



Vivre avec la fibromyalgie

Trajectoires brisées, paroles vivantes



**- Récits de personnes malades et de leurs proches
pour une reconnaissance institutionnelle -**



- Préambule : dédicace à tous les combattants invisibles -

Ce recueil est né d'un besoin profond : celui de donner la parole à celles et ceux que la fibromyalgie atteint dans leur chair, mais aussi à leurs proches — conjoints, enfants, parents, aidants — trop souvent oubliés, alors même qu'ils vivent, eux aussi, les conséquences de cette maladie au quotidien.

Je tiens avant tout à remercier très chaleureusement toutes les personnes qui ont accepté de témoigner. Leurs récits sont souvent intimes, certainement douloureux, mais toujours courageux. Ils exigent une grande confiance et une grande générosité. Sans ces paroles confiées, ce travail n'aurait tout simplement pas pu exister.

Lire et analyser ces témoignages ont été une expérience profondément bouleversante pour moi. Je suis moi-même concernée par la fibromyalgie, et cette proximité rend la lecture de ces parcours d'autant plus intense. À travers chaque récit, ce sont des fragments de vie que l'on découvre : des trajectoires personnelles, familiales, professionnelles, parfois brutalement interrompues, souvent durablement fragilisées.

La diversité des points de vue — personnes malades et proches — permet de saisir toute l'ampleur des répercussions de la fibromyalgie. Elle ne touche jamais une seule personne : elle affecte les relations, la vie familiale, la sphère professionnelle, l'autonomie, l'estime de soi, et conduit trop fréquemment à l'isolement social. La lecture croisée de ces témoignages met en lumière un degré d'incidence particulièrement élevé, tant sur le plan individuel que collectif, beaucoup plus élevé que je l'imaginais...

Au-delà de l'émotion qu'ils suscitent et qui résonne en moi, ces récits expriment une réalité sociale criante. Ils montrent combien l'absence de reconnaissance de la fibromyalgie comme maladie invalidante aggrave les difficultés rencontrées par les personnes concernées et leurs proches, et contribue à leur invisibilisation.

Ce recueil a donc une double ambition : faire connaître la fibromyalgie dans toute sa complexité humaine, sociale et institutionnelle, et participer à une prise de conscience collective indispensable. Il se veut un outil de sensibilisation, mais aussi un appel adressé aux décideurs publics, afin que la fibromyalgie soit enfin reconnue à la hauteur de ses conséquences réelles sur les vies qu'elle bouleverse.

Un immense merci à chacune des personnes qui ont donné un morceau de leur intimité dans leur récit, malgré la douleur qu'écrire ces mots a dû susciter... et merci à l'association Fibromyalgies.fr qui m'a fait confiance pour ce recueil et qui fait un travail formidable pour toutes les personnes touchées par cette pathologie si complexe.

Ce recueil, je le dédie à toutes les personnes touchées de près ou de loin par la fibromyalgie ou toute autre maladie chronique et invisible, et à mes proches qui me soutiennent au quotidien.

Merci encore et bravo pour votre courage
Une conseillère spéciale auprès de l'association Fibromyalgies.fr

SOMMAIRE

➤ INTRODUCTION	3
➤ I. DIMENSION BIOLOGIQUE ET MÉDICALE	5
1.1. Une symptomatologie diffuse, fluctuante et invalidante	5
1.2. Une maladie encore mal comprise et difficile à objectiver	6
1.3. L'errance diagnostique comme expérience structurante	7
1.4. Effets de l'errance sur la relation au corps et au système de soins.....	9
➤ II. DIMENSION PSYCHOLOGIQUE	11
2.1. Une souffrance psychique comme conséquence de la maladie chronique	11
2.2. Fatigue chronique, charge mentale et épuisement émotionnel.....	11
2.3. Atteintes identitaires, dévalorisation de soi et culpabilité	12
2.4. Troubles anxio-dépressifs et idéations suicidaires	14
2.5. Ressources psychiques, stratégies d'adaptation et mise en sens de l'expérience.....	15
➤ III. DIMENSION SOCIALE ET PROFESSIONNELLE	17
3.1. Désorganisation du quotidien et réduction des capacités sociales	17
3.2. Invisibilité de la maladie et mise à l'épreuve des relations sociales ..	18
3.3. Trajectoires professionnelles fragilisées et ruptures biographiques ..	19
3.4. Recomposition des rôles familiaux et charge du care	20
3.5. Isolement social et érosion du capital social	22
➤ IV. ENJEUX INSTITUTIONNELS ET POLITIQUES PUBLIQUES.....	23
4.1. Une reconnaissance institutionnelle encore incomplète.....	23
4.2. Parcours administratifs complexes et éprouvants.....	24
4.3. La charge de la preuve et le soupçon institutionnel.....	25
4.4. Inadéquation des dispositifs face à la variabilité des parcours	26
4.5. Rôle des associations et formes de compensation institutionnelle	27
➤ CONCLUSION	29
➤ RECUEIL DE TÉMOIGNAGES.....	32
➤ BIBLIOGRAPHIE	107
➤ GLOSSAIRE.....	108

INTRODUCTION

La fibromyalgie est une maladie chronique complexe, caractérisée par des douleurs diffuses et persistantes, associées à une fatigue intense, des troubles du sommeil, des altérations cognitives (troubles de la mémoire, de l'attention et de la concentration), ainsi qu'une hypersensibilité sensorielle (Clauw, 2014). Elle touche majoritairement les femmes, mais concerne également des hommes, et peut apparaître à différents moments du parcours de vie, y compris dès la petite enfance. Sa prévalence est aujourd'hui estimée entre 2 et 4 % de la population adulte.

Malgré ce taux élevé, la fibromyalgie demeure une pathologie largement invisibilisée sur le plan social et institutionnel. Sa reconnaissance reste incomplète, tant dans le champ médical que dans les sphères professionnelles, administratives et sociales. Les personnes concernées font fréquemment l'expérience d'une errance diagnostique prolongée, parfois sur plusieurs années voire décennies, marquée par des consultations multiples, des diagnostics contradictoires ou l'absence de diagnostic formel. Cette errance s'accompagne souvent d'une prise en charge médicale fragmentée et inégale, générant un sentiment de doute, d'incompréhension et de disqualification.

Au-delà de la dimension strictement médicale, la fibromyalgie produit des effets profonds sur les trajectoires de vie. Elle affecte les parcours professionnels, fragilise les relations sociales et familiales, et peut conduire à des situations de précarisation matérielle et symbolique. Le caractère invisible et fluctuant de la maladie expose les personnes à des formes de stigmatisation, de soupçon et de remise en cause de la légitimité de leur souffrance. Ces mécanismes contribuent à une souffrance psychique durable, qui s'ajoute à la douleur physique et à la fatigue chronique.

L'analyse présentée ici repose sur vingt-cinq témoignages recueillis par l'association Fibromyalgies.fr. Le corpus inclut des personnes directement atteintes par la maladie, mais également des proches, conjoints, enfants ou aidants familiaux. Ce choix permet d'appréhender la fibromyalgie non seulement comme une expérience individuelle, mais aussi comme une réalité relationnelle et sociale, qui affecte l'entourage et reconfigure les dynamiques familiales et sociales.

D'un point de vue méthodologique, l'analyse s'inscrit dans une approche empirique, qualitative et compréhensive, issue de la sociologie de la santé et des parcours de vie. Les témoignages sont mobilisés tels quels, anonymisés, sans reformulation ni interprétation directe dans leur restitution, afin de respecter la parole des personnes concernées et de reconnaître la légitimité de leur savoir expérientiel. Ce choix méthodologique s'inscrit dans une posture critique vis-à-vis des formes de domination symbolique qui tendent à disqualifier les expériences subjectives au profit de savoirs experts exclusivement biomédicaux.

Les témoignages ont été analysés selon une approche qualitative thématique, inspirée de la sociologie de la santé et du handicap mais aussi plus globalement d'une sociologie des rapports sociaux :

- Lecture approfondie du corpus,
- Repérage de thèmes transversaux récurrents,
- Mise en relation avec des concepts sociologiques et psychologiques,
- Articulation avec la littérature scientifique existante.

L'analyse adopte une perspective bio-psycho-sociale, permettant d'articuler les dimensions biologiques et médicales de la fibromyalgie, ses effets psychologiques et identitaires, ses conséquences sociales, familiales et professionnelles, ainsi que les enjeux institutionnels et de politiques publiques qu'elle soulève.

Cette approche vise à montrer que la fibromyalgie ne peut être comprise uniquement comme une pathologie individuelle, mais comme un phénomène socialement situé, traversé par des rapports de pouvoir, des normes institutionnelles et des inégalités d'accès à la santé, la reconnaissance et aux droits.

I. DIMENSION BIOLOGIQUE ET MÉDICALE

1.1. Une symptomatologie diffuse, fluctuante et invalidante

Les témoignages recueillis mettent en évidence une grande hétérogénéité des manifestations cliniques de la fibromyalgie. Si certaines personnes décrivent des douleurs diffuses présentes en permanence, d'autres évoquent des phases d'intensification ou d'accalmie relative. Cette variabilité concerne à la fois l'intensité de la douleur, sa localisation, sa durée et son évolution dans le temps.

Les douleurs apparaissent comme un symptôme central, mais elles sont presque systématiquement associées à une fatigue chronique profonde, décrite comme persistante et non réparatrice, ainsi qu'à des troubles du sommeil et à des difficultés cognitives. Ces troubles cognitifs, souvent désignés par les personnes comme un «brouillard mental», affectent la mémoire, la concentration et la capacité à maintenir une attention prolongée. L'ensemble de ces symptômes contribue à une limitation fonctionnelle importante dans la vie quotidienne.

Cette symptomatologie multiple et fluctuante impose aux personnes atteintes une adaptation permanente à un corps devenu imprévisible. Elle rend difficile la planification des activités, la projection dans le temps et le maintien d'un rythme de vie stable, tant sur le plan personnel que professionnel.

Ces symptômes s'expriment sous diverses formes, plus ou moins aléatoirement :

- **Le "package" fibro** : « Les douleurs, la fatigue, le manque de sommeil, les raideurs matinales, les troubles cognitifs, les problèmes digestifs et tout le package fibro sont devenus mon quotidien, avec toutes les nuances possibles de "tout à fait supportable" à "j'en peux plus" » (Élodie).
« Le plus dur pour moi c'est ma mémoire et ma fatigue que ce soit pour le travail ou même socialement » (Charlotte).
- **Une douleur parfois dès l'enfance** : « Je suis une femme de 63 ans [...], diagnostiquée en 2008, mais depuis toute petite j'avais mal partout » (Anne).
« J'ai une fibromyalgie depuis toujours, depuis que je sais parler "je me plains" » (Charlotte).

- **Douleurs intenses, diffuses, parfois invalidantes** : « Les douleurs ont gagné tout le corps par épisodes » (Sonia).
« Je suis toujours dans la douleur, diffuse, de la tête aux pieds, intérieure, extérieure, musculaire, articulaire, oculaire, sommeil » (Laurent).
« Mes douleurs sont aléatoires, j'en ai occasionnellement et aléatoirement (quelques fois par mois et rien pendant 3 mois) » (Valentin).
- **Sensations physiques extrêmes, sentiment d'un corps empoisonné** : « J'image souvent par un rat qui vous ronge les os ou bien comme si on enfonce un tournevis dans vos ligaments qu'on les entourait autour et qu'on les trifouillait » (Prisca).
- **Une chronicité sans répit** : « Mes douleurs sont tellement intenses, omniprésentes, variables que je ne peux quasiment plus rien faire. Je ne peux plus marcher, y compris avec des cannes, je ne peux plus rester assise, je ne peux plus rester debout, allongée peu de positions me soulagent » (Nathalie).
- **La multiplicité des maux et pathologies associés** : « Hypersensible, électro-sensible et photosensible depuis petite, j'ai le syndrome de Raynaud, les intestins irritables, des acouphènes, une costochondrite, j'ai une hernie cervicale, des migraines avec aura, des névralgies d'Arnold » (Valentine).
- **La métaphore du corps clignotant** : « Je me représente souvent mon corps comme un sapin de Noël avec une guirlande clignotant de manière aléatoire, chaque ampoule posée sur un point de douleur » (Élodie).
- **Une vie dictée par la maladie** : « Je me rends compte que c'est la maladie qui a inconsciemment toujours guidé mes choix pour 'vivre le moins mal' » (Anne).

1.2. Une maladie encore mal comprise et difficile à objectiver

La fibromyalgie demeure une pathologie dont les mécanismes physiopathologiques sont longtemps restés controversés. L'absence de marqueur biologique spécifique et de lésions visibles a contribué à une remise en question de sa légitimité médicale, alimentant des discours de doute et de minimisation de la souffrance des personnes concernées.

Les avancées scientifiques récentes ont toutefois permis de mieux comprendre la fibromyalgie comme un syndrome de sensibilisation centrale, impliquant des dysfonctionnements dans la modulation de la douleur au niveau du système nerveux central (Meeus & Nijs, 2007). Cette hypersensibilité centrale entraîne une amplification des signaux douloureux, même en l'absence de lésions périphériques, et explique en partie la coexistence de douleurs diffuses, de fatigue intense et de troubles sensoriels.

Malgré ces avancées, la complexité du syndrome et la diversité des manifestations cliniques continuent de poser des difficultés en matière de diagnostic et de reconnaissance, tant dans le champ médical que dans les autres sphères sociales :

- **La méfiance face à l'absence de marqueurs** : « C'était un mélange de curiosité et d'incompréhension, voire de méfiance : une maladie sans marqueur biologique ? » (Élodie).
« Il n'y a, aujourd'hui, aucun examen de laboratoire, radiologique, ou de marqueur biologique permettant de confirmer son diagnostic » (Sabrina).
« Les douleurs [...] se sont installées sans qu'il y ait de lien entre la douleur et des signes d'appel en imagerie ou autres bilans médicaux. À ceci s'est associé une fatigue très invalidante » (Caroline).
- **L'incompréhension des proches** : « Mon mari est triste de me voir comme cela. [...] Il ne comprend pas totalement cette maladie qui revêt plusieurs aspects » (Valentine).
- **Le doute sur la réalité des symptômes** : « Un malade à la maison dont on ne voit pas les symptômes, est difficile à supporter, à le comprendre » (Sabrina).
« Je dois sans cesse me justifier, j'ai même eu comme remarque que je marchais bien pour une handicapée, les proches disant qu'il faut passer outre, aucune compréhension de quiconque, à part être traitée de fainéante » (Catherine).

1.3. L'errance diagnostique comme expérience structurante

L'un des éléments les plus saillants des parcours décrits est l'errance diagnostique. Celle-ci se traduit par une succession de consultations médicales, d'examens

complémentaires souvent normaux, et de diagnostics partiels ou contradictoires. Pour certaines personnes, cette errance s'étend sur plusieurs années, voire plusieurs décennies.

Cette période d'incertitude constitue une expérience structurante du vécu de la maladie. L'absence de diagnostic clair fragilise la compréhension que les personnes ont de leur propre corps et peut conduire à une remise en question de leur ressenti. Le doute médical tend à se transformer en doute de soi, favorisant l'intériorisation de discours disqualifiants.

D'un point de vue sociologique, cette errance peut être analysée comme un processus d'étiquetage tardif (Becker, 1963), dans lequel la reconnaissance institutionnelle de la maladie intervient après une longue période de dénégation. L'autorité médicale, en tant qu'instance de légitimation du diagnostic, exerce ici un pouvoir symbolique important sur la définition de ce qui est reconnu comme une souffrance légitime.

Une errance diagnostique estimée à 7 ans en moyenne, après « un long parcours du combattant » :

- **Le temps de l'errance** : « Le diagnostic de fibromyalgie a été posé en janvier 2021 après 8 ans d'errance médicale » (Valentine).
« J'ai été diagnostiquée à 45 ans après des années d'errance médicale » (Hélène).
« Dans mes souvenirs, c'est l'année de mes 9 ans (1969) que j'ai commencé à avoir des douleurs, surtout articulaires » (Maryline).
- **La multiplicité des examens** : « Depuis 2018 elle cumule des difficultés de santé qui entraînent des examens divers et variés qui reviennent toujours avec la même conclusion : il n'y a rien » (Françoise, parente d'une personne malade).
- **L'identification progressive** : « En 2004, j'ai consulté un rhumatologue qui a commencé à évoquer les symptômes de la fibromyalgie, c'était la première fois que j'entendais ce mot » (Catherine).
- **Le soulagement du mot** : « En 2008 j'ai vu un nouveau médecin traitant. [...] Et là sans hésitation le diagnostic est enfin tombé » (Anne).
« On n'en prend pas toujours la pleine mesure au début, soulagé de pouvoir mettre un mot sur ces maux divers et variés » (Élodie).

1.4. Effets de l'errance sur la relation au corps et au système de soins

Les conséquences de l'errance diagnostique ne se limitent pas à l'absence de prise en charge adaptée. Elles affectent durablement la relation des personnes à leur corps et au système de soins. L'incertitude prolongée, les discours contradictoires et la minimisation des symptômes peuvent engendrer une perte de confiance envers les professionnel·les de santé, mais aussi envers sa propre perception corporelle.

Certaines personnes développent des stratégies d'hypervigilance corporelle, tandis que d'autres adoptent des formes de retrait ou de renoncement aux soins. Ces attitudes ne relèvent pas d'un manque d'adhésion thérapeutique, mais constituent des réponses adaptatives à des expériences répétées de disqualification.

On peut mobiliser ici les apports de Pierre Bourdieu (1980) pour analyser ces mécanismes comme une forme de domination symbolique : le pouvoir médical impose des catégories de perception du corps et de la maladie, qui tendent à délégitimer les savoirs profanes issus de l'expérience vécue. Cette domination s'exerce de manière souvent implicite, mais produit des effets durables sur les trajectoires de soins et sur le rapport à soi :

- **Le sentiment de servir de cobaye** : « En 20 ans, j'ai toujours l'impression de servir de cobaye, on essaie ça, puis ça et si ça va pas encore, autre chose au détriment de la santé car le plus souvent il y a plus d'effets secondaires que bénéfiques » (Catherine).
- **Les doutes et la lutte contre soi-même** : « Suite à cela mon corps et moi nous étions un combat c'est dire j'arrivais plus à surmonter mes douleurs et aller de l'avant. J'étais en combat avec mon corps et mon esprit » (Léa).
- **La perte de confiance envers les spécialistes** : « Le Centre Anti-Douleurs m'a répondu qu'ils ne pouvaient plus rien pour moi » (Catherine).
- **L'épuisement face aux examens inutiles** : « J'ai dû me battre seule et apprendre à vivre autrement, à faire le deuil de ma vie d'avant, encore un coup dur moralement » (Catherine).

La dimension biologique et médicale de la fibromyalgie ne peut être réduite à une description des symptômes. Elle s'inscrit dans des rapports de pouvoir, des normes de preuve et des cadres institutionnels qui conditionnent la reconnaissance de la maladie.

La variabilité clinique, l'absence de marqueur objectivable et l'errance diagnostique apparaissent ainsi comme des éléments centraux pour comprendre non seulement la souffrance physique, mais aussi les dimensions psychiques et sociales qui seront abordées dans les parties suivantes.

II. DIMENSION PSYCHOLOGIQUE

2.1. Une souffrance psychique comme conséquence de la maladie chronique

Les témoignages montrent que la fibromyalgie engage profondément la sphère psychique. La souffrance psychologique n'apparaît pas comme un facteur causal de la maladie, mais bien comme une conséquence directe et cumulative de la douleur chronique, de la fatigue persistante, de l'errance diagnostique et de la difficulté à être reconnu·e dans sa souffrance.

La coexistence de douleurs diffuses, de troubles du sommeil et d'une fatigue non réparatrice génère un épuisement psychique durable. Cet épuisement est souvent décrit comme une usure progressive, liée à l'impossibilité de se projeter dans un avenir stable et à la nécessité de s'adapter en permanence à un état corporel incertain. La charge mentale associée à la gestion quotidienne de la maladie s'ajoute à la douleur physique et contribue à une détérioration de la santé psychique.

Une forme de cercle vicieux s'installe où la souffrance psychique imposée par la maladie vient en même temps exacerber les symptômes de la fibromyalgie :

- **L'usure face au mal incessant** : « Des symptômes dépressifs dus au mal incessant » (Véronique).
- **La colère et la tristesse cycliques** : « Il y a des matins où je me lève avec une colère sourde, une tristesse épaisse » (Clarisse).
« Cette maladie est invisible, je souris tous les jours, mais elle est invalidante c'est un POISON qui nous consume petit à petit » (Fabienne).

2.2. Fatigue chronique, charge mentale et épuisement émotionnel

La fatigue chronique occupe une place centrale dans le vécu psychologique des personnes atteintes de fibromyalgie. Elle ne se limite pas à une sensation de lassitude passagère, mais correspond à un état de fatigue profonde, persistante et envahissante, qui affecte les capacités physiques, cognitives et émotionnelles.

Cette fatigue s'accompagne d'une charge mentale importante. Les personnes doivent constamment anticiper leurs limites, adapter leurs activités, gérer les imprévus liés aux fluctuations des symptômes et justifier leurs difficultés auprès de leur entourage ou des institutions. Cette vigilance permanente mobilise des ressources psychiques considérables et participe à un épuisement émotionnel.

D'un point de vue théorique, cette situation peut être analysée à partir du modèle transactionnel du stress (Lazarus & Folkman, 1984), dans lequel la douleur chronique agit comme un stressor continu, sans possibilité réelle de récupération. L'accumulation de contraintes physiques, psychiques et sociales conduit à un épuisement durable.

Cette charge mentale apparaît très nettement dans notre corpus de témoignages, tant du point de vue des malades que celui de leurs proches :

- **Une fatigue "hors norme"** : « Une fatigue qui ne ressemble à aucune autre. Pas celle qu'on répare avec une sieste. Une fatigue qui habite le corps entier » (Clarisse).
- **Un épuisement mental lié au doute** : « Je suis complètement épuisée, douloureuse, et surtout le plus dur c'est d'être incomprise auprès de l'entourage » (Léa).
- **Une gestion de l'énergie au quotidien** : « Il faut que tu apprennes à t'arrêter avant d'être fatiguée » (Anne).
- **Le poids de la dépendance** : « La souffrance psychologique est immense : la dépendance, la perte de repères, le sentiment d'être un fardeau » (Sarah).

2.3. Atteintes identitaires, dévalorisation de soi et culpabilité

La fibromyalgie affecte profondément l'identité des personnes concernées. La réduction des capacités fonctionnelles, les limitations imposées par la douleur et la fatigue, ainsi que la remise en cause de la légitimité de la maladie, entraînent une déstabilisation du rapport à soi.

Les témoignages font apparaître des sentiments de dévalorisation, de honte et de culpabilité. Les personnes peuvent se percevoir comme « moins capables », « inutiles » ou comme un fardeau pour leurs proches. Ces affects sont renforcés par les normes sociales valorisant la performance, l'autonomie et la productivité, auxquelles il devient difficile de se conformer.

Ces processus apparaissent comme le résultat d'une intériorisation de la domination symbolique (Bourdieu, 1980). Les jugements sociaux et institutionnels portés sur les corps « improductifs » ou « défaillants » sont progressivement incorporés, produisant une violence symbolique qui s'exerce contre soi-même.

Des processus qui entraînent un véritable effet domino délétère :

- **La perte de compétences** : « J'ai l'impression que je ne serai plus jamais à la hauteur des nombreux défis qui m'attendent avec lui [son fils], ça m'angoisse et me fait culpabiliser » (Élodie).
- **Le sentiment d'inutilité** : « Je me sentais impuissante face à cette maladie, je ne pouvais rien faire, je me sentais inutile » (Véronique).
- **Le sentiment d'être un fardeau** : « Il n'est aucunement pris en compte que psychologiquement, être dépendante d'un ou de plusieurs adultes est destructeur » (Françoise, parente d'une personne malade).
- **Le deuil de l'autonomie** : « C'est dur de ne plus travailler de ne plus être autonome comme avant » (Amanda).
- **Le deuil de soi** : « Ce que je ne parviens pas à accepter, c'est le sentiment de ne plus être la même personne physiquement (je me croyais increvable), mais aussi diminuée intellectuellement. C'est un deuil presque impossible d'une vie active intense » (Élodie).
« Vous n'êtes plus maître de votre corps, vous devez constamment vous adapter à lui et bien souvent vous ne pouvez plus pratiquer vos passions, vos activités les plus basiques (conduire, lire, faire le ménage), elles sont devenues un calvaire » (Prisca).
- **La culpabilité envers les proches** : « La culpabilité de peser sur eux et de les faire souffrir, me ronge, en particulier mon conjoint, qui m'a connue bien différente » (Élodie).

« La maladie vous empêche d'entretenir des liens sociaux (sorties entre amis), maintenir votre couple, s'occuper de vos enfants comme vous le souhaiteriez » (Prisca).

2.4. Troubles anxio-dépressifs et idéations suicidaires

Plusieurs témoignages évoquent des épisodes dépressifs, des troubles anxieux et, dans certains cas, des pensées suicidaires. Ces manifestations psychiques doivent être comprises comme des conséquences de la chronicité de la douleur, de l'isolement social et de l'accumulation de ruptures biographiques, plutôt que comme des pathologies indépendantes :

- **Le basculement vers le désespoir** : « J'étais tellement perdue entre mes douleurs physiques et mes douleurs psychologiques que je me suis perdue en route... avec des idées suicidaires » (Léa).
- **Le désespoir** : « La douleur est telle aujourd'hui que de plus en plus, j'ai des pensées vraiment très noires, très sombres. [...] Je pense que si je n'avais pas ma famille, mon mari, mes enfants, je pense que clairement je penserai à l'euthanasie » (Nathalie).
- **L'épuisement ultime** : « J'ai traversé des phases de dépression jusqu'à des pensées suicidaires » (Véronique).

La littérature scientifique met en évidence une prévalence élevée de la dépression et des idéations suicidaires chez les personnes atteintes de fibromyalgie (Fitzcharles et al., 2018). Le sentiment d'impasse, l'absence de perspectives d'amélioration durable et la disqualification répétée de la souffrance vécue contribuent à cette vulnérabilité psychique accrue.

Ces situations interrogent la capacité des dispositifs de soins et d'accompagnement à prendre en compte la dimension psychique de la fibromyalgie, au-delà d'une approche strictement symptomatique.

2.5. Ressources psychiques, stratégies d'adaptation et mise en sens de l'expérience

Malgré l'intensité de la souffrance psychique, les témoignages mettent également en lumière des ressources individuelles et collectives mobilisées par les personnes concernées. La mise en récit de l'expérience de la maladie, l'engagement dans des associations, le partage avec des pairs et la reconnaissance mutuelle apparaissent comme des leviers importants de soutien psychologique.

Ces stratégies relèvent de mécanismes de coping actif et de recherche de sens, que l'on peut rapprocher du concept de « sentiment de cohérence » développé par Antonovsky (1987). Elles permettent aux personnes de reprendre une forme de contrôle symbolique sur leur expérience et de résister, au moins partiellement, aux effets de la domination et de la disqualification :

- **La gestion par la "bulle"** : « Des moments de concentration dans ma bulle » (Charlotte).
- **Le tri relationnel protecteur** : « Ne reste plus qu'autour de moi les meilleurs qui s'en foutent ou qui comprennent » (Charlotte).
- **L'acceptation des limites** : « Ce que je ne fais pas aujourd'hui se fera demain (ou pas), je me casse moins la tête » (Maryline).
- **Le recours au naturel** : « Je prends des tisanes, je fais attention à mon alimentation et je suis suivie en réflexologie et EMDR qui m'aident beaucoup » (Valentine).
- **Le dépassement par le sport** : « J'arrive à surpasser (un peu) le mal pour faire du sport. C'est une bonne thérapie sur le moment » (Laurent).
- **Le soutien des associations** : « Après des recherches sur le sujet et ce qui tourne autour de cette "maladie", j'ai trouvé qu'il y avait une association pour la fibromyalgie sur place. Je l'ai contactée, j'y suis allé, merci à Anne-Rose (responsable de l'antenne de Fontenay-le-Comte [de Fibromyalgies.fr]) pour son accueil, les conversations et les échanges avant » (Laurent).
« J'ai aussi des impératifs de mon association mais cela me fait aussi du bien en soi de me sentir utile et d'aider » (Sonia).

La dimension psychologique de la fibromyalgie ne peut être appréhendée indépendamment des dimensions biologiques et sociales.

La souffrance psychique apparaît comme le produit d'un ensemble de contraintes structurelles, relationnelles et institutionnelles. Elle révèle les effets cumulatifs de la douleur chronique, de l'invisibilité de la maladie et des rapports de domination qui traversent les parcours de soins et de vie.

III. DIMENSION SOCIALE ET PROFESSIONNELLE

3.1. Désorganisation du quotidien et réduction des capacités sociales

La fibromyalgie entraîne une désorganisation profonde du quotidien, qui affecte directement les capacités d'engagement social des personnes concernées. La douleur chronique, la fatigue persistante et l'imprévisibilité des symptômes rendent difficiles la planification des activités, la participation à des événements sociaux et le maintien d'un rythme de vie conforme aux attentes sociales dominantes.

Les limitations fonctionnelles imposées par la maladie contraignent les personnes à réduire leurs sorties, à renoncer à certaines activités et à prioriser en permanence les tâches jugées indispensables. Cette gestion constante des ressources physiques et psychiques participe à une restriction progressive de la vie sociale, souvent vécue comme une perte de liberté et d'autonomie.

Cette désorganisation quotidienne s'inscrit dans un contexte normatif valorisant la disponibilité, la mobilité et l'endurance, normes auxquelles les personnes atteintes de fibromyalgie ne peuvent durablement se conformer sans mettre leur santé en péril.

La fibromyalgie : un impact sur toutes les sphères du quotidien :

- **L'adaptation de l'habitat** : « En 2019 nous avons vendu notre maison qui avait des escaliers [...] c'est un réel confort aujourd'hui d'avoir un plain-pied » (Anne).
- **Le renoncement aux tâches ménagères** : « J'étais maniaque du ménage, c'est devenu secondaire » (Maryline).
- **La fin des passions** : « J'avais un jardin potager où j'ai dû mettre de la pelouse. J'avais des parterres de fleurs que j'ai supprimés car impossible de me baisser plus de 2 minutes » (Sonia).
- **L'inquiétude des proches et surtout des enfants** : « Nous avons beaucoup d'inquiétudes quand notre maman est en crise ».
« J'ai peur quand ma maman va pas bien » (Enfants de Valentine, 12, 11 et 9 ans).

- **La vie sociale perturbée** : « 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 » (Sabrina).
« On reçoit moins en nombre de personnes en même temps et nombre de soirées aussi car préparer des repas peut être difficile » (Sonia).
« La maladie vous empêche d'entretenir des liens sociaux (sorties entre amis), maintenir votre couple, s'occuper de vos enfants comme vous le souhaiteriez » (Caroline).

3.2. Invisibilité de la maladie et mise à l'épreuve des relations sociales

L'invisibilité de la fibromyalgie constitue un enjeu central dans les interactions sociales. En l'absence de signes visibles, la réalité de la maladie est fréquemment remise en question par l'entourage, les collègues ou les institutions. Cette situation expose les personnes à des formes de suspicion, de minimisation ou de banalisation de leur souffrance.

Goffman (1963) permet d'analyser cette situation comme celle d'un stigmat dissimulable, nécessitant une gestion constante du dévoilement. Les personnes doivent arbitrer entre le risque d'être perçues comme « faibles » ou « peu fiables » et celui de ne pas être crues lorsqu'elles expriment leurs limitations. Cette tension permanente génère une charge psychique supplémentaire et fragilise les relations sociales.

L'obligation récurrente de se justifier contribue à une fatigue sociale et peut conduire à des stratégies de retrait, visant à éviter les situations de jugement ou d'incompréhension :

- **Le soupçon et le jugement** : « Ma famille m'a toujours considéré comme si j'étais celle qui voulait se faire remarquer. Je suis stigmatisée. [...] Du coup, j'ai toujours été l'incomprise » (Sabrina).
- **Le décalage social** : « Beaucoup de personnes, d'amis me parlent plus car je sors pas assez, je vais pas en boîte... de la famille qui sont dans le jugement... ça aussi c'était une épreuve... » (Léa).

3.3. Trajectoires professionnelles fragilisées et ruptures biographiques

La fibromyalgie a des conséquences majeures sur les parcours professionnels. Les exigences du monde du travail — régularité, productivité, adaptabilité, disponibilité — sont difficilement compatibles avec une maladie chronique fluctuante. De nombreuses personnes connaissent des arrêts de travail répétés, des aménagements insuffisants, des reconversions contraintes ou des sorties durables de l'emploi.

Ces ruptures professionnelles constituent de véritables ruptures biographiques. Elles sont souvent vécues sur le mode de l'échec individuel, alors même qu'elles résultent de contraintes structurelles liées à l'organisation du travail et à l'absence de dispositifs adaptés. Castel (1995) décrit ces processus comme des formes de désinsertion progressive, situées à l'intersection du travail, de la protection sociale et des réseaux relationnels.

La perte d'emploi ou la dégradation de la situation professionnelle entraîne une fragilisation matérielle et symbolique, renforçant le sentiment de déclassement social.

Là aussi, les témoignages de notre corpus se rejoignent sur l'impact de cette incapacité à continuer à travailler, ou dans des conditions difficiles, montrant à quel point la place du travail est importante dans l'identité sociale des personnes de notre société actuelle :

- **L'impossibilité de continuer** : « J'ai pratiqué que de juillet à octobre mon métier de rêve [infirmière]... que peut-être je dois faire un autre métier c'est tellement difficile à réaliser » (Léa).
« J'ai dû arrêter de travailler. J'avais seulement 46 ans » (Véronique).
« Je ne peux plus travailler, je n'ai plus vraiment de vie sociale » (Amanda).
- **La perte de l'identité professionnelle** : « On ne parle pas assez de ça : perdre son métier, c'est perdre une part de soi » (Clarisse).
- **Le courage de continuer malgré tout** : « Je travaille (entre 25 et 30 patients par jour sur 4 jours). Pas d'arrêt maladie par contre j'essaie de prendre régulièrement des congés pour souffler » (Fabienne).
- **La mise à l'écart et la stigmatisation** : « Les premiers arrêts maladie ont commencé. Et avec eux, les remarques. Les non-dits. Les regards qui doutent.

La stigmatisation. Comme si j'exagérais. Comme si j'inventais. Après tout ce que j'avais donné, ça a été un nouveau choc. Je devais gérer des douleurs insupportables, une fatigue écrasante, et en plus justifier que je n'étais pas en train de tricher » (Fanny).

- **Le licenciement injuste ou pour inaptitude** : « Malgré les recommandations de la médecine du travail, j'ai été licenciée pour impossibilité de reclassement professionnel » (Catherine).

« La médecine du travail a pris le relais. Elle m'a déclarée inapte à reprendre mon poste. À partir de là, tout a changé. [...] Je suis devenue persona non grata. [...] Pourtant, un aménagement était possible. Moins de terrain, plus d'administratif. [...] C'était faisable. Mais non. La seule proposition de reclassement était au siège, en Île-de-France. Impossible pour moi, seule avec mon fils de 4 ans. J'ai été licenciée pour inaptitude. » (Fanny).

3.4. Recomposition des rôles familiaux et charge du care

La maladie chronique ne concerne pas uniquement la personne atteinte, mais reconfigure l'ensemble des relations familiales. La fibromyalgie modifie les rôles au sein du couple, de la famille et du foyer, impliquant souvent une redistribution des tâches domestiques et des responsabilités quotidiennes.

Les proches, conjoints et enfants peuvent endosser des rôles d'aidants, parfois sans reconnaissance formelle. Cette charge du care, largement invisible et majoritairement assumée par les femmes, s'inscrit dans des rapports de genre persistants (Tronto, 1993). Elle peut générer de la fatigue, des tensions relationnelles et un sentiment d'isolement partagé.

La dépendance accrue à l'égard de l'entourage peut également affecter l'estime de soi des personnes malades, renforçant les sentiments de culpabilité et de dévalorisation.

Le soutien des proches est fondamental et décisif dans le parcours des malades : il permet aux personnes malades de tenir, de ne pas lâcher prise. À l'inverse, lorsque les proches sont moins présents, moins compréhensifs, les personnes touchées par la maladie se sentent profondément isolées.

- **Des enfants qui grandissent plus vite (trop vite ?)** : « Nous sommes plus autonomes car on est obligés d'aider notre maman à faire à manger, se coucher, le ménage des fois » (Enfants de Valentine).
- **Le regard de la/du conjoint.e** : « Je fais tout ce que je peux pour l'aider. Je la soutiens, je l'écoute, je suis là. Mais je sais que je ne pourrai jamais comprendre totalement ce qu'elle vit. [...] Je suis très peiné de ce qu'elle traverse. Parfois je me sens complètement impuissant. [...] Je reste à ses côtés, je tiens, j'essaie d'être solide pour elle. Mais la vérité, c'est que je suis souvent en colère et profondément triste de la voir vivre ça. » (Nicolas, conjoint d'une personne malade).
« Au quotidien, je lui prête toute mon énergie (j'en déborde) pour assurer et assumer le quotidien matériel et psychique » (Caroline, conjointe d'une personne malade).
« Mon conjoint est compréhensif, compense les activités que je ne peux pas faire » (Sonia).
- **Des parents aidants qui souffrent pour leurs enfants et qui ressentent eux aussi les conséquences de la maladie** : « Nous sommes bien entendu malheureux de la voir souffrir ainsi sans pouvoir la soulager plus que nous le faisons et j'avoue que pour une maman, c'est particulièrement difficile. [...] Notre retraite est consacrée à faire de notre mieux pour l'aider. [...] Nous sommes nous aussi captifs mais cette fois de la situation qui est faite à notre fille » (Françoise, parente d'une personne malade).
- **La fuite et l'incompréhension** : « Mon mari [...] a tendance à fuir quand je ne suis pas bien, il part au jardin » (Maryline).
« Ma famille m'a toujours considéré comme si j'étais celle qui voulait se faire remarquer. Je suis stigmatisée, [...] j'ai toujours été l'incomprise. Cela fait des dizaines d'années que l'on ne me demande plus comment je vais. [...] Ma famille ne prend plus de mes nouvelles. Ne rien attendre d'elle, c'est plus rapide et c'est bien moins décevant... » (Sabrina).

3.5. Isolement social et érosion du capital social

L'ensemble de ces processus — désorganisation du quotidien, invisibilité de la maladie, ruptures professionnelles et recomposition des rôles familiaux — contribue à un isolement social progressif. Les réseaux relationnels se réduisent, les interactions se raréfient et certaines relations se distendent ou disparaissent.

Cette dynamique peut être analysée comme une érosion du capital social, telle que Bourdieu (1980) la définit. La perte d'accès aux espaces professionnels, associatifs ou informels réduit les ressources relationnelles mobilisables et accentue la vulnérabilité sociale. Cette perte de capital social renforce les rapports de domination et limite les capacités d'action individuelle et collective :

- **La réduction des cercles** : « De ce fait, nous ne pouvons rien prévoir, ainsi notre cercle familial, amical se réduit » (Sabrina).
- **L'abandon des activités communes** : « Les marches avec mon conjoint deviennent inexistantes car je ne veux pas l'empêcher de marcher à son allure » (Sonia).
- **Le sentiment de solitude malgré l'entourage** : « Pourtant, même entourée, je me sens parfois terriblement seule face à cette maladie. La souffrance psychologique est immense : la dépendance, la perte de repères, le sentiment d'être un fardeau, l'isolement social, la distance forcée avec mon fils, les projets de couple repoussés ou amputés, l'incertitude constante » (Sarah).

La dimension sociale et professionnelle de la fibromyalgie met en lumière les effets structurels de la maladie sur les trajectoires de vie.

Les difficultés rencontrées ne relèvent pas de fragilités individuelles, mais de l'inadéquation entre les normes sociales et professionnelles dominantes et les réalités vécues par les personnes atteintes.

Cette analyse prépare l'examen des enjeux institutionnels et de politiques publiques, abordés dans la partie suivante.

IV. ENJEUX INSTITUTIONNELS ET POLITIQUES PUBLIQUES

4.1. Une reconnaissance institutionnelle encore incomplète

La fibromyalgie constitue un révélateur des limites des dispositifs institutionnels face aux maladies chroniques invisibles et fluctuantes. Malgré une reconnaissance progressive dans le champ médical, cette pathologie reste insuffisamment prise en compte par les institutions sociales, administratives et professionnelles.

Les critères d'évaluation des incapacités et de l'aptitude au travail reposent largement sur des indicateurs objectivables, stables et mesurables. Or, la fibromyalgie se caractérise précisément par l'absence de marqueurs biologiques spécifiques et par une variabilité fonctionnelle importante. Cette inadéquation structurelle conduit à des difficultés de reconnaissance des droits et à une mise en doute récurrente de la légitimité de la maladie.

La Haute Autorité de Santé, après un long travail de plusieurs années, a reconnu en juillet 2025 la fibromyalgie comme maladie (33 ans après l'OMS) et a publié son rapport de stratégie thérapeutique. Malgré cela, institutionnellement, nos décideurs politiques se refusent à qualifier la fibromyalgie de maladie et n'ont pas prévu de budget spécifique dans le PLFSS pour la mise en place de la prise en charge pluridisciplinaire recommandée par la HAS.

Cette absence de légitimité a un impact considérable sur les malades :

- **Le déni de la Sécurité Sociale** : « Malheureusement, la Sécurité Sociale ne reconnaît toujours pas cette maladie » (Sabrina).
- **L'absence de statut en France** : « Toujours pas de reconnaissance institutionnelle en France. Il faut pourtant qu'elle ait le statut de maladie invalidante » (Véronique) .
- **Le sentiment d'être un "cas flou"** : « Ce que je demande c'est simplement de pouvoir vivre avec dignité. De ne plus être considérée comme un cas flou, dérangerant ou encombrant. [...] Aujourd'hui, si je témoigne, ce n'est pas pour me plaindre. C'est pour ne plus être invisible » (Sarah).

4.2. Parcours administratifs complexes et éprouvants

Les démarches administratives constituent une épreuve supplémentaire pour les personnes atteintes de fibromyalgie. Les demandes de reconnaissance du handicap, d'aménagement du poste de travail ou d'accès aux prestations sociales impliquent des procédures longues, complexes et souvent peu lisibles.

Ces parcours exigent une mobilisation constante de ressources physiques, psychiques et cognitives, alors même que les personnes sont déjà fragilisées par la maladie. L'accumulation de formulaires, d'expertises et de justificatifs renforce le sentiment d'épuisement et peut conduire à un découragement, voire à un renoncement aux droits.

Dubois (2010) qualifie ces situations de violence administrative, dans la mesure où les dispositifs standardisés produisent des effets de domination et d'exclusion, sans intention explicite de nuire, mais avec des conséquences bien réelles sur les trajectoires de vie.

- **La lutte pour les droits** : « On me reprochait le fait que j'étais plus lente que les autres. [...] À cause de mon handicap je ne peux pas être titulaire » (Catherine).
- **Le rejet des aides** : « J'ai fait une demande d'invalidité qui a été refusée » (Amanda).
- **La violence et la maltraitance administrative** : « En France aujourd'hui je me sens seule et incomprise face à toutes ces démarches administratives qui sont aussi souvent refusées... » (Léa).
« L'Académie de XX (Ministère de l'Éducation Nationale) se distingue largement par sa maltraitance administrative, notamment envers les personnels handicapés, on essaye d'épuiser les personnels pour qu'ils évitent de demander ce à quoi ils ont droit » (Jessica).
« Ce n'est pas seulement la maladie qui est difficile — c'est le système autour. Le manque de prise en charge adaptée. [...] L'errance administrative » (Sarah).

4.3. La charge de la preuve et le soupçon institutionnel

Les personnes atteintes de fibromyalgie sont fréquemment confrontées à une logique de soupçon, liée à l'invisibilité de la maladie et à l'absence de preuves biomédicales objectivables. La charge de la preuve repose alors sur elles, les obligeant à démontrer en permanence la réalité de leur souffrance et de leurs limitations.

Cette situation crée un rapport de pouvoir asymétrique entre les institutions et les individus. Il s'agit d'une forme de domination symbolique (Bourdieu, 1980) : les catégories administratives, présentées comme neutres et techniques, imposent une définition légitime de la maladie et disqualifient les expériences qui ne s'y conforment pas.

La répétition de ces épreuves contribue à une violence symbolique institutionnelle, qui s'exerce de manière diffuse mais durable, et participe à l'intériorisation du doute et de la disqualification :

- **Le déni médical initial** : « 'Je vois bien Madame que vous souffrez mais non vous n'êtes pas fibromyalgique, vous n'êtes pas dépressive donc vous n'êtes pas fibromyalgique' » (Anne).
- **La psychologisation abusive** : « Un professeur spécialisé dans les maladies inflammatoires : 'madame la fibromyalgie c'est de la dépression, c'est pour les hystériques' » (Prisca).
- **Le mépris médical** : « Ce médecin, sans un regard, sans m'interroger... m'a remis... une ordonnance toute prête d'antidépresseurs... me disant qu'il n'y avait pas d'autres alternatives pour les gens "comme moi". [...] Sa réponse : 'C'est ça ou rien, c'est vous qui choisissez de souffrir. Tant pis pour vous !' S'ensuit une réelle dispute avec noms d'oiseaux et portes qui claquent » (Élodie, relatant un rendez-vous avec un algologue).
- **L'incrédulité face aux jeunes** : « Je suis victime régulièrement du 't'es jeune, tu n'as pas à être fatigué' au travail, ce qui m'énerve beaucoup. [...] J'ai des jours plus difficiles que d'autres oui, mais le pire c'est les commentaires des gens... » (Valentin).

- **La mise en doute par l'entourage** : « Les proches disant qu'il faut passer outre, aucune compréhension de quiconque, à part être traitée de fainéante » (Catherine).

À l'inverse, nous pouvons constater que dans d'autres pays, le rapport patient / soignant peut être totalement différent, basé sur le dialogue, la confiance où le malade est l'acteur principal de son traitement :

« Je vis en Allemagne où tous les personnels soignants que j'ai rencontré sans être spécialistes savent que ça existe. Les méthodes douces contre la/les douleurs sont assez développées ici et dans tous les cas, le principe de relation médecin / malade est basé sur l'écoute et non sur l'incrédulité voire l'humiliation ! Ça ne fait pas baisser la douleur, mais ça économise en énergie ! » (Hélène).

4.4. Inadéquation des dispositifs face à la variabilité des parcours

Les politiques publiques sont majoritairement construites sur une conception binaire de l'incapacité — valide/invalid, apte/inapte — peu compatible avec la réalité des maladies chroniques fluctuantes. Cette rigidité des dispositifs rend difficile l'accès à des solutions adaptées, telles que des aménagements de travail réellement flexibles ou des dispositifs de soutien modulables dans le temps.

L'absence de continuité et de cohérence entre les différents acteurs institutionnels (santé, emploi, protection sociale) contribue à une fragmentation des parcours et à une insécurité permanente. Les personnes concernées doivent sans cesse naviguer entre des dispositifs cloisonnés, sans interlocuteur clairement identifié. À noter également une forte inégalité suivant les territoires, particulièrement pour les décisions des MDPH, ou comme nous l'avons vu précédemment, les Académies, Régions etc.

Malgré la possibilité de demander une ALD hors liste (31), ou encore des demandes d'invalidité ou d'aides MDPH, alors que le handicap fonctionnel peut être important voire invalidant, la grande majorité des demandes sont refusées du fait que la fibromyalgie n'est pas encore reconnue institutionnellement, alors qu'elle l'est désormais médicalement en France :

- **Le paradoxe des aides refusées** : « J'ai effectué toutes les démarches et j'ai eu toutes les difficultés qu'il est possible d'avoir pour obtenir ce dont j'ai besoin. [...] Mes autres demandes (carte priorité-invalidité, PCH, AAH, stationnement) ont toutes été refusées » (Jessica).
- **L'incompatibilité des postes** : « On voit de plus en plus de licenciements de personnels BOE, au motif qu'ils ne correspondent pas au poste alors qu'on les met volontairement sur des postes incompatibles avec leur handicap » (Jessica).
- **La fragilité des droits acquis** : « Cette AAH n'est pas permanente elle prendra fin début 2027 [...] donc plus d'aides alors que mes maux, mon handicap seront les mêmes ce qui est injuste et illogique » (Prisca).
- **Le manque de reconnaissance ressenti par les proches** : « Les proches constatent le manque de reconnaissance de ceux que j'appelle les combattants de la fibromyalgie » (Françoise, parente d'une personne malade).

4.5. Rôle des associations et formes de compensation institutionnelle

Face aux limites des institutions publiques, les associations jouent un rôle central dans l'accompagnement des personnes atteintes de fibromyalgie. Elles constituent des espaces de reconnaissance, de soutien et de partage d'expériences, permettant de rompre l'isolement et de produire des savoirs collectifs à partir des vécus individuels.

Ces espaces associatifs peuvent être analysés comme des lieux de reconstitution du capital social, venant compenser partiellement les pertes liées à la désaffiliation professionnelle et institutionnelle (Bourdieu, 1980). Ils participent également à une forme de politisation des expériences individuelles, en rendant visibles des souffrances jusque-là reléguées dans la sphère privée, afin de défendre les droits des personnes malades :

- **L'importance de l'entraide pour les personnes malades** : « Heureusement que les associations de patients sont là pour nous soutenir et j'ai une amie qui a la fibromyalgie donc on se comprend » (Amanda).

- **Le soutien aux familles des malades** : « Par chance nous avons croisé la route d'Anne-Rose et l'antenne de Fontenay-le-Comte de l'association Fibromyalgies.fr qui nous est très précieuse » (Françoise, parente d'une personne malade).
- **L'engagement bénévole** : « J'ai souhaité m'investir encore plus et l'antenne locale de l'Entre-deux-Mers a vu le jour en octobre, pour porter la parole de l'association « Fibromyalgies.fr » [...] et pour apporter soutien aux personnes touchées par la fibromyalgie sur ce secteur » (Véronique).
« Alors j'ai choisi de transformer ma douleur en quelque chose. J'écris. J'écris pour comprendre, pour exprimer, pour respirer. J'écris pour tendre la main aux autres, pour les accompagner dans ce tunnel que seuls ceux qui y sont passés peuvent reconnaître. Je crée bientôt une antenne locale avec l'association Fibromyalgies.fr, pour soutenir, informer, accompagner » (Clarisse).

Les enjeux institutionnels et de politiques publiques liés à la fibromyalgie mettent en évidence des mécanismes structurels de disqualification et de domination.

L'inadéquation des dispositifs, la charge de la preuve imposée aux personnes et la violence administrative contribuent à une souffrance sociale spécifique, qui s'ajoute à la douleur physique et psychique.

Cette analyse ouvre sur la nécessité d'une reconnaissance institutionnelle plus juste et de politiques publiques adaptées aux réalités des maladies chroniques.

Enfin, l'absence de reconnaissance institutionnelle génère :

- des arrêts de travail prolongés,
- des pertes de productivité,
- des ruptures professionnelles,
- un report de charge sur les familles.

Les coûts indirects de la fibromyalgie sont largement supérieurs aux coûts d'une prise en charge coordonnée, comme le montrent les études sur les maladies chroniques.

CONCLUSION

Cette analyse transversale met en évidence le caractère profondément multidimensionnel de la fibromyalgie. Loin de pouvoir être appréhendée uniquement comme une pathologie individuelle ou strictement médicale, la fibromyalgie apparaît comme une expérience de vie totale, qui engage simultanément le corps, la psyché, les relations sociales, les trajectoires professionnelles et les rapports aux institutions.

L'analyse de la dimension biologique et médicale a montré que la variabilité des symptômes, l'absence de marqueurs biologiques spécifiques et l'errance diagnostique constituent des éléments centraux du vécu des personnes concernées. Ces caractéristiques, loin d'être secondaires, structurent durablement les parcours de soins et conditionnent l'accès à la reconnaissance médicale. Elles participent à une mise en doute de la légitimité de la souffrance, qui dépasse le champ médical pour s'étendre aux autres sphères de la vie sociale.

La dimension psychologique a mis en lumière une souffrance psychique qui ne saurait être réduite à une fragilité individuelle. Elle apparaît comme le produit cumulatif de la douleur chronique, de la fatigue persistante, de l'incertitude diagnostique et des formes répétées de disqualification sociale. L'épuisement émotionnel, les atteintes identitaires et les troubles anxio-dépressifs doivent ainsi être compris comme des effets socialement produits de la maladie, renforcés par des normes valorisant la performance, l'autonomie et la continuité des parcours.

L'analyse des dimensions sociale et professionnelle a montré que la fibromyalgie fragilise profondément les trajectoires de vie. Les ruptures professionnelles, la désorganisation du quotidien, la recomposition des rôles familiaux et l'isolement social ne relèvent pas de choix individuels, mais de l'inadéquation entre les normes sociales dominantes et les capacités fluctuantes des personnes malades : « Je parle parce que la fibromyalgie existe. Parce que le harcèlement existe. Parce que la discrimination liée au handicap invisible existe aussi. Aucun salarié ne devrait avoir à choisir entre sa santé et son emploi » (Fanny). Ces processus s'accompagnent d'une perte progressive de capital social, qui renforce la vulnérabilité et limite les marges de manœuvre individuelles et collectives.

Enfin, l'examen des enjeux institutionnels et de politiques publiques révèle les limites structurelles des dispositifs existants face aux maladies chroniques invisibles. La charge de la preuve imposée aux personnes, la rigidité des catégories administratives et la complexité des parcours contribuent à une violence institutionnelle diffuse, analysable comme une forme de domination symbolique. Ces mécanismes produisent une souffrance sociale spécifique, qui s'ajoute à la douleur physique et psychique déjà éprouvée. À l'inverse, la littérature montre que la reconnaissance officielle d'une pathologie réduit la stigmatisation et améliore la qualité de vie (Pescosolido et al., 2008).

L'ensemble de ces dimensions montre que la fibromyalgie constitue un enjeu de reconnaissance au sens fort. Reconnaître la fibromyalgie, ce n'est pas seulement reconnaître une pathologie, mais reconnaître des parcours de vie entravés, des expériences disqualifiées et des droits fragilisés. Les témoignages mobilisés dans cette analyse rappellent que les personnes concernées ne sont pas seulement des bénéficiaires de dispositifs, mais des acteurs et actrices porteur·ses d'un savoir expérientiel précieux.

La fibromyalgie se transforme alors en combat de dignité et de respect des droits pour chaque citoyen – malade ou non – comme le spécifie notre Constitution : « La maladie m'a peut-être mise à terre, et elle le fera encore... mais je me relève. Toujours » (Clarisse). « Je demande de la reconnaissance, de la cohérence, une politique de santé digne » (Sarah).

À ce titre, une prise en compte plus juste de la fibromyalgie suppose de repenser les politiques publiques, les pratiques professionnelles et les cadres institutionnels, afin de les rendre compatibles avec la variabilité des parcours et des capacités. Elle implique également de reconnaître la légitimité des expériences vécues et de soutenir les espaces collectifs, notamment associatifs, qui jouent un rôle central dans la production de reconnaissance et de capital social : « La fibromyalgie, qu'elle soit une maladie ou un symptôme, empêche de vivre normalement entraînant d'importantes conséquences, elle doit être reconnue mais aussi être mieux diagnostiquée et mieux suivie en offrant plus d'outils plus adaptés pour que chaque malade puisse VIVRE décemment » (Prisca).

Pour conclure, l'analyse de la fibromyalgie invite à interroger plus largement la manière dont nos sociétés traitent les maladies chroniques invisibles et les corps qui échappent aux normes de performance et de productivité. Elle met en lumière la nécessité d'une approche globale, attentive aux rapports de pouvoir et aux inégalités sociales, pour construire des réponses plus humaines, plus justes et plus inclusives.

L'Association **Fibromyalgies.fr**, fondée en 2009, est reconnue d'intérêt général et agréée par la Sécurité Sociale.

Déjà membre depuis plusieurs années du **Groupement Fibromyalgie**, au sein duquel plusieurs associations françaises œuvrent en partenariat, Fibromyalgies.fr a également développé des **partenariats avec des associations internationales** comme **AISF ODV** (Association Italienne du Syndrome de Fibromyalgie) et est membre de l'**ENFA** (European Network of Fibromyalgia Associations), seule association française à y figurer actuellement.

Ses objectifs :

- Apporter conseils et soutien aux personnes touchées par la fibromyalgie ;
- Communiquer et transmettre des informations fiables et vérifiées ;
- Mener des campagnes de sensibilisation afin d'apporter visibilité et de créer compassion et empathie ;
- Lutter pour le respect des droits à la santé pour tous, pour une meilleure reconnaissance institutionnelle et le développement des programmes de recherche sur cette maladie.

Si vous souhaitez découvrir l'association et la contacter :

 <https://fibromyalgies.fr>

 fibromyalgies.fr@gmail.com

Facebook :

- Page publique : Fibromyalgies.fr, ne jamais renoncer
- Groupe privé : Fibromyalgies.fr, groupe privé. Réservé aux adhérents (Essai possible d'1 mois offert)

Les antennes locales :

- Cannes (06)
- Entre-deux-Mers (33)
- Vesoul (70)
- Montchanin (71)
- Fontenay-le-Comte (85)



Recueil de témoignages

Les témoignages sont présentés avec un minimum de modifications,
pour ne pas dénaturer leur authenticité,
les prénoms ayant tous été remplacés afin de préserver l'anonymat.

• **Témoignage 1 : Véronique, personne malade – 10 novembre 2025**

Je suis une femme, actuellement à la retraite, et j'étais assistante commerciale en produits frais. J'habite sur la rive droite de la Garonne et j'ai deux grands enfants ainsi que deux petits enfants.

Je suis atteinte de fibromyalgie, une maladie qui associe des douleurs musculaires et articulaires permanentes, de la fatigue chronique ou encore des symptômes dépressifs dus au mal incessant.

Cela a été très difficile pour moi d'apprendre que je souffrais de ce syndrome mais ce qui a été le plus dur c'est une invalidité qui m'a été annoncée après trois rendez-vous médicaux. J'ai dû arrêter de travailler. J'avais seulement 46 ans.

Il faut savoir que le syndrome est qualifié de fibromyalgie si on a au moins 17 points sensibles, dans mon cas c'était bien au-dessus de ce seuil avec 21 points sensibles [désormais le diagnostic se base aussi sur d'autres tests en plus ou à la place des points Yunus].

J'avais de lourdes douleurs qui m'empêchaient de bouger correctement, ma sensibilité au goût avait également disparu et je me sentais impuissante face à cette maladie, je ne pouvais rien faire, je me sentais inutile.

J'ai traversé des phases de dépression jusqu'à des pensées suicidaires. Je suis devenue dépendante à la morphine car les doses prescrites par mon médecin étaient insuffisantes, je me suis même mise à m'en procurer de manière illégale et à des prix exorbitants. J'ai été atteinte de schizophrénie et j'ai fini par faire un coma de quatre jours.

Aujourd'hui, je ne prends plus rien et je fais de la mésothérapie chez un médecin quand j'en ressens le besoin. J'ai décidé de combattre la maladie et d'apprendre à vivre avec elle tout en m'occupant de mon petit-fils suite à la séparation de ses parents.

La fibromyalgie bénéficie d'une reconnaissance de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 1992, de la Haute Autorité de la Santé en juillet 2025, mais toujours pas de reconnaissance institutionnelle en France.

Il faut pourtant qu'elle ait le statut de maladie invalidante. Il faut sensibiliser et apprendre aux personnes atteintes à lutter contre la maladie. Il est également important de savoir que tout le monde peut contracter la fibromyalgie, même les enfants.

Il faut expliquer l'origine de l'apparition de la maladie comme des raisons psychologiques et cérébrales par l'apparition d'un événement touchant par exemple. On a besoin de poursuivre les recherches pour en définir la cause exacte dans l'objectif de sensibiliser et d'aider efficacement les victimes.

Il faut accepter la maladie, car il y a l'obligation de vivre avec, il faut se battre et lutter pour continuer à vivre malgré les douleurs. Il faut parvenir à être plus fort qu'elle, apprendre à la canaliser et à ne pas se laisser surprendre, car elle apparaît par poussées à tout moment. Il ne faut pas abandonner ou se montrer vaincu.

Le 12 mai 2025, lors de la journée mondiale de la fibromyalgie, toutes les communes du Créonnais et des Coteaux bordelais ont paré leurs mairies de la couleur bleue, couleur officielle arborée contre cette maladie en France, dans le cadre de la campagne de sensibilisation « La France En Bleu » lancée par l'association Fibromyalgies.fr. Étant adhérente de l'association, j'ai tenu un stand d'information ce même jour à l'hôpital de Libourne avec une autre adhérente du secteur.

L'objectif était de sensibiliser davantage à la fibromyalgie et d'apporter des précisions ainsi que des conseils concrets pour combattre la fibromyalgie. Ce stand a eu un franc succès, tant pour les patients que pour le personnel médical.

Suite à cette journée, j'ai souhaité m'investir encore plus et l'antenne locale de l'Entre-deux-Mers a vu le jour en octobre, pour porter la parole de l'association Fibromyalgies.fr, présidée par Bruno DELFERRIERE, et pour apporter soutien aux personnes touchées par la fibromyalgie sur ce secteur.

• Témoignage 2 : Amanda, personne malade – 14 novembre 2025

Je viens d'avoir 50 ans cet été. J'ai été diagnostiquée en 2022. Au début les médecins pensaient à un COVID long car en janvier 2022 j'ai attrapé le COVID. Au bout de plusieurs mois, le rhumatologue m'a fait passer plusieurs examens tous négatifs donc il en a déduit que c'était la fibromyalgie. Le centre antidouleurs l'a confirmé.

J'étais employée administrative dans un restaurant. Je fus en arrêt un mois pendant le COVID après un peu de mi-temps thérapeutique. Puis d'avril 2022 à février 2025 arrêt à temps complet.

Je ne peux plus travailler, je n'ai plus vraiment de vie sociale. Je perçois l'AAH pendant quelques années sinon j'ai une RQTH à vie et carte priorité et stationnement. J'ai beaucoup de mal à marcher, si je marche longtemps il me faut une canne ou béquille. Je ne peux plus prendre les transports en commun seule, mon compagnon est obligé de m'accompagner à tous les rdv médicaux.

Je vais voir mon kiné mais pas souvent car il est loin de chez moi et dans mon quartier ils sont incompétents.

J'ai changé de rhumatologue je verrai bien comment ça va se passer. J'ai d'autres pathologies en dehors de la fibromyalgie.

Je ne vis pas très bien la situation car c'est dur de ne plus travailler de ne plus être autonome comme avant.

La médecine du travail a refusé de me mettre inapte donc j'ai dû démissionner de mon ancien travail. J'ai fait une demande d'invalidité qui a été refusée. Je viens d'en faire une autre.

Heureusement que les associations de patients sont là pour nous soutenir et j'ai une amie qui a la fibromyalgie donc on se comprend.

• Témoignage 3 : Catherine, personne malade – 14 novembre 2025

Je suis une femme de 58 ans, j'ai subi depuis l'enfance énormément de traumatismes psychiques. J'ai une fille que j'ai adoptée à l'âge de 2 mois et demi après 12 ans de calvaire et d'un parcours des plus périlleux.

J'ai dû faire le deuil de mettre un enfant au monde, aujourd'hui elle a 20 ans et est reconnue adulte handicapée psychiatrique, une lourde épreuve à nouveau, faire le deuil d'une enfant qui ne vivra jamais une vie épanouie comme les jeunes de son âge, qui est sous curatelle renforcée et va bientôt rentrer en hôpital psychiatrique.

J'ai connu un divorce difficile en 2017, n'avais aucun soutien, aucune compréhension. J'avais plutôt des phrases du style « passe au-dessus », « il va peut-être falloir que tu te bouges ».

Après 2 ans d'une rencontre toxique qui nous a détruit ma fille et moi, j'ai fait la connaissance d'un homme bienveillant il y a 5 ans.

Il me comprend et pour la 1ère fois de ma vie j'ai l'impression tout simplement de vivre et d'être heureuse.

On pourrait presque dire que je renaiss à l'âge de 55 ans.

Mon histoire de la maladie :

En 2003, après une chute sur le genou avec fracture de la rotule, les examens n'ont rien vu de plus. Après 35 jours d'immobilisation mais avec toujours des douleurs, j'ai commencé à faire de la kiné, traction, exercices de renforcement. Plus les jours passaient, plus j'avais mal, mon médecin a demandé à ce que je passe une scintigraphie. Les résultats ont décelé une algoneurodystrophie. J'ai eu 2 ans et demi d'arrêt, arthroscanner, infiltrations d'acide hyaluronique... mais toujours des douleurs.

En 2004, j'ai consulté un rhumatologue qui a commencé à évoquer les symptômes de la fibromyalgie, c'était la première fois que j'entendais ce mot.

En 2006, un dossier MDPH a été fait car j'avais toujours des douleurs et une raideur. J'ai obtenu la RQTH et une invalidité à 6%.

Je n'ai jamais récupéré de mon genou avec boiterie dans les moments de fatigue, j'étais préparatrice en pharmacie, travaillais debout et malgré les recommandations de la médecine du travail, j'ai été licenciée pour impossibilité de reclassement professionnel, je ne devais plus porter de charge lourde, pas monter et descendre d'un escabeau et travailler en semi assise, c'est-à-dire impossible en tant que préparatrice en pharmacie (13 années dans ce métier).

Ce fut le premier coup dur, faire le deuil de mon métier que j'adorais et trouver une reconversion professionnelle.

J'ai réussi à rentrer dans la fonction publique hospitalière en CUI CAE, pendant 2 ans où hélas sans savoir pourquoi, j'ai déclenché à nouveau une algodystrophie genou, pied, cheville en 2009. Mon contrat étant terminé, j'ai fait à mes frais une formation dans le secrétariat médical, formation qui devait se terminer par un stage en entreprise. C'est grâce à ce stage que j'ai pu réintégrer la fonction publique hospitalière en tant que contractuelle en 2011 et en tant que travailleur handicapé.

En suivant j'ai pu avoir un rdv au centre antidouleur avec prescription d'un TENS, prébagaline, tramadol. J'ai eu bien plus d'effets indésirables que bénéfiques, j'étais tellement shootée que je n'entendais pas ma fille en bas âge m'appeler.

J'ai décidé d'essayer de vivre avec la douleur et me suis sevrée grâce à mon médecin traitant de tous ces médicaments.

Le CAD m'a répondu qu'ils ne pouvaient plus rien pour moi.

J'ai été suivie en médecine physique et réadaptation pour des tractions cervicales car des névralgies cervico-brachiales se sont rajoutées aux douleurs de la jambe.

Je suis restée 1 mois et demi en hospitalisation de jour en médecine physique et réadaptation avec un net soulagement car la prise en charge était pluridisciplinaire.

A partir de là on m'a orienté vers un rhumatologue qui a prononcé le mot fibromyalgie, c'était en 2014, soit 8 ans après le doute émis par le 1er rhumatologue spécialisé dans la fibromyalgie mais à la retraite depuis.

Pour passer de contractuelle à titulaire, j'ai eu 2 fois 6 mois de report de stage car on me reprochait le fait que j'étais plus lente que les autres et pour cause, suite aux

névralgies cervico-brachiales, j'ai perdu énormément de sensibilité et de force dans les doigts de la main gauche.

À nouveau coup dur, je ressentais comme une double peine. J'ai été recrutée en tant que travailleur handicapé, non seulement on m'a reproché d'être plus lente que les autres mais à cause de cela donc à cause de mon handicap je ne peux pas être titulaire.

En 2020, je chute (à nouveau en accident du travail) sur mon genou droit. Après expertise il m'est octroyé 4% d'invalidité soit 10% au total.

Depuis 2003, la douleur se fait omniprésente avec des périodes plus ou moins calmes, auxquelles se sont rajoutés, des pertes de mémoire, des pertes de concentration, une fatigue extrême par manque de sommeil récupérateur, des sensations d'articulations broyées dans un étau, des brûlures, des fourmillements, des décharges électriques... Non seulement depuis 2003 cela n'a cessé d'évoluer, j'ai dû me battre seule et apprendre à vivre autrement, à faire le deuil de ma vie d'avant, encore un coup dur moralement.

Je dois sans cesse me justifier, j'ai même eu comme remarque que je marchais bien pour une handicapée, les proches disant qu'il faut passer outre, aucune compréhension de quiconque, à part être traitée de fainéante.

Pour mémoire, fracture de rotule, arthroscanner, infiltrations au nombre de 3. Hospitalisation de jour en médecine physique et réadaptation avec tractions cervicales, infiltrations dans l'épaule au nombre de 3 avec 9 injections point gâchette, 2 infiltrations lombaires et aucun soulagement. À la date d'aujourd'hui rien ne semble efficace si ce n'est les médecines douces avec des tarifs inabordables.

En arrêt pour burn-out je pensais que cela m'apaiserait mais ce n'est hélas pas le cas. De plus alors que je viens de déménager, je paye au centuple les efforts faits.

Des douleurs lancinantes se sont réveillées, bras gauche avec tendinobursite chronique depuis 2017, jambe gauche avec sensation de sciatique, douleurs lombaires, douleurs cervicales entraînant des vertiges.

Je dois aussi faire face à de nombreux autres problèmes médicaux, gros coups durs moralement. J'ai l'impression d'être abandonnée par le corps médical, 20 ans, 20 ans que je souffre physiquement, moralement.

En 2023, je décide de contacter un nouveau rhumatologue spécialiste en fibromyalgie. De nombreux examens sont faits et sur un bilan sanguin le taux concernant les facteurs rhumatoïdes est légèrement au-dessus de la moyenne.

Pour lui, outre la fibromyalgie, une possible polyarthrite rhumatoïde débute. Il est donc décidé de commencer un traitement par Méthotrexate avec bilans sanguins régulièrement.

Après plusieurs mois de traitement je me retrouve aux urgences pour une crise hépatique, mon foie commence à souffrir sacrément, stop on arrête, retour case départ.

Alors le rhumatologue me propose un nouveau traitement : léflunomide.

Avant d'être dans la fonction publique, j'ai eu la chance de travailler en tant que préparatrice en pharmacie pendant 19 ans. Depuis ce temps, déformation professionnelle, je ne peux m'empêcher de consulter les fiches de médicaments et là je constate que le médicament léflunomide peut entraîner une chute de cheveux.

Suite à mon burn-out, j'ai déclenché une nouvelle pathologie, une alopecie cicatricielle due à un lichen plan. C'est une maladie qui affecte le bulbe pileux, en l'occurrence celui du cheveu en commençant par de petites papules qui deviennent de plus en plus inflammatoires, extrêmement douloureuses, peuvent atteindre la grosseur d'un kyste. Le bulbe pileux est étouffé, le cheveu tombe et laisse place à une plaque d'alopecie. Donc le traitement par léflunomide c'est catégoriquement non !

Je décide de faire à nouveau une pause.

À la date d'aujourd'hui, aucun signe de polyarthrite rhumatoïde, mes douleurs fibromyalgie +++.

En 20 ans, j'ai toujours l'impression de servir de cobaye, on essaie ça, puis ça et si ça va pas encore, autre chose au détriment de la santé car le plus souvent il y a plus d'effets secondaires que bénéfiques.

Prochain rendez-vous le 19 novembre pour une infiltration dans le genou droit.

À suivre...

• Témoignage 4 : Charlotte, personne malade – 14 novembre 2025

Je suis une femme de 29 ans, consultante en communication en activité 36h30 par semaine. Je suis fiancée sans enfant.

J'ai une fibromyalgie depuis toujours, depuis que je sais parler « je me plains ». Je me suis auto-diagnostiquée à 23 ans en me comparant aux autres et en effectuant les recherches et j'ai fait valider un diagnostic par un spécialiste qui me suit. Nous avons donc une vingtaine d'années d'errance médicale « petite » « fragile » « fainéante ». Je suis également allergique et asthmatique.

Je suis suivie par le Dr XX à Toulouse, j'ai pour l'instant un process à suivre à base de :

- Cure de vitamine D à haute dose
- Un peu de sport
- Des moments de concentration dans ma bulle
- Boire beaucoup d'eau tout au long de la journée.

Je suis également suivie par un kiné / ostéo exceptionnel qui me fait de la myothérapie et de l'ostéopathie. C'est un peu compliqué de voir le Dr XX et c'est compliqué d'avoir un suivi qui évolue.

J'ai toujours rencontré des difficultés physiques, je pense faire partie des chanceuses de l'avoir depuis toujours puisque je ne sais pas ce que ça fait d'être bien donc mon moral n'est pas tant impacté à part quand je suis en trop forte carence de vitamine D. C'est toujours compliqué de faire comprendre aux gens que je ne suis pas comme eux, que je ne peux pas faire les choses comme eux et que non ce n'est pas de la fainéantise.

Mais ne reste plus qu'autour de moi les meilleurs qui s'en foutent ou qui comprennent. Le plus dur pour moi c'est ma mémoire et ma fatigue que ce soit pour le travail ou même socialement. Je ne retiens pas plein de choses, ce qui peut vexer les gens.

L'espoir fait vivre, un jour peut-être, je n'aurais mal nulle part grâce à des traitements.

• Témoignage 5 : Clarisse, personne malade – 15 novembre 2025

Je m'appelle Clarisse, j'ai 53 ans, et il y a encore quelques années, j'étais une femme pleine d'élan. Je travaillais comme auxiliaire de vie à domicile auprès des personnes âgées, un métier qui me tenait au cœur comme une évidence : être utile, aider, accompagner, offrir mes mains et ma présence. J'adorais mon travail.

Et puis un jour... tout s'est fissuré, lentement, sans prévenir, comme si mon corps s'était mis à parler une langue que je ne comprenais plus.

Après des mois d'errance, de douleurs qu'on attribuait à mon métier ou à mon poids, après un Covid qui m'a cloué au lit plus d'un mois, épuisée et incapable de faire un geste... un médecin en médecine interne a enfin mis un mot sur ce qui me rongait : « fibromyalgie ». Puis, plus tard, un professeur a confirmé le diagnostic en rajoutant « fibromyalgie sévère » puis une maladie de Lyme tardive. Deux compagnons invisibles, mais terriblement présents, qui ont bouleversé ma vie jusqu'à la racine.

Depuis quatre ans, je vis avec des douleurs qui ne me quittent jamais. 24h sur 24, 7 jours sur 7. Elles changent de forme, d'intensité, mais jamais de place dans ma vie. Mes cervicales sont en vrac, mes bras parfois lourds comme du plomb, mes jambes flanchent sans prévenir.

Et puis il y a la fatigue... une fatigue qui ne ressemble à aucune autre. Pas celle qu'on répare avec une sieste. Une fatigue qui habite le corps entier, le traverse, l'alourdit, le freine comme une ombre collée à mes pas : « la fatigue chronique ».

J'ai dû arrêter de travailler. Un deuil à part entière. On ne parle pas assez de ça : perdre son métier, c'est perdre une part de soi.

Désormais, je touche l'AAH et une pension d'invalidité. Je ne touche plus le chômage depuis 4 mois.

Aujourd'hui, je suis suivie par un médecin privé de la douleur à 1h45 de chez moi, je prends des traitements lourds et j'essaye tout ce qui pourrait m'aider : mésothérapie, kiné, psychologue, sophrologie, cohérence cardiaque... J'ai arrêté la morphine après

un long sevrage, car mon corps ne répondait plus. Il réclamait toujours plus, et moi, je ne voulais plus vivre dépendante de ça.

Je suis aussi suivie par ma médecin traitante, c'est une grande chance et je la remercie grandement, car elle écoute, m'accompagne et ne me laisse pas tomber. Oui c'est une chance car malheureusement ce n'est pas le cas pour beaucoup d'entre nous.

Je marche avec des cannes, parfois avec un rollator, parfois pas du tout. Un fauteuil roulant m'aide dans les jours noirs — même si l'accepter reste très difficile. Je me déplace rarement seule. Après 45 min de conduite, mes membres se paralysent, mes douleurs explosent. Et pourtant, il faut bien que j'avance. Je conduis très peu et me fais emmener par un membre de ma famille pour mes visites chez le médecin de la douleur. Je fais comme je peux. Comme beaucoup d'entre nous.

Il y a des jours avec... et beaucoup de jours sans. Il y a des matins où je me lève avec une colère sourde, une tristesse épaisse. Des jours où j'ai l'impression que la maladie me vole des morceaux de moi. Des jours où le brouillard est si dense que mes pensées dérapent. Mais malgré tout cela... je me relève. Parce que même si cette maladie me plaque au sol, même si elle met des murs devant moi, même si elle me fatigue jusqu'au souffle... il reste en moi un endroit qui ne cède pas.

Alors j'ai choisi de transformer ma douleur en quelque chose. J'écris. Sur mon blog, sur mon groupe Facebook, que j'ai créé. J'écris pour comprendre, pour exprimer, pour respirer. J'écris pour tendre la main aux autres, pour les accompagner dans ce tunnel que seuls ceux qui y sont passés peuvent reconnaître.

Je crée bientôt une antenne locale avec l'association Fibromyalgies.fr, pour soutenir, informer, accompagner. Parce que oui, la maladie m'a couché, mais elle ne m'a pas retiré ce qui me tient debout depuis toujours : ma volonté d'aider.

Et puis il y a tout ce qui m'aide à tenir au quotidien : mes bouillottes, mes coussins, mes marches accompagnées, mes moments de repos, mes aménagements dans la maison, la cohérence cardiaque, la sophrologie... De petites choses qui ne me guérissent pas, mais qui me permettent d'avancer encore un peu.

Je suis mariée, ma fille a 26 ans et mon fils bientôt 23 ans. J'ai un grand soutien de mon mari, mes enfants quand c'est possible car ma fille travaille toute la journée (elle est avocate) et mon fils habite à 1h de la maison et est second dans un restaurant gastronomique, mais quand il descend il ne me laisse rien faire, et m'aide pour tout comme ma fille quand elle vient.

J'ai mes sœurs qui m'aident et me soutiennent beaucoup. Et mes amis je fais appel à eux quand ma famille ne peut pas mais me soutiennent à leur façon.

Mon état d'esprit ? Il vacille. En dents de scie. Parfois rempli de courage, parfois de colère, parfois de larmes qui montent seules. Mais toujours, au fond, cette lumière fragile mais tenace que je protège comme un trésor.

Et s'il fallait résumer mon combat en une phrase :

« La maladie m'a peut-être mise à terre, et elle le fera encore... mais je me relève. Toujours. Parce que je refuse de la laisser gagner. Je serai plus forte qu'elle, même derrière les murs qu'elle place devant moi ».

• Témoignage 6 : Sabrina, personne malade – 15 novembre 2025

Femme, 57 ans, 2 enfants, célibataire.

La Fibromyalgie est difficile à diagnostiquer, car il n'y a pas d'examens 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 antidouleurs, antidépresseurs, kinésithérapie et qui reste 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 notre cercle familial, amical se réduit.

Je reviendrais sur ces points là ...

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 post-its 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.

En termes d'aide et de soutien, j'en ai de la part de certains de mes amis qui connaissent la maladie, cancer etc... Les autres non, ils vivent leur vie, et n'en demandent pas plus. Du coup, ceux-ci, je m'en éloigne.

Au niveau de la famille, j'ai une fille de 35 ans et un garçon de 24 ans et je suis séparée de leur père depuis 2008. J'ai du soutien par mon fils et ma maman. Ma fille était déjà partie lorsque l'on m'a trouvé la fibromyalgie, elle n'habite pas ici, du coup, elle ne se rend pas compte de comment je suis. Elle se conduit comme si j'étais une personne qui n'avait pas la fibromyalgie, comme si j'étais "normale".

On ne prend jamais de mes nouvelles, on ne me demande pas si ma maladie progresse et si j'ai besoin de quoi que ce soit.

Mon fils, lui a vécu la maladie avec moi, du coup, il m'aide lorsqu'il vient me voir. Il n'habite plus ici, il fait ses études assez loin. Mais je sais qu'il se rend compte de comment je suis. Il est toujours là, quand je le lui demande.

Ma famille m'a toujours considéré comme si j'étais celle qui voulait se faire remarquer. Je suis stigmatisée. Car j'ai toujours été fatiguée et je tombais régulièrement dans les pommes, colopathie fonctionnelle (à l'époque on n'en parlait pas...), mal de ventre, constipation entraînant tachycardie, et malaise. Je fais de la tachycardie en temps normal déjà depuis mes 13 ans. Je suis médicamentée pour ça depuis lors.

En 2017, j'ai fait cette fameuse "grippe" qui m'a conduit directement à la fibromyalgie. J'avais donc déjà un état de santé depuis petite pas très réjouissant par rapport à ces personnes qui font partie de ma famille.

Du coup, j'ai toujours été l'incomprise.

Cela fait des dizaines d'années que l'on ne me demande plus comment je vais. Ma famille ne prend plus de mes nouvelles. Ne rien attendre d'elle, c'est plus rapide et c'est bien moins décevant... » (Sabrina).

Alors que l'on sait, que nous ne faisons pas exprès d'être diminuée. Bref... Ce n'est pas très beau tout ça. Mais on sait comment sont les gens... Cela n'a rien d'étonnant.

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.

Combien sommes-nous dans ma situation ?

Je me doute beaucoup, beaucoup trop... !!

• Témoignage 7 : Sarah, personne malade – 15 novembre 2025

Je m'appelle Sarah, j'ai 41 ans, et si je prends aujourd'hui la parole, c'est pour témoigner de ce que signifie réellement vivre avec une maladie chronique, invisibilisée et pourtant dévastatrice : la fibromyalgie, associée dans mon cas à de nombreuses pathologies articulaires, digestives, de fatigue et de sommeil.

Ma vie a basculé il y a un peu plus de deux ans.

J'étais une femme active, très sportive, investie dans mon travail et dans la vie associative. J'aimais profondément mon métier de gestionnaire administrative dans l'Éducation nationale : j'y trouvais du sens, de l'utilité, une identité. Puis, peu à peu, la douleur a envahi mon quotidien, jusqu'à occuper toute la place.

En septembre 2021, le diagnostic tombe : fibromyalgie.

Mais ce n'est que la partie visible. S'y ajoutent des inflammations chroniques des sacro-iliaques, des discopathies lombaires et cervicales dégénératives, et une longue liste de séquelles chirurgicales :

- une arthrodèse sacro-iliaque gauche en novembre 2024, dont je suis encore en convalescence aujourd'hui
- plusieurs opérations des genoux : ligamentoplasties, ménisectomies
- interventions lombaires répétées : hernies, laminectomie, arthrodèse ;
- réparation du tendon d'Achille gauche...

et d'autres opérations lourdes qui jalonnent désormais mon dossier médical.

Malgré les traitements — antalgiques, anti-inflammatoires, infiltrations sous scanner, TENS, kinésithérapie, psychothérapie, et un suivi au centre antidouleurs — la douleur reste quotidienne, diffuse, profonde, épuisante. Et ce sans compter des effets indésirables de ces traitements sur l'estomac, où récemment deux ulcères ont été détectés, le foie, les reins... mais aussi le poids, l'humeur, la somnolence etc.

Depuis août 2023, j'ai perdu une grande partie de mon autonomie.

Je ne peux plus marcher, à peine quelques centaines de mètres.

Je ne peux plus conduire.

Je ne peux pas rester longtemps assise.

J'ai dû arrêter une carrière que j'aimais sincèrement.

Ma vie de famille a elle aussi été bouleversée.

Je suis maman d'un fils de 17 ans, bienveillant, doux, issu de mon premier mariage. Il a dû grandir plus vite que prévu. La garde alternée que nous avons mise en place n'est plus possible : mon état ne me permet plus d'assumer seule certains moments de la vie quotidienne.

Heureusement, je partage ma vie avec un conjoint formidable, un homme protecteur, patient, qui me soutient chaque jour malgré la fatigue et les inquiétudes.

Et j'ai la chance immense d'être entourée par ma famille : mes parents, mon frère, ma belle-sœur et d'autres membres de ma famille, ainsi que des amis proches. Ils sont présents, aidants, d'une bienveillance rare. Depuis que je suis devenue dépendante, ils sont un pilier essentiel.

Pourtant, même entourée, je me sens parfois terriblement seule face à cette maladie. La souffrance psychologique est immense : la dépendance, la perte de repères, le sentiment d'être un fardeau, l'isolement social, la distance forcée avec mon fils, les projets de couple repoussés ou amputés, l'incertitude constante.

J'ai dû adapter tout mon quotidien, jusqu'à mon logement, pour éviter les blocages articulaires ou l'aggravation de la douleur. Je ne peux plus vivre seule, même temporairement, ou alors avec beaucoup d'aménagements et de préparation en amont.

Et pourtant, malgré tout cela, ce n'est pas seulement la maladie qui est difficile — c'est le système autour. Le manque de prise en charge adaptée. La méconnaissance de la fibromyalgie. L'absence de coordination médicale. L'errance administrative. La non-reconnaissance institutionnelle.

Les rapports de la Haute Autorité de Santé, dont celui de juillet 2025, alertent clairement sur la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire, d'une formation renforcée des professionnels, d'une reconnaissance pleine et entière de la fibromyalgie comme maladie chronique sévère.

Mais sur le terrain, la réalité reste dramatique.

Comme tant d'autres malades, je ne demande pas de compassion : je demande de la reconnaissance, de la cohérence, une politique de santé digne.

Des mesures fortes sont indispensables :

- des centres de référence régionaux dédiés à la douleur chronique ;
- le maintien et le développement du remboursement des soins non médicamenteux ;
- une véritable formation des soignants ;
- la reconnaissance de la fibromyalgie comme ALD (outre les médicaments, l'ALD peut apporter une aide pour les transports, ce qui est d'une grande aide quand on ne peut plus conduire, permet aussi de consulter des spécialistes sans passer par la case médecin traitant, et légitime la maladie) ;
- un soutien massif à la recherche ;
- un service public de santé solide, accessible, humain.

Nous sommes nombreux à nous battre pour conserver un semblant de vie.

Une stratégie nationale globale pourrait nous rendre de la dignité, de l'autonomie, et un avenir un peu moins obscur.

Aujourd'hui, si je témoigne, ce n'est pas pour me plaindre. C'est pour ne plus être invisible.

Depuis plus de deux ans ma vie a totalement basculé et je ne sais pas si, quand et comment je pourrais retrouver une vie à peu près normale : pouvoir sortir ailleurs que pour des RV médicaux, pouvoir me balader avec mon compagnon, faire des jeux de société avec mon fils, participer à un repas de famille, aller rendre visite à mes amis, reprendre une vie professionnelle, retrouver une autonomie...

Derrière chaque personne atteinte de fibromyalgie ou de douleurs chroniques, il y a une vie suspendue, des projets abandonnés, des familles qui s'adaptent, des corps qui luttent, des esprits qui s'épuisent... mais aussi une force immense, une volonté de continuer malgré tout.

Ce que je demande c'est simplement de pouvoir vivre avec dignité.

De ne plus être considérée comme un cas flou, dérangeant ou encombrant.

De ne plus devoir justifier sans cesse une souffrance qui ne se voit pas mais qui détruit tout.

Je suis une femme de 41 ans, une mère, une compagne, une fille, une sœur.

J'avais une vie pleine, un métier, des rêves simples.

Aujourd'hui, je me bats pour marcher quelques minutes, pour participer à un repas, pour ne pas laisser la douleur définir qui je suis, pour tenir moralement même si parfois je sens que je ne suis pas loin de sombrer dans le désespoir.

• Témoignage 8 : Fanny, personne malade - 15 novembre 2025

Je m'appelle Fanny, j'ai 28 ans. Je suis maman d'un petit garçon de 4 ans que j'élève seule.

Pendant six ans, j'ai travaillé en restauration rapide. J'ai gravi les échelons très vite. Équipière, puis manager, puis directrice adjointe en formation. J'étais fière de mon parcours. Je donnais tout. J'étais appréciée et mon travail reconnu par les dirigeants de la société tout comme par mes équipiers sur le terrain.

Je faisais des semaines de 60 heures. Parfois j'ouvrais le restaurant à 6h du matin. Parfois je le fermais à 4h. Je travaillais presque tous les week-ends. Les vacances aussi. Et en parallèle, je gérais mon fils encore chez son assistante maternelle. Je passais aussi une VAE pour un BTS Management des Unités Commerciales. Je ne m'arrêtais jamais.

Je suis perfectionniste. Très organisée. Trop peut-être. Mon directeur me confiait toujours plus de missions parce que, je cite, « *avec moi, il savait que le travail était bien et vite fait* ». Je n'ai jamais su dire non. J'encaissais. Toujours plus. Toujours plus loin.

Puis il y a eu le harcèlement moral d'un collègue. Il s'en prenait à plusieurs personnes. J'étais la plus expérimentée, alors j'ai pris ça sur mes épaules. J'ai alerté mon directeur. Rien. Il disait appréhender sa réaction. Les semaines passaient. Rien ne changeait.

Alors j'ai saisi le siège social, le directeur régional en Île-de-France. Je savais que je me mettais potentiellement à dos mon directeur. Mais je ne pouvais pas laisser faire. Ça m'a coûté énormément d'énergie. Finalement, ce collègue est parti à l'amiable. J'aurais dû me sentir soulagée. J'étais surtout épuisée.

La fatigue s'est installée. Physique. Mentale. Les douleurs sont arrivées. Violentes. Des spasmes musculaires qui me tétaient. Un jour, je me suis retrouvée bloquée au sol dans mon bureau. Incapable de bouger. C'est le SAMU qui est venu.

Les premiers arrêts maladie ont commencé. Et avec eux, les remarques. Les non-dits. Les regards qui doutent. La stigmatisation. Comme si j'exagérais. Comme si j'inventais.

Après tout ce que j'avais donné, ça a été un nouveau choc. Je devais gérer des douleurs insupportables, une fatigue écrasante, et en plus justifier que je n'étais pas en train de tricher.

Un jour de repos, je me suis réveillée avec les jambes en coton. Je ne pouvais quasiment plus marcher. Les douleurs étaient extrêmes. Mon corps était tétanisé. Le SAMU est revenu. J'ai été hospitalisée plusieurs jours.

Le diagnostic de fibromyalgie est tombé. Un mot. Mais un mot lourd.

La médecine du travail a pris le relais. Elle m'a déclarée inapte à reprendre mon poste. À partir de là, tout a changé. Mon directeur, avec qui j'avais une relation de confiance, a changé de regard. Je suis devenue persona non grata. Comme si tout cela était volontaire. Comme si c'était de la fainéantise. Je n'étais plus crue.

Pourtant, un aménagement était possible. Moins de terrain, plus d'administratif. C'était cohérent avec mon évolution vers un poste de directrice adjointe. C'était faisable. Mais non. La seule proposition de reclassement était au siège, en Île-de-France. Impossible pour moi, seule avec mon fils de 4 ans.

J'ai été licenciée pour inaptitude.

Une immense désillusion. Toutes ces années. Les heures supplémentaires non payées. Les jours travaillés pendant mes congés. Les sacrifices faits au détriment de ma famille, de mon petit bonhomme. Tout ça pour être mise de côté. Dénigrée.

La fibromyalgie n'est pas qu'une douleur. C'est un effondrement silencieux. Des douleurs diffuses. Des spasmes. Une fatigue qui écrase. Des troubles de la concentration. Des nuits hachées. Un corps qui ne suit plus alors que la tête voudrait continuer.

Le plus dur, ce n'est pas seulement la maladie. C'est le regard des autres. Le handicap invisible dérange. Il met mal à l'aise. Alors on minimise. On doute. On étiquette.

Je suis passée du statut de salariée modèle à celui de problème à gérer.

Aujourd'hui, je me reconstruis. Lentement. Je dois accepter mes limites. Moi qui ai toujours tout porté. Moi qui n'ai jamais su dire non.

Je parle parce que la fibromyalgie existe. Parce que le harcèlement existe. Parce que la discrimination liée au handicap invisible existe aussi.

Aucun salarié ne devrait avoir à choisir entre sa santé et son emploi. Aucun parent ne devrait se retrouver licencié après avoir tout donné.

Je ne suis pas devenue faible. Je suis devenue malade. Ce n'est pas la même chose.

Je reste une femme compétente. Une maman forte. Une professionnelle investie.

La maladie fait partie de ma vie aujourd'hui. Mais elle ne définit pas qui je suis.

Et je refuse que le monde du travail continue à fermer les yeux sur celles et ceux qui tombent après avoir trop donné.

• Témoignage 9 : Léa, personne malade – 18 novembre 2025

Je suis une jeune femme de 24 ans, j'ai eu mon diplôme d'infirmière en juillet 2023. Depuis toute jeune j'avais mal à mon corps mais personne me prenait au sérieux, car c'est dans ma tête et je suis grosse, j'ai accepté mes douleurs sans jamais y prêter attention. J'étais donc dans une errance médicale.

Mais un jour, j'ai eu un accident dans un avion en octobre 2023 ; qui m'a amené un traumatisme au genou, ce qui m'a valu 3 opérations et une algoneurodystrophie. À partir de ce moment-là, mes douleurs étaient ingérables, insupportables, même mes vêtements devenaient un poids et douloureux. J'en pouvais plus, j'avais l'impression que mon corps me lâchait, me désobéissait, j'étais perdue et fatiguée.

Suite à cela mon corps et moi nous étions un combat c'est dire j'arrivais plus à surmonter mes douleurs et aller de l'avant.

J'étais en combat avec mon corps et mon esprit.

Mon esprit m'a lâché aussi car le fait de plus pouvoir bouger comme avant, mes souvenirs de mon passé sont remontés à la surface. Des souvenirs graves et douloureux que je pensais avoir oubliés.

J'étais tellement perdue entre mes douleurs physiques et mes douleurs psychologiques que je me suis perdue en route... avec des idées suicidaires.

Pour beaucoup de médecins encore c'est que dans la tête. C'est dur à entendre ceci car oui je souffre émotionnellement mais physiquement aussi, se mouvoir correctement c'est compliqué.

En crise de douleur prendre une douche, aller aux toilettes, s'essuyer devient une épreuve, se baisser, ramasser un objet et plein d'autres choses de la vie quotidienne deviennent vite un cauchemar...

Dans ce cauchemar ce qui a été très dur c'est que j'ai pratiqué que de juillet à octobre mon métier de rêve... que peut-être je dois faire un autre métier c'est tellement difficile à réaliser. J'ai plus d'expérience en tant que patiente qu'en tant qu'infirmière...

Au centre de rééducation je suis tombée sur un médecin qui a évoqué la possibilité que j'avais une fibromyalgie et le syndrome d'Ehlers-Danlos.

Une patiente m'a conseillé de prendre rendez-vous à Cochin.

Je suis tombée sur un médecin au top, elle était à l'écoute, bienveillante, celle-ci elle m'a diagnostiqué une fibromyalgie sévère évoluant depuis 13 ans.

J'ai repris en charge ma santé ; mon médecin traitant aussi qui est très bien, on a essayé de faire une demande d' ALD qui a été refusée, pour moi c'était encore un échec...

Je suis suivie par une psychologue et une kinésithérapeute.

Actuellement j'essaie de faire mon dossier MDPH.

Aujourd'hui, toute la prise en charge médicale est très compliquée, entre la fibromyalgie, l'algoneurodystrophie au genou, une hernie discale avec le nerf sciatique comprimé, la dépression et autre je suis perdue entre toutes ces informations.

Je suis complètement épuisée, douloureuse, et surtout le plus dur c'est d'être incomprise auprès de l'entourage.

C'est fatigant de faire semblant que ça va alors qu'on est au fond.

Beaucoup de personnes, d'amis me parlent plus car je sors pas assez, je vais pas en boîte... de la famille qui sont dans le jugement... ça aussi c'était une épreuve...

Mais heureusement que j'ai mon conjoint et ma mère qui m'aident énormément dans la vie quotidienne.

Cette maladie pour moi ça a été la goutte d'eau qui a fait déborder le vase mais on doit s'accrocher pour les gens qu'on aime. Peut être un jour le Ministre de la Santé reconnaîtra que cette maladie est invalidante et ses à-côtés encore plus.. en mettant des choses en place.

Si j'avais des aides je pourrais voir ma psychologue plus souvent, voir des spécialistes plus facilement par exemple, ou acheter un fauteuil roulant dans les jours difficiles, avoir la carte de stationnement qui m'aiderait énormément... Mais en France

aujourd'hui je me sens seule et incomprise face à toutes ces démarches administratives qui sont aussi souvent refusées...

Je me pose tellement de questions sur mon avenir professionnel, personnel comment je vais faire pour avoir des enfants ?

Comment je vais vieillir avec toutes ces douleurs ? ...

J'aimerais tellement retrouver ma vie d'avant ... avec des douleurs gérables, pouvoir bouger, pouvoir travailler, faire des sorties et autres ...

• Témoignage 10 : Fabienne, personne malade – 21 novembre 2025

Je m'appelle Fabienne, j'ai 53 ans. Je suis dentiste en activité avec très peu d'arrêts maladie.

À la naissance de ma fille en 2000, je déclenche des douleurs au niveau essentiellement des jambes avec une envie de bouger celles-ci comme si le mouvement pouvait atténuer la douleur. Le symptôme fibromyalgique est évoqué mais cela ne va pas plus loin. À l'époque la fibromyalgie est due à une dépression, plus dans sa tête que dans son corps et n'est absolument pas reconnue ni entendue.

Les années passent, je bouge beaucoup, ne tiens pas en place, travaille beaucoup, corps et tête en ébullition jusqu'en 2011. Mon père disparaît tragiquement dans les eaux froides de la Sarthe en février. Son corps n'est retrouvé que quatre semaines plus tard après de nombreuses recherches de la gendarmerie. Fille unique, mon moral est au plus bas. Je prends du temps afin d'être au côté de ma maman et de m'occuper des dispositions à prendre.

C'est à ce moment-là que ma vie a changé.

Début de douleurs très fortes et très localisées et un mal être général. Diarrhées, constipation, maux de tête, douleurs insomniantes aux épaules, bas du dos, jambes, plantes des pieds, mains. Durant les films je bouge tout le temps, j'agace ma famille. Je masse mes cuisses.

Je suis suivie en médecine générale et par un rhumatologue. On me gave de médicaments de plus en plus forts, dont les morphiniques et injections régulières dans les épaules afin de pouvoir travailler. Je commence la DULOXETINE 30mg, subis de nombreux examens : radios, IRM, prises de sang, et j'en passe. RAS RIEN.

Puis la DULOXETINE passe à 60 mg. Injections dans les épaules, 3 à 4 fois par an. Puis ma maman est diagnostiquée fibromyalgique. J'évoque cette possibilité avec mon rhumatologue qui me répond que ce n'est pas génétique. Je souffre quotidiennement et fais beaucoup de mélanges de médicaments à des doses importantes et excessives. Je travaille (entre 25 et 30 patients par jour sur 4 jours).

Pas d'arrêt maladie par contre j'essaie de prendre régulièrement des congés pour souffler.

Tout cela pendant 10 ans 2011-2021.

En 2021, je ne vais pas bien, je dis régulièrement à mon mari que j'ai envie que l'on me coupe les bras, zones où la douleur est la plus importante. J'ai des envies de disparaître, seul moyen pour que la douleur cesse, mais j'aime trop la vie, mon mari, mes enfants et ce que j'ai bâti professionnellement.

La rhumatologue contacte le centre antidouleur du 85 et le 1er RDV est fixé avec l'algologue en juin 2021. Je suis à bout, je dors très mal voire pas du tout. Je travaille toujours et je fais 1 heure de route le matin et 1 heure le soir pour aller à mon cabinet. Soit des journées de 12h mais sur 3 jours. Le diagnostic est confirmé : fibromyalgie je coche toutes les cases avec un score maximum, douleurs à 10.

Avec tous les traitements j'ai pris 14kg, je suis à bout, mes genoux ne me permettent plus de me relever, mes épaules me font souffrir le martyre. Mon corps est un poison dont j'ai envie de me débarrasser.

En décembre 2021 je commence le 1er protocole sous perfusion de kétamine 3 jours à l'hôpital, du mercredi au vendredi, et le lundi je suis à nouveau au cabinet. Pas en forme du tout mais je bosse. Je suis assez réceptive au traitement, il me soulage. Il faudrait y aller deux fois par an mais je ne peux pas me le permettre financièrement. N'étant pas salariée, je n'ai pas d'indemnités de la CPAM et mon assurance privée ne veut pas m'indemniser car il faut des documents que mon médecin généraliste refuse de remplir. Les assurances demandent des informations non conformes à la loi. Le conseil de l'ordre des médecins soutient la profession pour ne pas remplir ce genre de document : bilan aucune indemnité.

Deuxième protocole en décembre 2022. Depuis 2022 les indépendants médicaux peuvent prétendre à des indemnités de la CPAM. Du coup je souffle enfin et je m'arrête deux semaines. Mon algologue est ok pour me remplir les documents pour mon assurance. Il me remplit 2021 et 2022. En janvier 2023 je perçois enfin les indemnités de 2022, et je me bats pour celles de 2021 afin de les percevoir fin 2022.

La kétamine me fait du bien, ce n'est pas parfait mais cela me permet de travailler, mais mon corps vieillit et les douleurs sont toujours présentes moins fortes.

Troisième protocole en novembre 2023. Entre-temps ma comptable commence à évoquer le fait de changer de lieu d'exercice. L'idée germe dans ma tête et en février 2023 je décide de mettre en vente mon cabinet.

Rien, aucune demande.

Quatrième protocole en juin 2024, j'ai un remplaçant et acheteur potentiel. Il me remplace en juin 2024. Je reprends le travail en juillet, le 3.

À l'époque je suis sous DULOXETINE 90mg, AMITRIPTYLINE 10 gouttes le soir. NEFOPAM contre les douleurs.

Je suis épuisée, le matin j'ai les yeux qui se ferment quand je conduis. Mon corps est algique.

Le 5 juillet je m'endors au volant sur l'autoroute en rentrant du travail. C'est le bruit du métal froissé qui me réveille. File de droite je suis passée à la file de gauche. J'ai une voiture semi autonome, le régulateur est en position, la voiture conduit seule mais je n'ai plus les mains sur le volant. Alors la conduite autonome finit par se désactiver. Je me réveille et je remets juste les mains sur le volant, je n'ai aucun souvenir de ce qui s'est passé. La voiture intelligente reprend sa trajectoire et je rentre à la maison il est 20h passé ce jeudi soir. Je suis en week-end. C'est en descendant que j'ai vu les dégâts. Tout le côté conducteur de l'avant à l'arrière est à refaire. Mon fils de 21 ans sort de la maison, m'engueule. Il dit que tout ça doit s'arrêter, plus de route, arrêter mon cabinet...

Le 6 juillet mon médecin m'arrête à nouveau jusqu'à mes vacances début août.

Des remplaçants se relaient au cabinet.

En septembre 2024, je trouve un cabinet à acheter à 5 minutes de chez moi. Je commence à y travailler et laisse les rênes de mon cabinet au potentiel acheteur qui fin octobre n'aura toujours pas pris la décision d'acheter.

Un second acheteur me contacte fin septembre. Celui-ci est décidé à acheter rapidement. Donc je casse le contrat avec le premier remplaçant. Et je reprends la route du cabinet tout en travaillant dans celui que je vais acheter.

En décembre 2024, je ne vais pas bien, je dois subir une intervention chirurgicale avec un mois d'arrêt. Je précise au chirurgien que je suis fibromyalgique. Il en tient compte

et pendant la chirurgie m'injecte des anti-inflammatoires directement dans les zones opératoires.

Je m'arrête un peu plus d'un mois. Pas de remplaçant pendant 5 semaines au cabinet. Le second acheteur arrive fin janvier. Il est content, tout se passe bien, et une signature du protocole de vente est fixée fin février.

La veille il annule...

Cinquième protocole de kétamine début mars.

En février je travaille dans le cabinet que je dois racheter.

Entre temps je romps son contrat et retourne dans mon cabinet fin mars. Je continue les deux cabinets. Toujours avec des médicaments de plus en plus forts. Ma santé se dégrade, j'ai mal partout, tout le temps, les genoux, le bas du dos, la nuque, les épaules, les bras, les plantes des pieds, fourmillement des mains. Arthrose dans la nuque et bas du dos...

Les rendez-vous médecins s'enchaînent, kiné, injections dans les épaules, dans le bas du dos, le long de la colonne vertébrale. J'ai l'impression de passer mon temps libre dans le milieu médical.

Depuis septembre 2025 je retourne 4 jours par semaine dans mon cabinet et donc 2 heures de route par jour. Je n'arrive plus à écrire, 10 min de marche est le maximum, trop mal aux genoux et en bas du dos.

Les maux de tête sont épouvantables, en permanence.

Je suis à 120mg de DULOXETINE, on a essayé 3 semaines de PROPRANOLOL, les triptans, rien n'arrête les douleurs, actuellement variant de 8 à 10.

Le NEFOPAM ne me fait plus rien (6 par jour).

Je suis sous gabapentine depuis 3 semaines et on essaye le prazepam 20mg.

Mon sixième protocole arrive le 10 décembre et mon cabinet ferme définitivement après.

Je suis reconnue RQTH mais cela ne m'apporte rien.

Je n'ai pas d'ALD et aucune reconnaissance auprès de la CPAM.

J'arrête mon activité de dentiste et courant 2026 je rachète le cabinet à côté de chez moi qui est spécialisé.

Les détartrages et les extractions sont très difficiles à pratiquer, je n'ai plus de force dans les mains. Je laisse tomber les instruments par terre, ils m'échappent des mains. Le neurologue m'a confirmé une perte de mémoire immédiate. Parfois je tremble, j'oublie ce que je dois faire, je dors très très mal.

J'ai mal partout, je n'arrive plus à écrire correctement, je n'arrive plus à me relever sans appui, je ne peux plus piétiner dans une file d'attente au-delà de 10 min, et je ne peux plus marcher longtemps sans m'asseoir.

Dans ma profession il n'y a pas de possibilité de mi-temps thérapeutique, les indemnités sont plafonnées à 1065 jours toutes pathologies confondues.

L'âge de la retraite est à 67 ans.

Je ne sais pas encore combien de temps je tiendrai....

Cette maladie est invisible, je souris tous les jours, mais elle est invalidante c'est un POISON qui nous consume petit à petit.

• Témoignage 11 : Caroline, famille d'1 personne malade – 29 novembre 2025

Je m'appelle Caroline, j'ai 44 ans ; je suis Praticien hospitalier auprès des personnes âgées.

Je suis mariée avec Stéphane, 44 ans qui est ingénieur en système réseaux. Il travaille à temps plein avec 3 jours de télétravail. Il est le seul responsable informatique de la structure où il travaille. Cela donne une grosse charge de travail.

Mon mari est atteint de ce qu'on appelle un syndrome d'hypersensibilité centrale (une définition peut-être plus fine de la fibromyalgie).

Nous sommes les parents de Maël né le 5/09/2025.

Nous habitons dans un environnement protégé à la campagne dans une maison individuelle en pleine nature.

Mon mari a eu un grave accident de moto : polytraumatisé en octobre 2011. Ses symptômes se sont aggravés au fil de l'eau depuis cet événement. Les douleurs ont d'abord été associées (à tort) aux séquelles de son accident puis elles se sont installées sans qu'il y ait de lien entre la douleur et des signes d'appel en imagerie ou autres bilans médicaux. À ceci s'est associé une fatigue très invalidante.

Suite à un long combat (pas pris au sérieux) il a été enfin diagnostiqué en aout 2020. Au centre de traitement de la douleur du CHU de Clermont-Ferrand. Cependant, le médecin a refusé de faire un compte-rendu médical clair. Il a cependant bénéficié d'une prise en charge adaptée. Ce même médecin a enfin, suite aux RV de suivi annuel, reconnu par compte-rendu médical le syndrome en 2023.

La prise en charge au centre de la douleur est faite par un algologue (= traitement par amitriptyline le soir ; en cas de crise ++++ tramadol et quand il y a des douleurs aux cervicales AINS), un rhumatologue et une kiné. La kiné donne de bons conseils comme l'utilisation de bâtons de marche ; utilisation de solution isotonique quand activité physique.

En plus mon mari utilise un tapis de fleurs qui vraiment le soulage, le TENS niveau lombaire et jambes ; on a fait une « cure » ; TENS au niveau auriculaire pour la «

reprogrammation » du nerf vague sans succès ; il a aussi une chochette [terme familier utilisé ici pour « bouillotte »].

Je me rends compte en écrivant tout cela de tout ce que nous mettons en œuvre et essayons. Être malade est son deuxième travail. Au quotidien c'est dur.

Nécessité d'un réveil musculaire matinal de 45 minutes. Il fait des exercices très doux conseillés par une kiné-ostéopathe en méthode GDS, il la consulte tous les deux mois (budget 80€ x 6 séances par an sans aucune prise en charge...).

Mon mari n'est pas déprimé pour autant. Je le trouve très courageux vraiment. Il essaye d'évaluer toujours la joie apportée face à l'effort à consentir. La douleur est à peu près gérable mais la fatigue l'est beaucoup moins ; il ne suffit pas de s'obliger à faire (comme certains pensent !!).

Au quotidien, je lui prête toute mon énergie (j'en déborde) pour assurer et assumer le quotidien matériel et psychique (absorber la charge mentale qui est très couteuse en énergie quand vous souffrez).

Cela m'a beaucoup aidé et je m'y accroche souvent « syndrome d'hypersensibilité centrale » je trouve que cela définit le trop de tout ce qui fait la vie ... la chaleur qui devient canicule, le soleil qui devient éblouissement pour les yeux ; les escaliers qui deviennent une montagne, le sac de course qui devient une enclume et ainsi de suite.

Mon mari s'accrochait à l'idée que l'arrivée de notre fils serait salvatrice comme s'il aurait la capacité de redonner l'énergie à son papa ou ferait diminuer la douleur... mais non ... bien entendu ... les gazouillis et autres babillages se transforment en cauchemar et migraine.

On peut aussi aborder aussi le brouillard intellectuel, les pertes de mots, de fil de conversation de mémoire ...

Mon mari donne tout à son travail pour donner le change ; et « apparaître normal » c'est dur et usant le regard des autres pour lui ; de mon côté je n'y porte pas attention et fais mon maximum pour qu'on puisse faire les choses de façon adaptée comme faire suivre un siège pliant quand on va à un festival de musique ou quand on visite un musée. Une soirée coûte une semaine de fatigue ...

Voilà en quelques mots mon témoignage. Pas facile d'écrire tout cela.
Merci à vous tous.

• Témoignage 12 : Prisca, personne malade – 30 novembre 2025

Témoigner de la Fibromyalgie au travers d'un écrit, comment faire pour tout dire, tout exprimer, tout faire comprendre sans faire un "roman".

Résumer 6 ans de parcours médical et de douleurs physiques et psychiques n'est pas chose aisée, j'espère pour celles et ceux qui souffrent, pour leur entourage que cela permettra peut-être de vous identifier et de vous dire que vous n'êtes pas seul.

PARCOURS DE VIE

Jeune femme de 38 ans actuellement en couple (mille mercis à mon compagnon si empathique, c'est mon ange gardien !) et sans enfant, perfectionniste et peu sûre d'elle, de base très sportive et très dynamique, ex-assistante comptable en cabinet, et qui aime la nature et les apéros entre amis ...

Une enfance heureuse, des parents à la fois très exigeants et très aimants, pas de divorce, une maison dans un petit village, un chien.

A l'âge de 12 ans, je me sens très mal dans ma peau, débuta une longue période de ma vie je vais souffrir de boul-anorexie mentale, mal soignée, non accompagnée, je me sors petit à petit de mes obsessions, même si en fond cette peur de grossir reste ancrée ...

J'étudie le droit et l'économie, obtient une licence AES avec mention bien, je débute un master RH mais j'arrête brutalement de peur de ne pas obtenir de mention (là vous voyez le niveau d'exigence que je m'impose !).

Durant ma vingtaine je trouve des boulots dans le domaine comptable, j'ai de bons amis, je fais des rencontres amoureuses, mon entourage est sain pourtant à l'intérieur je suis mal, j'ai beaucoup de peurs, j'ai déjà à l'époque beaucoup de sensibilité aux bruits à la lumière, je fais semblant de me sentir à l'aise, je me sens fatiguée, je rentre toujours plus tôt que tout le monde, mais je me force à faire et à être "comme si" pour être acceptée.

À l'âge de 28 ans je trouve un boulot fixe, ma responsable est très spéciale, je me donne corps et âme dans mon travail, je veux évoluer, je la remplace au pied levé, je

travaille sur 2 postes pendant 6 mois pour 300 euros de plus, à son retour elle critique mon travail auprès de la direction alors qu'elle m'a laissé sans formation !

Elle m'envoie des mails pourtant je ne suis qu'à 2 mètres d'elle, j'aimerais changer d'environnement, je reste, je subis, je me plonge encore plus dans le sport, 10 heures semaine, je mange toujours très peu.

Cinq ans s'écoulent, en août 2019 j'ai 32 ans mon ex-compagnon (amis depuis plus de 20 ans) meurt dans des circonstances inconnues, l'entourage évoque un suicide, la famille un accident mortel. Fatigue, insomnies s'en suivent...

Décembre 2019 suite à l'annonce d'un licenciement économique je fais le choix de chercher tout de suite un nouveau poste que j'obtiens suite à 3 entretiens dont le dernier en février 2020 où je suis bien malade (COVID ?).

Avant ma prise de poste, je forme ma remplaçante enfin mes remplaçantes car la charge de travail sera répartie (bizarre !).

Je commence à ressentir de grosses douleurs cervicales mais je suis jeune j'irai chez l'ostéo ÇA VA PASSER je continue mes séances de sport intense malgré la fatigue...

Prise de poste en mars 2020, je m'installe à mon nouveau bureau, je ressens de vives douleurs dans l'omoplate droite puis dans la colonne vertébrale, mes tempes et mes mâchoires me brûlent.

Trois semaines passent, c'est le confinement, je me forme en télétravaillant, impossible de rester concentrée, isolée, la fatigue me terrasse, les douleurs m'empêchent de rester assise, je n'ai accès qu'à des téléconsultations.

Par chance durant le confinement on m'appelle pour me débaucher, l'endroit où je voulais bosser depuis toujours avec des futurs patrons avec qui j'avais déjà eu des échanges professionnels dans mon ancienne entreprise.

Ils me disent texto que mes anciens patrons ne mesureraient pas la chance de m'avoir et la qualité de mon travail, que ces paroles font du bien !

Ils m'offrent un contrat sans période d'essai, aux mêmes conditions salariales que l'actuel avec promesses d'évolution. Le confinement est levé, les lieux sont agréables, plus proches de mon domicile, mes patrons très sympathiques, humains.

Bingo, je dis oui, je me dis que TOUT VA ALLER MIEUX, moins de trajets, des personnes que je connais et qui m'apprécient, un logiciel que je maîtrise, un bureau ultra confortable ...

Prise de poste début juin 2020 MAIS les douleurs ne disparaissent pas, je lutte, les problèmes de concentration persistent, je me cache dans les toilettes pour pleurer ou dans le local fourniture pour m'allonger au sol, je manque par 3 fois d'avoir des accidents de la route. Je demande alors un bureau plus au calme (sans téléphone), on me l'accorde mais un soir seule dans mon bureau, je me tétanise, je ne vois que de taches blanches, ma tête tourne, ma patronne passe, me regarde, vois mon visage décrépit et me demande si je veux arrêter, je dis oui, je ne tiens plus, mes parents me soutiennent.

Nous convenons d'une rupture conventionnelle, je me dis que je vais "profiter" du chômage pour une fois, me reposer, quelque temps, ÇA IRA MIEUX

Manque de chance, pas de droit au chômage car ma rupture conventionnelle faisait suite à une démission et je n'avais travaillé moins de 120 jours entre les deux.

Privée de ressources, je quitte mon appartement, m'installe chez mes parents, je me sens usée, en échec.

Une parenthèse pour les remercier et remercier mon entourage qui a toujours cru en moi et m'a soutenu et cru en mes douleurs, sans eux j'aurais très probablement craqué, c'est une chance énorme et un réel facteur permettant de mieux supporter et surmonter la maladie.

En effet l'écoute et la bienveillance sont à mon sens des clés importantes pour maintenir la tête hors de l'eau et ne pas faire porter de culpabilité sur le malade, car je suis sûre que vous vous êtes tous et toutes entendu dire "c'est dans votre tête"... quelle phrase assassine !

LE PARCOURS MÉDICAL EN TANT QUE TEL

Diagnostiquée d'une fibromyalgie sévère en août 2020 bien plus rapidement que la moyenne et ceci par chance car la meilleure amie de ma mère souffrant aussi de fibromyalgie, me recommande d'aller au centre antidouleur (en plus à 2 pas de chez mes parents), se reconnaissant au travers de la description des mes symptômes :

- douleurs dans tout le rachis, de la base du crâne au coccyx, passant par les hanches, s'exprimant surtout par une sensation d'étau et/ou de brûlure - La position assise étant pour moi le plus terrible aujourd'hui j'utilise systématiquement un coussin anti-escarres sinon c'est comme si je m'asseyais sur du béton - J'imagine souvent par un rat qui vous ronge les os ou bien comme si on enfonçait un tournevis dans vos ligaments qu'on les entourait autour et qu'on les trifouillait.
- fatigue ou plutôt épuisement malgré avoir retrouvé un sommeil normal du moins en apparence. Au lever déjà on se sent sans force. C'est comme un lendemain d'accident, courbatures, sensation de bleus sur tout le corps ou bien un bus qui vous serait passé dessus assorti d'une gueule de bois.
- les troubles de la concentration, le fameux fibro fog. Très souvent impossible de conduire, de lire, de maintenir une conversation longue. Celui-là je le compare à une sensation d'avoir pris de la drogue vous avez fumé un joint imaginez-vous que vous en fumez plusieurs et essayez de calculer, de suivre une histoire pas certaine que vous y arrivez.
- des douleurs dans les tempes, les sinus maxillaires, les oreilles comme si la sphère ORL était bloquée provenant certainement d'un ATM. Pour ce symptôme disons que c'est comme si vous étiez en permanence en train de décoller en avion et que l'on vous serrait en même temps le crâne avec un casse-noisette géant.
- des nausées récurrentes, impossible de lire, de regarder des écrans plus de 15 minutes, de rester dans une même position. Là c'est comme si vous étiez sur un bateau en mer agitée ou bien que vous veniez de faire du tourne-niquet vous vous souvenez quand on était petits... et que vous essayez de faire quelque chose avec le tournis.
- l'immobilité ou le trop d'efforts, chez moi rester immobile me verrouille le corps et les efforts trop "intenses" engendrent vertiges et saignements mâchoire

(étrange). Du coup rester assise au restaurant ou bien faire une marche trop longue deviennent pénibles.

- d'autres symptômes notamment l'hypersensibilité aux stimuli extérieurs, comme l'intolérance au froid avec pour ma part un syndrome de Raynaud très fort, une lumière trop forte ou des sons trop forts qui peuvent vous faire mal à la tête et vous empêcher de faire une simple activité, aussi je ne supporte plus mettre un élastique dans les cheveux, un soutien-gorge. En fait ici le cerveau n'arrive pas à gérer toutes ces infos.
- les derniers que j'évoquerai seront le trouble de vessie interstitielle, 20 fois minimum aux toilettes par jour car j'ai la sensation d'avoir la vessie pleine c'est très inconfortable. Enfin de l'hypotension statique, les changements de position provoquent des étourdissements importants comme lorsqu'on se lève vite mais l'intensité de la sensation est disproportionnée à la vitesse de changement. Et pour terminer des engourdissements des mains des pieds et des fesses qui arrivent aussi de manière disproportionnée par rapport au temps tenu de la position les provoquant.

Je reprends, je dépose un dossier dans ce fameux centre, je m'y rends en personne, on m'accueille avec gentillesse tiens ça change !

Je remplis le dossier très consciencieusement enfin quelque chose qui me paraît cohérent où je peux exprimer l'ensemble de mes maux.

On me rappelle très rapidement, au vu du dossier et des examens déjà effectués, l'algologue pose le diagnostic bien que beaucoup d'autres examens n'ont pas été réalisés pour exclure d'autres maladies...

Oui j'ai oublié de préciser que dès décembre 2019, sentant quelque chose d'anormal et en voyant que les médicaments classiques ne calmaient pas ces intenses douleurs, j'avais consulté déjà quelques médecins (généraliste, rhumatologues, neurologues, cardiologue) fait des radios, des IRM, une multitude de prises de sang et bien sûr tester une panoplie de médicaments, anti-inflammatoires, antidépresseurs, antiépileptiques, opioïdes et que l'on a testés par la suite, tous sans aucun effet.

Pour les petites anecdotes voilà ce que le corps médical a mentionné le long de mon parcours et encore c'est light par rapport à beaucoup d'entre vous comme j'ai pu le constater dans d'autres témoignages :

- 1er rhumatologue : après 3 visites « madame vous sentez vous fibromyalgique » (je ne connaissais même pas le mot) ?
- Médecin généraliste : « vous faites une dépression, antidépresseurs » (bien qu'auparavant suivi d'une psy laquelle a écarté la dépression).
- 2ème rhumatologue : « vous avez les pieds plats affaissés, c'est la cause de vos douleurs allez faire des semelles, tout rentrera dans l'ordre ».
- Chiropracteur : « mon mari est médecin généraliste, la fibromyalgie n'existe pas, c'est une invention, vous êtes désaxée (structure osseuse), je vais vous réaligner tout va rentrer dans l'ordre ».
- 3ème rhumatologue : « mademoiselle, vous êtes bien plus belle de l'extérieur que de l'intérieur, je ne peux rien faire pour vous* ».
- un professeur spécialisé dans les maladies inflammatoires : « madame la fibromyalgie c'est de la dépression, c'est pour les hystériques » ok il avait 84 ans il ne devait pas être à la page.
- une interniste : « madame la fibromyalgie concerne uniquement les femmes ayant subi des violences sexuelles ou qui ont subi du harcèlement au travail » tiens ça c'est nouveau !
- une médecin du travail : accueillie avec 45min de retard pas de bonjour, même pas un coup d'œil à mon dossier « Madame, marchez en ligne droite, mettez-vous sur la pointe des pieds, penchez-vous, accroupissez-vous, et bien voyons vous n'avez rien, il va y avoir des contrôles ».
- un ORL : « après examens, je pense que vous faites de faux vertiges » ?????

Je me fais donc suivre par ce centre, j'essaie, comme évoqué, des traitements de 1ères intentions aucun effet escompté.

Mon algologue me propose alors :

- des injections de toxine botulique inefficaces
- des perfusions de kétamine qui m'ont fait vomir pendant trois jours

- des séances de RTMS que je n'ai jamais faites car une heure de voiture aller-retour pendant 3 semaines tous les jours, impossible dans mon état.

En 2023 mon algologue me dirige alors vers une 4ème rhumatologue : « vous avez tout d'une spondylarthrite, les signes cliniques sont là, malgré l'absence de signes radiologique (IRM négative sauf mini inflammation) ou sanguin (marqueurs inflammatoires normaux) ou génétique (HLAB27 négatif), je suis persuadée Madame que vous avez une SPA axiale non radiographique ».

La médecin me met alors sous biothérapie, depuis plus de 2 ans on essaie différentes molécules, pas d'amélioration, aujourd'hui elle persiste mais je vous avoue j'ai peur de continuer à m'injecter des médicaments très forts et coûteux alors que je n'observe pour le moment aucune efficacité.

2025, en parallèle je poursuis mes investigations, consulte un psychiatre spécialiste du sommeil qui après examen révèle une hypersomnie idiopathique, il propose des antidépresseurs pas accompagnés de pitolisants (amphétamine médicale), j'essaie quelques semaines, j'abandonne car je ne supporte pas vraiment ce cocktail.

Bien entendu, parmi tous ces médecins au sens classique du terme, je consulte plusieurs kiné, ostéo, étioathe, chiropracteur, hypnotiseur, acupuncteur RIEN TOUJOURS RIEN.

Très récemment je prends RDV chez ma généraliste et Dieu merci elle a su m'accompagner dans ce parcours du combattant. Lors de cette consultation, je lui dis « écoutez je viens d'essayer un énième traitement, à chaque fois c'est un échec, c'est comme si mon corps ne les supportait pas car mon état nauséux et ma fatigue sont décuplés, je me sens anormale et perdue ».

Elle me rassure en me répondant que c'est souvent le cas chez les personnes atteintes de douleurs chroniques, me conseille de garder le traitement principal pour la supposée SPA et de passer au naturel”.

Aujourd'hui à l'aube de 2026, je reste sur des diagnostics supposés, j'attends avec impatience un RDV avec une autre interniste et un ORL spécialisé.

MA VIE AVEC LA FIBRO

Au travers de ce récit vous imaginez ce que l'on ressent, l'impuissance, l'incompréhension, la frustration, de la culpabilité pour vous et votre entourage.

Il faut bien comprendre que la douleur est permanente, c'est un fardeau au quotidien, que cela impacte sur toute votre vie qu'elle soit professionnelle, le maintien d'un travail est très difficile ; personnelle vous n'êtes plus maître de votre corps, vous devez constamment vous adapter à lui et bien souvent vous ne pouvez plus pratiquer vos passions, vos activités les plus basiques (conduire, lire, faire le ménage), qu'elles soient devenues un calvaire. La maladie vous empêche d'entretenir des liens sociaux (sorties entre amis), maintenir votre couple, s'occuper de vos enfants comme vous le souhaiteriez.

Vous vous sentez seule, personne ne vous écoute réellement, les parcours de soins sont inadaptés, les médecins manquent d'informations et de formations, les gens ne comprennent pas, mais comment leur en vouloir car si ça ne se voit pas comment le croire et ne parlons pas de l'administration complètement sourde.

Heureusement il existe des êtres humains dotés de compensation et d'empathie, des médecins compétents, des amis, des associations comme Fibromyalgies.fr qui peuvent vous guider, accrochez-vous à ces personnes et ne doutez pas de vous.

Ce que je fais pour améliorer mon quotidien, je continue l'activité physique légère et je marche beaucoup avec mon chien. Cela dit en passant, le médicament le plus efficace, mon régime est anti-inflammatoire, je fais de la respiration, de la méditation sous différentes formes, des étirements, j'utilise le pacing, je vais au lit à heure fixe etc...cela sans doute m'aide à rendre la douleur et cet épuisement acceptable mais ce n'est pas vraiment une vie à l'aube de 40 ans.

Je tiens à faire une précision non négligeable, grâce à mon diagnostic de SPA j'ai pu obtenir une AAH durant 5 ans, et cela n'a pas été sans me battre car elle a été refusée dans un 1er temps, j'ai fait appel à un conciliateur et je ne le remercierai jamais assez car sans lui la décision n'aurait pas été favorable. Cependant cette AAH n'est pas permanente elle prendra fin début 2027 et peut-être que ce diagnostic se révélera erroné, donc plus d'aides alors que mes maux, mon handicap seront les mêmes ce

qui est injuste et illogique, c'est pour ça qu'il faut se battre pour la reconnaissance de cette maladie réellement handicapante et invalidante.

Pourquoi cette information est d'importance car sans cette aide mon monde se serait davantage écroulé, aux prémices de la maladie j'avais pu avoir une RQTH, j'ai donc cherché un travail adapté...

J'ai trouvé un poste chez DECATHLON de 24h semaines je les cite car vraiment mon directeur a respecté parfaitement mes demandes liées à mon handicap malheureusement 24H c'était de trop, j'ai forcé et j'ai explosé en vol...

J'ai ensuite trouvé un 12H semaine avec des périodes de remplacement n'excédant pas les 28H mais là pas de considération pour mon handicap j'ai tenu tenu et je me suis effondrée, j'ai démissionné car je n'avais pas la force de rentrer dans des procédures administratives même si j'étais dans mon bon droit.

Par chance aujourd'hui je suis dame de compagnie pour une personnes âgée je travaille 21 heures par mois et oui on régresse en termes d'amplitude horaire mais je n'arrive pas à faire plus. Ces revenus de 360 euros mensuels (elle me paye extrêmement bien, une personne formidable) complètent mon AAH ce qui me permet de vivre décemment.

MAIS comment font toutes ces personnes atteintes de handicap qui n'ont pas de reconnaissance c'est la précarité assurée !

Ma conclusion, la fibromyalgie est réelle, réellement handicapante et invalidante, elle fait souffrir soi et les autres, elle est aussi synonyme de patience et de résilience.

La fibromyalgie, qu'elle soit une maladie ou un symptôme, empêche de vivre normalement entraînant d'importantes conséquences, elle doit être reconnue mais aussi être mieux diagnostiquée et mieux suivie en offrant plus d'outils plus adaptés pour que chaque malade puisse VIVRE décemment.

La recherche avance toujours plus, peut-être que bientôt nous aurons une réponse, autant pour les patients de savoir réellement la cause mais aussi pour les soignants pour enfin offrir des traitements efficaces. En attendant, il faut continuer à se battre, trouver des systèmes D pour aller de l'avant, ne pas baisser les bras et s'entourer que de personnes positives empathiques !

• **Témoignage 13 : Hélène, personne malade – 02 décembre 2025**

J'ai été diagnostiquée à 45 ans après des années d'errance médicale.

Je vis en Allemagne où tous les personnels soignants que j'ai rencontré sans être spécialistes savent que ça existe.

Les méthodes douces contre la/les douleurs sont assez développées ici et dans tous les cas, le principe de relation médecin / malade est basé sur l'écoute et non sur l'incrédulité voire l'humiliation !

Ça ne fait pas baisser la douleur, mais ça économise en énergie !

• Témoignage 14 : Élodie, personne malade – 03 décembre 2025

Maladie de l'adversité (titre donné par Élodie)

Avant d'être moi-même touchée par cette maladie, j'ai travaillé pendant près de vingt ans auprès d'une collègue et amie atteinte de fibromyalgie. Comme presque tout le monde, lors de l'annonce de son diagnostic, c'était un mélange de curiosité et d'incompréhension, voire de méfiance : une maladie sans marqueur biologique ? une maladie qui vous tombe dessus sans crier gare ? une maladie qui ne se guérit pas ? une maladie à laquelle on n'apporte pas (vraiment) de réponse médicamenteuse ? une maladie qui affecte aussi bien le corps que l'âme ? une maladie qui fait mal mais qui a aussi des conséquences désastreuses sur la vie familiale, sociale, professionnelle ? Fichtre, quelle est donc cette diablerie ! Sauf que, année après année, après de nombreuses discussions, après quelques disputes même (ah ! les joies des sautes d'humeur et du fibro fog !), j'ai pris conscience du chemin de croix que représentait cette maladie pour mon amie.

Aujourd'hui, je suis une femme de 47 ans, « malade » depuis deux ans et demi, diagnostiquée assez rapidement, au bout de quelques mois seulement, mais quand la sentence est tombée, je pensais savoir à quoi m'attendre. Sauf qu'on n'en prend pas toujours la pleine mesure au début, soulagée de pouvoir mettre un mot sur ces maux divers et variés, ces dysfonctionnements des organes, ces sensations de ne plus vivre dans le même corps, de ne plus avoir la pleine maîtrise de son cerveau. Je me représente souvent mon corps comme un sapin de Noël avec une guirlande clignotant de manière aléatoire, chaque ampoule posée sur un point de douleur.

J'ai lu dans un livre traitant de la fibromyalgie le terme de « maladie de l'adversité » et je trouve que ce terme me correspond plutôt bien, le portrait-robot du malade type dressé dans ce livre me ressemblait beaucoup. Mon but n'est pas de faire pleurer dans les chaumières, ni de m'apitoyer sur mon sort, mais plutôt d'expliquer ce que je crois être les causes profondes de ma maladie, à savoir une succession de difficultés, de malheurs, d'aléas de la vie... jusqu'à la goutte d'eau qui fait déborder le vase. Ce qui ne nous tue pas nous rend plus fort, selon le dicton... jusqu'à ce que le corps et la tête disent - ou plutôt hurlent - « STOP » !

Je n'ai pas eu une enfance facile ni très heureuse : je viens d'un milieu assez modeste, où les violences physiques et psychiques sur fond d'alcool et de misère intellectuelle étaient le quotidien. Je me suis débrouillée seule, très vite, pour tenter de « sortir de ma condition », par les études notamment. Je suis diplômée d'une grande école (je n'ai jamais exercé professionnellement dans ce domaine, mais quelle ouverture sur le monde et la culture !). En parallèle, ma soif d'amour, mes attentes d'attention et d'affection ont été comblées par une maternité précoce, à 18 ans, puis par une seconde naissance l'année de mes 22 ans. Pendant près de vingt ans, j'ai mené de front vie de famille (incluant enfants, époux, chats et chiens) avec une grande disponibilité pour chacun, un dévouement à toute épreuve, de jour comme de nuit, du temps consacré à une association de protection animale, au club de sport de mes enfants - en oubliant de prendre du temps pour moi - et bien sûr, vie professionnelle intense, dans un milieu particulièrement exigeant, dans lequel les heures et l'investissement ne sont pas reconnus ni comptabilisés, dans lequel l'humiliation, l'injustice et le manque d'humanité sont monnaie courante. J'en ai versé des larmes, j'en ai avalé des couleuvres, j'en ai entendu des reproches... Malgré tout, j'ai grimpé les échelons, eu énormément de plaisir à faire ce métier, c'était la première fois que je me reconnaissais des qualités, moi qui ai toujours manqué d'amour-propre et d'assurance.

Un divorce difficile et douloureux a précipité ma cellule familiale dans un chaos qui a duré plusieurs années, les relations avec mes enfants ont été très abimées, des événements très graves se sont produits, un trouble anxieux généralisé s'est durablement installé, mais j'ai appris à vivre avec. Peu après, j'ai vécu quelques belles années avec un homme gentil mais avec qui mes enfants n'ont jamais souhaité créer le moindre lien. Cette famille recomposée dans la contrainte a explosé en plein vol, ne résistant pas au tourbillon de la crise sanitaire et des confinements. Mon monde s'est effondré une nouvelle fois, j'ai mis un genou à terre, voire deux, mais je me suis relevée.

En 2021, après toutes ces années d'épreuves, j'ai retrouvé une forme de stabilité et de sérénité : j'ai acheté un petit appartement que j'ai occupé avec ma fille et nos trois chats, j'ai continué à m'investir totalement au travail, j'occupais alors un poste de chef de service, j'étais devenue un « pilier » de ma société, les relations avec mes patrons

s'étaient apaisées (enfin je le croyais...). J'ai alors rencontré l'homme avec qui je partage ma vie aujourd'hui. Onze mois après notre rencontre, c'est le début d'une grossesse miracle, j'ai alors 44 ans. Je savoure cette ultime grossesse malgré le diabète gestationnel, l'hypertension artérielle, l'hypothyroïdie, je tiens tête au corps médical et met au monde un merveilleux petit garçon, en pleine santé, après l'accouchement dont je rêvais : physiologique et sans péridurale, pour la seconde fois. La douleur ? Même pas peur ! C'est une joie immense, un choc émotionnel d'une extraordinaire positivité.

Peu avant cette naissance, j'ai rejoint le futur papa, c'était une évidence de le faire, mais c'est un second choc, ma fille et mes chats me manquent terriblement. Nous avons mis tant de temps à nous retrouver, à redevenir complices et amies. Le cocon douillet est à peine achevé que je le quitte déjà.

Peu après cette naissance, je perds un bras de fer perdu d'avance avec mes employeurs qui refusent catégoriquement ma demande de télétravail (il y a deux bonnes heures de route entre mon nouveau domicile et mon lieu de travail), je suis contrainte à la démission, après vingt ans de travail acharné et d'investissement sans retour. Ce n'est plus un choc, c'est une déflagration. Je perds le travail que j'adorais, je perds mes collègues devenues amies, je perds ma seule source d'autosatisfaction.

A l'issue de mon congé maternité, j'ai retrouvé un emploi dans ma branche qui s'est soldé par un licenciement express en 40 secondes la veille de Noël, moins de deux mois après mon embauche. Définitivement écœurée par ce milieu délétère, je décide d'abandonner mon métier, à contrecœur mais étonnamment soulagée.

Tout s'est enchaîné très vite, ces événements se sont succédés en quelques semaines à peine et alors que je faisais l'admiration de ma sage-femme sur mon état de forme post-partum, commencent à se manifester de drôles de sensations, de gênes, de douleurs. Je balaie d'un revers de main cette fatigue de plus en plus écrasante, ces signaux d'alerte, les mettant sur le compte de ma grossesse gériatrique (quelle horreur ce terme !) des nuits dans des positions alambiquées, écourtées par le cododo et l'allaitement.

Je ne fais pas partie de ces « personnes qui s'écoutent » mais devant l'inquiétude de mes proches, je commence une longue série de consultations et d'examens. Moins d'un an après la naissance de mon dernier-né, plusieurs internistes posent le diagnostic de fibromyalgie.

Depuis, j'enchaîne les CDD à temps complet, payés au SMIC, dans différents ministères, passant deux mois par ici, trois mois par-là, servant de bouche-trou dans des administrations à bout de souffle. Je n'ai eu que des retours positifs et élogieux de mes différents RH, je m'adaptais à chaque nouveau poste, respectais mes horaires, ne loupais jamais une journée de travail, parfois au détriment de ma santé, mais je n'ai jamais pu rester en poste, faute de statut adéquat.

Ma carrière professionnelle, jusque-là en constante progression et dont je n'avais pas à rougir, en a pris un sacré coup. Je viens d'apprendre que je serai reconduite en 2026 pour quelques mois. Quelques mois de répit.

Mon suivi médical est proche du néant : ma médecin généraliste est consciencieuse, c'est elle qui m'a envoyée faire tous ces examens et m'a recommandée aux bons soins des internistes, presque dans une volonté de se décharger sur quelqu'un d'autre, de ne pas se mouiller. Elle ne propose rien de concret pour me soulager ni m'orienter, elle ne m'ausculte même plus, se contentant de mettre tout et n'importe quoi sur le compte de la fibromyalgie, sans oublier de me redemander à chaque visite « Vous êtes sûre que c'est la fibromyalgie ? ».

Ma pire expérience, complètement ubuesque, reste quand même mes consultations auprès de l'algologue de l'hôpital de ma ville. Ce médecin, sans un regard, sans m'interroger, sans en discuter au préalable, m'a remis lors d'un premier rendez-vous, une ordonnance toute prête d'antidépresseurs et d'antiépileptiques, me disant qu'il n'y avait pas d'autres alternatives pour les gens « comme moi ». Quelques mois plus tard, lors d'un second rendez-vous, ce médecin, toujours aussi peu aimable, me prend de haut et m'engueule quand je lui dis que je n'ai pris aucun de ces médicaments, volontairement. Je lui rétorque que c'est mon droit le plus strict, qu'il s'agit de ma santé, de mon corps, de mon esprit déjà suffisamment diminué, que je souhaite une autre proposition thérapeutique. Sa réponse : « C'est ça ou rien, c'est vous qui choisissez de souffrir. Tant pis pour vous ! » S'ensuit une réelle dispute avec noms d'oiseaux et

portes qui claquent. J'ai fait une lettre au directeur de l'hôpital, du tac au tac, elle a fait une lettre contre moi, qu'elle s'est empressée de faire figurer dans « Mon Espace Santé » relié au compte Ameli. Je suis persona non grata dans le service de médecine interne de mon hôpital. C'est ballot.

J'avais consulté quelques mois plus tôt un interniste, d'une bienveillance et d'une onctuosité à toute épreuve, mais qui ne s'est guère montré plus utile : pour lui, la fibromyalgie se guérit en trois semaines en écoutant « Petit Bambou » sur Youtube. Ah ! Si c'était si simple !

En revanche, je suis très reconnaissante envers le réseau LCD – Lutter Contre la Douleur - qui m'a intégrée dans un programme de suivi. Quinze mois de prise en charge, ça ne suffira évidemment pas, mais c'est déjà énorme. Ils m'ont écouté, soutenu, conseillé et financé des séances de psychothérapie, d'hypnose (en gestion de la douleur) et des séances d'activité physique adaptée en visio. Cela m'a beaucoup plu et certainement fait du bien. Malheureusement, sans cadre, sans coaching, je n'arrive pas à dégager du temps et à me motiver pour le faire seule. Ma commune en propose dans la Maison Sport Santé, mais à 10 € la séance, c'est totalement hors de mes moyens.

J'ai obtenu en septembre 2025 le statut RQTH (à validité illimitée), une grande victoire à laquelle je ne croyais pas après le rejet pur et simple de ma demande d'ALD quelques mois plus tôt. Pour l'instant, je n'en fais pas grand-chose, mais la reconnaissance est officielle et c'est aussi un matelas de sécurité en cas de gros pépin (j'ai également obtenu l'AAH).

Aujourd'hui, les douleurs, la fatigue, le manque de sommeil, les raideurs matinales, les troubles cognitifs, les problèmes digestifs et tout le package fibro sont devenus mon quotidien, avec toutes les nuances possibles de « tout à fait supportable » à « j'en peux plus ». On s'y fait presque. Ce que je ne parviens pas à accepter, c'est le sentiment de ne plus être la même personne physiquement (je me croyais increvable), mais aussi diminuée intellectuellement. C'est un deuil presque impossible d'une vie active intense. La vie familiale et sociale est également profondément affectée. C'est la double, la triple peine. Ce qui est très dur à accepter, c'est le fait d'entraîner ses

proches dans cette mésaventure ; la culpabilité de peser sur eux et de les faire souffrir, me ronge, en particulier mon conjoint, qui m'a connue bien différente.

C'est un long travail d'acceptation ou de deuil - selon le degré d'optimisme du jour - d'une vie sociale et professionnelle passée, d'un corps en bon état de marche, d'un cerveau vif et opérationnel. J'ai des crises de désespoir profond, elles sont rarement liées à mon état physique, mais davantage aux conséquences sur mes projets de vie, considérablement revus à la baisse. Pas seulement les miens d'ailleurs.

Aujourd'hui, j'ai un petit garçon de 2 ans et demi, plein d'énergie et d'imagination pour un maximum de bêtises et de cascades. J'ai l'impression que je ne serai plus jamais à la hauteur des nombreux défis qui m'attendent avec lui, pour lui, ça m'angoisse et me fait culpabiliser.

Pour moi, vivre avec la fibromyalgie, c'est un défi chaque matin en me levant, c'en est un autre en me couchant le soir (les douleurs et raideurs fondent sur moi dès que je me pose, me condamnant presque à une activité permanente mais épuisante), c'est parfois renoncer à des activités qui me passionnaient, mais c'est aussi porter la responsabilité et la culpabilité d'impacter durablement et injustement la vie des personnes qui me sont les plus chères.

• Témoignage 15 : Anne, personne malade – 09 décembre 2025

Présentation

Je suis une femme de 63 ans en retraite depuis le 1er janvier 2025.

Mariée depuis 43 ans, 4 enfants (41, 39, 35 et 27 ans), 6 petits-enfants (18, 16, 11, 10 et 16 mois).

Une activité professionnelle variée :

- animatrice de centres aérés
- ouvrière en électromécanique
- assistante maternelle (quand les enfants étaient petits)
- animatrice en pastorale sur le secteur puis au département (14 ans)
- reconversion après un arrêt maladie de 6 mois
- secrétaire de mairie à partir de 2010 jusqu'à la retraite.

Pathologies

Diagnostiquée en 2008 mais depuis toute petite j'avais mal partout. J'étais au collège pour les 1ères séances de kiné.

Je n'avais pas 20 ans quand j'ai vu le 1er rhumato !

En 98 après la naissance de notre 4ème enfant le médecin m'a parlé de fibromyalgie (c'était la 1ère fois que j'entendais ce mot) et m'a à nouveau envoyé vers un rhumato. Après examens et auscultation il m'a dit : « je vois bien Madame que vous souffrez mais non vous n'êtes pas fibromyalgique, vous n'êtes pas dépressive donc vous n'êtes pas fibromyalgique » !!!

En 2008 j'ai vu un nouveau médecin traitant qui m'a fait faire une batterie d'examens et nouveau rhumato. Et là sans hésitation le diagnostic est enfin tombé.

Prise en charge et suivi médical

Jusqu'en 2008 seulement paracétamol ou équivalent.

En 2008 on m'a prescrit un antiépileptique avec un antidépresseur.

Je l'ai pris très peu de temps car les effets secondaires ne me convenaient pas du tout.

J'ai donc continué le paracétamol, l' Aloé Véra en cure de pulpe et les pommades calmantes, beaucoup de kiné, depuis 2014 je vais également en cure.

J'ai eu le centre antidouleur en 2020 mais covid oblige c'était en visio. Il m'a dit que je me gérai pas trop mal et je ne l'ai jamais revu.

Je vois mon médecin traitant et le kiné.

Impact de la maladie et stratégies

Je me rends compte que c'est la maladie qui a inconsciemment toujours guidé mes choix pour « vivre le moins mal ».

Par choix je me suis arrêtée pour élever les enfants : je savais que je ne pourrai tenir sur un rythme travail et courir pour les enfants et les obligations du quotidien.

Repassage, travaux ménagers, même les courses très vite je les ai aménagées en fonction de ma forme sans connaître la raison de mes douleurs.

J'ai également fait le choix de ne jamais travailler à temps plein car je refusais l'idée de m'arrêter à chaque instant.

Je n'ai pas gagné financièrement mais j'ai gagné en équilibre de vie. J'ai eu la chance d'être bien accompagnée, bien entourée.

J'étais assez engagée en associations et mon travail sur la période de 1994 à 2008 m'obligeait énormément de réunions, de déplacements (j'adorais tout ce que je faisais) et c'est là en 2008 ou j'ai été obligée de m'arrêter.

Là un kiné m'a dit « si tu ne changes pas de mode de vie je ne peux rien pour toi », « il faut que tu apprennes à t'arrêter avant d'être fatiguée » OUPS on fait ça comment ? Ce fut un déclic j'ai pris un virage à 180°, plutôt que de continuer à être en arrêt j'ai fait une rupture conventionnelle, arrêté tous les engagements qui me demandaient trop d'énergie, me suis reposée.

J'ai fait un bilan de compétences en incluant la maladie, je suis ainsi devenue secrétaire à mi-temps. J'ai appris à poser mes conditions pour pouvoir tenir tout en étant bien au travail et en famille.

J'ai appris à me connaître à déceler les signes, à dire NON, mon entourage le sait et je n'ai pas eu de problèmes à ce niveau.

J'adapte ma vie (notre vie) en fonction des moments.

En 2019 nous avons vendu notre maison qui avait des escaliers et un terrain en pente. C'était également pour mon mari qui a des problèmes de dos, mais pour moi c'est un réel confort aujourd'hui d'avoir un plain-pied et un terrain facilement accessible. Beaucoup de personnes même au travail n'ont jamais rien vu. Aujourd'hui j'en parle plus pour faire connaître la maladie.

Je trouve pratique que ça ne se voit pas comme ça je n'ai pas de questions mais comme toute maladie invisible c'est parfois difficile car on ne vous comprend pas :

- « pourquoi tu ne viens pas ? »
- « pourquoi tu ne fais pas ça ? »
- « tu as l'air en pleine forme (alors que vous avez eu tout le mal du monde à sortir du lit!) »
-

• **Témoignage 16 : Françoise, famille d'1 personne malade – 10 décembre 2025**

proche d'un combattant de fibromyalgie (terme donné par Françoise)

Notre fille suite à une galère de plus dans sa vie, à savoir perte de son emploi (décès du patron de l'entreprise familiale), donc perte des moyens pour terminer les travaux de son appartement qu'elle devait habiter à notre départ de la région parisienne puisque logement de fonction pour nous, vient s'installer en Vendée avec nous.

Elle trouve 3 emplois différents qu'elle ne peut conserver alors qu'ils étaient bien en dessous de ce qu'elle faisait avant. Depuis 2018 elle cumule des difficultés de santé qui entraînent des examens divers et variés qui reviennent toujours avec la même conclusion : il n'y a rien. En 2018 un diabète de type 2 est dépisté sur lequel avec sa copine l'obésité, on met tous les maux dont elle souffre.

Par chance un jour d'août 2024 un médecin, jeune, la consulte et comprend ... hop direction au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur. Demande d'ALD et dossier MDPH pour cmi (s) et AAH.

ALD refusée, CMI et AAH refusées. Donc bataille en contentieux où est accordée du bout des doigts la CMI priorité. Actuellement procédure aux tribunaux judiciaires et administratifs pour les autres demandes conformément à l'avis des médecins.

La colère des proches :

Cette femme, jeune (32 ans), fait tout ce qui lui est demandé par l'équipe médicale, s'astreint à 7 séances d'activité sportive (gym, aquagym, kiné), par semaine sans prise en charge financière. A même tenté de travailler en usine à la chaîne pour gagner sa vie et on se permet de lui dire qu'elle n'a pas besoin d'aide pour stationner ni besoin d'une AAH car elle peut travailler ? Comment peut-on décider sur dossier et sur des examens qui, bien sûr ne montrent rien de l'état de santé de la patiente et de ses besoins pour ne pas rester au bord de la route.

D'une manière concrète si les parents ne sont pas là, cette jeune femme est à la rue, n'a comme revenu qu'un RSA partiel (puisque'hébergée). Il n'est aucunement pris en

compte que psychologiquement être dépendante d'un ou de plusieurs adultes est destructeur.

Le RSA partiel ne lui permet pas de s'équiper d'une petite voiture (crédit immobilier encore sur le dos malgré la vente de l'appartement évidemment à perte) et les quelques factures que nous lui laissons volontairement à charge (téléphone, les frais pour son chat) car elle a besoin de prendre des choses à son compte pour sa dignité.

Donc elle est captive pour trouver un emploi à temps partiel qui lui permettrait au moins d'accéder à une vie sociale et professionnelle.

Bref les proches constatent le manque de reconnaissance de ceux que j'appelle les combattants de la fibromyalgie.

Pour nous les conséquences sont de plusieurs niveaux.

Financières car avec nos deux retraites nous devons vivre à trois avec un crédit immobilier et un crédit travaux. Par chance avec le RSA elle a obtenu la C2S donc plus de mutuelle santé à payer mais il faut bien qu'elle s'habille et nous ne voulons pas qu'elle ait le sentiment de quémander.

Pour nous plus d'évolution de notre habitat possible, pas de week-ends possibles ni de vacances bien entendu, pas de petits restaurants, ciné. Notre retraite est consacrée à faire de notre mieux pour l'aider.

Qualité de vie : au quotidien il convient de la véhiculer pour chacun de ses rendez-vous médicaux, d'activités sportives. Nous sommes nous aussi captifs mais cette fois de la situation qui est faite à notre fille.

Au quotidien, il s'agit de l'aider à faire face aux différents symptômes et leurs conséquences. Faire attention au bruit, à la lumière qu'elle ne supporte pas dans la journée.

Mais aussi prendre toutes les précautions pour qu'elle puisse se reposer quand elle en a besoin alors que nous sommes debout et en activité, il y a parfois des limites à ce que nous pouvons faire.

Subir les changements d'humeur récurrents, usants car parfois à mon âge et avec mes propres handicaps c'est trop lourd.

Une autre difficulté, la malade a bien du mal à communiquer sur comment elle va. Du coup nous ne savons que très difficilement dans quel état elle est au jour le jour. Alors faut-il l'aider à changer son lit ou le changer moi-même par exemple ? C'est compliqué d'adapter son attitude qui peut être interprétée sur une échelle allant de l'incompréhension à l'indifférence.

À son arrivée il a fallu réorganiser l'agencement de la maison et nous n'avons plus de place dans la maison ce qui implique des conditions de vie, de rangement inconfortables pour tous et bien entendu, plus question de recevoir nos autres enfants qui sont loin de nous puisque nous n'avons plus de place pour les coucher.

Nous sommes bien entendu malheureux de la voir souffrir ainsi sans pouvoir la soulager plus que nous le faisons et j'avoue que pour une maman, c'est particulièrement difficile. Je me fais des nœuds au cerveau pour lui faire une vie aussi douce que possible mais nous ne savons jamais si c'est bien ou suffisant.

Par ailleurs, les questions qui se posent à nous sont combien de temps allons-nous pouvoir la prendre en charge et que va-t-elle devenir le jour où nous ne serons plus là puisqu'elle n'est pas reconnue comme ayant besoin d'aide ?

De fait, nous aussi nous fatiguons physiquement et psychologiquement. En fait, bien que nos malades ne soient pas reconnus handicapés, nous sommes des aidants non reconnus également.

Par chance nous avons croisé la route d'Anne-Rose et l'antenne de Fontenay-le-Comte de l'association Fibromyalgies.fr qui nous est très précieuse.

Sur l'antenne de Fontenay nous sommes 2 mamans aidantes, j'ai bon espoir que d'autres personnes non malades nous rejoignent afin que nous puissions échanger et nous aussi, nous serrer les coudes.

• Témoignage 17 : Maryline, personne malade – 12 décembre 2025

Présentation

Femme de 65 ans

En retraite depuis le 01/01/2023.

J'ai terminé ma carrière professionnelle comme éducatrice dans un foyer pour personnes adultes en situation d'handicap mental et ou psychologique

Vie de famille : je suis mariée depuis 43 ans ½.

J'ai 4 enfants qui ont 42, 42, 39 et 34 ans qui ont chacun leur vie de famille.

Soutien famille élargie et/ou amis

Mon mari mais celui-ci a tendance à fuir quand je ne suis pas bien, il part au jardin. Il ne voit pas quand j'ai besoin d'aide et comme je ne sais pas demander....

Mes enfants qui m'ont toujours connu avec des difficultés en parlent plus ou moins mais demandent des nouvelles, m'appellent quand je leur dis que je vais à l'hôpital pour des soins et si j'ai besoin ils sont d'accord. Ils sont deux à venir aux marches solidaires pour la fibromyalgie. Ils m'envoient des articles de la France en bleu, bancs bleus qu'ils voient sur leurs réseaux sociaux.

Pathologies

Dans mes souvenirs, c'est l'année de mes 9 ans (1969) que j'ai commencé à avoir des douleurs, surtout articulaires (j'ai vu deux kinésologues qui m'ont dit que mes problèmes ont commencé pendant la grossesse de ma mère (1960) = problèmes familiaux déjà à cette époque).

Suite à la naissance de mon deuxième enfant le 23/11/1983, la deuxième ou troisième nuit suivante, les douleurs sont arrivées en force, je ne pouvais plus laisser mon corps sur le lit, j'avais l'impression de n'avoir plus que les os, d'avoir perdu mes muscles. La sage-femme est venue avec un pèse-personne pour me prouver que j'étais comme avant.

Beaucoup de chocs en quelques jours : j'ai appris à la maternité que mes parents se séparaient, mes deux enfants n'ont que 9 mois 1/2 de différence, mon mari avait des problèmes d'alcool, j'allais démissionner après mon congé maternité, impossible de

gérer deux bébés, une maison avec un mari absent, nous étions mal logés pendant les travaux de notre maison, inquiétude pour mes jeunes frères et sœurs...

Le diagnostic [de fibromyalgie] a été posé en mars 2004 par une rhumatologue puis confirmé par un neurologue un ou deux ans après.

Autres pathologies : deux hernies discales opérées avec succès en 2010. Une pose de bandelette pour fuites urinaires en 2011. Opération de la thyroïde en 2022, ablation d'un lobe. Opérations d'un sein en 1978 et 2000. Apnée du sommeil. Problèmes de vue + yeux secs et photophobie.

Prises en charge et suivi médical

- Traitements médicamenteux :

Actuellement : lévothyroxine pour la thyroïde, 1/2 zopiclone pour aider à dormir, 1/4 bromazepam pour apaiser avant de s'endormir, du paracétamol à la demande (très peu souvent). Pour l'hémispasme facial gauche : injections de dysport tous les 3 mois (je suis récalcitrante à la toxine botulique).

- Traitements non médicamenteux :

Suivi psychologique depuis un an avec la psychologue du CETD 1x par mois. Massages chez une kiné 1x par semaine. Acti-tens 2h 3x par jour. Tapis d'acupression. Activité physique adaptée, aquagym adaptée. Je marche tous les jours.

Cohérence cardiaque, prendre conscience de ma respiration.

Appareil pour l'apnée du sommeil : traitement par ventilation à Pression Positive Continue.

Pour les yeux : lunettes de vue, lunettes de soleil, surlunettes pour lumière et courants d'air, masque pour la nuit pour éviter que l'air de l'appareil à ventilation ne dessèche encore plus les yeux.

Quels professionnels assurent le suivi

Psychologue, Médecin traitant, Neurologue : hémispasme facial, Kinésithérapeute, Ophtalmologue

Quelles relations avec ces professionnels

Avec le médecin traitant, elle est à l'écoute et connaît la fibromyalgie.

La neurologue : pas le temps de parler, il n'y a rien d'autres comme traitement que les injections ; donc elle a fini au bout de 6 ans par changer la molécule car je lui disais tous les 3 mois que le produit n'agissait pas. Elle refuse si je demande des rdv en supplément des injections qui se font à l'hôpital (à Nantes).

La kiné me connaît depuis plusieurs années et je trouve qu'elle est moins bien à l'écoute.

La psychologue m'aide principalement pour que je gère les soucis familiaux qui impactent mon moral et donnent inévitablement des douleurs et augmentent les spasmes de l'œil et du visage.

L'ophtalmologue prend à la légère mes douleurs et gênes, je suis allée au CECOM à Nantes pour avoir des outils d'amélioration.

Impact de la maladie sur le quotidien

- Difficultés physiques : Surtout pour les tâches ménagères. Il m'arrive de marcher avec une canne. Je ne fais plus de danse à deux car je n'arrive plus à me tourner... Pour la minutie mes yeux ne veulent plus...
- Difficultés psychologiques : RAS
- Difficultés sociales, familiales et professionnelles : le manque de concentration, le bruit, les odeurs, la foule, les gens qui bougent autour de moi...

Stratégies mises en place pour réussir à tenir ?

Le repos obligatoire en début d'après-midi, avec extinction du téléphone. Les recommandations de la HAS : bouger.

Ce que je ne fais pas aujourd'hui se fera demain (ou pas), je me casse moins la tête. J'étais maniaque du ménage, c'est devenu secondaire.

• Témoignage 18 : Nicolas, conjoint de personne malade – 20 décembre 2025

Je suis le conjoint d'une femme de 41 ans atteinte de fibromyalgie. Je la vois se lever le matin déjà épuisée, avec des douleurs partout, et ça a des conséquences énormes sur sa vie personnelle, sur notre vie familiale, sur notre vie sociale et forcément sur notre vie de couple.

Je fais tout ce que je peux pour l'aider. Je la soutiens, je l'écoute, je suis là. Mais je sais que je ne pourrai jamais comprendre totalement ce qu'elle vit, parce que je ne suis pas dans son corps. Je ne ressens pas ses douleurs, je ne ressens pas son épuisement permanent. Et ça me frustre profondément.

Je l'accompagne aux rendez-vous médicaux parce qu'elle ne peut plus conduire. J'essaie de m'organiser, de poser des heures, de jongler avec mon travail. Je travaille plus de 40 heures par semaine, alors ce n'est pas simple. Heureusement, on a l'aide de toute la famille. Sans eux, ce serait encore plus compliqué.

Je suis souvent en colère contre le corps médical. Je sais que la fibromyalgie est complexe, mais j'ai du mal à accepter qu'on ne puisse pas faire plus pour elle. J'en ai assez d'entendre qu'il faut apprendre à vivre avec. Moi, je voudrais qu'on l'aide vraiment, qu'on la soulage pour de bon.

On est très sportifs tous les deux. Elle l'était même plus que moi. Elle faisait du renforcement musculaire, du gainage, des étirements, elle faisait attention à sa récupération, à son hygiène de vie. Le sport, c'était son équilibre. C'était aussi notre passion commune. Je comprends sa frustration de ne plus pouvoir en faire comme elle aimait.

Si on m'enlevait le sport, ce serait un vide terrible dans ma vie. Ce serait perdre ma façon d'évacuer, de me défouler, de m'amuser, de créer du lien social.

Ça, je peux l'imaginer très concrètement.

Je peux imaginer ce qu'elle ressent quand elle voit tout ça lui échapper.

• Témoignage 19 : Laurent, personne malade – 24 décembre 2025

Je suis un homme de 63 ans à la retraite depuis un an.

Anciennement technicien d'atelier en aérostructure chez Airbus.

Je suis marié et j'ai deux enfants de 36 et 33 ans.

Pas de soutien particulier de la famille ou des amis (j'en fais une affaire personnelle que je gère seul).

J'ai toujours fait plus ou moins de sport dans diverses disciplines.

En juin 2021, j'ai été mis en arrêt de travail pour burn-out accompagné de douleurs globales. Avec le recul, j'ai commencé à avoir des douleurs inexplicables pour moi, durant 6 mois avant mon arrêt. Avec mon médecin et des analyses rien n'a expliqué ces douleurs, c'est pour cela que je me suis tournée vers les psy.

J'ai dit à mon médecin si on ne trouve rien, c'est la tête !

J'ai été orienté par le psychiatre vers le CAD (centre antidouleur), où j'ai été diagnostiqué fibro 6 mois après le début d'arrêt (je dois dire que cela a été rapide).

J'ai donc vu un algologue du centre antidouleur de Fontenay-le-Comte début 2022.

On m'a prescrit de la fluoxétine et du bromazepam, essai du TENS 3 mois, du nerf vague 3 mois [appareil d'électrostimulation en mode stimulation vagale]. Pas d'effet, arrêt des essais et du suivi !

Par le psychiatre, j'ai eu en traitements : bromazepam et duloxetine.

De moi même en 2022/2023, durant cette période j'ai essayé la réflexologie, sans grand effet, à part le moment de la séance. J'ai pratiqué l'hypnose 6/7 mois, pas vraiment d'effet sur la douleur mais psychologiquement un mieux...

Après des recherches sur le sujet et ce qui tourne autour de cette "maladie", j'ai trouvé qu'il y avait une association pour la fibromyalgie sur place. Je l'ai contactée, j'y suis allé, merci à Anne-Rose (responsable de l'antenne de Fontenay-le-Comte [de Fibromyalgies.fr]) pour son accueil, les conversations et les échanges avant.

J'ai contacté mon médecin pour avoir une ordonnance et reprendre un RDV avec un autre algologue du CAD.

Début 2024 RDV avec l'algologue, pour moi cette fois ci, meilleures écoute et prise en charge du problème. Être écouté, ça fait du bien.

Essai d'un nouveau traitement médicamenteux durant 3 mois, sans effet. Changement du traitement, idem que le premier, pas d'amélioration.

Impacts : je suis toujours dans la douleur, diffuse, de la tête aux pieds, intérieure, extérieure, musculaire, articulaire, oculaire, sommeil, etc. Intensité variable, du plus au moins.

Psychologiquement et stratégies : j'essaie de ne pas me laisser envahir, de maîtriser ou pas, je m'écoute ou pas, cela dépend de l'envie ou des obligations.

Je dirais que dans l'ensemble j'essaie de surpasser tous ces « aléas » et de vivre le mieux possible.

J'essaie de faire des activités physiques, soit quand le corps veut bien ou la tête... surtout la tête. D'où pour moi, l'effet psychologique qui joue beaucoup sur l'entrain, j'arrive à surpasser (un peu) le mal pour faire du sport.

C'est une bonne thérapie sur le moment, après les douleurs sont là mais on sait pourquoi.

• Témoignage 20 : Valentine, personne malade – 02 janvier 2026

Je m'appelle Valentine, j'ai 44 ans, je suis secrétaire et travaille 32 heures par semaine. J'ai une RQTH et je peine de plus en plus.

J'ai 3 enfants je suis mariée et femme d'agriculteur je vis à la campagne.

Le diagnostic de fibromyalgie a été posé en janvier 2021 après 8 ans d'errance médicale.

Je suis très active quand je peux, enfin j'étais très active, bricoleuse, jardinage, membre actif de la paroisse, parents d'élèves. Hypersensible, électro-sensible et photosensible depuis petite, j'ai le syndrome de Raynaud, les intestins irritables, des acouphènes, une costochondrite, j'ai une hernie cervicale, des migraines avec aura, des névralgies d'Arnold. Je souffre aussi d'ATM et d'hyperacousie.

Je me retrouve actuellement à vivre une nouvelle épreuve le fait d'avoir de plus en plus de soucis de mémoire et de concentration, j'éprouve de la peur.

Je suis suivie par un centre antidouleur mais le médecin se focalise à vouloir me donner un antidépresseur pour surmonter la fibromyalgie cependant je sais que en tant qu'hypersensible cela me créera beaucoup plus d'effets indésirables. Alors je prends des tisanes, je fais attention à mon alimentation et je suis suivie en réflexologie et EMDR qui m'aident beaucoup.

L'EMDR m'a permis de savoir quand les douleurs venaient de l'émotionnel et quand elles étaient purement physiques.

Je souffre du manque de reconnaissance si ce n'est dans mon métier mais également dans la vie courante. J'ai une canne au besoin et une attelle aux mains et genoux plus des bas de contention. La fibromyalgie est arrivée à la naissance de ma fille où j'ai fait une hémorragie et j'ai chuté en tension.

Mon mari est triste de me voir comme cela, il ne comprend pas totalement cette maladie... Il m'accompagne, essaie de m'écouter, mais ne comprend pas totalement cette maladie qui revêt plusieurs aspects. Du fait de son métier il a du mal à m'aider comme il le voudrait.

J'arrive à tenir grâce à la foi sinon j'avoue avoir des journées très difficiles trop difficiles.

• **Témoignage 21 : enfants de Valentine, famille – 02 janvier 2026**

Voici les mots qui reviennent régulièrement des enfants de Valentine qui ont 12 ans, 11 ans et 9 ans :

« Nous sommes plus autonomes car on est obligés d'aider notre maman à faire à manger, se coucher, le ménage des fois. »

« Nous avons beaucoup d'inquiétudes quand notre maman est en crise. »

« J'ai peur quand ma maman va pas bien. »

« Ce serait mieux que ma maman n'ait pas cette maladie. »

• Témoignage 22 : Nathalie, personne malade – 10 janvier 2026

Je vais faire un témoignage court, pour vous faire partager des pensées que je n'ose pas dire tellement j'ai honte de les penser.

Afin que vous ayez une idée de la situation dans laquelle je suis, je vais faire une brève présentation :

Je suis une femme, entre 30 et 40 ans, j'ai plusieurs enfants, 1 mari et une famille, tous à l'écoute et bienveillants.

Je vais passer sur tout mon historique personnel, familial, professionnel et également mon historique de maladie pour aller à l'essentiel. Aujourd'hui, mes douleurs sont tellement intenses, omniprésentes, variables que je ne peux quasiment plus rien faire. Je ne peux plus marcher, y compris avec des cannes, je ne peux plus rester assise, je ne peux plus rester debout, allongée peu de positions me soulagent, en gros j'ai l'impression de ne plus vivre, mais seulement de survivre.

Les médecins et spécialistes n'ont plus d'idée, n'ont plus de traitements à me faire essayer pour me soulager. Donc je dois vivre avec. Je passe aussi sur tous les autres troubles : fatigue, sommeil, problèmes cognitifs etc., on va dire que par rapport aux douleurs que je vis tous les jours et de façon aussi intense, c'est accessoire.

La douleur est telle aujourd'hui que de plus en plus, j'ai des pensées vraiment très noires, très sombres que j'ai honte de les dire par rapport à ceux qui sont dans cette position là, mais que là je vais les dire pour montrer à quel point vivre dans la douleur, vivre sans solution pour l'atténuer, sans prise en charge, sans reconnaissance institutionnelle notamment c'est plus que difficile.

Clairement on va y aller directement, je ne vais pas prendre de pincettes c'est anonyme c'est pour ça que j'en dis le moins possible sur moi là. De plus en plus souvent, je pense qu'une chose, c'est de demander aux médecins de me couper la moelle épinière afin que je ne ressente plus de douleur dans les jambes, les hanches, le dos et que je puisse au moins vivre en fauteuil roulant.

C'est horrible de penser ça, j'en ai vraiment honte et je ne le dis pas, particulièrement parce que je pense à toutes les personnes qui sont dans cette situation et qui ne demandent qu'une chose c'est d'être dans la mienne. D'avoir ses jambes, de pouvoir bouger, de pouvoir marcher... enfin voilà d'avoir la liberté qu'on n'a plus quand on est en fauteuil.

Donc ce ne sont que des pensées mais cela montre à quel point la souffrance H24, 7 jours sur 7, 12 mois sur 12 est tellement intense que réellement là je suis au bord du gouffre et que je ne peux plus tenir malgré la résilience, malgré la bienveillance de mes proches, malgré tout l'amour que je peux recevoir d'eux... la vie que je vis actuellement c'est plus une vie.

Je pense que si je n'avais pas ma famille, mon mari, mes enfants, je pense que clairement je penserais à l'euthanasie parce que je suis à peine à la moitié de ma vie on va dire - en termes d'espérance de vie en France actuellement - il me reste encore plus de la moitié de ma vie à vivre. Et si je n'étais pas aussi bien entourée et si je n'avais pas des personnes qui comptent sur moi, même si je peux pas faire grand-chose, particulièrement mes enfants qui sont encore petits. Et bien je crois que je penserai à l'euthanasie et que j'irai me renseigner en Belgique ou en Espagne, les pays où actuellement l'euthanasie est autorisée.

Alors je témoigne pas pour qu'on s'apitoie sur mon sort, d'autant plus que je tiens vraiment à rester anonyme, par la honte et la culpabilité des pensées que je peux avoir. Mais je cherche simplement à montrer qu'il est temps aujourd'hui, avec les moyens qu'on a en France, avec la richesse et la compétence de nos médecins, du corps médical, des spécialistes. Il est temps qu'on mette ce qu'il faut pour trouver des moyens pour alléger cette souffrance, pour soigner, pour pas forcément guérir mais pour au moins aider à retrouver une vie normale aux personnes qui sont dans de telles souffrances.

• Témoignage 23 : Valentin, personne malade – 11 janvier 2026

Je m'appelle Valentin, je suis un jeune homme de 25 ans, je suis célibataire sans enfant.

Je suis Cariste Manutentionnaire dans une charcuterie industrielle, je fais 40h par semaine, mon boulot est très physique (entre 10 et 15 km à pied par jour, et jusqu'à 20km pendant le coup de bourre de décembre).

Je suis RQTH.

J'ai été diagnostiqué de la Fibromyalgie en mars 2023, la psychologue du Pôle Emploi où j'étais en Service Civique m'a dit que j'avais des symptômes de cette maladie.

J'ai mis 8 mois à être diagnostiqué, le premier rhumatologue que j'ai été voir ne m'a pas inspiré confiance dans sa méthode, j'ai eu comme réponse que j'ai une « forme atypique de Fibromyalgie ».

La deuxième rhumatologue a été beaucoup plus investie dans mon diagnostic, elle a bien pris le temps, a regardé mon corps, a fait les "points de diagnostic" de la maladie et a discuté des symptômes avec moi.

Je suis ressorti de cette consultation avec comme réponse que j'ai une forme légère de la Fibromyalgie.

J'ai toujours eu ces douleurs, mais le souvenir le plus vieux remonte à 16 ans (2016) avant je ne sais pas car j'ai eu un trou de mémoire.

La cause probable de la maladie vient sûrement de mon harcèlement scolaire, j'ai tellement pris sur moi pendant mes années du collège que j'ai ruiné mon système nerveux et j'ai encore de nombreux problèmes jusqu'à présent.

J'ai potentiellement le syndrome de Raynaud, mais comme j'ai des symptômes légers, c'est plus compliqué à diagnostiquer.

Comme j'ai une forme légère, je n'ai aucun traitement ni de suivi.

Je fais du kiné toute les semaines depuis plus d'un an, je souffrais de raideurs musculaires épouvantables à cause de la maladie, le kiné a considérablement amélioré ma santé physique.

Je vois un ostéopathe tous les 3 mois également.

Mon travail physique aide beaucoup aussi comme je bouge beaucoup.

Tout ça ensemble, mes douleurs ont diminué et mes raideurs ont considérablement diminué.

Mes douleurs sont aléatoires, j'en ai occasionnellement et aléatoirement (quelques fois par mois et rien pendant 3 mois).

Généralement elles durent quelques heures et disparaissent, c'est souvent les jambes qui prennent en fin de journée à cause de la fatigue, dans les pires cas où j'ai été malade, j'ai eu mal H24 pendant quelques jours.

J'arrive à vivre avec les douleurs, j'ai mal et la zone est engourdie pendant la crise mais ça va.

Et parfois une émotion trop forte (tristesse, colère) peuvent me provoquer une douleur pendant quelques minutes.

Par contre je suis très facilement fatigué. J'ai besoin de minimum 7h de sommeil et du repos le soir sinon je ne tiendrais pas la semaine.

Et certaines semaines je suis en forme, et d'autre moins, tout ça dépend de mon sommeil car des fois je fais des nuit sans ou avec peu de sommeil réparateur.

Mentalement ce n'est pas toujours facile, c'est très contrariant de ne pas pouvoir faire tout ce que je veux car je suis fatigué ou j'ai mal.

Et pour les jours où j'ai eu une crise de plusieurs jours, avoir mal H24 c'est mentalement compliqué.

Malheureusement je suis victime régulièrement du « t'es jeune, tu n'as pas à être fatigué » au travail, ce qui m'énerve beaucoup.

Et certaines personnes ne comprennent pas cette maladie et j'ai déjà eu un médecin de l'EFS qui m'a dit que « c'est dans ma tête », sympa.

Mes amis eux me comprennent et soutiennent à leur niveau. Et du côté de ma famille, ils comprennent mais ne me soutiennent pas plus que ça...

J'ai des jours plus difficiles que d'autres oui, mais le pire c'est les commentaires des gens...

• Témoignage 24 : Jessica, personne malade – 13 janvier 2026

J'ai bientôt 39 ans et mon premier diagnostic date de 2014 avec confirmation en 2018 (suspicion de SED-H, levée en 2018 confirmant la fibromyalgie). J'habite en Ardèche et je suis suivie au Centre d'Evaluation et de Traitement de la douleur au CHU de Nîmes qui sont spécialisés dans le traitement de la Fibromyalgie (trajet de 220km aller-retour avec 16,40€ de péages) où je me rends 1 à 3 fois par an suivant mes besoins. Je suis actuellement en poste dans un lycée, mais j'ai dû passer à 80% cette année, suite à une augmentation des symptômes de ma fibromyalgie qui deviennent de plus en plus invalidants (hypotension, syndrome du colon irritable, gastroparésie, poly allergies, hyper laxité articulaire qui touche également la colonne vertébrale, symptômes qui sont tous apparus ou augmentés ces 2 dernières années en plus bien évidemment des symptômes « classiques » douleurs diffuses, fatigue chronique, insomnie, dépression).

Je suis secrétaire administrative de l'éducation nationale titulaire (fonctionnaire), ce qui rajoute une difficulté supplémentaire, notamment pour les droits aux IJ (je dépends de la MGEN avec subrogation totale par l'administration), soit un traitement à 100% pendant 3 mois, puis 50% les 3 mois suivants (complété par ma prévoyance complémentaire entièrement payée par moi actuellement, en attente des modalités de prise en charge suite à la réforme de la PSC de la fonction publique). Pour être payée ensuite, je dois faire une demande de CLM ou CLD auprès du comité médical (qui se fixe sur la réglementation de l'ALD pour l'attribution), qui n'est quasiment jamais accordée pour une fibromyalgie (car hors liste). Concernant le CLM, pour l'instant je n'ai pas eu besoin de faire la demande arrivant encore à travailler avec des aménagements. Mais je sais que le problème est susceptible de se poser. Et malheureusement dans notre académie, chaque demande pour la fibromyalgie a été rejetée en première demande (ligne directrice de la Région académique), les recours sont cependant souvent acceptés heureusement.

Je possède une RQTH qui a été renouvelée en 2023 sans limitation de durée. Mes autres demandes (carte priorité-invalidité, PCH, AAH, stationnement) ont toutes été refusées (ce qui n'est pas une surprise). L'ALD m'est bien évidemment refusée et la charge administrative pour la demande est encore plus compliquée que les salariés

du privé (je dois transmettre ma demande à la MGEN, qui transmet ensuite au médecin conseil de la CPAM, qui transmet sa réponse à la MGEN, qui me la transmet par la suite... et si je dois faire un recours il doit être fait auprès des 2 organismes).

C'est le comité médical de la DDETS qui examine les demandes de CLM, CLD etc., mais il arrive régulièrement que notre Rectorat à Grenoble refuse de suivre l'avis et notamment pour la fibromyalgie, d'où la multiplication des recours (Grenoble se distingue largement par sa maltraitance administrative, notamment envers les personnels handicapés, on essaye d'épuiser les personnels pour qu'ils évitent de demander ce à quoi ils ont droit, et on voit de plus en plus de licenciements de personnels BOE, au motif qu'ils ne correspondent pas au poste alors qu'on les met volontairement sur des postes incompatibles avec leur handicap). J'ai effectivement une RQTH qui a été renouvelée sans limitation de durée, j'ai déjà obtenu certains aménagements et notamment un fauteuil adapté, j'ai mon temps partiel de droit également, mais dans le budget dédié au handicap, il y a la paye des AESH qui est incluse dans ce budget donc ce qu'il reste pour le matériel est très très limité (au grand désespoir de notre médecin de prévention).

Je me bats toujours pour obtenir certains aménagements (pouvoir travailler à distance notamment quand ma tension est trop basse ou quand les contractures musculaires m'obligent à prendre un diazepam, m'empêchant de conduire en toute sécurité), mais il est difficile d'obtenir les financements. Je souhaiterais notamment avoir une paroi de protection (vitre type Covid 19), pour me protéger des virus étant en contact permanent avec les élèves (je suis en charge des encaissements de cantine), mais le coût est non négligeable surtout vu le niveau actuel des finances publiques. Je vois le médecin début février, je lui demanderai donc de le mettre dans mes aménagements, si elle en a la possibilité. Sinon nous verrons avec le fond d'investissement de la Région comme pour le financement de mon bureau adapté et de mon téléphone. Je suis également suivi par le référent handicap de l'académie qui est malheureusement en arrêt maladie et non remplacé (burn out et dépression à cause des conditions de travail).

Je fais connaître la fibromyalgie autour de moi en en parlant et notamment sur mon lieu de travail. Je suis assistante de prévention au sein de mon établissement et chaque année je fais passer le message de l'acceptation et la reconnaissance des

handicaps invisibles. Je lutte également activement au niveau syndical pour que cesse la maltraitance des personnels en situation de handicap au sein de notre Ministère dans son ensemble et j'ai d'ailleurs été membre de la toute première commission spéciale handicap des personnels administratifs de l'Éducation Nationale de mon syndicat lors du congrès National du mois décembre où nous avons rédigé la toute première résolution sur le sujet de notre branche que nous défendrons auprès de notre Ministère en espérant que les autres syndicats de l'Éducation Nationale suivent notre exemple. J'ai également pour projet de faire le TMB [Tour du Mont Blanc] d'ici 2 ans et demi avec pour but de donner de la visibilité à la fibromyalgie avec un ami qui lui est atteint de diabète.

Je suis actuellement arrêtée pour cause de grippe avec difficultés pour voir un médecin (peu de médecins + grève), mon médecin est d'ailleurs en Drôme à 45 minutes de chez moi. Mon 80% n'étant pas respecté j'ai « la chance » d'avoir beaucoup d'heures supplémentaires à rattraper ce qui m'a permis de ne pas me rendre à mon travail depuis mardi dernier (et je vois enfin mon médecin demain). Cependant, je sais que mon proviseur va me demander encore une fois de passer à temps partiel à 50% afin d'obtenir un complément de service sur mon poste, ce qui financièrement n'est pas viable, sans possibilité de complément par la MDPH.

J'ai effectué toutes les démarches et j'ai eu toutes les difficultés qu'il est possible d'avoir pour obtenir ce dont j'ai besoin (d'où la volonté de mon syndicat que je sois membre de la commission spéciale handicap lors du dernier congrès, ayant tout subi de ce qu'il peut se faire de pire en terme de maltraitance de personnel). Les batailles d'un fibromyalgique sont multiples, mais sont nécessaires et je suis suffisamment têtue pour ne rien lâcher, ils n'ont pas réussi à me faire plier et n'y arriveront jamais.

• Témoignage 25 : Sonia, personne malade. 17 janvier 2026

Présentation :

Femme de 53 ans, comptable publique après une reconversion professionnelle en 2021.

Recrutée travailleur handicapé à l'issue de ma formation de secrétaire comptable dont j'ai obtenu le titre de secrétaire et de comptable. En activité à 38h30 semaine mais souvent davantage. 3 jours de télétravail par semaine. 2 jours sur place avec 1h30 de route aller-retour. Je suis en charge du contrôle et règlement des salaires du personnel et des indemnités des élus des collectivités (mairie / EHPAD / SRPI / Communauté d'agglomération), de toutes les dépenses des EHPAD du secteur, de leur suivi de budget, amortissements etc.

Mariée, mon conjoint est compréhensif, compense les activités que je ne peux pas faire. Les vrais amis comprennent aussi. On s'est connu avant ma maladie et je pense que c'est ce qui a été plus facile pour lui de comprendre que oui j'ai des difficultés que je n'avais pas avant.

La fibromyalgie s'est installée peu à peu suite à une intervention médicale en 2011 qui s'est mal passée. Cela a commencé par des douleurs aux cervicales puis tout un côté, une fatigue extrême. Peu à peu les douleurs ont gagné tout le corps par épisodes. Le médecin traitant s'est posé des questions sur la fibro. 2 ans plus tard le diagnostic est posé par le rhumato et neurologue en 2014.

S'en suivent différents traitements tramadol, lamaline, duloxétine, prégabaline... au départ un peu d'effets mais rapidement les doses devant continuellement être augmentées pour peu de résultats, je décide de tout arrêter. Kiné et balnéo démarrés en 2013 / 2014. Un mieux-être en soi. Je continue à raison d'une séance de kiné à sec par semaine et 2 séances de kiné balnéo. La période du covid sans soins balnéo et kiné a été compliquée même si elle a été aidée par la belle météo que nous avons.

À l'époque du début de ma fibromyalgie, je travaillais en horaires décalées, démarrant ma journée tantôt à 5h30 tantôt à 14h00 avec des rythmes différents selon les jours

nde la semaine. Les matins devenaient compliqués pour moi avec la fatigue et les douleurs. J'aimais mon travail avec le contact avec différents statuts social. Puis en 2016, un licenciement économique et je me lance dans une reconversion.

Autres maladies :

En 2021 des examens et on me trouve une sarcoïdose. Le premier traitement démarre le premier jour du premier confinement : traitement de cortisone et méthotrexate (sorte de chimio). Ils durent pendant 3 ans. Actuellement, elle serait en sommeil. Des contrôles tous les ans. Cependant mes poumons se sont affaiblis et les difficultés de souffle et d'essoufflement sont permanentes.

Arthrose dos, hanches et genoux ; Ehlers-Danlos ; Hypothyroïdie ; hypoparathyroïdie ; Sadam, Hémiplegie du larynx, Apnée du sommeil appareillée et récemment Cancer du sein (avec intervention mastectomie tumorale et radiothérapie). En arrêt pour cancer depuis le 12 octobre 2025.

Traitements pour thyroïde (t-caps) et pour fixer calcium du calcitriol car plus de parathyroïde. Protection gastrique (pantoprazole 40 mg et gaviscon au besoin) et anti allergique. Paracétamol au besoin. Kiné à sec 1 fois par semaine + balnéo chez Kiné 2 fois par semaine. Suivie par un rhumato 1 fois par an et médecin traitant, pneumologue 1 fois par an.

Impact de la maladie sur le quotidien :

Ma vie n'est plus ce qu'elle était :

- Les marches avec mon conjoint deviennent inexistantes car je ne veux pas l'empêcher de marcher à son allure et sur grande distance. Il a besoin de marcher pour son diabète.
- Auparavant, j'avais un jardin potager où j'ai dû mettre de la pelouse. J'avais des parterres de fleurs que j'ai supprimés car impossible de me baisser plus de 2 minutes.

- Je bricolais beaucoup voire même de gros travaux : taille des haies, ravalement de maison, de murets, débroussaillage.
- Les soirées sont peu fréquentes mais je n'en annule pas au dernier moment. Si on a confirmé, on y va et je m'adapte malgré mes douleurs etc. Dans ce cas, je me prends un petit coussin. Et les soirées sont chez des personnes qu'on connaît donc pas de scrupules pour adapter via coussin, via un endroit spécifique, canapé...

J'ai pris énormément de recul par rapport à cela.

En fait, je me dis soit ils acceptent mes difficultés soit tant pis pour eux.

On reçoit moins en nombre de personnes en même temps et nombre de soirées aussi car préparer des repas peut être difficiles. J'ai quand même des astuces pour préparer des repas : ça mijote souvent dans le cookeo. Je mets tout en route et ça fait tout seul. Je ne fais presque plus de gâteaux pour les desserts. Les apéritifs, peu de toasts aussi mais des légumes : chou-fleur, carottes, tomates ; fromage, saucisson.

- Le ménage et le linge : on s'occupe du linge tous les 2 même si depuis mon cancer c'est mon mari qui le met en route et le remonte car j'ai du mal à porter. Mais une fois sec, je le plie et repasse et range. Pour le ménage je prends une personne une fois par semaine pour le plus gros à savoir les carreaux et laver / aspirer le sol. Entre ses passages on passe un coup rapide.
- Au niveau professionnel : j'ai été recrutée travailleur handicapé, aussi mon poste de travail en présentiel et en distanciel ont été adaptés ce qui m'aide vraiment. J'ai un travail qui peut être stressant notamment avec les dates de règlement des salaires qui doivent être respectées. Je vois tout de même une dégradation du travail depuis 1 an : l'entraide n'est quasi plus présente, c'est très sectorisé.

Mes stratégies pour tenir :

Lorsque je travaille, j'ai peu de temps en semaine car j'ai aussi mes soins. Cependant je conserve un jour par semaine minimum en télétravail sans aucun rdv médical.

Après le travail, c'est repos total quitte à même m'allonger au calme.

Le dimanche après midi et selon le samedi aussi c'est sieste.

J'ai aussi des impératifs de mon association mais cela me fait aussi du bien en soi de me sentir utile et d'aider.

Quand je sens que je suis à bout, je prends un jour de congé pour souffler.

Je prends aussi depuis avril 2025, par cure, des solutions naturelles qui m'aident vraiment au niveau douleur et fatigue. Cela m'a permis de considérablement diminuer la prise de paracétamol ou de codéine. J'en prends à peine 4 fois par mois. Si grosses difficultés, comme en ce moment une névralgie cervico-brachiale, je suis obligée de prendre d'autres antidouleurs.

BIBLIOGRAPHIE

- **Antonovsky, A. (1987).** *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- **Becker, H. S. (1963).** *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. New York: Free Press.
- **Bourdieu, P. (1980).** *Le sens pratique*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- **Castel, R. (1995).** *Les métamorphoses de la question sociale : une chronique du salariat*. Paris: Fayard.
- **Clauw, D. J. (2014).** "Fibromyalgia: A Clinical Review". *JAMA*, 311(15), 1547-1555.
- **Dubois, V. (2010).** *La vie au guichet : relation administrative et traitement de la misère*. Paris: Economica.
- **Fitzcharles, M. A., et al. (2018).** "The Association of Fibromyalgia With Suicide: A Systematic Review". *Cureus*, 10(6).
- **Goffman, E. (1963).** *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- **Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984).** *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- **Meeus, M., & Nijs, J. (2007).** "Central sensitization: a biopsychosocial explanation for chronic widespread pain in patients with fibromyalgia and chronic fatigue syndrome". *Clinical Rheumatology*, 26(4), 465-473.
- **Pescosolido, B. A., et al. (2008).** "The "Backbone" of Stigma: Identifying the Source of Public Prejudice against Those with Mental Illness". *Health Affairs*, 27(3).
- **Tronto, J. C. (1993).** *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.

I. Sigles et Abréviations

- **AAH (Allocation aux Adultes Handicapés)** : Prestation sociale destinée à assurer un revenu minimum aux personnes handicapées.
- **ALD (Affection de Longue Durée)** : Prise en charge spécifique par l'Assurance Maladie pour des pathologies nécessitant un traitement prolongé et coûteux.
- **BOE (Bénéficiaire de l'Obligation d'Emploi)** : Statut administratif permettant aux travailleurs handicapés de bénéficier de dispositifs spécifiques pour l'emploi.
- **HAS (Haute Autorité de Santé)** : Autorité publique qui a reconnu médicalement la fibromyalgie en juillet 2025 et publié des recommandations de prise en charge.
- **MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)** : Instance chargée de l'évaluation des besoins et de l'attribution des aides liées au handicap.
- **OMS (Organisation Mondiale de la Santé)** : Organisation internationale ayant reconnu la fibromyalgie comme maladie 33 ans avant la France.
- **PCH (Prestation de Compensation du Handicap)** : Aide financière destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie.
- **PLFSS (Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale)** : Document budgétaire où, selon le texte, aucun budget spécifique n'a été prévu pour la prise en charge de la fibromyalgie.

II. Termes Scientifiques et Concepts Sociologiques

- **Brouillard mental (ou "fibrofog")** : Terme utilisé par les malades pour désigner les troubles cognitifs (mémoire, attention, concentration) associés à la maladie.

- **Capital social** : Ensemble des ressources relationnelles et réseaux de soutien d'un individu, qui ont tendance à s'éroder avec l'isolement causé par la maladie.
- **Care** : Concept désignant le travail de soin et d'accompagnement quotidien, souvent invisible et majoritairement assumé par les femmes ou les proches aidants.
- **Coping (stratégies de)** : Mécanismes d'adaptation psychologique mis en place par les individus pour faire face au stress et à la douleur.
- **Domination symbolique** : Concept (issu de Pierre Bourdieu) décrivant comment le pouvoir médical ou institutionnel impose des catégories de pensée qui disqualifient le ressenti et le savoir des malades.
- **Errance diagnostique** : Période prolongée (souvent plusieurs années) durant laquelle le patient multiplie les consultations et examens sans obtenir de diagnostic précis.
- **Hypersensibilité sensorielle** : Sensibilité accrue aux stimuli extérieurs (bruit, lumière, odeurs).
- **Perspective bio-psycho-sociale** : Approche thérapeutique et analytique qui considère la maladie à travers l'interaction des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux.
- **Rupture biographique** : Événement (comme la maladie ou la perte d'emploi) qui brise la continuité de la vie d'un individu et l'oblige à redéfinir son identité.
- **Sensibilisation centrale** : Dysfonctionnement du système nerveux central qui amplifie les signaux douloureux, expliquant les douleurs diffuses sans lésion visible.
- **Savoir expérientiel** : Légitimité de la connaissance acquise par les malades à travers leur propre vécu de la pathologie.
- **Violence administrative** : Effets de domination et d'exclusion produits par la rigidité et la complexité des procédures de reconnaissance des droits.