



Violette Duval

J'ai été diagnostiquée de la fibromyalgie à 25 ans. Je travaillais alors pour un gros cabinet d'audit. Je n'aimais pas trop ce que je faisais, pour être sincère, mais je pensais faire ça quelque temps, puis passer à autre chose. Je m'étais fait mon petit plan de carrière, une maison, un mari... J'avais bien prévu de voyager, mais pas que cela deviendrait un élément prédominant dans ma vie.

À ce moment-là, je ne me suis plus vu aucun avenir. Je ne pouvais plus travailler, les rythmes étaient trop soutenus. J'avais une maladie qui ne se voyait pas, avec des douleurs chroniques dans tout le corps en permanence.

La fibromyalgie est compliquée à gérer. Il y a une sorte d'incompréhension de beaucoup de gens autour de nous et une forme d'injustice parce que la plupart du temps, on ne nous croit pas. Et quand vous gardez le sourire, c'est encore pire.

J'ai réussi à obtenir un arrêt maladie, qui mentionnait la fibromyalgie. Sauf que si cette dernière est bien reconnue par l'OMS, elle ne l'est pas par la sécurité sociale française. Très vite, on m'a convoqué pour me dire que je devais continuer à travailler... Ce qui était totalement impossible pour moi. En plus de la douleur, j'étais cramée par les médicaments, on me prescrivait d'en prendre encore plus...

C'est d'ailleurs ça qui a été le déclic, quand j'ai compris que les médecins n'avaient pas de remèdes à nous proposer, qu'ils étaient tout aussi impuissants que nous,

et qu'on servait de cobaye. Même dans les centres antidouleur, ils étaient impuissants (et ils le sont toujours).

J'avais demandé au docteur qui m'a diagnostiquée ce que je devais faire; sa réponse froide avait été sans appel. Je devais rester active. Sur le coup, je l'ai très mal pris. Je n'ai pas compris le sens de ses propos, je ne voyais pas comment faire. Je n'arrivais plus à rien. Je ne pouvais plus rien faire. Mon kiné m'a beaucoup plus aidée. Sans lui, je ne serais pas partie faire un tour du monde.

C'est la marche et la photographie qui m'ont sauvée. En me laissant porter, je me suis retrouvée à voyager dans de nombreux pays. Grâce à cela, j'ai appris à mieux connaître mon corps et ses limites fixées par la maladie.

Et puis, en Asie, j'ai réappris à sourire. Ils vivent de trois fois rien et ils arrivent pourtant à sourire, beaucoup, tout le temps. Je me trouvais encore dans une phase où je ne me sentais pas bien du tout, et cela m'a aidé de redécouvrir à quel point il s'agissait d'un moyen de communication important.

Dans les îles, j'ai appris le temps. En Nouvelle-Calédonie, j'ai fait la rencontre de quelqu'un qui m'a dit : « Vous, de toute façon, vous avez la montre, moi j'ai tout mon temps ». Cela m'a amené à prendre beaucoup de recul sur notre façon de vivre.

Aujourd'hui, j'ai un peu trouvé mon équilibre donc je vais mieux, mais c'est un équilibre très fragile. Si je fais trop, ça ne va pas, mais si je n'en fais pas assez, ça ne va pas non plus.

J'ai un passif de sportif de haut niveau qui m'a aidé à faire tout ça seule, mais c'est ça, c'est ce message positif que j'ai envie de communiquer. Sans chercher à oublier ni à effacer ceux qui se suicident, ceux qui vivent en fauteuil roulant et ne peuvent plus rien faire, je veux transmettre qu'il y a aussi de l'espoir. Cela ne sert à rien de comparer les états de santé, il y a peut-être plusieurs formes différentes, personne ne peut encore le dire. Nous sommes tous différents, nous avons des parcours différents, et nous réagissons tous différemment face à une maladie, même si c'est la même. Cela dépend de l'entourage, de la prise en charge, de la rapidité du diagnostic, s'il est pris en compte ou non... Mais il y a bien eu un rapport de l'Inserm en octobre 2020, dans lequel ils préconisent de faire une activité physique adaptée et d'arrêter de donner des médicaments trop forts.

Pour parler de tout ça, après avoir beaucoup voyagé et trouvé mon équilibre, je me suis lancée dans le projet *Bornes to Walk*. Je l'ai fait parce que je voulais rencontrer des gens atteints de cette maladie eux aussi, et voir comment ils vivaient. J'espérais également sensibiliser au fait que la fibromyalgie n'était pas reconnue par le système de santé français.

Je suis donc partie avec Huguette, ma poussette, une adaptation nécessaire – je ne peux pas porter de choses lourdes sur du long terme –, mais aussi une façon de rendre visible la maladie invisible.

Sur Huguette, j'avais accroché un panneau avec le nom du projet, et puis la mention « 6 000 km pour la fibromyalgie ». Plusieurs types de personnes s'arrêtaient : ceux qui pensaient que j'avais un enfant avec moi, ceux qui voyaient que je faisais cela pour une cause, ceux qui venaient plus pour me parler du défi...

Je garde en mémoire une rencontre très touchante, très particulière, quand j'étais en Espagne. Je venais d'arriver à un endroit où de nombreuses voitures de police se trouvaient, ainsi que des bateaux de la police maritime, des hélicoptères... Un monsieur m'a expliqué qu'un pêcheur était tombé à l'eau et qu'ils essayaient de le retrouver.

De fil en aiguille, je lui ai raconté mon projet. Il a alors sorti un petit carnet, et de ce petit carnet, il a sorti un trèfle à quatre feuilles. Les larmes me sont venues, tant j'ai été touchée par ce geste. Je l'ai remercié, puis il en a sorti un deuxième. Je n'en avais besoin que d'un, mais il a insisté. À la fin de mon voyage, je n'en ai retrouvé qu'un seul. Je me dis que, peut-être, il a bien fait de m'en offrir deux, que ça m'a sauvée. Je n'y crois pas trop, mais symboliquement, c'était très fort, très beau.

Ce sont des histoires comme ça, un peu folles, qui redonnent la pêche et qui m'ont aidé à tenir. Parce que c'était dur. Je me suis très vite rendu compte qu'il y avait beaucoup de côtes, j'ai aussi eu de la pluie, j'ai eu la canicule, j'ai dû m'arrêter à cause du Covid et du confinement... Puis les dangers de la route. Mais les gens en eux-mêmes ont été extrêmement bienveillants. Ils m'ont toujours encouragée.

Aujourd'hui encore, j'ai des personnes qui me disent que mon projet les a amenées à refaire du sport, à voir que c'était possible, à reprendre un peu d'espoir.

Au début, je n'étais pas partie pour en parler. Avoir l'étiquette de fibromyalgique aventurière, avant aventurière tout court, ça ne me plaisait pas. Et puis, j'ai réalisé qu'il y avait un vrai besoin et ça s'est enchaîné tout seul. Je suis passée sur France 3, puis les gens se sont mis à me suivre, beaucoup.

Je pense que si je n'avais pas autant été soutenue, j'aurais arrêté le projet. Grâce à tous ces gens, j'ai vraiment eu à cœur d'aller jusqu'au bout. Je n'ai pas atteint mon objectif ultime de faire reconnaître la maladie par la sécurité sociale, mais il y a des avancées et, au moins, j'ai pu transmettre ce que j'avais à transmettre. Cela m'a permis d'aider plusieurs personnes.

Avec le recul, je pense que c'est merveilleux d'avoir une mission de vie comme celle-ci, quelque chose qui m'anime. Je ne sais pas où cela va me mener, je veux continuer de me laisser porter, simplement.