

La lettre mensuelle pour et par les fibromyalgiques

« adhérer à une association : oui – non ? »

FIBRO'lettre rectifiée le 26/02/2010 – Loi presse

Cette 1^{ère} FIBRO'lettre vous parvient avec quelques jours de retard afin de se faire désirer. Trouvera t-elle un écho auprès de vous ? Elle l'espère... car seuls l'échange et l'entraide permettent d'avancer alors que la maladie nous cloue sur place.

Cette thématique soulève débats et polémiques. Certaines personnes avec lesquelles je suis en contact me demandent soit des informations pour adhérer à une association en espérant qu'elle leur apportera de l'aide, soit me disent quelle déception elles ont vécu avec telle autre.

Pour tenter de répondre à la question, je vais m'attacher à présenter ma propre expérience et celle que les « fibro » ont bien voulu partager avec moi pour mettre en avant ce qu'attendent les malades fibromyalgiques. Un petit tour généraliste sur le monde des associations fera émerger les atouts et les limites du système. Et finalement, peut-être pourrais-je apporter une réponse ou du moins un début de réponse...

Je n'ai jamais été membre actif d'une association, tout au plus ai-je adhéré à une association d'anciens élèves que j'ai rapidement quittée : la cotisation donnée ne me donnait rien en échange. Lorsque j'ai rencontré en 2004 deux membres de l'AFBFC qui m'ont aiguillée afin de prendre en charge la maladie, j'ai trouvé leur démarche vaillante. Le mot n'est pas trop fort : se mettre au service des autres alors qu'on souffre soi-même est une posture de grande humanité envers son prochain. Je fus très vite adhérente à mon tour, et lors d'une A.G. où cette association allait s'éteindre faute de volontaires pour maintenir son bureau, je me suis portée volontaire pour n'importe quel poste. Et je fus élue vice-présidente (2005) : terme pompeux ; mais qui représentait pour moi la nécessité de faire avancer la démarche générale de l'association. Sans m'étendre sur l'ensemble des aléas rencontrés, huit mois plus tard, la présidente demandait ma démission. J'ai eu de nombreux messages de soutien, et sont revenus à ma mémoire les témoignages d'adhérents qui m'avaient mise en garde et qui m'avaient donné des preuves de la fourberie de celle-ci envers d'autres.

Au final, j'en ai été pour la bagatelle de 1650 € entre des frais postaux non remboursés et des frais de déplacement.

Je suis régulièrement en contact avec des personnes qui me demandent auprès de quelle association adhérer et s'il faut le faire. Je cherche avant tout à savoir ce qu'elles recherchent en adhérant car il est vrai que d'une association à l'autre, on ne trouve pas les mêmes « services ». Certaines me font part des réflexions qu'elles ont dû essuyer de la part de personnes à la tête d'association. Il faut déjà compter avec certains médecins qui font des réflexions déplacées, alors quand des malades censés comprendre mieux que quiconque la situation, s'y mettent... c'est la fin des haricots comme l'on dit par chez moi !

Voyons alors du côté de ceux qui intègrent les bureaux des associations. J'ai été en contact avec Brigitte de la Nièvre qui était, comme moi adhérente à l'AFBFC ; elle souhaitait se mettre au service d'autres malades de son département. Elle m'a fait part de l'attitude négative de la présidente de l'AFBFC à son égard quand elle lui a parlé de son projet. N'oublions pas que la Nièvre appartient à la Bourgogne, bien sûr, territoire déjà « occupé » par cette présidente ! Brigitte voulait qu'on se rencontre ; j'arrivais à nouveau à faire des trajets de longue distance (moins de 400 kms) alors j'y suis allée... Nous nous sommes bien entendues ; elle m'a fait part de son intention de créer une association qui soit au plus proche des malades. Un an plus tard, je suis allée au 1^{er} colloque de l'A.F.N. (Association Nivernaise de Fibromyalgie - 2006) auquel Brigitte avait souhaité mon témoignage. J'ai profité de cette occasion pour faire un don de 150 € car les objectifs énoncés par Brigitte répondaient à ce que je pense que doit être une association de malades fibromyalgiques. A ce jour, son association remplit pleinement son rôle ; Brigitte est aussi très active au niveau d'une structure nationale.

**N'oubliez pas que la FIBRO'lettre est faite pour vous et par vous.
Si vous avez un article à poster sur une prochaine lettre mensuelle
ou si vous souhaitez réagir, alors contactez-moi via le site.**

La FIBRO'lettre



J'ai rencontré Stéphanie à Paris qui avait aussi voulu mon témoignage à un colloque. Hormis le sacrifice physique d'aller en région parisienne seule (mon ami ne pouvait être mon chauffeur pour ce long parcours éprouvant), je me suis trouvée devant une jeune femme très handicapée qui pourtant voulait aider les autres. Quand à Tamara rencontrée à Vesoul et aujourd'hui dans le sud-ouest, elle n'a pu mener à bien son projet car les malades qu'elle côtoie ne se sentent pas l'énergie pour œuvrer.

Qu'attend la personne malade ? Tout d'abord *soutien, aide psychologique* qu'elle ne trouve pas toujours auprès de ses proches. Je suis restée parfois moi-même jusqu'à deux heures au téléphone pour remonter le moral de la personne qui souhaitait acquérir mon livre. Puis vient aussi les questions, les interrogations : simples comme « c'est quoi la fibromyalgie » ou thérapeutique « je prends ça, ça et ça, qu'est ce que je dois faire car mon état ne s'améliore pas ». Une association ne peut pas faire de diagnostic et de prescriptions mais qui mieux que des malades connaissent la maladie et ce qu'il faut faire pour connaître des rémissions ou pour éviter que l'état général ne se dégrade ? Je parle là d'expérience tout simplement. Pour ma part, je n'hésite pas à faire part de mon expérience et c'est dans ce but que je remets à toute personne qui achète mon livre la fiche « ce que j'ai fait pour améliorer mon état ». Grâce à cette prise en charge encadrée par une naturopathe, j'ai pu améliorer mon état en six mois. Ainsi, la mission majeure de toute association est à mon sens, *d'être au plus proche du malade fibromyalgique*. Une association à dimension humaine qui prend en compte les difficultés de déplacements des « fibro » se doit donc *d'être départementale*. Il s'agit de mettre en réseau des praticiens qui pourront réellement mieux comprendre notre problématique au delà de ce que racontent ou non les revues médicales, certains praticiens, et donc qui pourront proposer une prise en charge adaptée. Mais surtout, la structure même, comme son nom l'indique « associative », composée de volontaires, ne doit pas être maltraitante. L'élan du cœur est son point fort mais également sa faiblesse. Car le dysfonctionnement des neurotransmetteurs du « fibro » entraîne une émotivité exacerbée, des réactions excessives qui génèrent des conflits, des ruptures ! Une autre faiblesse est souvent son amateurisme en terme de gestion, d'aptitudes de personnes qui jusque là n'avaient jamais exploré des fonctions de direction, de management. Pour ma part, lors de l'A.G. de l'AFBFC, j'ai entendu l'ancienne présidente répondre à une « fibro » volontaire pour aider à la tenue d'un stand lors de marchés de Noël et qui demandait la prise en charge de ses frais de voiture « on est volontaire ou on n'y est pas ! ». J'ai trouvé cette réponse blessante et injuste ; beaucoup de malades se retrouvent dans une situation financière délicate et la bonne volonté de cette personne n'aurait pas dû être mise à mal ! Elle en est certainement sortie plus déprimée... Oui, faire partie d'une association s'est être volontaire mais pas au prix de la santé de son porte-monnaie. Être volontaire nécessite de la part de chacun, respect pour celui qui ose, qui aide, qui prend des initiatives, et s'investit pour les autres. Il n'y a pas de petit et de grand engagements mais un engagement tout simplement ! Toute structure, quelle que soit la forme juridique qu'elle prend, *est composée d'humains et de valeurs*. Et ce qu'elle deviendra sera fonction de ce que les hommes qui la composent veulent en faire. Ainsi, les bonnes pratiques feront la bonne association... Quand à moi, crédule d'avoir cru que mon envie d'aider les personnes moins armées psychologiquement me donnait la permission d'entreprendre, en oubliant que la structure que je venais de rejoindre existait depuis plusieurs années, a été une erreur. Je prends note de cela pour une éventuelle prochaine expérience... Cependant, je me permets de dire que les fibromyalgiques ne pourront se faire entendre tant qu'ils ne seront pas unis au sein d'une même structure nationale, comme le sont d'autres associations...

Le choix d'adhérer ou non dépend donc de ce que le « fibro » recherche. S'il veut faire partie d'un groupe d'échange de paroles ou de soins médicaux entre « fibro », la proximité est capital ; s'il veut simplement avoir des informations, une structure plus importante, parfois nationale permettra de les lui donner ; s'il veut pouvoir parler au téléphone lorsqu'il en éprouve le besoin, la proximité n'est pas forcément nécessaire ; s'il veut créer du lien sans bouger de chez lui, internet peut être la solution . Donc il n'y a pas une solution mais des solutions adaptées au besoin de chacun. Chaque malade doit donc s'interroger pour savoir ce qu'il attend. En adhérant d'une manière éclairée, il ne pourra avoir que satisfaction. Il faut également regarder du côté des associations régionales de santé qui mettent parfois en place des activités physiques, de groupes de paroles entre malades, pas forcément fibromyalgiques. Et parfois il faut accepter qu'une association ne puisse pas vous apporter ce que vous attendez car seul un praticien de santé pourra le faire.

Adhérer apparaît au départ comme un espoir alors faisons en sorte que celui-ci ne se transforme pas en désillusion. Une association n'a-t-elle pas pour rôle majeur d'alléger la vie des fibromyalgiques ?

N'oubliez pas que les projets, le rêve nous maintiennent la tête hors de l'eau. Le rêve de certains malades est de voir « pousser » un centre spécialisé en fibromyalgie. Les personnes qui œuvrent sans répit dans ce sens, ou juste celui que leur oblige la maladie, sont à saluer lorsque leur cœur est empli de compassion et d'empathie. Et comme l'a dit Edouard Whimper, 1^{er} vainqueur du Mont Cervin, « là où il y a une volonté, il y a un espoir », alors à quand un centre pour les fibromyalgiques en France ?

Sur www.maladie-fibromyalgie.com, vous pouvez échanger sur le forum autour de quatre thématiques, réagir à la FIBRO'lettre via le formulaire de contact : toutes vos réactions seront publiés.