

Suite au décès de ma maman en 2012, j'ai commencé à écrire. Les mots montaient en moi jusqu'à ma bouche comme un flot de paroles en rimes. Depuis, l'écriture fait partie de mon quotidien, c'est ma thérapie qui m'a permis de prendre confiance en moi, de m'exprimer, d'apprendre à dire non, apprendre à être égoïste, m'occuper de moi, prendre du temps pour moi, m'accorder de petits plaisirs. J'ai mes petits rituels qui peuvent peut être paraître insignifiants mais ils ont beaucoup d'importance à mes yeux. J'ai appris à organiser ma vie au jour le jour, à éloigner les personnes négatives et toxiques, à prendre du recul, à penser positif et essayer de trouver un équilibre émotionnel. Tout ceci m'a permis de faire de belles rencontres et combler un peu ce manque dans mon âme. La photographie amateur m'aide à saisir des instants et les immortaliser : flore, faune, astres ou objets, je les capte et les partage sur les réseaux sociaux. J'ai appris aussi à faire abstraction des critiques, remarques, insultes ou autres attaques blessantes et culpabilisantes. Il m'a fallu beaucoup de volonté et une énorme force de caractère pour apprendre à me battre chaque jour contre ces deux monstres et que j'ai dû apprendre à apprivoiser. J'ai appris à être moi. Epicurienne, intuitive, je me sens en connexion avec les astres et tout ce qui est invisible. Mes journées sont rythmées par l'écriture et j'ai plusieurs projets en cours, la cuisine, la lecture, la musique, les séries TV (reportages, journaux télévisés, films et feuilletons). Je pratique la marche, l'aquagym, la relaxation, je mange de tout mais équilibré, je fais des pauses et plages de repos quand j'ai besoin. Le soir, dès que les yeux commencent à se fermer, je ne regarde pas l'heure et je vais me coucher sans regarder l'heure. Je peux m'en dormir très tôt (environ vers 19h aussi bien que vers 1h du matin). Jamais deux soirs de suite similaires. Par contre, tous les réveils se font entre 3h30 et 5h au grand maximum.

Les rapports et échanges humains sont très importants dans ma vie. Je m'intéresse également à l'architecture, la décoration d'intérieur et la culture. La mer et la plage, au petit matin, me ressourcent. J'aime également voyager et découvrir divers horizons et traditions. Je m'accorde des moments de solitude pour me retrouver, réfléchir et prendre des décisions. J'ai choisi, il y a peu, de m'expatrier à Djerba, en Tunisie et de m'y installer définitivement car j'y ai une relation et une attirance particulières depuis de nombreuses années, le climat est bénéfique pour ma santé et j'y ai



trouvé ma place et une paix intérieure.

J'espère avec mon témoignage vous avoir apporté un peu de réconfort, de compréhension et d'espoir.

Je vous invite également à découvrir mon recueil de poésie : «Du cœur à la plume, de mes mots à mes maux », mon premier ouvrage. Vous le trouverez en ligne et en librairie en format ebook ou papier.



MARIE-JO

Parfois c'est aussi une thérapie d'écrire **FIBROMYALGIE !!!**

Quand vient la nuit, je me sens seule, le cœur lourd de ce que je ne peux pas partager.

La tristesse m'entoure et m'étouffe.

Viennent les idées noires, les pensées tristes à cause de cette saleté de maladie.

La plupart des gens pensent que tout est dans ma tête...

Le jour où le mot souffrance ne fera plus partie de moi n'existe pas...

Chaque jour est une lutte contre la douleur ;

- maux de tête,
- de dos,
- mobilité des bras et des jambes réduite,
- frissons et sueurs,
- décharges électriques,
- tremblements de tout le corps,
- insomnies, et, surtout,
- cette sensation d'être un poids pour tous ceux qui m'entourent.

Mes sautes d'humeur sont difficiles à gérer : tantôt triste, tantôt gaie, et, parfois même, un peu agressive quand la douleur est trop forte et que j'ai de la peine à accepter ces changements.

Car, je suis normalement, une personne douce. 22 années de lutte, mais je ne baisse pas les bras !

J'ai de la chance de vivre avec une personne qui m'entoure et, pour elle, je me pousse afin de ne pas me laisser aller.

Mes petits chiens m'aident aussi beaucoup à tenir le coup. Certaines personnes me soutiennent, mais la plupart me tournent le dos. Je ne veux pas que l'on me prenne en pitié, je veux juste expliquer ce qu'est la fibromyalgie et ce que nous vivons au quotidien. Au fond de moi, j'ai la rage pour me battre et pour vivre, et, je souhaiterai une reconnaissance de cette maladie de la part du corps médical.

CHRISTINE

Au début de ma relation avec Marie-Jo, il y a 22 ans, nous allions beaucoup promener en forêt et ce jusqu'à récemment. Il nous arrivait même d'aller nous balader en raquettes.

Aujourd'hui, cela est devenu difficile car Marie-Jo a besoin de son petit véhicule pour les déplacements de plus de 10 minutes. Chaque pas lui demande un effort considérable.

De nature très sensible, chaque émotion est compliquée à gérer pour elle, et par conséquent, pour moi également.

J'ai peu conscience de l'aide que je peux lui apporter au quotidien.

De temps en temps, je l'aide à se lever, je fais en sorte de la décharger de certaines tâches : courses, repassage, changer les draps... mais parfois, je souhaiterais obtenir une aide extérieure pour certaines tâches devenues trop pénibles pour elle.



JASMINE

La maladie a débuté en 2003, j'avais 37 ans.

Les symptômes ; douleurs intenses aux cervicales et cervico brachiale, migraines, douleurs au ventre intestinales, douleurs aux articulations, aux tendons, aux muscles de tout le corps, énorme fatigue.

J'ai demandé un avis médical à mon médecin traitant, qui au début m'a dit que j'étais trop jeune. Puis un rhumatologue m'a dit que c'était dans la tête. Enfin, c'est le Docteur Crozon à Lyon qui a diagnostiqué une fibromyalgie 14/18 avec fatigue chronique.

Mon mari et mes enfants me comprennent, mais le reste de l'entourage croit que je suis une fainéante. Malheureusement, je ne peux pas travailler.

Je prends la plus faible dose de Cymbalta (Duloxetine), Laroxyl. On m'a aussi proposé de faire de la sophrologie, mais je n'ai pas assez d'argent pour me la payer. Balnéo, j'ai eu de très grosses douleurs.

J'ai consulté un rhumatologue qui m'a fait Scanner IRM, Dr Crozon qui m'a fait passer une batterie d'exams ; prise de sang, radio dentaire, questionnaire très poussé.

Médecin traitant ; prise de sang, scanner, irm, pour à chaque fois, ne rien trouver d'anormal. On en ressort désespérée.

La maladie s'aggrave toujours plus. Je n'ai jamais été hospitalisée, et, je n'ai jamais fait de tentative de suicide. Je n'ai jamais eu de dépression.

Je suis mise à l'écart car je ne travaille pas, je ne suis pas comprise puisque la maladie ne se voit pas. Pourtant, je ne peux plus faire le ménage et me laver m'épuise de plus en plus. Pas de sorties ou ... invitations annulées.

Je marche un peu, j'ai d'horribles courbatures.....et je suis toujours EXTREMEMENT fatiguée !!! Heureusement, la maladie ne m'a amené ni séparation ni divorce !

Malheureusement, je ne peux plus travailler, c'est un rêve pour moi de travailler ne serait-ce que quelques heures...

Mon espoir est bien maigre, j'espère qu'ils vont trouver un traitement et que cette maladie soit enfin reconnue comme maladie invalidante.

Il faut se ménager, faire attention à ne pas trop en faire, et se protéger de tout stress qui augmente les crises.



LAURENCE

Je pense que la maladie est installée depuis bien des années, mais je ne m'en suis pas souciée.

J'ai toujours eu la sensation d'avoir mal partout, mais réellement déclarée médicalement parlant en

2013. J'avais une grosse fatigue, usure physique et au moment du diagnostic, mouvements compulsifs désordonnés.

J'ai demandé un avis médical car je conduisais un 44 tonnes, et cela devenait dangereux pour les autres et pour moi, un gros camion devient une arme.

Au début, au vu de la quantité de médicaments qui emplit tout un placard, mon compagnon a réagi et ma fille adolescente, a eu peur. Mes fils, plus âgés et partis de la maison, l'ont compris mais pas vécu officiellement.

J'ai perdu mon travail, car la médecine du travail a refusé que je conduise dans cette situation.

J'ai pris des « millions » de médicaments, mais maintenant il ne me reste que le *baume Aroma* pour me masser et *Lamaline* pour « soulager ». J'ai vu des spécialistes de la douleur et fait de la balnéo.

J'ai fait les tests relatifs à la **fibromyalgie**, vu qu'il n'y avait aucune amélioration. J'ai arrêté tous les médicaments au bout de 1 an et demi. Je n'ai jamais fait de dépression mais plutôt un « ras le bol ».

Je ne compte que sur moi car l'entourage ne connaît pas cette maladie, et je n'ai pas envie de toujours expliquer et me justifier. Je suis séparée depuis environ 2 ans, mais je ne sais pas si c'est dû à mon état de santé. Après la perte de mon emploi, je n'ai pas eu de reclassement, et cela fait 6 ans que je « misère » à trouver un emploi stable en bureau. Je n'en peux plus de faire ça. Je n'ai plus d'espoir, mon corps a au moins 20 ans de plus que ma tête, j'ai même peur de l'avenir.

Mes astuces et conseil :

- Ignorer la douleur, (je sais c'est difficile), VIVRE AVEC !!!!
- Et quand je dis ignorer la douleur, c'est lui faire un pied de nez, c'est moi la plus forte !!!! (je n'ai plus de larmes, alors...).



CHRISTELLE

Ça a commencé, j'avais 45 ans, et mes symptômes sont :

- douleurs musculaires.
- fourmillements aux pieds et aux mains.

Er, en ce moment, beaucoup de problèmes du côté droit. Je vois un rhumatologue bientôt, le 30 janvier pour la première fois car mon médecin traitant ne peut rien faire. Je prends seulement de *l'Aloé Vera*. A mon boulot, personne n'est au courant, même si parfois c'est dur. Mais je tiens bon. Parfois, j'ai des poussées de douleurs, et quand il y a du soleil, je rêve si on peut dire comme ça. La chaleur fait un bien fou !

Je n'ai jamais été hospitalisée pour la **fibro** et pas d'envie de me suicider. Parfois, je n'ai pas le moral car j'ai trop mal. J'ai eu des malaises, car je ne supportais plus les douleurs.

Je ne me sens pas abandonnée car je suis bien entourée. Je suis forte pour mon mari, ma fille et mon petit-fils de 5 mois.

Malgré la **fibro**, je me suis mariée l'année dernière en juillet, mon époux était au courant de ma maladie.

Je travaille en milieu hospitalier en tant qu'aide médico-psychologique. Et de l'espoir... j'espère qu'il y en a.

Tout ce que je peux conseiller, c'est de prendre soin de soi et être avec des personnes positives.

J'essaie d'écouter mon corps, et quand j'ai mal, je me repose.



NINA

Je pense que cela a débuté il y a environ 10 ou 11 ans, mais très faiblement.

J'avais 30 ans environ.

Les symptômes :

- mal au dos et aux mains.
- douleurs gérables pendant plusieurs années.

A cette époque, consultation chez mon généraliste. Il m'a fait des radios, IRM... RIEN !!! Mes parents sont au courant, mon mari aussi. Ils sont très gentils et patients.

Je n'en parle pas au reste de mon entourage. Les gens ne sont pas sympas et compréhensifs lorsque la maladie ne se voit pas.

Je n'ai rien dit non plus à mes collègues de boulot, ni à mon patron. Lorsque je boite, j'invente une raison.

Comme j'ai la chance de travailler chez moi 3 jours par semaine, cela passe comme de la crème. Le rhumatologue M m'a proposé du Laroxyl et Tramadol. Le généraliste Izalgi et Codéïne. C'est le généraliste qui m'a envoyée chez le rhumatologue M, qui m'a prescrit des radios et IRM « à la pelle ». Je sens une aggravation depuis deux ans, avec des crises plus fréquentes, plus douloureuses et qui durent plus longtemps. Je n'ai jamais été hospitalisée. J'ai été sous antidépresseurs il y a 5 ans.

Je gère mieux le moral maintenant, mais, j'ai des coups de blues plus fréquents. Je n'ai jamais fait de tentative de suicide.

Je n'ai pas le sentiment d'être mise à l'écart. Quand c'est le cas, c'est de mon propre choix.

Pour ma part, pas de séparation ni de divorce. Pour le moment, je travaille.

J'ai l'espoir de ne plus souffrir et qu'un traitement NON NOCIF soit bientôt proposé.

Mais en attendant, je m'inquiète pour mon état dans 10 ans.

Je n'ai pas d'astuces à proposer. Seulement se rapprocher de groupes et de gens comme nous.

Ça réconforte de savoir que l'on n'est pas seul dans ce cas.



DELPHINE

Difficile à dire avec précision, mais les premiers symptômes ont commencé vers l'âge de 30 ans. J'en ai actuellement 44.

Douleurs excessives dans tout le corps sous forme de :

Sciatique

Cervicalgie

Lombalgie

Sensation de brûlure

Démangeaisons comme aiguilles plantées sous la peau

Syndrome du côlon irritable

Difficultés à digérer

Diarrhées

Constipations

Nausées

Troubles et baisse de la vue

Hypersensibilité aux bruits

Douleurs à la mâchoire et aux dents

Migraines

Irritabilité

Fatigue chronique

Difficultés à respirer

Essoufflements

Vertiges et pertes d'équilibre quasi permanents

Difficultés à m'exprimer

Oubli des mots

Brouillard cognitif

Peine à réfléchir ou prendre une décision

Douleurs intenses dans les bras et les mains

Pas de positions confortables (debout assise couchée, mal aux pieds)

Raideur matinale

Régulateur de la température corporelle détraqué

Crampes multiples et récurrentes.

Après 3 avis médicaux et quelques années, on m'a diagnostiqué la fibromyalgie.

J'étais soulagée, enfin un mot sur mon mal être. Je n'étais pas folle !

Bizarrement, j'ai toujours l'espoir qu'avec les médecines alternatives, ma vie en général ira mieux demain et que la maladie s'estompera.

