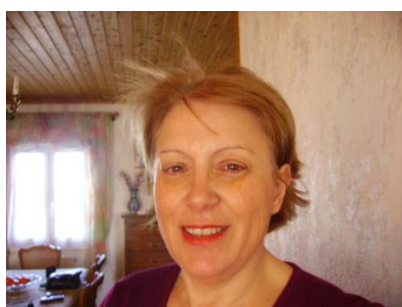


Ces quatre témoignages ont été réalisés en 2010 dans le cadre d'interviews de journalistes sur le thème « Vous et la fibromyalgie dans votre vie de femme ».

Le dernier, plus spécifique, portait, à la demande du journaliste, sur l'engagement associatif.

TEMOIGNAGES DE BENEVOLES DE FIBROMYALGIE FRANCE



Dominique

Bonjour, je m'appelle Dominique, suis âgée de 57 ans, mariée depuis 36 ans, une fille de 35 ans.

Je travaille dans un bureau à temps complet depuis l'âge de 18 ans.

Je pratiquais depuis de nombreuses années, en plus de l'entretien de la maison et du jardinage, yoga, natation, puis 1 heure de marche, 45 mn de vélo d'appartement chaque jour et 2 h d'aérobic par semaine. Profil d'une personne sédentaire avec une activité physique moyenne.

Depuis l'an 2000 j'ai commencé à ressentir une fatigue inhabituelle très intense, et des brûlures (semblables à celles d'un fer à repasser sur la peau) permanentes dans tout le corps avec + ou - d'intensité, jusqu'au jour où mes jambes refusaient toute action. Je pensais qu'il suffisait de réduire mon activité pour remédier à mon état.

Mais je tombais sans raison, dans la rue, immobile pendant ¼ d'heure - 20 mn et retrouvais à l'issue l'usage de mes jambes. J'étais réduite à limiter mes sorties et à m'asseoir par terre lorsque mon corps refusait d'avancer.

Les différents médecins consultés à l'époque (généralistes, neurologue, endocrinologue, rhumatologue) ont effectué une biologie révélant entre autre une hypothyroïdie. Ils restaient

néanmoins très dubitatifs sur mes dires et attribuaient mes énigmatiques symptômes à ma surcharge pondérable, en rajoutant pour certains avec un rictus non dissimulé : « Vous n'avez qu'à maigrir vous n'aurez plus de douleurs », « dans les camps de concentration il n'y avait pas de gros et les gens ne se plaignaient pas », propos scandaleux de la part du corps médical, « à votre âge on n'est pas fatiguée » etc...

Je prenais ces remarques cinglantes en pleine figure, me suis sentie incomprise et humiliée. Comment faire comprendre au médecin ma profonde souffrance et la réalité de mes douleurs ?

Diagnostic de la fibromyalgie confirmé en 2005 par un rhumatologue de médecine polyvalente d'un CHR, qui me suit régulièrement.

Les examens très approfondis ont permis de mettre un nom sur mes maux.

Je remercie le rhumatologue actuel et mon médecin traitant pour leur écoute et leur compréhension qui sont fondamentales.

Je prends du paracétamol et des antalgiques puissants, sous surveillance étant allergique à de nombreux médicaments.

Amaigrissement réussi sous suivi médical mais les douleurs et brûlures constantes dans tout le corps, la fatigue permanente, le sommeil non récupérateur font partie de mon quotidien.

Il m'est très difficile de supporter cette maladie, grande entrave dans ma vie de femme, malgré le soutien de mon mari.

Mes fréquents arrêts de travail suscitent des réflexions déplacées de la part de certains(es) collègues.

Je suis d'une nature battante, mais je dépense beaucoup trop d'énergie pour éviter de plonger dans une détresse irréparable, à braver les sous-entendus, les regards suspicieux, à essayer de vivre normalement.

Notre société ne vit en grande majorité que dans le paraître et par déduction pense que ce qui ne se voit pas n'existe pas.



Isabelle

Je m'appelle Isabelle. J'aurai 52 ans en octobre prochain. Je suis mariée, maman de trois grandes filles. En février 2006 mon médecin a demandé une consultation auprès d'un neurologue, et d'un rhumatologue. Je pense que vous êtes atteinte de fibromyalgie m'a-t-il dit mais il est nécessaire de faire différents examens pour écarter d'autres pathologies. Tout de suite le rhumatologue m'a dit : « mais non ce n'est pas ça on va trouver autre chose ». Mais tous les examens se sont révélés négatifs et il a conclu : « **je suis vraiment désolé** mais c'est bien une fibromyalgie »

Fibromyalgie ce terme m'était totalement inconnu. Seules explications de mon médecin : **ce n'est pas mortel** mais actuellement il n'y a pas de traitement. **On va vous aider à supporter**, avec des séances de kinésithérapie, des antidépresseurs des anti-douleurs et d'autres médicaments. On ne sait pas encore grand chose sur la maladie, comment elle se déclare, qu'elles sont les dysfonctionnements qui entraînent toutes ces douleurs...

Je suis rentrée chez moi. Qu'allais je dire à mon conjoint, à mes enfants ? Quand pourrais-je aller mieux, reprendre mon travail ? J'étais seule dans un état de souffrance permanent que je ne comprenais pas et que mon entourage comprenait encore moins. Aujourd'hui, je ne sais toujours pas si mes différents problèmes de santé depuis 1986 sont dus à cette pathologie.

Après 3 mois d'arrêts maladie, on m'a attribué un congé longue maladie. Mon état ne s'améliorait pas et je ne pouvais plus tenir une classe avec 25 enfants de 4 ans puisque certains jours je ne pouvais rien faire.

De prolongation en prolongation j'en suis vite arrivée aux 3 ans que prévoit le congé maladie. Il faut faire une demande de retraite pour invalidité m'a dit le médecin expert votre pathologie est incompatible avec le métier d'enseignant. Je suis maintenant en retraite pour invalidité depuis mars 2009. La décision a été prise en juin 2008 et il m'a fallu plus de 6 mois pour l'accepter.

La maladie est là tous les jours **insidieuse**. Le réveil est douloureux, les premiers pas de la journée un vrai calvaire. Mon corps pèse trois tonnes, descendre les escaliers relève de la prouesse technique. Ces membres qui ne veulent pas répondre aux gestes que l'on veut faire. Ces coups de poignards dans les jambes et dans les bras. Ces aiguilles plantées dans vos articulations à chaque mouvement, chaque pas.

Et puis ce corps qui en une seconde vous abandonne, ne vous porte plus, vous oblige à vous aliter parce que vous êtes au bord du malaise. Tous ces jours où vous n'arrivez plus à faire votre toilette. Ceux où vos souffrances vous interdisent de conduire et où vous devez annuler votre séance de kiné. Tout ce cortège de manifestations qui vous empêche de vivre normalement. Ces migraines, ce corps qui a froid, cette main gelée alors que l'autre est chaude. Ces troubles digestifs, intestinaux...

Mais ce qui m'est encore le plus insupportable aujourd'hui ce sont ces troubles de la mémoire, ces troubles parfois de la locution où votre discours ressemble à un charabia incompréhensible pour vos proches.

Cette incapacité à régler les dossiers administratifs comme si votre pensée votre capacité de réflexion était elle aussi altérée par la maladie.

Ma dernière fille a dû partir dans la famille pour son année de terminale. La vie à la maison, lui était devenue insupportable. Mon conjoint et moi sommes très souvent en conflit face à l'incompréhension de cette maladie invisible pour les autres.

Pour moi être fibromyalgique c'est se battre au quotidien contre la maladie mais aussi contre soi

même. On devient vulnérable, au moindre problème la machine se bloque. Comme si face au plus minime des soucis le cerveau bloquait le corps autant que l'esprit.

Alors comme je le dis parfois pour me donner du courage et réussir à me tenir debout : « Je t'emmerde la maladie ».

Je sais que si j'accepte une sortie, une invitation, un voyage, l'effort que je demande à mon corps je vais le payer très cher par la suite et certainement me retrouver bloquée pour plusieurs jours. Mais il faut apprendre à l'accepter et se remettre debout dès que possible pour poursuivre ce combat douloureux avec soi-même.

Pour l'instant, je suis seule avec ma maladie et je pense que la plupart des patients le sont aussi.

Nous attendons tous impatiemment comme tous les malades atteints de pathologie mal reconnues ou orphelines que l'on nous prenne en considération. Nous ne demandons qu'une chose : vivre dans les meilleures conditions possibles.

Je ne vous ai pas parlé de toutes les difficultés financières que peuvent engendrer la maladie. Ce sera peut-être l'objet d'autres articles qui seront sûrement communs à de nombreuses pathologies. La vie sociale et financière devient épouvantable lorsque l'on est malade.

Comme me l'a dit un médecin « la fibromyalgie c'est une vacherie de maladie où il faut être maso parce que l'on sait en se levant que l'on va se faire souffrir. »



Régina

Je ne raconterai pas le parcours du combattant, commun à toutes les personnes atteintes

de fibromyalgie : du mépris à l'indifférence, de la négligence à la moquerie, la reconnaissance peut venir des années après l'apparition des premiers symptômes. Aujourd'hui on en parle dans la presse et dans le milieu médical.

Depuis 2002 donc et en passant par différents états de la maladie, de l'apparition progressive des différents symptômes à une forme sévère et

handicapante, des années se sont écoulées : errance médicale et humiliations, avant la prise en charge médicale appropriée, dont je bénéficie aujourd'hui.

La première constatation faite par les médecins, devant la sévérité de mon cas et la forme handicapante de plusieurs de mes symptômes, était que je ne pouvais plus travailler à temps complet. J'ai été reconnue travailleur handicapé, par la MDPH en 2006. En même temps mes médecins ont adressé à la CPAM une demande de mise en invalidité de première catégorie. Je ne souhaitais pas arrêter de travailler, et financièrement je ne pouvais pas le faire en dehors d'une prise en charge spécifique.

Cette demande renouvelée plusieurs fois a fait l'objet d'un refus obstiné de la part de ma CPAM. Entre 2006 et 2009, j'ai travaillé à mi-temps thérapeutique, jusqu'à ce que la Sécurité Sociale coupe mes indemnités.

Aujourd'hui, je travaille à 4/5 du temps de travail (de 39 h par semaine, dans mon entreprise).

Cet état de fait mérite au moins deux commentaires :

- 1) On ne peut pas ne pas remarquer une contradiction entre les institutions, qui n'ont pas les mêmes critères : la MDPH et certaines CPAM.
- 2) La difficulté qu'ont les médecins conseils d'évaluer le niveau du handicap (non visible), et par conséquent, d'aligner leur décision à l'avis des médecins spécialistes qui, eux, ont fait le bilan du malade et savent de quoi il est capable, quel est son degré de handicap.

Dans mon cas, le refus d'une mise en invalidité de première catégorie est à la fois un refus d'admettre mon handicap, et de prendre en compte ma parole. Par là même c'est le refus de prendre en compte l'avis des médecins spécialistes.

Raison pour laquelle la reconnaissance des handicaps provoqués par la fibromyalgie est un combat des malades, des associations, mais aussi des médecins qui connaissent la maladie et qui s'impliquent dans la recherche de ses causes, de son évolution, et sa prise en charge.

Voici le quotidien d'une femme qui aime la vie, et qui veut vivre le plus normalement possible, malgré la maladie et sans l'oublier. Sans sombrer

dans la dépression comme tant de médecins qui méconnaissent la fibromyalgie comme maladie à part entière et sous-estiment le tableau clinique du malade, s'appliquent encore à croire et faire croire aux patients souffrant de cette pathologie :

L'activité professionnelle :

Prend la plupart du temps et de l'énergie.

Les 8 heures que je fais réellement pendant 4 jours de la semaine sont de très longues et pénibles journées, qui doivent souvent être interrompues par un moment de repos à l'infirmerie. Ce sont des moments où mon corps ne fonctionne presque plus : maux de tête, des oreilles, des yeux m'empêchent de travailler au delà d'une certaine limite.

En hiver, l'état de fatigue insurmontable est encore plus précoce. Quelle que soit la saison, les variations de température laissent un profond malaise et accompagnent souvent les états aigus de douleur, annoncent parfois une crise : froid et rigidité des membres, besoin de repos et de chaleur. Ce sont des états passagers mais fréquents.

Des douleurs qui paralysent : les mains inertes et tremblantes, les jambes qui se plient, déséquilibre, fourmillements, balbutiements.

Ces symptômes sont alors typiques d'une crise : jambes qui ne marchent pas, mains qui ne tiennent rien. Cela peut aller jusqu'à la perte temporaire de la parole (le visage étant « paralysé » et la parole difficile et lente). « Combien de temps ça va durer ? » Telle est la question que me posent alors les personnes présentes à ces moments-là. Nul ne le sait. (la « peur » accompagne les crises)

La qualité de vie :

Bien qu'il soit facile de comprendre que dans ce contexte, il y ait une dégradation de la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie, changer l'organisation d'une vie et faire comprendre à son entourage que rien « n'est plus comme avant », est une tâche pénible, qui vient s'ajouter au sentiment d'infériorité physique causé par la maladie elle-même, parfois d'une culpabilité vis-à-vis des proches.

Une autre organisation est nécessaire. Le corps médical préconise des exercices physiques réguliers en plus du traitement médicamenteux, des exercices qui font plaisir. La natation et la marche pour moi, un moment d'un jour non-travaillé ou le week-end.

Les réveils sont longs, les douleurs aux membres sont importantes le matin, exigeant une prise de médicaments en quantité également importante, vu qu'il n'existe pas encore UN médicament spécifique. Le temps pris pour se préparer est d'autant plus long.

Dans mon cas, la perte d'autonomie a été progressive et récidive après de rares moments d'une rémission qui n'est jamais complète.

Souvent, les douleurs me réveillent le matin, paresthésie des pieds et des mains, marche difficile, longue mise en route d'une journée « banale ». Douleurs aux oreilles dans le métro, mesurable à peine par l'insupportable crissement des roues sur les rails.

Tous les jours :

Préparation des repas : les objets me tombent des mains, je ne peux pas attraper une grande casserole dans le placard, ni la porter, j'appelle mon mari sans arrêt, je ne peux pas ouvrir une bouteille, une boîte de conserve, je ne peux ni ouvrir ni fermer les fenêtres et ses volets sans faire un effort démesuré. La bassine de linge mouillé est trop lourde, la cafetière ne s'ouvre pas, les robinets ne cèdent pas à mes efforts. L'appel à l'autre est constant, je dois reconnaître que je ne suis pas autonome, chaque geste me le rappelle.

L'humour est notre allié quotidien, pour rendre supportable la vie au jour le jour mais tout au fond, j'ai un pincement au cœur : le regret d'une autonomie et d'un dynamisme que je n'ai plus.

Épuisée au travail comment maintenir un rythme sain, faire des exercices physiques, se nourrir correctement, sortir, chercher à pratiquer des activités qui procurent du plaisir ? Cela demande une organisation quasi rigide. Les amis, on les voit par petits groupes de deux, parce que je ne peux plus participer à une conversation, je n'entends pas et ne comprends pas si on est plus de 5 personnes dans une pièce. Le bruit me fait mal, j'ai perdu l'audition d'une oreille. De même,

les réunions de travail sont une contrainte difficile à supporter, car je devine plus que je n'entends ce qui se dit. Pour ce qui est du plaisir : vais-je pouvoir aller à la piscine, ou bien ai-je un rendez-vous chez le médecin ? Vais-je aux courses avec mon mari, ou bien je me repose pour pouvoir aller au cinéma le soir ? Souvent le dilemme tient à peu de choses.

Des ressources autres, dues en partie au fait que je ne suis pas seule, que je suis soutenue par ma famille et que nous prenons l'inutile avec humour, me permettent d'« inventer » des activités autres. L'écriture permet de sortir de soi, d'inventer un langage, parfois d'aller à la rencontre de l'autre. Le travail associatif permet de partager avec d'autres malades des informations, des connaissances sur notre état, de trouver des stratégies de vie, d'améliorer notre qualité de vie par l'échange d'expérience, et aussi de partager des moments de rire. Les petites choses : broderie, sculpture en argile, création de bijoux, mosaïques, décoration de la maison, permettent de faire travailler de petites parties du corps ainsi que le cerveau. Ces activités donnent du plaisir et permettent de prendre quelque répit par rapport à la maladie. Elles procurent de la reconnaissance : le résultat est là, c'est mon œuvre.

Certains malades diront : « mais pour cela il faut avoir un don ». Peut-être, peut-être pas. On peut aussi découvrir des activités autres, encore possibles en tenant compte de notre état.

Ce n'est pas facile : nous, malades, devons mener deux luttes : l'une contre la maladie, par le mouvement, par le plaisir, par la rééducation et l'échange avec le corps médical ; l'autre pour la reconnaissance de la maladie et des handicaps qui lui sont liés.

Du côté médical : je vois régulièrement mon rhumatologue. Je suis suivie sur tous les plans : médicamenteux, activités physiques, mode de vie. J'ai vu des neurologues, gastroentérologues. Et voilà que j'ai encore une surprise : un médecin que je ne connaissais pas et qui m'a vu pour la première fois dans le cadre du travail, remarque un accroissement anormal de la thyroïde. Après une échographie il s'avère que ma thyroïde est pleine de nodules, certains très gros, des dizaines de kystes. Aucun autre de mes médecins ne l'avait vu. Pourtant, si j'en crois certains des articles que j'ai trouvés depuis sur Internet, il y a un lien entre

la fibromyalgie et un dysfonctionnement de la thyroïde. Encore une voie à explorer ? Quel avenir pour ma santé ?

C'est bien une autre pensée qu'il faut avoir alors ou bien c'est le désespoir. Je me prends en charge, je suis bien accompagnée, je garde mon humeur égale, j'emploie mes forces à conserver mon travail, ma vie de couple, mes amis, mon humour. C'est un pari qui n'est pas facile et ce n'est pas gagné.

Quelque chose d'invisible et de sombre s'est introduite dans mon corps et dans ma vie qui passe sans que nous sachions, nous les malades, si un jour notre malade, notre parole et celle de nos médecins et associations, seront entendues par les instances publiques de santé.

Mais debout ou non, c'est une vie comme toutes les autres vies que je souhaite.

Des fleurs poussent dans le jardin, je les ai plantées. Le jardinage est une activité lourde, que j'aménage : petit morceau par petit morceau du jardin, je nettoie et plante, j'aménage ma position. Chaque fleur est une victoire sur la douleur. En écrivant maintenant, je pense que chaque lettre est aussi une victoire contre la raideur de mes doigts et la douleur de mes mains. Et cette lettre que je vous adresse, un appel contre l'ignorance.



Carole



1998 : le diagnostic de fibromyalgie est posé par un rhumatologue après 13 années de « diagnostic de sclérose en plaques probable ». Je quitte

soudainement un monde de compassion pour un monde de suspicions. En effet, il y a 11 ans, la fibromyalgie était peu ou mal connue du corps médical et du grand public. Il était très difficile d'« avouer » souffrir de ce syndrome sans éveiller des remarques désobligeantes et essayer des moqueries tant sur le plan médical, que social ou amical.

J'avais alors deux enfants de 11 et 13 ans qu'il me fallait finir d'élever. Le rhumatologue avait conclu son entretien par « Vous devez déménager pour une

maison plain-pied et assurez-vous d'avoir un compagnon pour finir votre vie car vous en aurez besoin ! ». Je sombrais pendant une semaine dans un chaos moral fait de questionnements, de doutes quant à notre avenir. Ainsi, 13 ans que je me plaignais de douleurs chroniques sans réponse médicale confirmée, et je devais maintenant comprendre, dit à demi-mot, que mon état ne ferait que s'aggraver ?

Une semaine plus tard commençait mon engagement associatif. Jamais il ne m'était venu à l'idée auparavant de m'engager dans une association, trop occupée par l'éducation de mes enfants et à me maintenir dans l'emploi en raison de mon état de santé. Je m'investis pourtant très rapidement dans l'association de ma région et créais, le 7 avril 2001, avec des bénévoles, Fibromyalgie France (ex Ufaf). De ce jour là, je n'ai jamais arrêté le combat, consciente que j'allais mettre en danger mon équilibre familial et attendre beaucoup de mes enfants au niveau de ma disponibilité qui allait se réduire, car mener de front un emploi à plein temps, l'éducation de jeunes adolescents et l'engagement associatif était un défi à risques non contrôlés. J'ai parfois baissé les bras, eu des moments de découragements pendant les 5 premières années face au silence des institutions malgré les nombreux contacts engagés et l'importance des échanges argumentés. C'est pourtant dès l'année 2003 que nous avons publié le livre « *Fibromyalgie, les malades veulent comprendre* » qui avait pour but de rendre public le « Rapport général sur la fibromyalgie » rédigé à l'attention et à la demande de M. Bernard Kouchner, alors Secrétaire d'Etat à la Santé. Nous avons largement informé la presse nationale de nos actions, mais avec peu d'échos. La fibromyalgie intéressait les journalistes mais pas les rédacteurs en chef...

J'ai alors été reçue plusieurs fois au Cabinet du Ministre de la Santé, à la Présidence du Sénat, auditionnée par un Groupe parlementaire à l'Assemblée Nationale, à la CNAMTS, à l'InVS, entre autres... J'étais présente à des actions de formation proposées par différents organismes, assistant autant que possible à des conférences, forums... et toutes actions permettant de nous faire connaître, « montant » à Paris plusieurs fois par mois.

Quand je fais un bilan de vie, je sais que la fibromyalgie, dont je souffre finalement depuis plus de 40 ans, m'a empêchée de construire une carrière et de m'investir professionnellement. Cependant, mon expérience professionnelle antérieure m'a aidé à construire une stratégie, à monter des dossiers et à argumenter auprès des institutions et ceci, sans relâche, pendant de nombreuses années, occultant le découragement qui me gagnait souvent face au déni et mépris rencontrés. J'ai cherché sur internet, pendant deux ans ½ et inlassablement tous les jours pendant des heures, des informations scientifiques validées sur la fibromyalgie, forgeant mon opinion et ma détermination : ainsi, dans le monde entier, des malades par millions étaient confrontés à des douleurs chroniques et rencontraient les mêmes difficultés que dans notre pays. Il n'était donc pas question de baisser les bras. La fibromyalgie n'était pas une « vue de l'esprit » !

D'autant qu'en janvier 2007, un rapport d'experts de l'Académie Nationale de Médecine a reconnu la fibromyalgie comme « *entité clinique autonome qui ne peut pas être assimilée à une maladie psychiatrique caractérisée* ». Un espoir pour des milliers de malades. Depuis la parution de ce rapport, le regard du corps médical et social a commencé à changer, certains médecins et spécialistes soutenaient ouvertement nos efforts, la presse nationale acceptait de parler de notre quotidien.

Alors, fin 2007, j'ai décidé de m'installer à Paris, en partie pour ma vie privée certes, mais également pour mener un combat centralisé, plus près des décideurs. Cette décision fut suivie de nombreux contacts constructifs et nous avons été largement soutenus par certains spécialistes. Par exemple, récemment, nous avons publié un livre en partenariat avec un rhumatologue et un historien de la santé : « *La fibromyalgie, une si longue route* » destiné aux institutionnels et professionnels de santé. Un nouveau projet devrait prendre forme dans le cadre d'un partenariat avec une équipe pluridisciplinaire hospitalière.

En 2008 et jusqu'en avril 2009, j'ai été très activement investie au sein du regroupement européen d'associations de fibromyalgiques : E.N.F.A. (European Network of Fibromyalgia Associations) au titre de chargée des relations

publiques. Il m'a été en effet demandé de représenter 14 millions de fibromyalgiques européens lors d'une audition au Parlement Européen et une Conférence de presse à Bruxelles. L'engagement des députés européens a conduit à l'adoption d'une Déclaration Européenne, événement de toute importance pour l'avenir des fibromyalgiques des pays membres. Il m'a été ensuite proposé de présenter les difficultés de prise en charge des fibromyalgiques auprès des experts de l'Agence Européenne du Médicament (E.M.E.A.) à Londres.

Des actions très porteuses et un auditoire concerné même si les résultats escomptés n'ont pas tous abouti.

J'ai conscience dans ce combat d'avoir mis de côté mon rôle de mère trop souvent et d'avoir négligé ma vie de femme. J'ai culpabilisé fréquemment mais j'ai redoublé et trouvé l'énergie de mener ces actions lorsque j'ai appris qu'un jeune proche est également atteint de fibromyalgie.

Ce sentiment d'injustice a décuplé mon engagement qui se traduit maintenant par de nombreuses heures de bénévolat qui trouvent écho dans la magnifique entente que nous développons avec les bénévoles actifs de l'association et le corps médical.

Il est pourtant bien difficile d'accepter que ce soient les malades qui ont dû s'investir, depuis plus de 10 ans, en plus de leur état de santé et de l'impact négatif de la fibromyalgie sur leur vie familiale, sociale et professionnelle, pour qu'enfin notre syndrome ait le droit d'exister...

Pour ma part, je n'ai pas vu passer ces 10 dernières années. Je garde ma détermination intacte même si mon organisme s'est usé. Je n'accepte pas que nos enfants puissent vivre ce que nous avons enduré. Si mon investissement a pu servir à apporter un peu de compassion dans le regard des gens et à motiver les professionnels de santé à nous accompagner dans la suite de cette « aventure », je trouverai encore toutes les ressources nécessaires à ce combat, car il ne s'agit pas de faire de la « gestion de la maladie » mais bien de faire évoluer les consciences et sensibiliser les décideurs. Je me dois donc de soutenir cette gageure...