

EUROPEAN PARLIAMENT

BRUSSELS

Round Table on fibromyalgia

European Network of Fibromyalgia Associations
E.N.F.A.



Carole Robert's presentation



PROGRAMME DE LA TABLE RONDE

Présidée par Jolanta Dickute, Peter Liese et Kathy Sinnott, Députés Européens

(traduction des titres des interventions ci-dessous)

Welcome and Introductions

Ms Jolanta Dickute MEP & Mr Peter Liese MEP

Understanding Fibromyalgia and Its Impact

Serge Perrot, MD, PhD, Centre de la Douleur et Service de Médecine Interne
Hotel Dieu, Paris, France

Fibromyalgia in the EU: Findings from the Fibromyalgia Global Impact Survey

Mr Erich Kramer, Harris Interactive

Living a Painful Reality

Mr. Robert Boelhouwer, President, European Network
of Fibromyalgia Associations (ENFA)
Ms Carole Robert
President, Fibromyalgie France

Discussion and Conclusion

Led by Ms Kathy Sinnott MEP

* * *

Traduction des titres des Interventions :

- Bienvenue et introductions
- Compréhension de la Fibromyalgie et de son impact
- Fibromyalgie en Europe : Conclusions de l'enquête sur l'impact global de la fibromyalgie
- Vivre avec une réalité douloureuse
- Discussion et conclusion

Notice :

I was asked to speak about « my » fibromyalgia. The challenge was to speak in 5 minutes about living with fibromyalgia. I thought it was then necessary to speak for all the people suffering of FM.

Précision :

Il m'avait été demandé de présenter « ma » fibromyalgie. Le défi fut de parler en 5 minutes de l'impact de la fibromyalgie sur la vie familiale, sociale et professionnelle. J'ai souhaité étendre mon intervention aux malades en général.

CAROLE ROBERT'S PRESENTATION - EUROPEAN PARLIAMENT—7th May 2008 - English

I want to thank you very much Mr and Mrs the European Deputies to give the possibility for patients to explain what it is to live with fibromyalgia. I am suffering now since 32 years.

Living with fibromyalgia is not feeling alive but not dead.

I was asked to speak here about my life with fibromyalgia, which I probably happen to be affected for over thirty years. My story, however, is the one of thousands or even millions of patients. Although I believe that the kind of fibromyalgia I suffer from incapacitates me everyday and that I should come under disability, I must speak here on behalf of many patients with very severe forms leading them to go from their bed to their couch and from their couch to their bed.

Living with fibromyalgia, that is to say chronic pain, non-restorative sleep, cognitive disorders, intestinal difficulties, tension headaches, shakings... is to live in slow motion, being half a person, for whom any effort kills the effort. It's not being able to plan, to being involved, looking towards the future.

Living with pain and chronic fatigue, is not being able to negotiate with the disease every day, which is difficult to accommodate with unchanged family, social and vocational life. Indeed, these three environments must be balanced to allow the fibromyalgia patient to continue to lead an acceptable life. It is difficult from the outside of this life to imagine that if only one of these elements falters fibromyalgia is progressing... We are condemned to live a life without stress and without contingencies. This is not a joke, it's a fact and true-life.

Fibromyalgia results in a great sensitiveness to stress, whether a good or a bad one. I remember bringing up my children with the desire that they grew quickly! I was so afraid not to grow them up until their 18th birthday! Being a parent for somebody suffering from chronic pain and fatigue added to the disease. Children instinctively know that they should not disturb their relative, the sick parent is making efforts to live up... Family dissatisfaction grows... How can you explain that we wanted, for example, to go to the cinema and suddenly, the candle went out, the battery discharged? How can one admit that joyful emotion can become suffering? How can we condemn an entire family to live at our own pace and not be able to explain what we feel?

Family life with fibromyalgia is a challenge. We find ourselves into a vicious circle. We avoid being touched by our relatives, we feel guilty and then we isolate which leads to a physical loneliness and inevitably a moral one. The husband or wife is busy with his spare time, outings with friends are very rare, for fear of accentuating fatigue by a noisy atmosphere. A reactive depression often settles also because the relative himself worried can't understand...

These limitative gestures in the everyday life become dramatic when the fibromyalgia patient is no longer able to keep his job and to participate in the financial well-being of his family. Disarray wins. One must therefore choose, keep his job and take the risk not to invest enough in his family life.

In addition, we are afraid of not be able to make health professionals to understand our inability because this syndrome is so complex to explain. It took me 13 years before I could convinced doctors that it was not in my head. How can we indeed explain what can't be seen? Our greatest fear is asking for help to social services for fear of being deprived of our children. I heard so many parents telling me that they had to take care of babies on the floor being afraid to be not able to hold the babies. This was also my reality.

I think that this description is accurate to show that our social life inevitably becomes nonexistent: friends, neighbours become suspicious at the disregard of the reality of our daily lives. Furthermore, we lack the energy to preserve this aspect of our lives, focusing often to keep it for the family.

Writing this document, I felt very strongly again that I was half a mother, an inward-looking wife and feeling a nonexistent woman. I also know that I am not exaggerating my words. I spent my life not showing but facing, and feeling powerless.

Living with fibromyalgia is a daily challenge, a provocation for body and soul, an ordeal for the whole family. My daughter, a young adult, is also affected with fibromyalgia. What will be heir future if the drug treatments are not effective and if basic research is not conducted more intensely. Especially if a political awareness does not quickly propose early care solutions to avoid this chronicity...

To see the results of the survey of Harris Interactive moved me very much because it makes fibromyalgia visible and shows with numbers what we are trying to tell with words. This survey makes visible what is invisible until now .

I ask you, Mr and Mmes the Politicals to help us to make visible what is actually so invisible right now.

I thank you very much for hearing.

Carole Robert, Président of Fibromyalgie France

Fibromyalgie France

Je voudrais tout d'abord remercier Messieurs et Mesdames les Députés Européens ici présents de nous permettre d'expliquer ce qu'est de vivre avec une fibromyalgie. Je souffre maintenant de douleurs chroniques depuis 32 ans.

Vivre avec une fibromyalgie, c'est ne pas être en vie, mais ne pas être complètement mort non plus.

Il a été souhaité que je parle ici de ma vie avec la fibromyalgie, dont je suis atteinte probablement depuis plus de trente ans. Mon histoire est cependant celle de milliers, voire de millions de malades. Même si je considère que la forme que je vis est handicapante au quotidien, et que je devrais relever de l'invalidité, il me faut ici parler au nom des nombreux malades présentant des formes très sévères les conduisant à aller du lit au canapé et du canapé au lit.

Vivre avec une fibromyalgie, c'est-à-dire des douleurs chroniques, un sommeil non réparateur, des troubles cognitifs, des difficultés intestinales, des céphalées de tension, des tremblements... c'est vivre au ralenti, être une personne à demi, pour qui tout effort tue l'effort. C'est ne pas pouvoir faire de projets, ne pas pouvoir s'engager, envisager l'avenir...

Vivre avec une douleur et une fatigue chroniques, c'est ne pas pouvoir négocier avec la maladie au quotidien, qui est difficilement conciliable avec une vie familiale, sociale et professionnelle intactes. En effet, ces trois environnements doivent rester équilibrés pour permettre au fibromyalgique de continuer à mener une vie acceptable. Il est difficile, de l'extérieur à cette vie, d'imaginer que si un seul de ces éléments vacille, la fibromyalgie progresse. Nous sommes condamnés à vivre une vie sans stress et sans imprévus. Ceci n'est pas une boutade, c'est un constat et du vécu.

La fibromyalgie entraîne en effet une grande sensibilité au stress, qu'il soit bon ou mauvais. Je me souviens d'avoir élevé mes enfants avec le désir profond qu'ils grandissent vite ! Je craignais tant de ne pas y arriver jusqu'à leurs 18 ans ! Etre parent pour un douloureux et fatigué chronique est une souffrance rajoutée à la maladie. Les enfants savent d'instinct qu'ils ne doivent pas déranger leur parent, le parent fait des efforts pour être à la hauteur... L'insatisfaction gagne la famille... Comment expliquer que l'on ait envie, par exemple, d'aller au cinéma et que subitement, la bougie s'éteint, la pile se décharge... Comment faire admettre qu'une émotion joyeuse puisse devenir souffrance ? Comment condamner toute une famille à vivre à notre rythme et ne pas savoir montrer concrètement ce que l'on vit ?

La vie de couple « avec la fibromyalgie » est un défi. Ressentir toutes douleurs, c'est éviter d'être touché, tant sur le plan physique que moral. Le fibromyalgique se replie alors sur lui-même et culpabilise. Le conjoint vaque seul à ses loisirs, les sorties avec les amis se font très rares, de peur d'accentuer la fatigue par une ambiance bruyante. La dépression réactionnelle s'installe car souvent le proche lui-même inquiet peut adopter une attitude de repli.

Ces limitations dans les gestes de tous les jours deviennent dramatiques lorsque le fibromyalgique n'est plus capable de conserver son emploi et de participer au bien-être financier de sa famille. Le désarroi le gagne. Il faut donc choisir, garder son emploi et prendre le risque de moins s'investir dans sa vie familiale.

De plus, notre grande peur, à nous, malades de ce syndrome si complexe à expliquer, est de ne pas pouvoir faire comprendre notre incapacité aux professionnels de santé et sociaux. Il m'a fallu 13 ans pour convaincre que les troubles que je ressentais n'étaient pas dans ma tête ! Comment expliquer en effet l'invisible ? Et notre plus grande angoisse est de demander de l'aide aux services sociaux de peur de se voir retirer nos enfants. Lors de l'écoute des malades, j'ai entendu trop souvent des parents changer leurs enfants sur le sol, ayant tellement peur de les laisser tomber. Ce fut aussi ma réalité.

Je crois que ce descriptif permet très rapidement de passer sur le volet « vie sociale » qui devient fatalement inexistant, les amis, les voisins devenant méfiants devant la méconnaissance de la réalité de notre quotidien. Par ailleurs, l'énergie nous manque pour préserver cet aspect de notre vie, privilégiant souvent de garder celle-ci pour la famille.

En rédigeant ce texte, je ressentais à nouveau très fort que j'ai été une mère à demi, une épouse repliée sur elle-même et une femme inexistante. Je sais aussi que je n'exagère pas mes propos. J'ai passé ma vie à ne pas montrer, à faire face, et à me sentir impuissante.

Vivre avec la fibromyalgie est un défi de chaque jour, une provocation pour le corps et l'esprit, une épreuve pour toute la famille. Je sais que ma fille, jeune adulte, est aussi atteinte et quel sera son avenir si les traitements ne sont pas efficaces et si la recherche fondamentale n'est pas plus intensément menée. Et surtout si une prise de conscience politique ne vient pas rapidement proposer des solutions de prise en charge précoce pour éviter cette chronicité...

Je suis particulièrement émue de la présentation précédente concernant l'étude européenne menée auprès de malades et médecins dans 5 pays européens : cette étude montre avec des « nombres et des statistiques » ce que nous essayons vainement de décrire « avec nos mots et nos maux ». Cette étude rend visible l'invisible.

Je vous demande, Messieurs et Mesdames les Politiques, de bien vouloir continuer à nous aider à rendre visible ce qui demeure encore depuis trop longtemps invisible.

Je vous remercie de votre écoute.

Carole Robert

Délégué Général de Fibromyalgie France

Fibromyalgie France

11, avenue de la Sœur Rosalie—75013 Paris

Téléphone : 01 43 31 47 02

Messagerie : fibromyalgie.france@wanadoo.fr
<http://associationfibromyalgie.wordpress.com>