

Parcours chaotique d'une personne qui a la Fibromyalgie

"La Fibromyalgie est difficile à diagnostiquer, car il n'y a pas d'examen qui mènent directement à la maladie.

On évoque une Fibromyalgie suite à l'histoire clinique (douleurs, fatigue, troubles du sommeil), les points douloureux et en éliminant d'autres maladies pouvant expliquer les troubles. Il n'y a, aujourd'hui, aucun examen de laboratoire, radiologique, ou de marqueur biologique permettant de confirmer son diagnostic. Il faut donc se baser sur les symptômes du patient et écarter d'autres causes possibles.

Après des années d'errance médicale, en 2017, on a pu enfin poser un nom sur ce qui me ronge... une Fibromyalgie !

Une vie sans véritable vie, de par les douleurs chroniques, musculaires, tendineuses, nerveuses, la fatigue chronique, l'épuisement, les pertes de mémoires et de concentration, les difficultés à la marche.

Cette maladie a entièrement changé ma vie, un traitement qui est essentiellement des anti-douleurs, antidépresseurs, kinésithérapie et qui restent malheureusement sans succès.

Un parcours chaotique du côté familial, un malade à la maison dont on ne voit pas les symptômes, est difficile à supporter, à le comprendre.

Du côté social, ce n'est pas mieux, nous sommes dépendants de devoir annuler nos rendez-vous, car la fatigue, les douleurs arrivent sans prévenir. De ce fait, nous ne pouvons rien prévoir, ainsi nos cercles familial, amical se réduisent.

Côté vie active, certains comme moi, arrivent encore à travailler difficilement 16h par semaine, quand d'autres n'y arrivent plus.

La fatigue, la douleur, nous handicapent tellement que souvent, nous ne pouvons plus nous doucher, nous peigner, nous faire à manger, marcher, etc...

Lorsque j'avais fait ma demande d'invalidité, j'étais en arrêt depuis plusieurs mois. Elle m'a été refusée. J'avais cependant des pertes de mémoires importantes, des troubles de concentration, la fatigue importante, et j'étais douloureuse sur tout le corps avec trouble de la marche, etc... Il m'a fallu, néanmoins, reprendre le travail malgré ces symptômes car le Médecin Conseil de la Sécurité Sociale m'avait arrêté le versement des indemnités journalières. J'ai obtenu heureusement à ce même moment une reconnaissance de travailleur handicapé qui m'a permis de reprendre mon poste en l'aménageant. Grâce à mon Médecin du Travail, mon Employeur, et à cette reconnaissance de travailleur handicapé, nous avons pu trouver un terrain d'entente, j'ai pu obtenir mon poste avec des aménagements du plan de travail et de mes horaires. Contrairement à mes collègues, je suis toujours au même endroit,

au même poste, près de la porte d'entrée pour m'éviter de marcher trop longtemps. Mes horaires sont fixes pour éviter de me tromper de jours et d'heures.

Oui, en effet, les troubles de mémoires et de concentration sont omniprésents. Avoir ce repère est très important pour moi. (Le calendrier n'est plus suffisant pour noter mes rendez-vous, car j'oublie de le regarder, alors j'ai de gros postits fixés sur ma table, empilés les uns sur les autres. Lorsque mon rendez-vous est passé, je le retire et je passe au rendez-vous suivant.) J'ai un fauteuil et repose-pieds liés à mon handicap. Je travaille 4 heures le matin, 2 jours de suite, avec un jour de repos entre, et le dimanche aussi.

Cela permet de me reposer pour essayer de vivre au mieux avec ma maladie.

Tout ceci, pour vous dire le calvaire d'une personne dont la Fibromyalgie est reconnue en maladie depuis 1992 par l'Organisation Mondiale de la Santé, et depuis le 10 juillet dernier par la Haute Autorité de la Santé. Enfin, une petite victoire ! Mais malheureusement, la Sécurité Sociale ne reconnaît toujours pas cette maladie et il n'y a, à ce jour, aucun traitement efficace.

Ce manque de reconnaissance nous oblige à trouver des moyens pour essayer de vivre et nous entraîne vers la solitude qui parfois ouvre le gouffre d'en finir avec cette vie.

Anonyme, le 24 août 2025."