

Alie Depedro

Fibromyalgie : un Mot sur des Maux



Avec la complicité d'Isabelle Laud-Mazeline !

EXTRAIT

Préface

En lisant ce récit tiré d'une histoire vraie, vous allez faire connaissance avec une maladie ou syndrome pour les uns et les autres, j'ai nommé : la « fibromyalgie ». Elle existe bien au sens propre du terme et en vue de tous les symptômes nombreux et récurrents chez la majeure partie des patients. Vous allez comprendre à quel point il peut-être difficile de rentrer dans l'univers médical et son administration. Devoir se battre auprès des M.D.P.H (Maison Départementale pour Personnes Handicapées), de la sécurité sociale et affronter les nombreux psychologues et médecins-conseils ! Ce n'est pas de tout repos lorsque l'on souffre et que l'on ne peut-être soulagé. La plupart des malades vivent dans la honte et n'osent se plaindre de peur d'entendre le perpétuel et même refrain : « Vous n'êtes pas handicapés et il y a pire que vous ! ». Mais le sens du mot « handicapé » ne veut pas forcément dire « être en fauteuil roulant », il faut pour beaucoup d'entre nous

revoir le sens de ce mot et notre jugement. Toute personne, tant qu'elle n'est pas touchée de près ou de loin par ce genre d'événement ne peut que difficilement en comprendre le sens. Pour la plupart des valides, la vie va de soi, la routine, le train-train quotidien. Travailler, pratiquer du sport, faire des courses, conduire une voiture, prendre une douche, s'habiller, manger... Quoi de plus simple et surtout comment imaginer ne serait-ce qu'une seconde que chacun de nous puissions tout perdre, comme ça du jour au lendemain. Alors oui, il faut changer notre vision des choses, profiter de ce que la vie nous offre, et rester conscient que c'est une chance que l'on a qu'une seule fois ! En France, nous serions deux à trois millions à être atteints par cette maladie. Pas tous déclarés, reconnus ou handicapés par la fibro, car on peut vivre toute sa vie avec sans jamais ne ressentir de gêne ou de handicap dans les gestes quotidiens. Il y aurait plusieurs paliers et elle est évolutive dans la plupart des cas. Cela varie en fonction de l'environnement du patient. On ne sait pas ce qui la provoque. Bref, il s'agit ici de vous raconter ce que je ressens, ce que je vis, et ce que supporte mon entourage, car la maladie vous handicape, mais change aussi également tout le quotidien de la vie de famille. Je veux que tout le monde prenne le temps de lire ce récit afin qu'on puisse mieux se rendre compte de ce que chaque personne atteinte peut ressentir et doit supporter pour le restant de ses jours en priant pour que la fibro ne prenne pas le dessus sur l'être humain. Elle touche aussi les

enfants, bien souvent diagnostiqués sur le tard à cause des crises de croissance qui pourraient y être apparentées. Ceux qui me connaissent déjà à travers mon premier ouvrage « l'Héroïne » vont penser que je parle souvent de moi. Mais pas uniquement, car en parlant de moi, je peux parler de vous, de votre voisin, de votre frère, bref, nous serions des millions... Ce n'est donc pas de moi, mais de « nous » dont il s'agit. Je pense que chaque fibromyalgique est différent, car personne n'a la même histoire, mais nous sommes réunis par une chose pourtant difficile à supporter : la « Douleur » perpétuelle, quotidienne et le fait de devenir un véritable poids pour nous-mêmes. Les fibromyalgiques sont des incompris et des exclus du milieu médical. Il faut souvent se battre contre vents et marées pour trouver ne serait-ce qu'un spécialiste voulant bien vous prendre au sérieux. Alors, essayez de vous faire comprendre par vos proches lorsque même les professionnels ne veulent pas vous entendre... J'espère seulement que par ce livre, je pourrais éveiller quelques consciences, et démontrer à beaucoup que nous ne sommes ni hypocondriaques ou fainéants ! Nous sommes avant tout des êtres humains, et pour les plus chanceux d'entre nous, nous faisons de nos faiblesses une force qui nous permet de tenir debout et éveillés chaque jour ! Mais pour cela, il ne faut surtout pas finir seul et c'est le comble de cette maladie comme celui de beaucoup d'autres, avec pour finalité la rupture sociale assurée.

Chapitre 1

Début d'un long calvaire

Je travaillais depuis presque trois ans dans un magasin hard-discount. J'y étais ce que l'on appelait une « ouvrière spécialisée niveau 2 ». Cela me donnait le droit de mettre des articles en rayon, je passais et rangeais entre cinq et huit palettes par jour, cela dépendait du nombre de clients. Oui, car je gérais la caisse, en début de semaine nous voyions environ deux cent cinquante à trois cents clients. Les jours de pointe, c'était plutôt quatre cents, nous ne prenions d'ailleurs que quinze minutes de pause. Nous étions deux et devions réapprovisionner les rayons et être en caisse. Alors je vous laisse imaginer, comment gérer une foule de clients impatients et pressés de payer leurs courses... Les enfants qui hurlent, les réflexions des clients qu'il faut faire semblant de ne pas entendre... J'avais le droit de gérer le rangement et ménage à la fois, sans oublier

de satisfaire toutes les demandes des clients. Je commençais à être lassée, non pas par le travail, car j'adorais avoir des journées bien remplies. Le temps passait tellement plus vite ! Mais, il n'y avait que très peu de reconnaissances en retour, voir pas du tout. En plus à ce moment-là, j'étais jeune mère célibataire. J'avais donc plus envie de me démenier pour ma fille que pour mon travail. Elle me le rendait sûrement plus que mes supérieurs ne pouvaient me le démontrer. Bref, mon engagement et ma motivation de départ n'étaient plus là. De plus, je travaillais dans un quartier difficile où se côtoyait une population très hétéroclite. Par conséquent, cela se ressentait beaucoup au niveau de la clientèle.

On était entouré par un collège, ce qui nous amenait une population jeune, et souvent indisciplinée ! Un refuge pour S.D.F se situait à proximité. Non pas que les S.D.F soient plus méchants que les autres, mais il y en a certain que l'on voyait plusieurs fois par jour, par conséquent, nous voyions leur évolution au fil de la journée. C'est malheureux, mais la plupart venaient s'acheter une bricole à grignoter, pour eux, ou pour leur chien... Toujours accompagné d'une canette de bière à une quinzaine de centimes d'euro... Il faut dire que si ce n'était pas de l'incitation à consommer de l'alcool. Au bout du troisième ou du quatrième passage, je ne vous raconte pas dans quel état ils pouvaient se trouver... Dans le secteur se trouvait également un