

Emission RADIO VEXIN FM 96.2

Samedi 7 mai 2011

Intervention de Ghyslaine Baron et de Stéphanie

Merci à Stéphanie et à toute l'équipe de RADIO VEXIN de nous avoir accueilli encore cette année pour la 18^{ème} journée mondiale de la fibromyalgie, maladie encore trop méconnue et qui fait terriblement souffrir.

Stéphanie, fibromyalgique aussi, fait un bref rappel sur l'historique de la fibromyalgie et pourquoi la journée du 12 mai est la journée mondiale de la fibromyalgie en hommage à Florence Nightingale.

Stéphanie a convié deux personnes :

Une maman d'un adolescent de 14 ans qui lutte depuis plusieurs années contre de fortes douleurs et dont le dialogue est restreint avec les médecins. Evocation du parcours très chaotique de ce jeune tant médical que scolaire qui se trouve, à ce jour, malheureusement sorti et exclu du circuit normal de l'éducation nationale et scolarisé à domicile.

2^{ème} témoignage d'une femme plus âgée mais également fibromyalgique. De trop nombreuses consultations pour pouvoir diagnostiquer cette pathologie et donc un parcours du combattant comme connaissent tant de fibromyalgiques mais aussi de nombreuses contradictions entre les personnes du corps médical.

Interview du Docteur Lefoulon qui décrit comment se passe une consultation aboutissant sur un diagnostic de fibromyalgie. C'est toujours par un procédé d'élimination d'autres pathologies, avec des résultats normaux suite à une douleur et une fatigue intense supérieure à 3 mois.

Le Docteur Lefoulon évoque la prise en charge non médicamenteuse qui est complémentaire à la prise en charge médicamenteuse. Les fibromyalgiques sont hypersensibles et les médicaments doivent être prescrits à faibles doses si on souhaite obtenir de bons résultats.

C'est certain, il y a à ce jour encore, une mauvaise connaissance de la fibromyalgie et beaucoup de médecins se trouvent désorientés devant des malades douloureux chroniques qui présentent aussi une dépression réactionnelle liée à la douleur.

Stéphanie souhaite connaître mon avis en tant que fibromyalgique mais aussi vice-présidente de FibromyalgieSOS et je souhaite rappeler qu'en décembre 2008, le Parlement Européen a fait une déclaration auprès des Etats membres pour une meilleure prise en charge de la fibromyalgie, puis en janvier 2007, l'Académie de Médecine a déclaré dans son rapport la fibromyalgie comme un « syndrome » ; celui-ci a été complété en octobre 2010 par les recommandations de la Haute Autorité de Santé pour une prise en charge multidisciplinaire (balnéo, relaxation, sophrologie, TCC, etc...).

Un fibromyalgique ne doit surtout pas rester inactif, il faut impérativement bouger, ne serait-ce que faire un peu de marche tous les jours voire même des étirements.

Plus un fibromyalgique reste immobile, plus ses muscles se rétractent et deviennent douloureux et de ce fait la personne rentre dans une spirale encore plus douloureuse dont il est difficile de sortir après.

Le nombre de fibromyalgiques a fortement augmenté ces dernières années grâce à un meilleur diagnostic.

Rappel des 3 stades de la maladie

Stéphanie souhaite approfondir ce qu'une association comme FibromyalgieSOS peut apporter.

Le rôle d'une association est d'écouter, de venir en aide et donc d'apporter un soutien au malade.

Rappel de notre permanence téléphonique le 0820 220 200, du forum www.forum.fibromyalgiesos.fr et de l'aide administrative et de la liste contacts afin de rompre l'isolement.

Précision sur le forum : entièrement sous modération, disponible pour tous, adhérents et non adhérents ; tous les sujets peuvent être traités tels que les démarches administratives, les traitements, la maladie mais aussi beaucoup d'autres choses comme les loisirs, la lecture, le cinéma, la cuisine

Ce n'est pas parce que c'est un forum d'associations de malades qu'on ne parle que de maladie !!! Cette diversité de sujets permet ainsi aux fibromyalgiques de se sentir moins seuls et de s'évader de la douleur.

Stéphanie, très touchée aussi par la maladie, me pose la question « si en faisant de la radio où elle prend beaucoup de plaisir, cela lui est bénéfique " ?

J'encourage Stéphanie dans ce plaisir qu'elle a trouvé mais aussi les nombreux fibromyalgiques à chercher le petit moment de plaisir que chacun peut avoir. C'est totalement différent d'une personne à l'autre, pour certaines écouter les oiseaux chanter, d'autres faire des petites promenades, de la natation ... chaque personne doit pouvoir trouver ce petit plaisir quotidien !!

Un petit conseil au passage est de prendre un agenda et de séparer en 2 colonnes les jours de l'année, d'un côté les mauvais moments douloureux, pénibles, négatifs et dans l'autre colonne les petits moments agréables de chaque jour. Ainsi lors de périodes de grosses crises invalidantes, il est bon de feuilleter cet agenda car l'être humain retient davantage le négatif que le positif. Relire cet agenda permet de voir les jours à venir sous un autre angle et de garder l'espoir.

Il ne faut pas oublier qu'en ayant « un tout petit plaisir », si minime soit-il, notre organisme fabrique de l'endorphine « le meilleur anti-douleur » et c'est cette nuance qu'il est bon de retenir :

Parler de cette maladie avec d'autres personnes pour la faire connaître ou échanger avec d'autres fibromyalgiques c'est bien mais il faut penser à évader son esprit pour que son corps aille mieux afin d'arriver à une bonne harmonie entre le psychisme et le corporel.

Prévoir une invitation, une sortie sont parfois difficiles mais chacun peut apprendre à anticiper les événements en s'accordant un temps de repos, de relaxation, d'isolement comme on pourrait dire « recharger ses batteries » afin de perdurer cette vie sociale et familiale et surtout ne pas hésiter à prendre un anti-douleur avant un tel événement.

Pour conclure, Stéphanie, rappelle que la fibromyalgie n'est pas la maladie du siècle puisqu'elle existait déjà en 1840 et qu'il faut surtout extérioriser sa douleur, que le médicament miracle n'existe pas et que la relation patient/médecin est importante.

Je confirme que c'est une maladie qui se passe dans le cerveau avec ce dysfonctionnement des neurotransmetteurs mais ce n'est nullement une maladie psy !!

Un grand merci à toute l'équipe de RADIO VEXIN, au Docteur Lefoulon, mais surtout à Stéphanie et à ses 2 invitées pour cet agréable moment passé ensemble.

Ghyslaine Baron