

Communiqué
Paris, le 7 septembre 2016

655 kms en vélo et en solitaire pour parler de la fibromyalgie autrement, ce fut le défi de l'impossible d'une résignée positive.

« Je n'ai pas soulevé des montagnes mais j'ai vaincu des côtes de dunes ».
Carole Robert, Présidente de Fibromyalgie France, polyopathologique, a réalisé son défi de parcourir la Vélodyssée entre La Rochelle et Bayonne seule, sans soutien logistique extérieur.

Carole en conclue ses « Règles d'Or » au regard des conditions complexes de ce défi pour une malade chronique polyhandicapée de 64 ans souffrant de fibromyalgie,

- **ne plus rien avoir à prouver à soi-même ou aux autres, partir l'esprit libre de toute contrainte de résultats ;**
- **ne pas avoir peur ;**
- **ne pas regarder le parcours et ses difficultés avant de partir au risque de se démotiver :** la Vélodyssée présente des difficultés diverses, dont les fameuses côtes de dunes. Ce que l'on peut prendre pour des virages sur le plan se révèle en fait être des dénivellations parfois (ou souvent) importantes, qui font le bonheur des cyclistes aguerris. Mon vélo à assistance électrique ne pouvait pas parfois les monter et je devais donc pousser celui-ci, ce qui est un effort considérable vu son poids ;
- **supporter l'imprévu :** trouver une place de camping, même pour une personne avec une petite tente, se révèle en août très difficile, même si l'on quitte la côte atlantique pour la campagne. Ceci entraîne un stress quotidien avec une obligation : de finir l'étape de la Vélodyssée pour sortir des zones isolées et continuer éventuellement de pédaler pour trouver enfin LE camping. Ceci m'a entraînée à faire une fois 72 kms dont la moitié en plein soleil et canicule pour arriver enfin dans un lieu idéal (près d'un lac) où j'ai dû rester trois jours en raison d'une insolation ;



- **monter/démonter la tente : la contrainte quotidienne :** ceci est l'obligation quotidienne qui devient vite lassante. Si au début du parcours de nombreux hommes se sont précipités pour m'aider, au fur et à mesure de mon périple, les aides étaient moins nombreuses : je devais avoir l'air de quelqu'un d'expérimenté !
- **clairement admettre qu'il va être difficile de manger équilibré :** la Vélodyssée se trouve donc la plupart du temps dans de magnifiques espaces assez isolés. Ainsi après avoir vaincu l'étape, trouvé enfin un camping, il est bien difficile imaginer faire encore des kilomètres pour se rendre dans un magasin pour acheter à manger, nourriture qui avec la canicule se retrouvait périmée en quelques heures. Alors restait majoritairement l'offre du camping. Inutile, à de rares exceptions : merci le Camping du Lac !, de préciser que les frites et autres plats rapides et gras sont inévitables ;

- **supporter d'être seule** : monter et démonter la tente chaque jour, pédaler pour atteindre la fin du parcours quotidien, ne permet pas (ou alors très rarement) les rencontres amicales. Entre vélocysséens, un contact se fait mais avec objectif premier : se coucher tôt pour assurer l'étape du lendemain. Voir les familles, couples, amis s'amuser et être entourés peut devenir insupportable pour le cycliste en solitaire. Mais c'est un choix ! Et il faut pouvoir l'assumer. Ce ne fut pas difficile pour ma part !
- **vélo à assistance électrique** : il est indéniable que sans assistance électrique (exigée par mon cardiologue) je n'aurais pas pu réaliser ce défi au regard de ma maladie cardiaque et de mes facteurs de risques. Cependant, ceci n'est pas un scooter ! Il faut pédaler, et pédaler. Le plus est que dans l'effort le cœur est largement moins sollicité ! mais pas les cuisses... Et qu'il est très lourd et en ajoutant l'équipement nécessaire il m'était pratiquement impossible de le déplacer ;
- **ne pas craquer quand on n'obtient pas la 3 ou 4 G** : mise à l'épreuve quotidienne pour tenir le blog à jour ou communiquer. Avec l'attitude d'utilisateurs privilégiés toute l'année l'inaccessibilité au réseau est une provocation ! Au début je ne comprenais pas et m'impatientais, ensuite je me suis dit que c'était une chance de ne pas dépendre de ce que nous considérons comme essentiel : communiquer tous les jours et être accessibles à tout moment ! Eh bien non. Dans les Landes, au milieu des pins, sans réseau, seule, je pensais vaguement à l'accident ou au malaise au regard de la canicule. Et très vite les pensées négatives me fuyaient pour hurler ou chanter à tue-tête ... ;
- **être résolument déterminée à répondre à tout moment aux questions des personnes curieuses du mot « fibromyalgie »** : un des objectifs de ce défi était de communiquer « justement » sur la fibromyalgie. Ce fut le cas : de belles rencontres, matin, midi ou soir. Des personnes détendues, en vacances, accessibles pour échanger. Une action de communication autrement... que j'ai personnellement beaucoup appréciée ;
- **et la douleur ?** fatalement omniprésente, insupportable la nuit couchée sur mon matelas de 2cms de haut ! Histoire sans paroles...
- **sans oublier notre mascotte, Dr. Bobo** : quel personnage majeur ! Il fut l'objet de toutes les curiosités des personnes et surtout d'enfants rencontrés qui pensaient que j'étais une grand-mère qui se promenait avec son Teddy. Dr. Bobo a été le fil d'Ariane. Il a créé le lien sur le blog et lors des rencontres. Il a été (un peu) un compagnon de route !

Résignée positive je suis partie, super résignée positive je reviens...

Pour mémoire : Pourquoi ce défi ? Blog : <http://fibromyalgie-defi-carole-robert.e-monsite.com/>



La Vélocyssée : <http://www.lavelodysee.com/>

Nota : après avoir dormi 7 jours non-stop pour récupérer, j'espère réaliser un montage des images prises avec la caméra Go Pro. Difficulté majeure à ce jour ! Une montagne devant moi...

Contact :

Carole Robert, Présidente de Fibromyalgie France

Tél. 06 79 20 12 67 (ne pas diffuser)

Association loi 1901, agréée au niveau national par le Ministère de la Santé depuis 2007 et reconnue d'intérêt général

Siège social : 32, rue de Laghouat - 75018 Paris - Tél. 01 43 31 47 02 - www.fibromyalgie-france.org

