



Florence, d'un désert à l'autre

Nous avons rencontré Florence grâce à une mise en contact d'Afibro78. Cette femme de 45 ans nous a raconté son pari fou : parcourir en 6 jours 5000 kms dans le désert marocain. Fou car Florence a une prothèse à la hanche, une fibromyalgie et parce que, 6 ans auparavant, son traitement médicamenteux surdosé avait failli la tuer. Florence ou l'histoire d'une femme qui a décidé de garder espoir contre vents et tempêtes de sable. 1,2,3... partez !

Bonne lecture !

"J'ai mis du temps à mettre un nom sur ma maladie car je connaissais la douleur depuis mon adolescence. En 1986, lorsque j'avais 13 ans, une malformation du fémur s'est révélée. C'est de là que datent mes premières douleurs. A 20 ans, j'ai demandé qu'on me pose ma première prothèse car je souffrais trop."

Florence a déjà une longue histoire avec la souffrance physique lorsque les premiers signes de la fibromyalgie se font sentir. Sa hanche puis sa prothèse de hanche l'ont handicapée de nombreuses années mais, à la suite d'un arrêt cardiaque de son mari en 2007, apparaissent de nouveau maux. *"J'ai ressenti des premières douleurs au niveau des épaules et du dos. Ça a duré 3 mois avant que mon médecin traitant me conseille de m'adresser au centre antidouleur. J'ai passé tous les examens (IRM, scanners...) pour qu'on puisse écarter toutes les autres maladies possibles. Cet état a duré des mois et j'ai fini par me demander si je n'étais pas folle ou si je n'inventais pas mes douleurs. Et finalement, un jour on m'a dit : "On sait ce que vous avez, ce n'est pas mortel, mais c'est très douloureux, ça s'appelle la fibromyalgie". Florence est soulagée d'apprendre que sa maladie n'est pas mortelle. Elle se fait prescrire un lourd traitement médicamenteux. "Je devais prendre 25 comprimés par jour. »*

“ Mon entourage était impuissant face à mon délire ”

Démarre alors une période difficile de vie *“Les effets secondaires étaient très violents. Je devenais méchante, j’avais des sautes d’humeur, c’était le brouillard dans ma tête : je ne me reconnaissais plus du tout.”* La combinaison de certains médicaments porte atteinte à son état mental. Les proches de Florence doivent endurer les humeurs de cette personne qu’ils ne reconnaissent plus. *“Mon entourage était impuissant face à mon délire ; c’était très dur pour eux.”* Lorsqu’elle tire la sonnette d’alarme, son médecin lui rétorque qu’il faut supporter les effets secondaires si elle ne souhaite plus ressentir de douleurs. Alors elle continue à prendre ses médicaments et délire. En janvier 2011, au pic d’une de ses crises de démence, elle avale tous ses comprimés d’un coup. *“C’est ma fille qui m’a retrouvée dans la chambre. Elle a immédiatement compris qu’il s’était passé quelque chose en voyant tous les emballages de comprimés vides et a aussitôt appelé les pompiers. Heureusement qu’elle était là car à quelques heures près je serais morte. Cette tentative de suicide a été comme un électrochoc pour moi.”*

Suite à cet épisode, elle arrête les médicaments. *“On sent quand même leurs effets et leur emprise psychologique pendant une longue période. Mon médecin m’a recommandé un sevrage progressif mais c’était inconcevable pour moi. J’ai tout arrêté. Il était hors de question que je refasse une tentative de suicide.”* Cette période reste aujourd’hui l’épisode noir de la vie de Florence. Elle en a des souvenirs très troubles et elle ne souhaite pas se le remémorer. *“ Mon médecin m’a prévenu que j’allais régulièrement avoir des flashes de cette période et il a eu raison sur ce point. Ca m’arrive encore aujourd’hui : je peux avoir des souvenirs soudains d’un moment où j’ai mal parlé à mon mari ou à mes enfants. C’est très dur quand ça se produit. Je suis ramenée à cette période vraiment horrible, mais je fais avec, je sais au fond que ça reste du passé. Aujourd’hui, j’essaie d’oublier le mal que j’ai pu faire à mes proches. »*

“ A cause de toi, on ne va plus nous croire ! ”

Plusieurs années sont nécessaires à Florence pour retrouver ses esprits. C’est en 2014 qu’elle trouve une nouvelle source de motivation. *“Ma soeur m’a dit qu’elle allait faire un rallye. Et je ne sais pas pourquoi, mais à ce moment-là j’ai décidé que j’allais moi aussi faire un rallye, en quad, dans le but de faire parler de la fibromyalgie. Je ne sais pas ce qui m’est passé par la tête. En plus, je n’avais jamais fait de quad ! Mais qu’importe, à partir de là, j’ai suivi mon idée.”* Il s’agit d’une course d’orientation nommée « Trophée rose des sables ». Elle se déroule en 6 étapes et parcourt 5000 kms dans le désert. Autant dire un immense défi pour une personne atteinte de fibromyalgie, mais Florence n’a qu’une idée en tête : participer.

Pour ce faire, elle a besoin de 10 000 euros : *“Il fallait d’abord que je fasse un book ; je l’ai envoyé à toutes les sociétés de mon territoire. J’étais à l’affût de tout. Je notais même*

les numéros ou les mails des camionnettes d'entreprise dans la rue, ça a d'ailleurs marché avec un serrurier.” Florence se tourne aussi vers des associations de fibromyalgiques, mais elles sont peu réceptives. “A cette époque, j’ai rencontré plusieurs fibromyalgiques qui ont rejeté ma démarche : pour eux, soit je mentais sur ma maladie, soit j’allais desservir notre crédibilité. Il faut savoir qu’avec la fibromyalgie certaines tâches quotidiennes deviennent de véritables défis : on a du mal à faire notre ménage, on ne peut pas faire de sport, alors imaginez qu’une fibromyalgique se lance dans un rallye en quad... Plusieurs fois on m’a dit : “ A cause de toi on ne va plus nous croire ! ”” Mais Florence n’en démord pas : non seulement elle sera un jour sur la ligne de départ, mais elle en franchira aussi la ligne d’arrivée.

“ Ca m’a appris à avoir confiance en moi”

A force de rencontres et de sollicitations, elle amasse la somme nécessaire et en octobre 2017, la voilà sur un quad au Maroc prête pour le grand départ. “ Je n’avais jamais fait de quad alors j’avais décidé de rouler tranquillement, je partageais l’équipage avec une motarde qui était déjà experte et plutôt du genre fonceuse. On a fini par perdre la piste, on s’était tellement éloignées qu’on n’était même plus localisées sur le roadbook. On est restées comme ça pendant 2h, en plein désert sous un soleil de plomb, à attendre l’assistance. Le lendemain, rebelote, on s’est perdues à nouveau. Là je commençais à fatiguer, je pleurais et j’étais frustrée de ne pas avoir le courage d’insister auprès du groupe quand j’avais l’intuition qu’on se trompait de cap. J’ai voulu abandonner, je me disais “Ca ne sert à rien de continuer si je dois me perdre tous les jours”, mais les filles m’ont dit “Non, non, tu vas nous suivre, et tu vas garder l’oeil sur la boussole et le roadbook !” A partir de là, j’ai bien géré le pilotage et l’aventure a réellement commencé. J’ai pu en profiter pleinement. Ca m’a appris à avoir confiance en moi. Il y a même une étape dans les dunes que j’ai décidé de faire seule. Les filles n’étaient pas trop rassurées à l’idée de me laisser partir en solitaire, d’autant que j’avais déjà eu un souci avec ma balise, mais il fallait que je me prouve que je pouvais y arriver. Je n’ai pas regretté mon choix car cette étape des dunes est celle où j’ai fait mon meilleur classement. J’étais vraiment fière de moi ce jour-là.”

Et qu’en est-il des douleurs ? “C’était dur, mais avec le recul, je le referais sans hésiter, parce que sur le quad je n’avais aucune douleur, et surtout j’avais une grande force, moi qui n’en ai pas beaucoup d’habitude. Le plus difficile c’était de quitter le quad. J’avais tout de suite des courbatures partout. Je ressentais la fatigue ; même me traîner jusqu’à ma tente était une épreuve. Les matins étaient difficiles aussi : sortir de mon lit, rassembler mes affaires, enfiler mes bottes... mais une fois que montée sur le quad, c’était fini : j’étais bien. Sur la dernière étape, je suis allée jusqu’à l’épuisement, j’arrivais à peine à avancer. J’étais exténuée mais je n’avais plus mal. L’adrénaline surpassait la douleur.”

“C’était mon but : donner de l’espoir aux gens, et peut-être même les rendre heureux.”

Avec une prothèse de hanche, la fibromyalgie, après des années à souffrir et 3 ans à se battre pour récupérer 10 000 euros, Florence a réussi son pari. Aujourd’hui, elle tire un bilan extrêmement positif de cette aventure. *“ Mon rallye a été une très grande fierté : grâce à ça j’ai pu aider quelques personnes. Il y a aussi eu des articles de presse sur le sujet. C’était mon but : donner de l’espoir aux gens et peut-être même les rendre heureux.”* Au sujet de la fibromyalgie, elle nous partage sa conviction *“Il faut garder espoir quand on est atteint de fibromyalgie. Quand on est touché par cette maladie, on est écrasé, on a le sentiment qu’on est plus capable de rien alors que c’est possible si l’on fait un gros travail mental”* Comme tous, Florence a éprouvé ce violent sentiment de découragement, mais elle su garder espoir et suivre son étoile... qu’elle a fini par trouver dans le ciel marocain.

Si tu souhaites rencontrer Florence, rend-toi sur ecoutezvous.fr