

La lettre mensuelle pour et par les fibromyalgiques

« Insécurité de la personne malade ! »

« La vie n'est pas un long fleuve tranquille... ». Résonne en moi cette petite phrase entendue alors enfant... alors que je me plaignais de la difficulté d'être dans cette vie présente... Et pourquoi ne le serait-elle pas ? Aucune réponse – les adultes n'ont pas de réponse à cela – et pourtant certains savent... Alors pourquoi ne les ai-je pas rencontrés ? En bonne santé, nous nous contentons alors de vivre notre vie, parfois aussi maltraitante soit-elle, outrepassant comme l'on peut les difficultés en se demandant parfois « qu'ai-je bien pu faire au ciel pour qu'il en soit ainsi ! ». Et là encore, aucune réponse n'arrive. Mais dans le tourment de la maladie, ces mots prennent une couleur grise, voir noire, qui nous malmène, nous heurte, nous interpelle. En sus de ne rien y comprendre, lorsque la pathologie n'est pas identifiée, non répertoriée, la valse tourmentante commence à prendre possession de nous. Et que dire alors de notre retour vers une meilleure santé sans une connaissance, sans une reconnaissance, sans une prise en charge adaptée ?

L'insécurité, c'est quoi ?

L'homme dans son mode de fonctionnement s'épanouit si ses besoins sont satisfaits. Ainsi, Maslow dans sa fameuse pyramide a identifié quatre étapes clés, préalable indispensable à un auto-accomplissement, à savoir : **1.** Que les besoins primaires soient satisfaits (boire / manger / dormir) **2.** Sécurité de la personne (sécurité de lieux, physique...) **3.** Appartenance (à la famille, à un cercle d'amis, à une association, dans un milieu professionnel...) **4.** Reconnaissance de ce que la personne fait, sait faire, pourrait faire et encouragement.

Une fois ces différents paliers franchis, l'individu peut enfin s'accomplir sur un socle fondateur solide. Dans le cas contraire, il y aura forcément dégringolade à un moment ou à un autre... Tout manque à quelque niveau que ce soit induit une insécurité. Alors comment avancer ?

Une personne malade souffrant d'une maladie identifiée, reconnue (cancer, maladie génétique connue...) sera freinée dans sa vie mais pas forcément en déséquilibre puisque la reconnaissance de la pathologie la met à l'abri (donc en sécurité) d'une non-prise en charge de ses soins, de l'impossibilité d'un arrêt maladie prolongé... Et sa famille, son cercle de connaissance (...) ne l'abandonneront pas totalement puisqu'ils savent de quel mal elle souffre. Et l'encourageront certainement dans sa prise en charge afin qu'elle aille mieux. Nous pouvons constater que les quatre paliers de Maslow ne sont pas fragilisés. Avec un léger bémol lorsque la personne est déjà isolée, lorsqu'elle n'arrive pas à dépasser le cap de l'acceptation de la maladie en restant dans le domaine du « pourquoi moi ».

Mais pour la personne qui souffre d'une pathologie non reconnue comme la fibromyalgie c'est une toute autre partie qui se joue. En effet, non reconnaissance de la pathologie donc - non identification par les autres de ce qu'on vit – non prise en charge à 100 % - pas d'aide extérieure à domicile - pas d'arrêt maladie indispensable ou arrêt avec perte importante de salaire (...)... Dans ce carcan, les quatre marches s'effondrent en même temps. Même le boire/manger/dormir fait défaut ! Alors ne parlons pas de l'accomplissement ou de l'auto-accomplissement. On est loin de pouvoir y penser lorsque la seule envie qui tenaille est de pouvoir avancer un peu au quotidien au sens propre comme au sens figuré !

La sécurité, socle pour avancer... Regagner en sécurité... oui mais comment me direz-vous ?

- Marche 1 : boire/manger/dormir → augmenter le temps de sommeil même si celui-ci n'est pas à son optimum de récupération. Agir sur la sérotonine. Entreprendre également 30 minutes au minimum par jour d'entretien physique pour produire des endorphines qui vont agir sur la douleur et ainsi vous permettre de moins souffrir la nuit et donc de dormir plusieurs heures d'affilée.

Lorsque le fibromyalgique est seul, il ne peut pas toujours se faire à manger... Fixez comme objectif de se nourrir différemment, mieux... afin que l'alimentation apporte l'énergie indispensable à un fonctionnement basique. Acceptez de consacrer une grande partie de son énergie quotidienne à cette seule tâche...

- Marche 2 : sécurité → si vous souffrez d'agoraphobie, si vous supportez difficilement le monde autour de vous, ne privilégiez que les relations qui vous apportent un plus. Si votre situation physique vous empêche de

travailler, acceptez d'être prise en charge sous l'onglet « dépression » avec lequel aujourd'hui, une prise en charge à 100 % est possible. Ainsi, vous n'aurez pas le souci du « comment je vais payer tel médicament » « comment je vais faire si je ne touche plus mes indemnités ». Faites les démarches auprès de la MDPH afin que votre situation soit reconnue, afin de percevoir une aide à domicile pour quelques heures qui seront providentielles dans votre quotidien.

- **Marche 3** → appartenance. Votre famille vous sollicite beaucoup, trop... au-delà de ce que vous pouvez faire, endurer. Acceptez de dire « je ne peux pas » « j'aimerais mais je suis trop fatigué(e) »... Vous avez besoin d'être écoutée, entendue ? Consultez un praticien ouvert (psychiatre, psychologue, kinésologue...). Contactez une association, prenez contact avec d'autres personnes via les réseaux sociaux. Les échanges vous permettront de ne pas vous sentir seul(e) et incompris(e)...

- **Marche 4** → toute reconnaissance qui passe par la MDPH, par un ouvrage sur la thématique vous donnera du crédit auprès de votre entourage sceptique. Faites prendre conscience de votre état en permettant aux autres d'entrer dans votre monde, d'une manière ou d'une autre. Ils ne comprennent pas et c'est bien normal... Comment peut-on comprendre l'incompréhensible, dénigré de surcroît. Je me souviens des paroles de Tamara « mes amis ont vu ton livre et m'ont dit « alors, ça existe vraiment ! » ». Ils ont lu et ont compris « on ne pensait pas que c'était ça »... J'ai fait la même expérience avec les dix personnes qui ont appartenu au comité de lecture lors de la pré-lecture.

Comprendre...

Le sens de ce qui m'arrive, de ce que les maux veulent dire... Ne pas vouloir comprendre est un choix que je respecte mais pour ma part, la compréhension était indispensable à une amélioration de mon état.

Après avoir lu différents ouvrages sur l'après-vie, les expériences de mort imminente, la psycho-généalogie, les émotions et leur impact sur notre corps, (...), je me suis penchée sur le parcours de vie de ma famille et le mien. Voulant à tout pris comprendre, je me suis même lancée dans l'arbre généalogique de ma famille, reliant les événements, les dates à des souffrances ressenties qui se relient entre générations comme pour faire entendre qu'il faut agir... J'ai également entrepris une recherche spirituelle afin de comprendre ce que ces maux avaient à me dire, au-delà de l'intoxication à « l'origine » (cette notion nécessite d'être approfondie) de mon état. Le hasard qui n'en est rarement un m'a placée voici un an sur le chemin de JA. Aujourd'hui, je sais pourquoi il me fallait ainsi vivre tout cela, aujourd'hui je suis plus forte d'avoir compris, avancée et aujourd'hui, je suis encore plus prête qu'hier à aider mon prochain...

Du côté du Sénat... Toujours et encore en attente...

Question n°18259 relative à : Reconnaissance de la fibromyalgie. / Question n°18596 relative à : Outil d'évaluation de la fibromyalgie. / Question n°17181 relative à : Prise en charge de la fibromyalgie.

Aller plus loin...

C'est sûr, le changement ne se fera pas en quelques semaines... Des mois seront indispensables bien évidemment mais **seule votre envie de vouloir avancer vous permettra d'aller mieux**. Passez le cap du rejet de ce qui vous arrive, sortez cette colère enfouie de l'injustice subie, et permettez-vous de reprendre les rênes de votre vie, même diminué(e).

Les petites victoires au quotidien font les grandes batailles de demain. Et peu à peu vous regagnerez en indépendance, en plaisir, en liens.

Et si comme moi vous voulez vous lancer sur une recherche spirituelle, elle ne pourra que vous aider à grandir.

Reprenez le contrôle de votre corps en commençant par un peu d'activité physique...

Vélo d'appartement ; promenade en forêt loin des bruits et du monde ; mouvements doux en piscine chez un kinésithérapeute, en autonomie ou avec une association.

Faire fonctionner le corps fait mal mais ne pas le faire fonctionner entraîne une perte des facultés musculaires qui ne pourront à terme être totalement récupérées.

Outrepassez la douleur ressentie. Dans un second temps, vous ressentirez le bienfait d'un retour à un effort physique mesuré.

Puis posez-vous... Par le yoga, une séance de relaxation, une musique douce, sereine alors étendu(e) sur votre canapé, sur votre lit... à vous de choisir.

Lancez-vous un défi...

Aujourd'hui, je couche sur cette feuille toute ma hargne envers ceux qui ne me comprennent pas, envers moi-même... **Je me lance** dans une aquarelle, une huile, une gouache (...) même si je ne suis pas très fort(e) en dessin et je l'encadre dans un endroit où je pourrai l'admirer.

Aujourd'hui, je me félicite d'être quelqu'un d'important pour moi-même et pour les autres...

Et demain, je me féliciterai d'être avant tout MOI...

« De l'entretien physique, de l'entretien physique... et puis quoi encore... »

Aïe... Ouïe...



Gertrude, la FIBRO !



« Souvent, les gens essaient de vivre leur vie à l'envers : ils essaient d'avoir plus de choses, ou plus d'argent, afin de faire davantage ce qu'ils veulent pour être plus heureux. La façon dont cela marche vraiment, c'est le contraire. D'abord, vous devez être ce que vous êtes vraiment, ensuite faire ce qu'il vous faut faire, afin d'avoir ce que vous voulez. » Margaret Young