

Fibromyalgie



FOCUS Fibromyalgie Belgique
asbl



«Vous avez dit fibromyalgie ?»

par **Béatrice Le Paige, Focus FM**

**Conférence organisée par
le Service de la Santé
de la Ville de Saint-Nicolas**

**Jeudi 6 octobre 2011
à 14h**

**Salle Culturelle
1, rue Frédéric Braconnier
4800 Saint-Nicolas**

Entrée gratuite - Sur réservation uniquement
Service Santé Sylvie Stepniak 04 254 20 66 le matin
Focus FM 060 37 88 58 – GSM 0474 821104
Fibrophone : 060 37 88 58

Focus FM est soutenu par



Fibromyalgie



**Dans le cadre
de la Semaine de la Santé
Thématique
« Vie affective et sexuelle »**



« Et ma sexualité Docteur ! »

par Béatrice Le Paige, Focus FM

**Conférence organisée par
l'Échevinat des Services sociaux de la Famille
et de la Santé de la Ville de Liège**

**Vendredi 7 octobre 2011
à 10h**

**Cité administrative
en Potiérue 5
(9ème étage)
4000 Liège**

**Entrée gratuite - Sur réservation uniquement
Fibrophone : 060 37 88 58**

Focus FM est soutenu par



Fibromyalgie



FOCUS Fibromyalgie Belgique
asbl

Conférence

**« Accompagner le patient lors
de la remise en mouvement »**

par Jacques D'Haeyère, kinésithérapeute

&

Nadine Chard'Homme, infirmière algologue

Mercredi 12 octobre 2011
à 20h

Clinique Saint Pierre
9, avenue Reine Fabiola
1340 Ottignies

Entrée : 2,50 €- gratuite pour nos membres & membres du personnel avec badge

Sur réservation uniquement

Fibrophone : 060 37 88 58

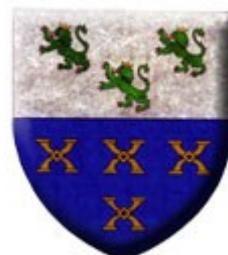
Focus FM est soutenu par



Fibromyalgie



**FOCUS Fibromyalgie Belgique
asbl**



Conférence

**À l'initiative de l'Échevinat de la Santé
et du service Handicontact de Pepinster**

« Arnaques et Fibromyalgie »

par Béatrice Le Paige, Focus FM

Mercredi 9 novembre 2011

à 20h

**Espace Nô
51 rue de la Nô
Pépinster**

Accueil dès 19h30

Entrée 2€ - gratuite pour nos membres

Réservation souhaitée

Fibrophone : 060 37 88 58

Focus FM est soutenu par



Sommaire

Editorial.....	2
Focus FM vu de l'intérieur.....	3
Antennes régionales & Points contacts.....	4
Fibrocafés.....	7
Prochaines activités.....	7
Extraits de publications.....	8
Comment gérer la dépression et l'anxiété.....	8
Une Carence en vitamines D peut-elle augmenter les douleurs ?.....	9
Sortir du brouillard : traiter les problèmes cognitifs.....	10
L'angoisse, la panique et la fibromyalgie.....	12
Sept conseils pour le bonheur.....	13
Un combat multidisciplinaire contre la fatigue.....	15
La fibromyalgie, une raison pour paniquer ?.....	16
Les pieds sont le miroir du corps.....	18
Le remboursement des médicaments.....	19
Après son calvaire, le soleil brille à nouveau pour Megan.....	20
Les gestes de la vie quotidienne.....	35
Douleurs chroniques, affectivité et sexualité.....	36
Soigner la douleur.....	37
La fibromyalgie existe-t-elle chez l'enfant ?.....	43
Le sens de l'humour est vital.....	46
Des solutions pour le sommeil.....	46
Témoignages.....	49
Ce que je ne vous ai jamais dit, Docteur !.....	49
On nous écrit.....	54
Votre témoignage nous intéresse.....	56
Lu pour vous.....	57
Jeux.....	59

*La Rédaction remercie toutes les personnes qui ont contribué
à l'élaboration de ce périodique*

Toute reproduction, même partielle, est interdite sans l'accord du rédacteur en chef

En cas d'accord, il y a lieu d'indiquer :
« Extrait du périodique numéro 53 de FOCUS Fibromyalgie Belgique asbl »
Merci d'avance

Editorial

Bonne reprise d'année académique à tous !

Voici venu le temps de reprendre le collier. Chez Focus FM, nous sommes à nouveau sur le pont, prêts à continuer le travail de l'après adoption par la Chambre de la Résolution de la fibromyalgie. Ce n'est pas une mince affaire, l'investissement de l'ombre s'avère toujours aussi gigantesque. Beaucoup ont pensé que cette réelle avancée allait résoudre toute la problématique mais en réalité, c'est maintenant qu'il faut trouver les arguments de poids pour qu'à terme change le quotidien des patients. Cela prendra beaucoup de temps mais n'entame en rien notre légendaire patience !

Chers Membres, aujourd'hui encore, nous avons besoin de vous ! **Votre témoignage est indispensable** pour que nous puissions mieux cerner et défendre les problèmes que vous rencontrez.

Nous désirons connaître votre parcours de patient, en savoir plus sur votre situation personnelle même si vous témoignez **de manière anonyme**. La fibromyalgie entraîne souvent, pour diverses raisons, de réels soucis financiers. Beaucoup de contrôles médicaux ne se passent pas vraiment bien et la difficulté de faire reconnaître vos incapacités physiques malmène beaucoup d'entre vous, avec les dramatiques conséquences que cela entraîne. D'autres attendent vainement des avancées significatives comme l'octroi d'aides diverses (accès à des aides à domicile ou au travail, à un reclassement professionnel, à des revenus de remplacement,...). Certains n'ont pas eu d'autre choix que de se lancer dans une bataille juridique pour défendre leurs droits, mais surtout son issue reste incertaine aussi bien judiciairement que moralement.

Pour toutes ces raisons et bien d'autres, il est impératif qu'un maximum de patients fibromyalgiques prennent un peu de leur **temps pour remplir le questionnaire et nous le renvoyer ensuite, sous enveloppe affranchie** à l'adresse suivante : **FOCUS Fibromyalgie Belgique – 7 rue des Orphelins – B 7000 Mons**, avant le 30 octobre 2011.

Pour ce, nous vous invitons à **détacher au plus tôt les pages centrales de ce périodique**. Il s'agit d'une **enquête interne qui, sur base de vos réponses et témoignages, permettra d'affiner nos arguments pour continuer le combat**. Qui mieux que vous peut utilement nous renseigner ? Qui mieux qu'une association de référence ayant pignon sur rue depuis 1998 est mieux placée pour faire passer votre message ? À ce titre, elle représente individuellement chacun de vous ! Aidez-nous en participant à cette enquête. Merci d'avance pour votre confiance !

Plus il y aura de participants, plus l'enquête aura de poids. Si vous aviez besoin d'explications à propos du questionnaire, n'hésitez pas à nous contacter en permanence de fibrophone ou encore par e-mail.

C'est en votre nom à tous que nous écrirons une nouvelle page et interpellons toute personne et institution utiles pour dénoncer les réalités de votre quotidien.

Cette fois encore, merci pour votre collaboration : **Ensemble, on est plus forts !**

Avec tout mon espoir d'arriver ensemble à lutter contre l'injustice que trop d'entre vous connaissez.

Bernadette Joris, Présidente



**!!! APPEL À TOUS NOS
MEMBRES !!!**



**... Focus FM a grandement besoin de vous ...
Rendez-vous aux pages centrales de ce périodique pour répondre à l'enquête**

Focus FM vu de l'intérieur

Mi-juin, nous étions invités à la présentation d'un travail de fin d'études de secondaires.

Le choix du thème semblait évident car la maman de l'élève (prénomée O) souffre de fibromyalgie. Mais au-delà de la présentation du dossier en question, nous avons perçu une dimension insoupçonnée au départ. En effet, en discutant avec O et sa promotrice, nous avons cru comprendre qu'au départ la fille refusait, involontairement certes, de voir les incapacités dues à la douleur vécues par sa maman.

Sur base d'un min film, la présentation du travail a démontré le plan thérapeutique suivi tout en donnant la parole aux kinésithérapeutes impliqués, ce qui a une fois de plus démontré les bienfaits de l'hydrothérapie et la remise en mouvement par des exercices appropriés.

Lors du question-réponse clôturant la présentation du travail se sont dévoilées les motivations de l'étudiante par rapport au thème choisi. Au début, la famille ne reconnaissait pas la FM de la mère. On la croyait un peu tire-au-flanc tout simplement. Un jour, une de ses amies a apporté une documentation (telle celle de Focus FM), ce qui a incité l'étudiante à visiter également notre site Internet. De là lui est venue l'idée du sujet développé.

A la question de savoir ce qu'il avait apporté à l'étudiante, la réponse fut que depuis, le dossier a été lu par tout l'entourage et désormais, le regard sur la mère de famille avait évolué positivement.

O déclara que de ce fait, elle avait pu faire un travail sur elle-même également. Depuis, elle conçoit plus facilement d'aider sa maman dans le ménage. Elle envisage aussi de reprendre la fibromyalgie comme thème à l'issue de ses études de spécialisation.

* * * * *

Comment fonctionne la distribution de votre périodique ?



Focus FM met tout en œuvre pour que votre périodique soit dans votre boîte aux lettres avant la fin du trimestre en cours

Pourquoi la fin du trimestre ? Afin de vous relater les activités passées et un maximum d'activités qui se dérouleront dans le trimestre à venir

Après avoir apporté les meilleurs soins possibles à l'élaboration de la maquette, nous sommes confrontés à des délais incompressibles pour son impression. Ensuite débutent la livraison, l'étiquetage et l'ajout des documents en dernière minute (cartes de membres, questionnaires éventuels,...)

C'est qu'alors il faut prendre rendez-vous chez Masspost pour enlever les bacs ad hoc, revenir au secrétariat pour les remplir et repartir à la Poste bien chargés en respectant les jour et heure qui nous ont été imposés. La distribution postale peut prendre ensuite jusqu'à 4 jours ouvrables

Antennes régionales & Points contacts

Merci de respecter les heures de permanences téléphoniques

BRUXELLES

J'espère que les vacances se sont bien passées pour tous. Je vous recevrai avec plaisir dès septembre : le 8 pour un accueil personnalisé et le 29 pour notre réunion relais mensuelle où je vous accueille tous pour partager nos soucis de santé, échanger des idées pour faciliter nos vie comme par exemples, une telle a trouvé un moyen pour mieux couper les légumes ou une autre a trouvé une chaise plus adaptée. Un peu d'échanges, un peu d'humour, tout est bienvenu pourvu que l'on se sente compris(e) et que l'on puisse partager sans être critiqués ou incompris. Nous accueillerons aussi avec plaisir Maxime pour partager à mes côtés cette belle aventure.

Autres dates à retenir : !!! horaire de 14 à 16 H !!!

- Accueil individuel : 6 octobre – 3 novembre – 8 décembre

- Réunion de groupes : 27 octobre – 24 novembre – 22 décembre

A bientôt, Claudine - Fibrophone - ☎ 060.37.88.58

CHARLEROI

Bonjour tout le monde,

Voici la rentrée ! Eh oui les vacances sont finies ! J'espère qu'elles ont été meilleures que le temps ! Besoin de parler, d'être écouté, un renseignement ? Franchissez la porte du relais de Charleroi. Nous sommes là pour vous accueillir, vous soutenir et vous guider.

Mais surtout sans porter de jugement, le tout autour d'une tasse de café et d'une petite douceur.

Je suis à votre disposition le deuxième mercredi de chaque mois de 14h30 à 16h30 à Espace Santé 1 Boulevard Zoé Drion 6000 Charleroi.

Dates à retenir : 14 septembre, 12 octobre, 9 novembre, 14 décembre, 11 janvier, 8 février

Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 - du lundi au vendredi - annie.michaux@mobistarmail.be

GRAND-DUCHE DU LUXEMBOURG

La dame me téléphone. Son médecin généraliste lui a conseillé de se rendre chez le docteur X, rhumatologue, pour confirmer ou non un diagnostic de fibromyalgie. Elle me dit qu'elle apportera son dossier qui est déjà bien rempli, les radios, les analyses. Elle est confiante car elle va enfin savoir. Elle en a assez d'errer de médecin en médecin.

Je ne lui dis pas que ce médecin est un fibrosceptique notoire, agressif. J'estime que je n'ai pas à m'immiscer dans sa sphère privée. Et ce serait contraire aux principes de Focus.

Je lui demande de me tenir au courant du résultat de la consultation.

La dame ne m'a hélas jamais recontacté...

Les prochaines réunions auront lieu à 15h au Centre Paroissial de Strassen (bâtiment gris – entrée par le côté – 1^{er} étage) : Dates : 24/09 (réunion) – 22/10 (repas) – 03/12 (réunion)

Patrick CHOLLOT - ☎ 00 352 317327 - cholot@pt.lu

HUY

Bonjour à tous et toutes,

Fini les vacances... vive la rentrée... et nos retrouvailles lors de nos réunions-relais mensuelles les 3^{èmes} mercredis de chaque mois.

Voici les prochaines dates à retenir : les mercredis 21 septembre, 19 octobre, 16 novembre et 15 décembre de 14h à 16H.

Une activité spéciale sera certainement prévue pour le dernier relais de l'année, nous en parlerons ensemble.

Les rencontres se déroulent toujours à la salle Noss Baraque rue des Malles Terres à Tihange (Huy), juste avant le terrain de football.

Ce sera le moment d'échanger nos trucs et astuces pour se sentir mieux dans sa peau malgré Cruella (miss fibromyalgie) et partager notre vécu durant ces 2 mois d'absence, tout comme de vous tenir informé(e)s des dernières avancées en matière de 'reconnaissance de la FM' dont on parle tant.

Pour les nouveaux, pas de panique, ne soyez pas timides. Il vous suffit de franchir la porte et puis vous trouverez un endroit chaleureux, où l'on parle bien sûr de fibromyalgie, mais on l'on rit et l'on peut se créer de belles amitiés aussi !

Pour rappel, les compagnons, compagnes sont également les bienvenu(e)s !

Au plaisir de vous revoir ou de faire votre connaissance,

Anouchka BLANCHART - ☎ 0478 78 91 53 - lundi de 13h à 14h30 – anoublan@gmail.com

LIEGE (Herstal)

Bonjour à tous,

Nous voilà à la rentrée. Je suis contente de vous revoir bientôt. N'oubliez pas que le relais est à la fois un lieu où on peut déposer notre souffrance car l'écoute est primordiale et à la fois solidaire. On peut y ajouter souvent de l'optimisme, avec le sourire....

Voici les dates de nos rencontres :

les samedis 24 septembre, 29 octobre, 26 novembre et 28 janvier (ce jour là, goûter) de 14h à 16h.

Adresse : notre local de plein pied se trouve rue Large Voie (à gauche de la piscine, au fond, vous trouvez l'Ecole Lambert Jeusette). Je me réjouis de vous rencontrer ou de vous revoir !

Marie-Hélène LEJEUNE - ☎ 0497 90 64 14 - jeudi de 16h à 18h.

MARIEMBOURG

Bonjour,

Après deux mois, je reprends la route vers le relais le cœur gai en ce premier septembre. C'est 'la rentrée' ! Que de souvenirs me reviennent, pas de nouveau cartable mais je suis heureuse de pouvoir vous accueillir chaque premier jeudi du mois.

Ne changeons pas nos habitudes et rencontrons-nous au le local mis à notre disposition au 17 rue d'Arschot à Mariembourg dès 14h30.

Les dates prochaines pour 2011: 6 octobre – 3 novembre – 1^{er} décembre

Nous entamerons 2012 en dégustant une galette des rois le 5 janvier. Si l'hiver débute aussi tôt qu'en 2010, renseignez-vous au préalable pour savoir si la rencontre a bien lieu.

Chantal DE GLAS - ☎ 0476 347 132 - micha_2004be@yahoo.fr

WAVRE

Bonjour à Vous,

Qu'est ce qu'un groupe relais ? Pourquoi y franchir sa porte ?

Je peux vous parler de celui de Wavre....

Autour d'une tasse de café, on papote durant 2 heures et parfois à la fin, on se retrouve encore sur le trottoir car le temps est passé trop vite et nous n'avons pas envie de nous quitter.

Il y règne une ambiance conviviale pleine de confidentialité ; des amitiés s'y créent ; la solidarité est de mise. Les conversations divergent ; on se donne des trucs et astuces et bien souvent l'une ou l'autre

se retrouvent hors relais.

On oublie un moment son quotidien, on sort de sa solitude.

Si cela vous tente, alors venez nous rejoindre tous les 3^{èmes} mardis du mois de 14h00 à 16h00.

Au local du CPAS, deuxième étage (avec ascenseur) - 15 Rue de Bruxelles, 1300 Wavre.

Les prochaines dates sont : 20 septembre, 18 octobre, 22 novembre, 20 décembre, 17 janvier 2012.

Amitiés,

Brigitte DUJARDIN - ☎ 0479 83 41 97 (en soirée SVP merci)

MONS

Voilà déjà que les vacances se terminent. Nous allons reprendre nos habitudes et nous retrouver dans un premier temps, peut-être avec les souvenirs de chacun pour des vacances passées sous le soleil ou 'sous la pluie'. Mais ce sera dans une toute bonne ambiance, la joie de se revoir après un long moment, avec plein de choses à pouvoir se raconter ! Plus que certain qu'il y en aura des choses à dire, bonnes et moins bonnes mais avec le bonheur d'être à nouveau ensemble pour repartir d'un bon pied !

Nous reprenons le samedi 24 septembre de 14h à 16h et ensuite les 29 octobre, 26 novembre.

Le 31 décembre quand à lui sera supprimé bien évidemment !

Nous vous attendons, venez nous rejoindre, l'accueil y est chaleureux à souhait !

Adresse : Maison de quartier du service de prévention de la Ville de Mons

Résidence du Soleil av des Tulipes n°64 à 7020 Nimy

Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04, en semaine de 14h à 17h.

PHILIPPEVILLE

Bonjour à vous,

Toutes mes excuses d'avoir annulé notre réunion du mois août et merci pour votre compréhension.

Après ces deux mois de congé, j'espère vous retrouvez en pleine forme. Je me ferai un plaisir de vous rencontrer et de vous accueillir le troisième jeudi de chaque mois de 14h30 à 16h30 à Solidaris, au 35 rue de France à Philippeville.

Dates à retenir : 15 septembre, 20 octobre, 17 novembre, 15 décembre, 19 janvier, 16 février.

Notre relais est ouvert en partenariat avec ASPH de Philippeville

Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 - du lundi au vendredi - annie.michaux@mobistar.be

PROVINCE DU LUXEMBOURG

Un renseignement ? Besoin de parler ?

Lydie VANROOSE – ☎ 061 22 34 10 avant 19h - pervenches@skynet.be

Merci à nos sympathiques motards pour la journée du barbecue organisée en notre faveur ce 17/9 !

NAMUR

Ici aussi, un renseignement, besoin de parler, une proposition ou l'autre ?

Suzon VANESSE - ☎ 081 63 39 88 - du lundi au vendredi de 10h30 à 12h et de 15h à 17h



**!!! APPEL À TOUS NOS
MEMBRES !!!**



N'oubliez pas de répondre à l'enquête au centre de votre journal

Fibrocafés

! Si vous désirez faire une action locale et ponctuelle à cette occasion, prenez contact avec nous !

Fibrocafé de la Province du Luxembourg

Chers vous toutes et tous,

Les vacances sont terminées. J'espère de tout cœur qu'elles vous ont apportées rencontres, amitié, joie et bonne humeur. Voici donc le moment venu des derniers fibrocafés de cette année 2011.

Je vous invite à vous joindre à nous, membres de Focus, mais aussi non-membres, FM ou non, voire futurs membres, à venir vous dire, vous écouter mutuellement, à poser vos questions et ce dans une ambiance conviviale. Où et quand ?

Arlon - Jeudi 8 septembre : au Lunch Garden (Carrefour), 1, Rue de Clairefontaine

Florenville - Jeudi 6 octobre : Le Gavroche, 5, Place Albert 1

Habay-laNeuve - Vendredi 18 novembre : Truck Center (sortie autoroute) 5 Zoning Artisanal

Toutes les rencontres se font à partir de 14h.

Je vous y attends avec impatience, en toute cordialité.

Lydie VANROOSE - ☎ 061 22 34 10 (avant 19h) - pervenches@skynet.be

Fibrocafé du Hainaut

Ath - La rentrée est prévue le mardi 13 septembre de 15h à 17h au café LE MERCIER, 44 Place d'Ath. Nous vous attendons aussi nombreux qu'à nos autres rencontres et faites de la pub. Amenez vos amis et amies nous les accueillerons avec joie !

Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04, en semaine de 10h à 14h

Mouscron - Le vendredi 30 septembre 2011 de 14h à 16h, Maison Communale de Promotion de la Santé. Afin de vous accueillir au mieux, pourriez-vous confirmer votre présence sans oublier de nous laisser vos coordonnées par téléphone au 056/860.488 (Cécilia Adjaz) ou info@focusfibromyalgie.be

Fibrocafé de la Province de Brabant Wallon

Nivelles, le vendredi 7 octobre 2011, Maison de la Laïcité - 7, Rue des Brasseurs, de 14h30 à 16h30. Pas d'inscription nécessaire. Soyez les bienvenus !

Ce fibrocafé est mis en place en l'aimable partenariat de l'asbl La Vie en Rose avec qui nous travaillons ponctuellement. Merci à ces généreux compagnes et compagnons bénévoles.

Botte Marie Thérèse (présidente La Vie En Rose) : 0475 33 78 17 - Fibrophone : 060 37 88 58

* * * * *

Prochaines activités

Liège - Samedi 8 octobre – Dans le cadre de la semaine de la santé organisée par l'Échevinat des Services sociaux de la Famille et de la Santé de la Ville de Liège
Stand d'information dans les Galeries Saint-Lambert de 13h à 17h.

Philippeville Samedi 22 octobre – de 10h à 17h – Salon HANDIPROCHE
CARP – rue de la Gendarmerie
Stand d'information ouvert à tous
Tables rondes animées par Lydie Vanroose – Focus FM
Renseignements : Fibrophone 060 37 88 58
Handicontact 071 66 04 01 – 0473 50 01 82

Extraits de publications

Comment gérer la dépression et l'anxiété

Kathy Longley Fibromyalgia Focus, janvier 2011
FMAUK, Assoc. Britannique

Il n'est pas du tout surprenant que de nombreux patients fibromyalgiques luttent contre l'anxiété et la dépression. Qui ne serait pas anxieux de vivre avec une maladie chronique qui épuise ?

Les participants d'un forum anglais évoquent les déclencheurs les plus communs de l'anxiété qu'ils rencontrent. Parmi eux on trouve l'isolement, la solitude et le sentiment d'incompréhension. Le fait de souffrir, d'être constamment fatigué, peut donner envie de rester à la maison sans décrocher le téléphone, de rester couché. Alors les sentiments d'isolement et de solitude peuvent devenir insupportables et représenter un problème en soi. Ceci est un exemple qui explique parfois l'utilité d'un forum. Le simple fait de pouvoir exprimer ce qu'on ressent, d'être compris, de recevoir du réconfort et de l'empathie en retour de ses semblables peut transformer une journée.

D'anciens membres décrivent leur gestion de la dépression et de l'anxiété de différentes façons. Trouver un bon psychologue est une suggestion fréquente de même que le fait d'avoir des amis ou des membres de la famille qui vous soutiennent, tout comme recourir à des techniques de distraction pour empêcher les processus risquant de mener à un trou noir.

Je me rappelle que pendant les premières années de ma FM, je luttais constamment contre l'anxiété et des symptômes de dépression. J'avais l'impression que mes pensées partaient en spirale, étaient incontrôlables et que j'étais au bord d'un précipice, sur le point de tomber dans un abîme. Je n'arrivais pas à m'endormir car mon esprit refusait de s'apaiser et tout bruit me faisait sursauter violemment. L'aide est venue d'un excellent psychologue qui m'a permis d'exprimer longuement ce que je ressentais, m'a aidée à y voir plus clair face à divers problèmes et m'a enseigné des techniques de gestion. J'ai commencé à utiliser des livres enregistrés pour distraire mon esprit et lorsque l'histoire était assez intéressante, mon esprit était emporté dans un monde différent et les anxiétés s'évanouissaient. J'ai aussi appris à être consciente du moment où mon esprit partait à la dérive. Alors je téléphonais à quelqu'un qui pouvait me parler de choses positives de la vie. Il continuait à parler jusqu'à ce que mes sentiments négatifs se calment.

Un autre aspect de cette gestion repose parfois sur une médication. Des vues divergentes sont exprimées sur le forum. Certains se méfient des antidépresseurs à cause de leurs effets secondaires, de leur réputation ou expriment qu'ils sont capables de s'en sortir seuls. D'autres déclarent se sentir mieux avec les médicaments et les considèrent simplement comme une forme de thérapie à essayer.

Le fait de penser qu'il faut pouvoir gérer seul est très courant. Une personne explique qu'elle avait l'impression qu'elle devait pouvoir gérer sa situation sans antidépresseur mais il lui a fallu un certain temps pour se rendre compte que bien qu'elle puisse s'en passer, cela usait toute son énergie. Elle était constamment malheureuse et épuisée, subissant des attaques de panique, des crises de larmes et des réactions extrêmes pour des choses telles que le fait de rater un bus ou de laisser tomber un objet. Sachant que les patients FM ont un niveau plus faible de certains neurotransmetteurs, telle la sérotonine, elle en a conclu : Pourquoi devrais-je souffrir juste parce qu'une molécule de mon cerveau ne fonctionne pas normalement ? Elle a alors décidé d'essayer une médication (en accord avec son médecin) et reconnaît que cela a fait toute la différence. La molécule antidépressive a des effets bénéfiques sur la qualité du sommeil.

Les crises de larmes ou de panique et les réactions incontrôlées s'estompent désormais bien qu'elle ait encore des hauts et des bas. Elle gère mieux ces symptômes et sait qu'elle s'en sortira même si parfois elle a l'impression que c'est la fin du monde.

Je pense que la réaction adéquate à ces opinions divergentes est de rester ouvert aux différentes formes de traitement pour voir ce qui fonctionne chez chacun de nous.

Une Carence en vitamines D peut-elle augmenter les douleurs ?

Norman Farron FM Focus, février 2011

FMAUK, association britannique

Il y a quelques semaines, une participante au groupe de soutien de Portishead a été informée par son médecin que sa carence en vitamines D pouvait contribuer à une augmentation de ses douleurs, le médecin indiquant qu'il s'agissait d'une découverte récente. J'ai décidé d'en savoir plus.

J'ai découvert qu'il y a un accroissement des recherches sur la vitamine D dans la dernière décennie. Des articles ont été publiés sur le sujet durant les six premiers mois de 2010. Il est difficile de tout détailler ici mais on peut penser qu'il y a une carence inquiétante de vitamines D dans la population des personnes retraitées dans la population britannique¹.

La signification de ce phénomène, bien qu'elle ne soit pas encore clairement établie, a indubitablement été sous-estimée auparavant.

Il y a deux formes de vitamines D : la D3 (cholecalciferol) et la D2 (ergocalciferol). La D3 est fabriquée dans la peau lors de l'exposition à la lumière du soleil. Quinze minutes d'exposition de 20% de la surface de la peau entre 10 et 15 h en été (entre avril et octobre) fournissent en suffisance la D3 mais le soleil britannique est trop peu présent que pour atteindre ce niveau en hiver.

Les personnes à la peau foncée ont besoin d'une exposition plus longue car la mélatonine bloque les rayons UV (tout comme les lotions solaires). Il est évident qu'un équilibre doit être atteint entre le fait de fabriquer suffisamment de vitamine D et le risque des problèmes de peau dû à une surexposition aux rayons du soleil. En effet, une exposition prolongée au soleil n'est pas efficace car l'excès de vitamine D est détruit par ces mêmes rayons solaires.

En général, le régime alimentaire est une source pauvre mais certains aliments tels que les poissons gras et les œufs peuvent contenir de la vitamine D3. La vitamine D2 se révélera peut-être tout aussi importante². Certains gouvernements ont ajouté des suppléments de vitamines (y compris de vitamines D) à certains aliments tels que les céréales pour aider à maintenir le niveau minimum de vitamines dans la population. Le dosage des suppléments est controversé car un surdosage peut être toxique mais il est évident que la vitamine D est essentielle à la santé.

Il n'existe pas de recherche directe en rapport de la fibromyalgie seule mais en 2008, une équipe de l'Institut Londonien de la Santé des Enfants a fait une étude sur 7000 hommes et femmes britanniques souffrant de douleurs chroniques (douleurs lombaires, fibromyalgie, etc...). On y a trouvé une carence en vitamines D chez les 14% des femmes présentent le plus de douleurs. Cette corrélation n'a pas été retrouvée chez les hommes³.

Généralement, nous nous sentons tous bien au soleil. Certains patients FM déclarent que leur niveau de douleurs diminue et beaucoup affirme ne plus avoir de douleurs en vacances. Ce sont peut-être des preuves anecdotiques mais certains chercheurs pensent le manque de vitamines D peut jouer un rôle dans l'augmentation des douleurs. Nous savons depuis longtemps que la santé osseuse dépend d'une dose adéquate de vitamines D et que le rachitisme de l'enfant est une maladie causée par une carence grave en vitamines D. La maladie équivalente chez l'adulte s'appelle l'ostéomalacie et ses effets principaux sont des douleurs osseuses et une fragilité accrue. Ceci est connu de longue date mais à ce jour, on démontre des effets négatifs plus larges en cas de carence en vitamine D. On trouve une liste croissante de maladies chroniques (par ex. certains cancers, le diabète, des maladies cardiovasculaires et l'anémie) associées à cette carence.

1. Hirani V, Tull K, Ali A, Mindell J. Urgent action needed to improve vitamin D status among older people in England! *Age Ageing*, 2010 January; 39 (1) :62-8.

2 Higgins C, Vitamin D: expanding role in health and disease. *Biomedical Scientist*, 2010 October; 54(10): 706-9

3 Atherton K, Berry DJ, Parsons T, Macfarlane GJ, Power C, Hyppönen E. Vitamin D and chronic widespread pain in a white middle-aged British population: evidence from a cross-sectional population survey. *Annals of Rheumatic Diseases* 2009 June;68(6):817-22.

Sortir du brouillard : traiter les problèmes cognitifs

Bruce Campbell

UK FMFaMily Magazine Décembre 2010

La plupart des patients souffrant du Syndrome de Fatigue Chronique (SFC) et de fibromyalgie (SFM) connaissent des problèmes cognitifs, souvent appelés 'fibrofog'. Les difficultés que beaucoup de personnes trouvent très pénibles sont une mauvaise mémoire, de la confusion mentale, des difficultés de concentration et l'incapacité de s'exprimer clairement.

Les problèmes cognitifs peuvent avoir diverses causes, notamment :

Le surmenage : le fait d'être trop actif, de vivre au-delà de ses capacités énergétiques

La fatigue : il est difficile d'être alerte lorsqu'on est fatigué

Une stimulation excessive : des informations sensorielles provenant de plusieurs sources

Des tâches multiples : faire plus d'une chose à la fois

Le stress : le stress aggrave les symptômes des SFC et SFM

Un mauvais sommeil : le fait de ne pas avoir un sommeil réparateur

Les médicaments : les effets secondaires incluent la confusion

Les problèmes cognitifs sont parfois traités par des stimulants médicamenteux ou de la caféine, mais ces substances peuvent avoir des effets pervers. Selon les dires d'un patient : Prendre des stimulants, c'est comme si on empruntait de l'énergie que l'on ne possède pas vraiment. Vous vous sentez mieux quand vous les prenez mais lorsque leur effet cesse, vous vous écroulez.

Cet article décrit des stratégies non médicamenteuses (divisées en trois catégories) pour vous aider.

Modérez votre rythme

Faites des pauses

Les difficultés cognitives peuvent être provoquées par un excès d'activités. Comme le disait un participant : Le fibrofog me permet de me rendre compte quand je dépasse mes limites d'énergie et que j'ai besoin d'une pause. Même si je ne me sens pas fatigué, le fait que je n'arrive pas à penser correctement me dit que je dépasse mes capacités.

Un bref repos peut suffire à mettre fin au fibrofog pour certaines personnes.

Efforcez vous à trouver des gestes de routine

Réduisez le fibrofog en menant une vie régulière : faire les mêmes choses de la même façon chaque jour. Par exemple, mettez toujours vos clés dans votre sac en rentrant à la maison. Si vous avez plus de problèmes le matin, préparez vos vêtements la veille.

Choisissez vos meilleurs moments de la journée

Faites les tâches qui requièrent de la concentration pendant les heures où votre esprit est le plus clair. Le meilleur moment de la journée diffère d'une personne à l'autre. Pour certains, c'est en fin d'après-midi et en début de soirée. Pour d'autres, c'est le matin. À vous de choisir.

Changez d'activités, remettez-les à plus tard ou annulez-les

Si vous n'avez pas l'esprit clair, remettez à plus tard les activités qui représentent un défi mental pour entamer une activité plus simple ou faites une pause. Une participante disait : Quand je suis trop fatiguée pour penser, je remets les choses au lendemain et je prends du repos supplémentaire.

C'est une façon de considérer le fibrofog comme un signal. Une autre dit : Si je suis mal en point mentalement, c'est un signe que je dois annuler quelques activités.

Simplifiez-vous la vie

Utilisez des listes ou autres techniques

Etablissez une liste des tâches de la journée. Placez des post-it dans des endroits visibles pour vous rappeler les choses importantes. Organisez votre maison et votre ameublement de façon à ce qu'ils vous servent de rappel. Par exemple, rangez vos médicaments à l'endroit où vous vous habillez. Ainsi vous penserez à les prendre en vous levant le matin ou en vous couchant le soir.

Faites une chose à la fois (Évitez les multitâches)

Beaucoup de patients se plaignent de fibrofog lorsqu'ils essaient de faire plus d'une chose à la fois, comme faire une activité en regardant la télévision ou parler en faisant le dîner. La solution : faites une chose à la fois. Pour éviter d'être interrompu(e), apprenez aux membres de votre famille d'attendre, en leur disant par exemple : Je suis en train de faire le dîner mais je t'aiderai dès que j'aurai fini. Si vous êtes sensible au bruit, à la lumière ou à des apports sensitifs provenant de plusieurs sources à la fois (par exemple, avoir une conversation alors que la télévision fonctionne), limitez les apports sensoriels en vous installant dans un endroit calme et en évitant les distractions.

Organisez et rangez

Si vous trouvez que votre environnement physique est écrasant, organisez votre maison et retirez tout ce qui peut vous permettre de mieux contrôler votre fibrofog.

D'autres moyens existent

Essayez une activité physique

Cela peut augmenter votre énergie et clarifier votre esprit ; ça peut être faire de l'exercice ou d'autres choses comme rire, chanter, respirer profondément. Pour certains, le manque de nourriture peut déclencher un fibrofog et il est alors conseillé de s'alimenter.

Améliorez votre sommeil

Une mauvaise qualité du sommeil peut entraîner un fibrofog. Instaurez une amélioration pour obtenir un sommeil réparateur peut aider à limiter leurs problèmes cognitifs.

Contrôlez le stress

Le stress peut déclencher ou intensifier le fibrofog. Tentez de le réduire en évitant les situations stressantes, en apprenant à vous relaxer et en vous entraînant à brider la production d'adrénaline.

Recadrez

Le fibrofog peut être impressionnant et embarrassant. Beaucoup de patients disent qu'ils ont appris à parler de façon rassurante aux autres ou à eux-mêmes dans des moments où ils manquaient de clarté mentale. Si vous croyez qu'une activité déclenche un fibrofog, arrêtez-vous à temps.

Planifiez votre réaction

Gérez le fait que le fibrofog est perturbant en planifiant votre réaction à l'avance. Trouvez des règles qui vous guideront si vous vous sentez perdu(e) pour engendrer des réponses 'sur mesure', une habitude sur laquelle vous pouvez vous reposer. Ex, réagissez en vous allongeant ou en changeant d'activité.

Vérifiez vos médicaments

La confusion mentale peut être un effet secondaire de l'un de vos médicaments. Si vous pensez que cela peut être votre cas, discutez-en avec votre médecin pour éventuellement ajuster les doses ou changer de médicament. Voyez aussi avec votre médecin la possibilité d'utiliser des médicaments qui améliorent l'attention, la concentration et la qualité du sommeil.

Stratégies multiples

Aussi, la meilleure approche d'éviter le fibrofog est d'utiliser une combinaison de stratégies en prenant de nouvelles habitudes. Lorsque nous demandons aux participants de nos groupes de décrire ce qu'ils font pour combattre les problèmes cognitifs, nous obtenons diverses réponses. Voici plus bas la description d'une personne sur la manière dont elle gère son fibrofog.

Mon fibrofog est pire lorsque je suis fatiguée. J'essaie donc de ne pas dépasser mes limites énergétiques. Cela a beaucoup amélioré la situation. Les quelques derniers mois, je me suis organisée. L'ordre m'aide à prévenir les attaques de panique et le fibrofog. Lorsque je suis trop fatiguée et confuse pour réfléchir, je remets les choses au lendemain et je m'accorde un supplément de repos. Je me parle également à moi-même, me disant 'ça va passer' ou 'il n'y aura pas de catastrophe si je ne fais pas ça immédiatement'. Cela m'aide.

Le matin, mon esprit est le plus clair. Alors je planifie des activités intellectuelles pour le matin et je garde les tâches les plus simples pour l'après-midi'.

L'angoisse, la panique et la fibromyalgie

Aty van Galen, FES magazine nov/dec 2010

Quelques lecteurs nous expliquent l'influence de celles-ci sur leur vie.

Le lien entre la fibromyalgie et l'angoisse (Molly)

Vous pensiez avoir eu la totale : douleur, fatigue, côlon irritable... mais s'ajoutent encore l'angoisse et même parfois de réelles crises de panique.

Avoir des périodes de déprime est fréquent. Après tout, la fibromyalgie est là. Il y a ces choses que vous ne pouvez plus faire comme avant. Dans mon cas, c'est le jardinage et la musique. Mais vous sentir déprimé est encore autre chose que de vivre une crise de panique.

La première fois, c'était la nuit du 7 juillet 2005. Je m'en souviens bien parce que c'était le jour des attaques à la bombe dans le métro de Londres. Vers 3 heures du matin, je me suis éveillée avec peur, toute transpirante. Le corps de mon mari couché à mes côtés m'a paru froid. Toute la chambre me semblait bizarre : suis-je morte ? Je me suis relevée et puis recouchée dans l'espoir que la sensation disparaisse ou que je me réveille, mais sans résultat. Tout l'espace me semblait irréel. Je reconnaissais mon édredon, mon mari et le chien, mais j'avais la sensation d'être dans un autre monde. Je n'avais jamais connu une telle peur.

Entretemps, mon mari avait appelé un médecin qui m'a fait une analyse de sang et contrôlé ma tension : il n'y avait rien d'anormal. Il me demanda si je n'avais pas lu un livre trop passionnant et me dit que si les symptômes persistaient je devais aller voir notre généraliste. Finalement, je me suis endormie.

Je n'ai plus eu de crise aussi grave mais de temps en temps je me sens angoissée. Je sais maintenant que cela va passer et sur le moment, j'essaie de m'en persuader. Cela passe mais est tout de même une sensation bizarre et désagréable. Je prends maintenant des médicaments. Beaucoup de lecteurs de FES ont réagi à l'article que j'ai écrit. Pour moi, il est devenu évident qu'il existe un lien entre la fibromyalgie et l'angoisse.

Lutter contre l'incompréhension (Ester)

J'ai toujours connu des sentiments d'angoisse et de panique et ai depuis dû me battre contre l'incompréhension. Rien n'allait de soi en moi. Je devais travailler beaucoup plus que les autres pour obtenir le même résultat. Dans les groupes, je me faisais vite remarquer par mon attitude distante. J'essayais d'adopter une attitude aussi normale que possible mais dans un environnement stressant et agité, je n'y arrivais pas.

Souvent chahutée à l'école, verbalement et physiquement, j'ai poursuivi mes études grâce à l'enseignement pour adultes car aller à l'école me stressait trop. Sur mon lieu de travail, j'ai aussi eu à faire à des personnes qui ne me comprenaient pas. Etant incapable de faire du secrétariat, je me suis rabattue sur un travail de dactylo. Mes collègues ne comprenaient pas que je ne puisse accomplir un travail de réceptionniste, ils croyaient que j'étais de mauvaise volonté. J'ai souvent été ignorée sur mes différents lieux de travail, sans doute aussi parce que me débrouillant bien avec un ordinateur, je devais subir leur jalousie.

Tant à l'école que sur mes lieux de travail, j'ai eu beaucoup de mal à supporter mes sentiments d'angoisse et de panique. J'ai même eu des crises d'hyperventilation. Après une crise de double vue et une jambe gauche traînante, j'ai finalement été diagnostiquée fibromyalgique. Un neurologue avait déjà découvert une hernie. Beaucoup d'exams médicaux ont suivi.

J'ai finalement atterri à l'assistance publique où j'ai à nouveau subi un contrôle médical au cours duquel il est apparu que j'étais dépressive. J'ai vu un psychologue. Il paraît que j'ai un trouble lié à l'autisme. Je pense que beaucoup de fibromyalgiques ont eu une vie stressante. Je remplis mes journées en faisant du bénévolat (travail d'ordinateur) pour l'Armée du Salut. J'espère que ma vie sera un peu plus calme à l'avenir...

Sept conseils pour le bonheur

Veerle Vivijs, Maczima, nov 2010

Vous tenez votre bonheur entre vos mains. Les études démontrent que vous avez 40% de possibilités d'augmenter votre niveau de bonheur si vous y travaillez quotidiennement. Vous n'avez aucune influence sur 50%, il s'agit de votre tempérament, de vos dispositions intérieures. Et seuls les 10% restants sont déterminés par des facteurs extérieurs tels qu'une nouvelle maison ou une promotion. Ziekenzorg CM organise des sessions d'information sur le thème 'Vous pouvez apprendre le bonheur' et approfondit ce thème.

Erna Claes est Dr en psychologie et aide les personnes à se sentir plus heureuses. Suite à notre réflexion sur le fait qu'il est beaucoup plus difficile pour des douloureux chroniques de se sentir heureux, elle répond : 'Il est exact que les malades ont une marge de manœuvre plus étroite mais ils peuvent tout de même travailler à leur sentiment de bonheur. Quand est-ce que je me sens mieux ? Qu'est-ce qui me donne à tel moment une sensation de mieux-être et comment puis-je faire plus de ces choses qui me procurent du bien-être ? Ma philosophie : profiter au maximum de ces choses qui permettent de se sentir bien et ne pas gaspiller son énergie pour ce qu'on ne peut pas changer.

Conseil 1 : Investissez dans vos relations

Les relations avec les amis et la famille sont importantes pour se sentir bien. Le réseau social est précisément ce qui se détériore le plus vite chez les malades.

E.C. : Il est vrai qu'une partie des contacts sociaux disparaissent mais il faut essayer d'apprécier les contacts quotidiens qui restent. Il est par exemple possible de converser avec l'infirmière qui passe quotidiennement pendant une dizaine de minutes et d'avoir de l'estime pour elle. A la clinique on peut rencontrer différentes personnes, de la réceptionniste au spécialiste. Faites leur un sourire, vous en aurez un de retour. Quand un ami vous invite à une petite sortie et que cela ne vous est plus possible, proposez quelque chose qui est possible pour vous comme par exemple prendre une tasse de café ensemble. Distribuez de petits compliments autour de vous, dites que le repas était bon, remerciez votre amie de son écoute, remerciez le docteur d'être passé en pleine nuit.

Les compliments font du bien aux autres et vous feront par la même occasion du bien à vous.

Conseil 2 : Soyez positif

Si vous ne faites que remâcher tout ce qui ne va pas, vous consommez une telle quantité d'énergie que vous ne voyez plus le bon côté des choses. Certaines techniques aident à penser positivement. Pour commencer, remplacer le 'il faut' par 'je le veux !'.

Certaines personnes commencent leur journée en faisant dès le réveil une liste de tout ce qu'il y a à faire ce jour-là, ce qui les soumet à une telle pression que ça engendre tension et stress. Cela vaut surtout pour ceux et celles qui ont (avaient) une vie très active.

Essayez de faire des choix et de fixer des priorités : 'Ceci est vraiment important mais cela, quelqu'un d'autre peut le faire. Quant à cette autre chose, elle peut attendre'.

Vous déterminez vous-même ce qui doit être fait et pour quand cela doit être fait. Cela vous soulagera de beaucoup de pression et vous vous apercevrez que souvent vous arriverez à faire autant qu'avant. Il faut aussi pouvoir relativiser : 'Je ne suis plus capable d'aller chez la voisine pour lui proposer de faire une petite promenade mais j'apprécie qu'elle vienne me chercher pour une promenade en chaise roulante et cela me fait aussi plaisir'.

Conseil 3 : Vivez sainement et faites de l'exercice

Même si vous êtes limité par votre maladie ou votre handicap, vous pouvez encore rester en mouvement. *Ziekenzorg CM* propose des programmes d'exercices appropriés (ex. de la danse en restant assis). Il ne s'agit pas de s'exercer, de bouger pendant une demi-heure ; cela peut aussi se faire en 3 fois 10 minutes.

Avec votre kiné, vous pouvez maintenir un corps souple. Et surtout, ce que vous pouvez encore faire par vous-mêmes, faites-le. Même si cela vous prend deux fois plus de temps pour aller vous chercher une tasse de café, faites-le vous-même plutôt que de demander l'aide de quelqu'un.

Conseil 4 : Soyez attentif à vous-même

Adresser un compliment n'est pas seulement efficace envers les autres, cela l'est envers vous-même aussi. Pourquoi ne pas vous faire un petit plaisir en vous récompensant de ce que vous avez fait. Notre culture ne nous habitue pas à cette idée de récompense, nous trouvons que ce que nous avons fait n'est que normal alors que se donner une petite récompense fait tant de bien !

Après avoir préparé un bon repas pour la famille, pourquoi ne pas vous offrir à vous-même une petite gâterie, des fleurs, un gâteau rien que pour vous ?

Ne vous promenez pas non plus toute la journée en robe de chambre, cela ne vous fait pas de bien. Essayez de vous apprêter et de vous habiller joliment. L'humour aussi fait des merveilles. Des tas de gens peuvent changer leur état d'un battement de cil : 'J'avais bien prévu le coup n'est-ce pas, avec mon fauteuil roulant, je me fais conduire comme un roi !'.

Conseil 5 : Vivez ici et maintenant

Certaines personnes pensent continuellement pendant leur activité à ce qu'ils devront faire ensuite : 'Je dois penser à cuire mes légumes à temps, je ne dois pas oublier de rentrer la lessive,...'. Comme cela, elles n'arriveront jamais à se détendre et à jouir du moment présent. Si vous allez au sauna, vous comptez en sortir détendu mais le temps que vous y passez doit aussi être un moment de détente agréable. Ce n'est pas uniquement le but final qui vous rend heureux mais le chemin effectué pour atteindre cet objectif. C'est là aussi toute la philosophie de la technique de relaxation *mindfulness* : le bonheur est dans la manière dont vous êtes en relation avec les choses 'ici et maintenant'. Vous aimez servir un bon repas mais faites en sorte d'avoir autant de plaisir à le préparer qu'à le servir et jouissez de chaque moment.

Conseil 6 : Vivez vos objectifs

Des personnes me disent combien il leur est important de passer beaucoup de temps en famille. Mais dans la pratique elles n'y réussissent pas toujours. Par exemple, vous trouvez qu'il est important de déjeuner en famille mais dans la semaine il y a généralement trop peu de temps pour cela : votre fils doit aller à son entraînement de foot, votre fille a un rendez-vous avec une amie, votre partenaire ne rentre que tard.

Si cela ne fonctionne pas pendant la semaine, essayez de convenir d'une heure pour déjeuner ensemble le week-end. Planifiez quelque chose de concret de façon à atteindre votre objectif. Faites-en une liste et déterminez quelles mesures vous allez prendre pour les atteindre.

Conseil 7 : Ayez votre vie en main

Il y a des personnes qui arrivent difficilement à dire non et qui en conséquence sont surchargées et stressées. Vous devez apprendre à faire des choix dans votre vie et établir des limites.

Votre ami vous demande d'aller voir le foot avec lui mais vous savez que vous aurez froid et que vous ne supporterez pas de rester debout aussi longtemps. Décidez alors d'y aller moins souvent mais lorsque vous y serez, optez pour des places assises et abritées.

Ne vous sentez pas coupable de demander de l'aide mais essayez en même temps de garder votre indépendance. Peut-être votre voisin vous proposera-t-il d'aller chercher votre courrier dans la boîte aux lettres mais si vous êtes encore capable de le faire vous-même il vaut mieux décliner cette offre en expliquant au voisin que cela vous permet de faire encore un peu d'exercice.

Un combat multidisciplinaire contre la fatigue

Véronique Fouya, ReumaNet Magazine, sept-nov 2010

Qu'est-ce que la fatigue, au fond ?

Une chute temporaire d'énergie comme on en a parfois ? Ou une lassitude accompagnant spécifiquement une maladie chronique ? Un petit peu des deux, répond le Professeur Houssiau, rhumatologue à St-Luc (bx). La fatigue peut avoir plusieurs explications, raison pour laquelle nous devons les découvrir avant de pouvoir la traiter. Il y a chez les patients souffrant de rhumatisme inflammatoire plusieurs possibilités.

Contrôler l'inflammation

La fatigue peut être la conséquence directe d'une inflammation mal contrôlée. En d'autres mots : la maladie est active. La solution ? Le médecin adapte le traitement pour mieux contrôler l'inflammation tout en veillant à ce qu'il occasionne le moins de fatigue possible. Ainsi, nous savons que les corticoïdes diminuent la masse musculaire avec pour conséquence que le patient doit utiliser plus d'énergie pour fournir un effort. Le rhumatologue peut dans ce cas suggérer d'utiliser un autre type de médicament, voire un autre traitement ; l'idée étant que le patient gagne sur les deux fronts : celui de l'inflammation et celui de la fatigue.

Rechercher d'autres troubles

La fatigue n'est pas toujours causée par une maladie rhumatismale inflammatoire, elle peut aussi venir d'un autre dérèglement non encore diagnostiqué comme une anémie ou un mauvais fonctionnement de la thyroïde. Ces problèmes surviennent surtout chez les femmes. Une simple analyse sanguine peut révéler ces dérèglements. C'est une façon de chercher la véritable cause de cet état de fatigue, permettant au médecin de démarrer le traitement adapté. Dans le cas d'une anémie, la prescription de suppléments de fer peut suffire à obtenir une amélioration.

Et le moral ? La fatigue dite psychosociale est la plus fréquente ... et est en même temps la plus difficile à traiter. Les affections chroniques ont en commun qu'elles sont souvent sources d'angoisses. Le patient se fait du souci à propos de sa santé et craint les lendemains.

Nous connaissons tous des patients qui se sentent fatigués dès le lever, sans même avoir encore fourni un quelconque effort. De plus les patients souffrant d'angoisses ou de dépression ont un seuil de douleur réduit : ils résistent donc moins bien à la douleur et se fatiguent plus vite.

La meilleure solution serait d'aller voir, en plus de son rhumatologue, un psychologue ou un psychiatre qui sera à même d'écouter et de conseiller le patient.

L'approche multidisciplinaire

Inflammation, douleur, fatigue... De nombreux facteurs jouent un rôle dans les affections rhumatismales inflammatoires. D'où l'intérêt, en plus du traitement proprement dit, d'apprendre à mieux vivre avec la maladie. Le Pr Gérard Chalès, chef du service de rhumatologie du CHU de Rennes, insiste sur l'importance de ce qu'il appelle l'éducation thérapeutique.

L'objectif est d'atteindre un meilleur équilibre entre les périodes actives et celles de repos, d'apprendre à gérer les troubles du sommeil, de s'autoriser de temps en temps quelques 'douceurs', de renforcer les liens sociaux... Ce sont des choses accessibles à chacun, avec ou sans aide professionnelle, ce qui peut améliorer considérablement l'état général du patient. Et résultat final mais non des moindres, cela permet au patient de mieux prendre sa maladie en charge.

Avoir votre kiné comme coach

L'utilité d'une approche multidisciplinaire est confirmée par Marie Avaux, kinésithérapeute aux cliniques universitaires St-Luc. Son travail repose sur deux piliers thérapeutiques :

Une partie de mon travail est une forme de coaching. Je parcours avec le patient son agenda et nous examinons ensemble comment améliorer son style de vie (sommeil, alimentation,...).

Le second pilier tient directement compte de la revalidation physique. Celle-ci est en elle-même classique mais j'essaye de l'orienter vers une situation gagnant-gagnant. Je travaille avec le patient une heure par semaine à la clinique (stretching, vélo, exercices au sol...) et le patient s'engage à faire chez lui deux heures d'exercices, de plus à son gré (promenade, natation etc...). De cette façon, nous n'améliorons pas uniquement sa condition physique mais également son souffle, sa densité osseuse et sa masse musculaire. Les patients se sentent moins fatigués lors d'un effort à faire et ont une meilleure image d'eux-mêmes. Tous les patients ne sont pas ouverts à ce genre d'approche qui demande un réel engagement personnel, explique le professeur Houssiau. Mais sur le long terme, ce sont ceux qui coopèrent activement à leur traitement qui s'en sortent vainqueurs !

Être fatigué(e) dès le lever

Sophie a 65 ans et souffre depuis 1994 d'arthrite rhumatoïde : Je me souviens avoir eu les larmes aux yeux dès le lever à cause de la fatigue et de la douleur. Tous les jours, je savais ce qui m'attendait. Plus la journée progressait, plus je souffrais des mains, des pieds et des poignets. Mon entourage ne se sentait pas spécialement concerné par mon état. Pour tenir le coup, j'ai pris massivement des tranquillisants pendant des mois. Douleur et fatigue allaient de pair. J'étais également dépressive et me trouvais dans un cercle vicieux sans savoir exactement ce qui provoquait quoi. Heureusement, j'ai rencontré un 'bon' rhumatologue. Il m'a appris à gérer ma maladie autrement et m'a prescrit des médicaments biologiques. Depuis, mes douleurs et ma fatigue ne sont plus comparables à avant. J'ai même du mal à m'en souvenir. Aujourd'hui, il m'est à nouveau possible de me promener ou d'aller nager. J'ai également une aide psychologique. Je n'appréhende plus de commencer ma journée. Plus les heures passent et mieux je me sens !

* * * * *

La fibromyalgie, une raison pour paniquer ?

Miriam Lommen, FES magazine, nov/dec 2010

Les fibromyalgiques connaîtraient plus souvent des crises de panique que les personnes saines. Mais qu'est-ce que la panique, pourquoi survient-elle plus souvent chez ces patients et que peut-on y faire ?

L'angoisse (normale) et la panique. Il arrive à tout le monde d'avoir peur. Heureusement car sans cela nous pourrions faire des choses dangereuses et raccourcir notre vie. Si vous n'aviez pas peur du feu par exemple, vous pourriez être moins prudent. Si vous ne craigniez pas les accidents de voiture, vous pourriez conduire de façon dangereuse. Mais l'angoisse n'est pas toujours facile à supporter. Parfois elle peut nous faire craindre des choses inoffensives qui ne peuvent guère nous faire de mal, comme des araignées non venimeuses, l'eau, l'altitude ou les aiguilles. Dans ces cas, l'angoisse peut être fort pénible à vivre. On parle de panique dans le cas où une personne a une brève et forte attaque d'angoisse accompagnée de réactions physiques diverses : battements cardiaques, sudation, tremblements, suffocation, douleur à la poitrine. Chez ceux qui les vivent, elles font monter des pensées néfastes (J'ai une crise cardiaque, je meurs, je perds le contrôle ou je deviens fou), ce qui leur fait très peur et les rend tendus et inquiets longtemps encore après la crise. Les personnes vivant des crises de panique ont en réalité peur des (conséquences des) symptômes physiques.

Mais est-il bien nécessaire d'en avoir peur ? Lors d'une telle crise de panique, les réactions physiques sont celles d'un corps sous tension. Le sang circulant vers les muscles va faire battre le cœur plus vite et provoquer une sudation, de la chaleur,... Le corps se prépare de cette façon à agir : en cas de réel danger, il est prêt à s'enfuir ou à se battre. La preuve en est très simple : si vous courez très vite, votre corps aura la même réaction. Dès que vous vous arrêtez de courir, votre respiration reprendra en peu de temps son rythme normal, votre rythme cardiaque s'apaisera, vous transpirez

moins. Il s'agit donc d'une réaction tout à fait normale et saine du corps. C'est pourtant pour certaines personnes une expérience traumatisante qui les fait paniquer.

Comment est-ce possible ? La panique a fait l'objet de nombreuses études qui démontrent que ce ne sont pas les réactions de tension qui font peur mais l'interprétation qui en est faite par les personnes concernées. Cette interprétation va déterminer la quantité de la montée d'angoisse. En d'autres mots, si vous pensez que la réaction physique (par exemple vos battements cardiaques) est un signe que quelque chose de grave va arriver (une crise cardiaque), cela provoquera une crise d'angoisse. Et en vous sentant angoissé, votre corps réagira en se préparant à devoir fuir ou à lutter, provoquant ainsi encore plus de réactions (des battements du cœur accélérés). On se retrouve finalement dans un cercle vicieux qui se renforce et conduit vers une grave crise d'angoisse. La manière dont vous appréhendez ce que vous sentez dans votre corps détermine en grande partie comment vous vous sentirez. Si, en sentant les battements de votre cœur, vous vous dites : 'Oh mon corps semble réagir un peu à cette tension', cela disparaîtra bien de soi-même. Cette pensée ne débouchera pas sur de l'angoisse.

Quelle est l'influence des pensées sur les sensations (ressentis) ? Vous vous dites peut-être qu'il est idiot que les pensées aient tant d'influence sur les sensations. Mais c'est ce qui se passe quotidiennement. Exemple : un bruit vous réveille la nuit. Une personne va penser 'c'est un cambrioleur' et donc va s'angoisser, se cacher ou appeler paniquée la police. Une autre pensant que c'est le chat qui a renversé quelque chose en bas, se sentira détendue et pourra se rendormir tranquillement. Par rapport à un même exemple, les deux personnes rencontrant une même situation peuvent avoir des pensées différentes et selon le cas, l'une se sentira angoissée et l'autre non.

Que pouvez-vous y faire ? Les crises de panique sont faciles à traiter par la psychologie et/ou la médication. L'important dans ces cas est d'observer les réactions physiques et de comprendre que ce que vous ressentez est une réaction normale de votre corps sous tension. Un psychologue vous y aidera en vous expliquant le processus et vous proposera un traitement adapté.

Comme il est en tout cas important de réaliser que ces réactions physiques ne sont pas nocives. Il est nécessaire de susciter les réactions de façon volontaire.

Ceux qui ont régulièrement des crises de panique sont persuadés que ces réactions sont le signe avant-coureur d'un drame. La seule manière de leur faire prendre conscience de l'erreur de leur raisonnement sera de les placer dans une situation qui donnera des réactions physiques identiques pour les analyser. Voyant que leur crainte n'est pas fondée (ni crise cardiaque, ni folie, ni décès), ils vérifieront par eux-mêmes la normalité de ces réactions et pourront dorénavant apaiser leur crainte pour ne plus se laisser envahir par l'angoisse.

Et la relation panique – fibromyalgie ? Les fibromyalgiques ont plus que d'autres des crises de panique (15% contre 4%). La raison n'en est pas encore claire. Peut-être que certains possèdent des caractéristiques (gêne ? personnalité ?) qui les rendent plus vulnérables à certaines affections (FM, troubles de l'humeur, angoisse).

Pourquoi essayer de combattre la panique ? Une crise de panique pouvant être très forte et ressentie comme très pénible à vivre est une raison suffisante pour demander de l'aide. Mais il y a aussi ceux qui pour ne pas souffrir, font tout leur possible pour éviter de se trouver dans des situations de tension ou d'effort physique espérant ne plus souffrir de telles crises. C'est ce qu'on appelle le 'trouble de panique avec agoraphobie'. Le problème est que ces personnes craindront toujours une crise de panique. De plus, il y a beaucoup d'inconvénients à éviter des endroits ou des situations, jusqu'à craindre de sortir de chez elles. Il y a donc d'autres raisons que la crise elle-même pour la faire traiter. Chez les fibromyalgiques, il est possible que ces crises augmentent leur maladie, une raison de plus pour se faire soigner.

Les pieds sont le miroir du corps

Boerrigter, FES magazine, nov/dec 2010

Notre méthode (réflexologie et massage des pieds) ne guérit pas la fibromyalgie, mais en stimulant le pouvoir d'auto-guérison, il permet d'en alléger les symptômes (Astrid Keller, masseuse des pieds et Sabine Vorsteveld, réflexologue).

Selon Sabine, le fonctionnement non optimal du corps se traduit en troubles corporels tels que la fatigue, les maux de tête, la douleur musculaire, les muscles raides, etc. La cause en est une déficience voire un manque d'une bonne circulation d'énergie. Dans les deux cas, il est question de blocage. Quand le corps ne fonctionne pas bien, je peux le voir ou le sentir à travers les pieds.

Un blocage se traduit par un changement de l'épiderme et une formation cristalline. En général, je sens sous le pied une fine épine, ce qui est le signe d'un manque d'énergie.

Les extrémités des nerfs des pieds, les mains, le dos et d'après certains aussi les oreilles, sont en contact avec tous les tissus et les organes de notre corps via des 'autoroutes d'énergie' (les méridiens). Tout ce que nous avons dans notre corps comme os, muscles, hormones,... se retrouve dans le pied sous la forme d'un point de pression ou d'une ligne. Il y a 71 points.

Les pieds sont les miroirs du corps, dit Sabine. En touchant ces points de pression, un stimulus est lancé et de l'énergie est ajoutée aux organes grâce à quoi a lieu un flux ininterrompu d'énergie. Les blocages doivent finalement céder puis disparaître et avec eux, également les plaintes.

Rétablir l'équilibre

Les fibromyalgiques ont perdu cet équilibre, ce qui développe ainsi des souffrances. L'harmonie entre le corps et l'esprit est perturbée. La première chose à laquelle je m'attaque est donc de rétablir l'équilibre (de tout le corps). Après un premier entretien au cours duquel j'analyse les différentes plaintes, j'explore tous les points de pression et fais en sorte que chaque organe reçoive suffisamment d'énergie, tout en veillant à sa bonne distribution dans le corps. Selon la réaction du patient au traitement, nous convenons d'une série de traitements spécifiquement axés sur ses demandes. Au fur et à mesure que les plaintes diminuent, nous réduisons également le traitement. Un traitement dure de ½ à 1 heure selon le type de plaintes, l'âge et le sexe de client.

L'auto-guérison

La réflexologie plantaire ne guérit pas. On part du principe que le corps se guérit lui-même. En annihilant les blocages d'énergie, le pouvoir d'auto-guérison peut à nouveau accomplir son travail et les symptômes diminuent ou disparaissent. En ce qui concerne les fibromyalgiques, en général les problèmes ne diminuent ou ne disparaissent que pendant un temps, ils réapparaissent tôt ou tard, mais la thérapie peut faire en sorte qu'ils restent dans la limite de l'acceptable.

Une patiente a pu garder son emploi grâce à la réflexologie. Les plaintes ont diminué de façon telle qu'après son traitement elle a pu continuer à travailler. Elle vient me voir toutes les 6 semaines et peut ainsi tenir le coup.

Ajouter de l'énergie

La thérapie n'est pas par définition un 'traitement' bénin et peut même être assez douloureuse, le thérapeute appliquant sur le pied de fortes voire de très fortes pressions. Mais il existe d'autres méthodes. Sabine applique la méthode STER, une nouvelle forme de thérapie douce et indolore : Je masse très doucement les points de pression et ajoute de l'énergie en faisant passer la mienne. On peut le voir comme une sorte de magnétisme. Je sens l'épine dans le pied du client et l'absorbe en quelque sorte alors que dans la thérapie classique, le client sent ces épines (parfois douloureuses).

La thérapie STER est similaire à la réflexologie classique mais en diffère par le mode de traitement. Les points de pression et les lignes se situent également à un autre endroit que dans la réflexologie classique, mais cela n'a aucune influence dans le résultat final. Les différentes formes de thérapie

des pieds peuvent toutes avoir de bons résultats parce que tous les méridiens se croisent et donc s'influencent mutuellement.

La détente

Depuis l'agencement de son cabinet de consultation, Sabine a mis sa manière de travailler sur la détente du client afin qu'il se sente à l'aise et que son corps soit réceptif au traitement.

Détente est aussi un mot clé chez la masseuse des pieds Astrid Kessler : Détendre, déstresser, ralentir sont les mots clés autour desquels tourne mon travail. Beaucoup de plaintes, dont celles des FM, sont liées au stress et augmentent selon le niveau de stress.

La douleur est la même, explique une patiente. Mais quand on est relâché, la douleur se vit autrement et elle est plus supportable.

Je traite régulièrement des fibromyalgiques, poursuit Astrid et leurs attentes ne sont pas trop élevées. Ils se défendent d'un trop grand optimisme afin de prévenir une déception. 'Si cela ne me fait pas de bien, cela ne me nuit pas non plus', semble être leur devise.

Tant Sabine qu'Astrid ne se limitent pas au seul massage. En cabinet apparaissent des conversations spontanées au cours desquelles le client partage ses soucis et ses interrogations ou encore on parle de conseils, comme par ex à propos d'un régime alimentaire et d'un style de vie sain.

Le massage des pieds et la réflexologie viennent souvent en complément d'un traitement médical classique mais ne peuvent jamais le remplacer.

* * * * *

Le remboursement des médicaments

ReumaNet magazine, sept-oct 2010

Le parcours administratif d'un médicament

Comment la décision de rendre un médicament remboursable ou non est-elle prise en Belgique ? Pour qu'un médicament soit remboursé par la mutuelle, il faut impérativement qu'il reçoive un code INAMI. Pour obtenir ce code, le fabricant doit passer par trois procédures administratives :

- Avant d'apparaître sur le marché, le médicament doit être enregistré auprès du Service Fédéral de la Santé Publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Milieu de vie.
- Une fois l'enregistrement fait, il le transmet aux Service Fédéral de l'Economie, PME, Classes Moyennes et Energie qui en fixent le prix maximum.
- La troisième et dernière procédure – cruciale pour le patient – concerne le remboursement. La société pharmaceutique doit pour cela introduire une demande auprès de la Commission dédommagement des médicaments de l'INAMI. Celle-ci remet son avis auprès du Ministre de la Santé et des Affaires Sociales qui décide en dernier ressort du remboursement.

Des remboursements qui varient selon les patients

Qu'un médicament ait passé avec succès les trois procédures administratives ne signifie pas encore qu'il sera remboursé pour n'importe quel patient. La Commission Dédommagement de l'INAMI lui attribue une classification selon laquelle le médicament sera remboursé sans conditions particulières ou qu'il sera au contraire soumis à certaines conditions. Dans ce cas, seules des maladies spécifiques et des indications médicales valables pour un nombre limité de patients seront pris en compte pour le remboursement. C'est la raison pour laquelle un médicament peut être remboursé à un patient et non à un autre. Le remboursement dépend de la maladie, de sa gravité et de la manière dont un patient réagit ou non à un autre médicament moins cher.

Vous ne devez pas effectuer cette démarche vous-même évidemment. Votre médecin est parfaitement au courant de cette classification. Il vous prescrira le médicament le mieux adapté à votre cas. La base de données des médicaments remboursables peut être consultée sur le site de l'INAMI.

Les différentes catégories des médicaments

Pour définir leur taux de remboursement, les médicaments sont classés selon leur utilité thérapeutique. Votre participation financière dépend donc de la catégorie à laquelle le médicament appartient ; elle est indiquée sur l'emballage : A, B, Bf, C, Cs et Cx.

- A : médicaments vitaux, employés pour des maladies telles que le cancer, le diabète et l'épilepsie. Ils sont gratuits pour le patient.
- B : médicaments thérapeutiques, dont les antibiotiques. Remboursables à 75% (85% pour les patients bénéficiant d'une intervention majorée).
- Bf : médicaments remboursables uniquement après avis du médecin-conseil.
- C : médicaments d'intérêt médical-thérapeutique limité, taux de remboursement : 50%.
- Cs : médicaments dont il n'existe pas de version générique tel le vaccin de la grippe. Remboursés à 40%.
- Cx : catégorie transitoire pour les médicaments sur liste d'attente de classification. Par exemple les contraceptifs oraux ou les médicaments contre les mycoses. Remboursés à 20%.
- D : médicaments non remboursés. Cette catégorie est une catégorie fictive et n'apparaît pas sur l'emballage.

* * * * *

Après son calvaire, le soleil brille à nouveau pour Megan

Aty van Galen ; FES sept/oct 2010

Il y a 2 ans, Megan avait alors 12 ans et sa vie changea radicalement. Cela commença par des douleurs aux chevilles qui s'étendirent rapidement vers d'autres parties de son corps.

Le temps parut interminable avant que le diagnostic libérateur fut prononcé : la fibromyalgie.

N'ayant pas encore l'âge de 16 ans, elle consulta d'abord un pédiatre-rhumatologue qui procéda à un examen complet et prescrivit des radios et une prise de sang. Le délai d'attente pour les résultats était de 4 semaines mais Megan entre-temps consulta un physiothérapeute. Ainsi commença son calvaire, qui ne se termina qu'il y a quelques semaines par son admission dans le centre de revalidation 'De H.'. Là, le soleil se mit à nouveau à briller pour elle.

En examinant Megan, le physiothérapeute toucha quelques points sensibles qui la fit hurler de douleur. Le médecin conclut que Megan était en mauvaise condition physique et qu'en plus de la physiothérapie, elle devrait pratiquer du sport. Sur le chemin du retour, elle se plaignit que personne ne la croyait. Sa mère Iris, qui souffrait de fibromyalgie, se demanda si sa fille ne souffrait pas du même mal. Elle consulta sa documentation et découvrit que les points sensibles de Megan correspondaient à ceux décrits pour la fibromyalgie.

Les résultats des examens n'apprirent rien de neuf, pas plus que l'analyse de son sang. Iris mentionna l'éventualité d'une fibromyalgie mais le rhumatologue balaya cette suggestion n'ayant encore jamais rencontré cette affection chez une personne aussi jeune.

Megan devait continuer ses séances de physiothérapie et le rhumatologue stipula au physiothérapeute qu'il devait lui faire travailler sa condition physique. Le physiothérapeute prit donc contact avec le professeur de gymnastique de l'école sans se soucier du fait que Megan était déjà depuis longtemps, et malgré tous ses efforts, incapable de suivre correctement ce cours.

Elle dut d'ailleurs arrêter la pratique du judo.

Megan suivit 18 séances de physiothérapie sans obtenir le résultat espéré. Au contraire, déjà épuisée par sa journée à l'école, elle devait en plus subir sa physiothérapie ! Finalement le physiothérapeute contacta le médecin en disant qu'il ne décelait aucune amélioration sans pouvoir l'expliquer.

La joyeuse et sociable Megan s'était muée en une enfant dépressive. Sa gaieté avait disparu, il n'était plus question de faire du shopping avec sa mère ou quoi que ce soit d'autre. Son groupe

Vous trouverez la suite de cet article en page 29


Questionnaire
Conséquences socioprofessionnelles de la fibromyalgie

BJ/BLP/mlp

Septembre 2011

Cher membre,

*Une fois encore nous faisons appel à votre collaboration. En effet, afin de mieux adapter notre action à l'égard des patients fibromyalgiques, il nous serait utile de **connaître votre perception des conséquences de la fibromyalgie sur votre situation tant sociale que professionnelle.***

Pour ce faire, nous vous demandons de répondre aux quelques questions qui suivent, cela vous ne vous prendra qu'une vingtaine de minutes.

Afin d'obtenir des informations fiables, nous vous demandons de veiller à bien respecter les consignes qui figurent tout au long de ce questionnaire, soit en cochant une ou plusieurs cases – comme indiqué – en regard des éléments de réponse qui correspondent le mieux à votre cas, soit en vous exprimant « en clair » de la manière la plus lisible possible dans les espaces appropriés.

Une fois dûment rempli, renvoyez-nous ce questionnaire à FOCUS Fibromyalgie, rue des Orphelins 7 à 7000 Mons, sous enveloppe affranchie, pour le 31 octobre 2011.

Croyez bien que vos efforts ne seront pas vains !

Le conseil d'administration

D'abord, quelques questions relatives à votre « profil » personnel. Ces questions serviront à valoriser les réponses aux questions plus spécifiquement liées à la fibromyalgie.

1. Quel âge avez-vous ?

NOTEZ EN CLAIR

ans

2. Quel est votre sexe ?

1 Homme

2 Femme

3. Où habitez-vous ?

NOTEZ LA LOCALITE ET LE CODE POSTAL EN CLAIR

Localité

Code postal

4. Quelle est votre nationalité ?

COCHEZ UNE SEULE CASE

1 belge

2 européenne non belge

3 non européenne

5. Depuis combien de temps habitez-vous en Belgique ?

COCHEZ UNE SEULE CASE

1 depuis toujours

3 3 ans à moins de 5 ans

5 10 ans ou plus

2 moins de 3 ans

4 5 ans à moins de 10 ans

6. Quelle est votre situation personnelle ?

COCHEZ UNE CASE PAR LIGNE

(a) Vous vivez seul(e) ou en couple ? 1 seul(e)

2 en couple

(b) Avec ou sans enfants à charge ? 1 avec

2 sans

(c) En communauté ? 1 OUI

2 NON

7. De combien de personnes se compose votre ménage (par ménage, nous entendons l'ensemble des personnes qui habitent dans un même foyer) ?

COCHEZ UNE SEULE CASE

- 1 une seule personne 3 3 personnes 5 5 personnes
2 2 personnes 4 4 personnes 6 plus de 5 personnes

8. Quel est le plus haut diplôme que vous ayez obtenu ?

COCHEZ UNE SEULE CASE

- 1 aucun 5 supérieur non universitaire de type court
2 primaire 6 supérieur non universitaire de type long
3 secondaire inférieur 7 universitaire
4 secondaire supérieur

9. Avez-vous suivi l'une ou l'autre formation et si oui, laquelle ou lesquelles ?

COCHEZ UNE SEULE CASE ET AU BESOIN, NOTER EN CLAIR

- OUI : la/lesquelles ? 2 NON

10. Quelle est votre statut professionnel actuel ?

COCHEZ UNE SEULE CASE

- 1 agriculteur 6 indépendant 11 (pré)pensionné
2 ouvrier non spécialisé 7 profession libérale 12 étudiant
3 ouvrier spécialisé 8 enseignant 13 ménagère
4 employé non cadre 9 fonctionnaire 14 autre (**Précisez en clair**)
5 employé cadre 10 chômeur

11. Votre statut professionnel vous permet-t-il d'accéder à des services d'aide et/ou de revenus de remplacement ?

- 1 OUI (**Passez à la Q. 12**) 2 NON (**Passez à la Q. 11a**)

11a. Si non, avez-vous été contraint à :

PLUSIEURS REPONSES POSSIBLES

- 1 prester un temps partiel 3 renoncer à toute activité professionnelle
2 (pré)pension d'office 4 autre **précisez**

12a. Actuellement, êtes-vous :

COCHEZ UNE SEULE CASE

- 1 reconnu comme handicapé 5 en interruption partielle de carrière
2 en incapacité totale de travail 6 en interruption de carrière
3 en invalidité partielle 7 rien de tout cela
4 en invalidité totale

12b. Et effectuez-vous une activité en tant que volontaire ?

- 1 OUI 2 NON

13. En résumé, on pourrait dire qu'actuellement :

COCHEZ UNE SEULE CASE

1 <input type="checkbox"/> vous exercez une activité professionnelle (temps plein ou partiel)	Passez à la Q. 16
2 <input type="checkbox"/> vous n'exercez plus d'activité professionnelle et vous touchez des allocations de remplacement	Passez à la Q. 14a/b
3 <input type="checkbox"/> vous n'exercez plus d'activité professionnelle parce que vous êtes (pré)pensionné	
4 <input type="checkbox"/> vous n'avez jamais eu d'activité professionnelle	Passez à la Q. 16

Si vous ne travaillez plus (réponse 2 ou 3 à la Q. 13)

14a. Quelle est la dernière fonction professionnelle que vous ayez exercée ?

COCHEZ UNE SEULE CASE

- | | |
|---|---|
| 1 <input type="checkbox"/> agriculteur | 6 <input type="checkbox"/> indépendant |
| 2 <input type="checkbox"/> ouvrier non spécialisé | 7 <input type="checkbox"/> profession libérale |
| 3 <input type="checkbox"/> ouvrier spécialisé | 8 <input type="checkbox"/> enseignant |
| 4 <input type="checkbox"/> employé non cadre | 9 <input type="checkbox"/> fonctionnaire |
| 5 <input type="checkbox"/> employé cadre | 10 <input type="checkbox"/> autre (Précisez en clair) <input type="text"/> |

14b. A ce jour, êtes-vous à charge de :

PLUSIEURS REPONSES POSSIBLES

- | | |
|---|--|
| 1 <input type="checkbox"/> mutuelle | 5 <input type="checkbox"/> CPAS |
| 2 <input type="checkbox"/> INAMI | 6 <input type="checkbox"/> famille |
| 3 <input type="checkbox"/> SPFPH (Vierge noire) | 7 <input type="checkbox"/> autre (Précisez en clair) <input type="text"/> |
| 4 <input type="checkbox"/> ONEm | |

Si vous êtes (pré)pensionné (réponse 3 à la Q. 13)	Passez à la Q. 10
Dans les autres cas	Passez à la Q. 16

Si vous êtes (pré)pensionné / retraité

15. Sous quel régime êtes-vous pensionné ?

UNE SEULE REPONSE

- | | |
|---|--|
| 1 <input type="checkbox"/> INAMI / INASTI | 5 <input type="checkbox"/> SNCB |
| 2 <input type="checkbox"/> Etat | 6 <input type="checkbox"/> autre (Précisez en clair) <input type="text"/> |
| 3 <input type="checkbox"/> Communauté française | |
| 4 <input type="checkbox"/> La Poste | |

Les questions qui suivent s'adressent à vous tous, quelle que soit votre situation

16. Dans votre cas, qui a posé le premier diagnostic de fibromyalgie ?

UNE SEULE REPONSE

- | | |
|--|--|
| 1 <input type="checkbox"/> un généraliste | 5 <input type="checkbox"/> centre de la douleur |
| 2 <input type="checkbox"/> un spécialiste en médecine physique | 6 <input type="checkbox"/> quelqu'un d'autre (Précisez en clair) <input type="text"/> |
| 3 <input type="checkbox"/> un rhumatologue | |
| 4 <input type="checkbox"/> un neurologue, neuropsychiatre | |

17. Combien de temps s'est-il écoulé entre l'apparition des premiers symptômes et la pose du diagnostic de fibromyalgie ?

COCHEZ UNE SEULE CASE

- 1 moins d'un an 3 de 3 à moins de 5 ans 5 de 10 à moins de 20 ans
2 de 1 à moins de 3 ans 4 de 5 à moins de 10 ans 6 20 ans ou plus

18. Souffrez-vous d'autres pathologies ?

- 1 oui (**Précisez laquelle ou lesquelles**) 2 non, aucune

19. Ces derniers mois, estimez-vous que vous êtes :

COCHEZ UNE SEULE CASE

- 1 légèrement atteint 3 sévèrement atteint
2 modérément atteint 4 très sévèrement atteint

20. Votre situation de handicap dû à la fibromyalgie entraîne-t-elle des difficultés financières :

COCHEZ UNE SEULE CASE

- 1 aucune 3 peu importantes 5 très importantes
2 très peu importantes 4 importantes

21. Vous sentez-vous :

PLUSIEURS REPONSES POSSIBLES

- 1 en droit d'obtenir des aides 5 coupable
2 serein(e) 6 soutenu(e) (**Précisez par qui**)
3 découragé(e) 7 autre (**Précisez en clair**)
4 révolté(e)

22. Quels traitements suivez-vous pour gérer la fibromyalgie ?

PLUSIEURS REPONSES POSSIBLES

- 1 prise de médicaments 4 soutien psychologique
2 kinésithérapie 5 autre (**Précisez en clair**)
3 hydrothérapie

Si vous faites de la kinésithérapie (réponse 2 à la Q. 22) Passez à la Q. 22a
Sinon Passez à la Q. 23

Si vous faites de la kinésithérapie

22a. Bénéficiez-vous de la Liste F (60 séances + 20) en cabinet privé et/ou en centre de revalidation ?

- 1 OUI 2 NON

23. Parmi les divers services d'aide à l'emploi suivants, quels sont ceux que vous connaissez, ne fût-ce que de nom ?

COCHEZ LA CASE EN REGARD DE CHAQUE SERVICE QUE VOUS CONNAISSEZ DANS LA 1^{ERE} COLONNE DU TABLEAU CI-DESSOUS ET COCHEZ UNE OU PLUSIEURS CASES EN REGARD DE CHAQUE SERVICE AUPRES DUQUEL VOUS POURRIEZ OBTENIR UN SOUTIEN. SI VOUS N'EN CONNAISSEZ AUCUN, PASSEZ A LA Q. 25

	Q. 23	Q. 23a		Q. 23b						
	Connu	Pensez-vous y trouver un soutien ?		Si oui, dans quel but ?						
		OUI	NON	Changement poste de travail	Aménagement poste de travail	Aménagement horaire	Formation	Prise en charge financière	Coaching	Autres
AWIPH (Wallonie)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
PHARE (Bruxelles)	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
VAPH (Flandre)	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
DPB (Germanophone)	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
FOREM	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
ACTIRIS	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
Entreprise de Travail Adapté	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
aucun	<input type="checkbox"/> 8	Passez à la Q. 25								

24. Parmi les divers services d'aide à l'emploi suivants, quels sont ceux auxquels vous avez déjà eu recours ?

COCHEZ LA CASE EN REGARD DE CHAQUE SERVICE AUQUEL VOUS AVEZ DÉJÀ EU RECOURS DANS LA 1^{ERE} COLONNE DU TABLEAU CI-DESSOUS. POUR CHAQUE SERVICE AUQUEL VOUS AVEZ EU RECOURS, COCHEZ UNE OU PLUSIEURS CASES. SI VOUS N'AVEZ EU RECOURS A AUCUN SERVICE, PASSEZ A LA Q. 25

	Q. 24	Q. 24a		Q. 24b		Q. 24c		Q. 24d		
	Eu recours ?	Y avez-vous reçu un bon accueil ?		Votre handicap a-t-il été reconnu ?		Avez-vous reçu l'aide souhaitée ?		Si « non », pourquoi ?		
		OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	Refus ou incapacité *	Pas de formation **	Autre raison
AWIPH (Wallonie)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
PHARE (Bruxelles)	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
VAPH (Flandre)	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
DPB Germanophone)	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
FOREM	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
ACTIRIS	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
Entreprise de Travail Adapté	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
aucun	<input type="checkbox"/> 8	Passez à la Q. 25								

* Refus de votre employeur ou incapacité de reclassement dans l'entreprise

** Pas de formation adaptée

25. Avez-vous reçu une aide en rapport à la fibromyalgie ? **PLUSIEURS REPONSES POSSIBLES**
- 1 aucune aide
- 2 une reconnaissance de votre handicap à plus de 66%
- 3 une reconnaissance de votre handicap à moins de 66%
- 4 une carte parking handicapé
- 5 autre (**Précisez**)

Les questions qui suivent sont relatives à votre activité professionnelle, que vous l'exerciez encore ou pas. Si vous n'avez jamais travaillé (réponse 4 à la Q. 13), passez directement à la Q. 35

26. Travaillez-vous ou travailliez-vous : **COCHEZ UNE SEULE CASE**

- 1 à temps plein
- 2 à 3/4 ou 4/5 temps
- 3 à mi-temps
- 4 à moins d'un mi-temps

27. Votre travail actuel ou le dernier travail que vous avez exercé, est-ce ou était-ce un intérim ?

COCHEZ UNE SEULE CASE

- 1 OUI
- 2 NON

28. Depuis combien de temps travailliez-vous quand sont apparus les premiers symptômes de la fibromyalgie ? **COCHEZ UNE SEULE CASE**

- 1 moins d'un an
- 2 de 1 à moins de 5 ans
- 3 de 5 ans à moins de 10 ans
- 4 de 10 ans à moins de 20 ans
- 5 20 ans ou plus
- 6 apparus avant de travailler

29. Dans le tableau suivant figurent quelques difficultés qu'un patient fibromyalgique est susceptible de rencontrer dans sa vie professionnelle. Quelle importance accordez-vous personnellement à chacune de ces difficultés éventuelles ? **COCHEZ UNE CASE ET UNE SEULE PAR LIGNE**

	C'est une difficulté...	Très importante	Importante	Peu importante	Sans importance	Vous n'avez pas d'avis
1	horaires	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
2	pénibilité du travail	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
3	incompréhension des collègues	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
4	incompréhension de la hiérarchie	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
5	déplacements	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0

29a Si vous rencontrez ou avez rencontré d'autres difficultés majeures dans votre travail non reprises dans le tableau précédent, notez-les brièvement ici :

30. Maintenant, voici quelques attentes que vous pourriez avoir ou que vous auriez pu avoir à l'égard de votre emploi. Quelle importance accordez-vous personnellement à chacune d'elles.

COCHEZ UNE CASE ET UNE SEULE PAR LIGNE

	Pour moi, c'est une attente ...	Très importante	Importante	Peu importante	Sans importance	Vous n'avez pas d'avis
1	information sur mes droits de personne handicapée	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
2	services d'aides	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
3	reconnaissance de mes incapacités	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
4	soutien du syndicat	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
5	information destinée aux employeurs	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
6	information destinée aux collègues	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
7	changement de fonction au sein de mon entreprise	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
8	diminution de mon temps de travail	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
9	obtention d'un temps partiel indemnisé	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
11	retrouver un emploi mieux adapté	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0

34b. Considérez-vous que l'aide qui vous a été apportée dans ce cadre a été efficace ?

1 OUI

2 NON

34c. Avez-vous gagné ou perdu votre procès ?

1 gagné (**Passez à la Q. 34f**)

3 toujours en cours (**Passez à la Q. 34g**)

2 perdu (**Passez à la Q. 34d**)

34d. Si vous avez perdu, avez-vous été en appel :

1 OUI (**Passez à la Q. 34g**)

2 NON (**Passez à la Q. 34f**)

34e. Lors de l'appel, avez-vous gagné ou perdu :

1 gagné (**Passez à la Q. 34f**)

2 perdu (**Passez à la Q. 34g**)

34f. Vous avez gagné devant le Tribunal pour une période :

1 antérieure au début de la procédure

2 définitive

34g. Combien de temps (en années) a duré la procédure ou, si elle est toujours en cours, depuis combien de temps dure-t-elle ?

ans

Les questions qui suivent s'adressent à vous tous, quelle que soit votre situation

35. Lors d'une expertise médico-légale éventuelle, un examen psychiatrique complémentaire a-t-il été demandé ?

1 OUI

2 NON

3 pas d'expertise

36. Dans votre cas, un accident est-il à l'origine de la fibromyalgie et si oui, de quelle nature ?

PLUSIEURS REPONSES POSSIBLES

1 accident de travail

3 vie privée domestique

5 pas d'accident

2 sur le chemin du travail

4 vie privée sur la voie publique

37. Si vous n'aviez qu'une seule attente à formuler par rapport à votre état de santé en lien avec votre vie en général, tant privée que professionnelle, indiquez-la ici :

38. Si vous avez des commentaires à ajouter, faites-le ici :

Un grand merci pour votre collaboration

FACULTATIF

Nom : Prénom :

Téléphone n° Adresse mail :

d'amies avec lesquelles elle avait l'habitude de sortir la rejetèrent parce qu'elle n'était plus conviviale. Elle fit une unique sortie, au zoo, en chaise roulante. L'école heureusement la prit au sérieux : elle put employer l'ascenseur et eut des entretiens avec l'équipe de soutien. On lui donna un PC portable quand elle ne put plus écrire à la main.

Le peu de confiance qu'Iris avait dans le rhumatologue disparut comme neige au soleil lors d'une autre consultation avec Megan. Celle-ci avait préparé une liste de griefs à son encontre tels que le non-respect de promesses faites, l'incompréhension et l'absence d'écoute. Il s'avéra que le rhumatologue ne croyait pas en la fibromyalgie et qu'il pensait plutôt que Megan souffrait du SFC, diagnostic réfuté par Iris, Megan n'en ayant aucun des symptômes. Il arriva exactement ce que Megan avait déjà remarqué : le spécialiste refusa de les écouter. Ce fut la dernière fois qu'elles le consultèrent.

Comme il fallait tout de même trouver une solution, le médecin de famille décida de demander un second avis auprès d'un autre rhumatologue. Après plusieurs consultations, Megan fut écoutée et enfin prise au sérieux. Le diagnostic tomba : Megan souffrait de fibromyalgie et elle apprit qu'elle n'était pas la seule de son âge dans ce cas.

Elle et sa mère purent enfin à nouveau entrevoir un avenir. Megan fut dirigée vers 'De H.' pour suivre un programme de revalidation, spécialement axé pour les jeunes.

Il s'agit d'un programme d'une durée de minimum 8 semaines qui inclut de la physiothérapie, des activités thérapeutiques, une thérapie musicale, de la natation et de l'ergothérapie. Il y a également un orthopédaogogue. C'est un programme complet, on y travaille sur tous les fronts de façon à ce que le patient apprenne à utiliser pour le reste de sa vie ce qui lui a été enseigné. On y travaille aussi le mental, la capacité à surmonter les problèmes et à les résoudre.

Megan est heureuse dans ce nouvel environnement. Elle côtoie des enfants de son âge souffrant comme elle de fibromyalgie ou du SFC, ce qui permet une bonne compréhension et reconnaissance mutuelle. Elle n'en est encore qu'au début. Le temps dira s'il portera les fruits escomptés.

* * * * *

Les gestes de la vie quotidienne

*Désiré Merrien 'Cap Espérance', n° 32
Magazine de l'association des FM de Bretagne*

Il existe de nombreuses façons de nous 'dérouiller' par une petite mise en train élémentaire.

Voici donc quelques exercices très simples proposés à votre approbation :

- Commencez par faire rouler les épaules sur elles-mêmes, les bras restant ballants. Répétez cet exercice une dizaine de fois et percevez la libération et la satisfaction qu'il vous procure.
- Sautez sur place, pieds à l'écartement des épaules, comme si l'on souhaitait se tasser. Les épaules montent et descendent à chaque saut. Effectuez cinq premiers sauts en regardant droit devant vous, puis cinq autres sauts en regardant vers le haut et enfin cinq autres sauts en regardant vers le bas. Si cela vous convient, recommencez une autre fois la série de sauts, puis arrêtez-vous là pour cet exercice.
- Écartez les pieds, comme dans l'exercice précédent ; le dos est droit, légèrement incliné vers l'avant. Tendez les bras devant vous et frottez vigoureusement les mains l'une contre l'autre. Progressivement, levez les bras devant vous et regardez vers le haut. Reprenez l'exercice une ou deux fois jusqu'à perception d'un sentiment de satisfaction. Levez les mains vers le haut et brusquement vous les secouez vigoureusement, comme pour les sécher ou les débarrasser d'un liquide imaginaire. Recommencez cet exercice deux à trois fois et prenez le temps d'observer comment vous vous sentez à son issue.

- Les mains sont levées vers le haut. Elles sont en extension et détendues. Brusquement laissez les bras tomber à la verticale, entraînant avec eux les épaules et progressivement tout le corps qui se tasse verticalement, sans se pencher. Puis remontez les bras dans la position initiale. Tout le corps remonte verticalement pour se retrouver en extension. Recommencez cet exercice deux ou trois fois. A chaque retombée, laissez vos genoux fléchir. Ils se redresseront naturellement à la remontée des bras.
- Les bras toujours écartés, les épaules basses, le dos droit, croisez les bras devant vous, mains posées sur le ventre. Remontez les mains lentement vers le haut jusqu'au-dessus de la tête et redescendez-les par les côtés pour retrouver la position de départ. Recommencez cinq fois cet exercice de décontraction.
- Placez-vous en verticalité, les bras ballants et laissez retomber la tête en avant jusqu'à la limite de son déplacement, puis redressez-la en arrière, toujours dans sa limite de déplacement. Recommencez cinq fois jusqu'à sensation de satisfaction.
- Même mouvement que le précédent mais cette fois la tête se déplace de gauche à droite dans la limite de son déplacement naturel. Recommencez cinq fois sans forcer, jusqu'à contentement.
- Demeurez immobile pendant quelques instants, en vous concentrant sur la respiration. Fermez puis ouvrez les yeux. Recommencez deux ou trois fois.

Voilà, faites ces exercices en début de journée, votre corps vous en remerciera.

* * * * *

Douleurs chroniques, affectivité et sexualité

*Résumé de la conférence du Dr Lequeux, gynécologue
Mont-Godinnes 22 mars 2011*

Le Dr Lequeux a présente les 3 composantes de la conférence.

1. Douleurs chroniques

D'un point de vue biologique, on peut connaître une baisse de libido à cause des douleurs en elles-mêmes, des médicaments que l'on prend comme certains hypotenseurs ou antidépresseurs.

D'un point de vue psychologique, la douleur peut conduire à se fermer, du fait que l'on s'adapte et que l'on a tendance à se séparer de son corps qui n'est que douleur. Dès lors, on se coupe de ses sensations. On se ferme aussi car on se révolte, parce que l'on ne se sent pas compris (Je me protège et ne dis plus rien), ce qui est un véritable piège pour une sexualité épanouie même si cela nous aide à mieux vivre avec nos douleurs.

Quid de la relation conjugale ? 2 termes essentiels : CROIRE et DIRE

Croire : Il est important pour le conjoint douloureux d'être cru par son conjoint. De même le conjoint non douloureux doit être assuré que le conjoint douloureux croit que c'est vrai.

Dire : Il est important de dire sa douleur, sa peur, sa colère aussi bien pour le conjoint douloureux que pour le conjoint non douloureux (ce dernier peut même parfois être jaloux de l'attention portée à l'autre, voir alors comment le dire ?).

2. L'affectivité

On parle ici du partage de sentiments et d'émotions, ce qui ne demande aucune justification. On peut avoir à justifier de ses comportements mais jamais de ses sentiments. Ce partage est un travail qui s'apprend seul ou avec de l'aide parfois, car il y a un travail de décodage des sentiments de l'autre, ce qui peut amener à des confidences profondes entre les conjoints.

Exemple : 'Je me sens frustré' : cela veut dire que c'est comme quand.... et cela peut être différent pour l'un et l'autre car on quitte le rationnel ici.

Il est important d'identifier les besoins insatisfaits. Exemple : 'Tu es malade mais quand la voisine est venue tout à l'heure tu as bien rigolé et dès qu'elle a eu le dos tourné, tu redeviens insupportable !

Il est préférable de parler dans ce cas en terme de 'je' car cela est moins agressif pour celui à qui on s'adresse : 'Je me sens moins important que la voisine qui est venue boire son café'. Et l'autre peut alors répondre (par ex.) : Je ne suis pas que malade, j'ai besoin de contacts sociaux et je ne veux pas montrer ma maladie à la voisine.

Il est important de se parler, de trouver un moment privilégié pour le faire et au besoin de programmer un moment propice.

3. La sexualité

La sexualité englobe un tas de choses comme le fait de se re-choisir, de faire le point et de séduire l'autre tous les jours. La tendresse est un élément d'approche qui amène à la sensualité et puis à la sexualité.

Parfois il y a intérêt à programmer un moment spécifique pour vivre sa sexualité (à des moments où l'on sait que l'on est plus réceptif, que l'on a moins mal, etc.). Par contre pour d'autres, il conviendra de profiter simplement du moment quand l'occasion se présente.

Chaque couple a sa propre culture sexuelle en fonction de son passé et il y a des différences entre les hommes et les femmes. Le Dr Lequeux en a relevé deux pour éclairer son propos.

Chez les hommes, la boucle excitation-désir tourne vite. L'homme a tendance à mélanger les 2, à parler de 'besoins impérieux'. L'autre versant est que s'il n'a plus de sexualité, il estime qu'il n'y a plus de désir, ce qui est faux. La pénétration + éjaculation est un besoin, mais la 'culture du hors d'œuvre sans plat de résistance', cela s'apprend, car physiologiquement ce besoin n'existe pas !

Chez les femmes, la boucle excitation-désir est moins spontanée. Le désir est moins impérieux que chez l'homme. La culture du hors d'œuvre est plus facile pour la femme.

La femme est d'une variabilité extraordinaire dans la manifestation de ses orgasmes, d'où l'importance de la tolérance de son conjoint qui croit parfois mieux savoir que sa femme ce qui est bon pour elle.

Si on ne peut plus faire comme 'avant', on peut s'adapter. Il y a un deuil à faire de ce qu'on ne peut plus faire. Mais on peut apprendre quelque chose de nouveau et découvrir un nouveau voyage à faire ensemble.

On dit souvent que c'est plus facile à dire qu'à faire. Mais pour la sexualité, c'est plus facile à faire qu'à dire. On peut faire l'amour sans affectivité mais en parler est bien plus difficile (c'est quoi pour toi avoir envie?).

Pour ceux et celles qui ont une libido faible, il faut penser que 'l'appétit vient en mangeant' et que l'on peut stimuler son désir par le propre désir de l'autre.

En conclusion : Parler, partager ce que l'on ressent avec son conjoint, dire les choses, privilégier des moments de partage et au besoin si on sait quels sont nos bons moments, programmer les moments privilégiés pour vivre sa sexualité, tout en sachant que la sexualité comprend plus de choses que l'acte de pénétration en lui-même.

* * * * *

Soigner la douleur

Par Alice Park

Internet : Magazine TIME Santé et Science, 4mars 2011

La douleur est le garde du corps humain, la police se précipitant sur la scène du crime, sirènes hurlantes, arrêtant le trafic. Vous vous êtes coupé(e), brûlé(e), fracturé(e) : faites attention, arrêtez l'hémorragie, appliquez de la chaleur, du froid, faites quelque chose !

C'est l'un des mécanismes les plus primitifs de la vie grâce auquel même la créature la plus simple, si elle possède quelque chose qui ressemble à un système nerveux central, apprend à éviter le danger, à se mettre à l'abri, à adopter un profil bas pour se donner le temps de guérir.

La douleur est une protection. ‘Ne faites pas cela !’, ordonne-t-elle et l’ordre est généralement sage. Cette sensation que nous cherchons à éviter par-dessus tout est donc en fait l’une des plus essentielles à notre survie.

Mais qu’arrive-t-il lorsque la douleur s’encanaille, lorsqu’elle envoie des fausses alarmes de telle sorte que toutes les sirènes continuent à hurler, toutes les polices se précipitent, toutes les blessures continuent à faire mal ? Si le moindre stimulus, le plus bénin, provoque un ‘aïe’ primitif, alors la douleur cesse d’être adaptative. Plutôt que de sauver des vies, elle les anéantit. Au lieu de vous aider à guérir ou à rester en sécurité, elle devient une maladie en soi. Le résultat : une souffrance persistante, incessante.

C’est la situation que plus de 76 millions d’Américains doivent affronter. Leurs douleurs peuvent durer pendant des jours ou des semaines sans répit, puis se dissiper pour revenir ensuite. Cela peut être dû à un problème aussi commun que l’arthrite, une inflammation des articulations qui provoque des élancements douloureux. La cause peut être la fibromyalgie dans laquelle un mauvais fonctionnement des signaux de douleur rend les articulations, les muscles et les tissus, hypersensibles. Cela peut être aussi un dysfonctionnement appelé neuropathie, provoqué par des maladies aussi diverses que le cancer ou le diabète. Il peut également arriver que la cause ne soit pas identifiable. De nombreux cas de douleurs chroniques restent inexplicables mais ces douleurs sont tout de même présentes.

Il n’est pas possible de prévoir qui sera victime de douleurs chroniques mais il est possible de déterminer les personnes à plus haut risque. Environ 10 % des personnes qui subissent une intervention chirurgicale, même des opérations de routine telles que celles effectuées au genou ou au dos par exemple, ne seront plus jamais comme avant et souffriront toute leur vie de douleurs généralisées qui peuvent partir de la zone d’incision pour se diffuser dans d’autres parties du corps. Environ 20 % des patients cancéreux continueront à souffrir deux ans après la chirurgie ou la chimiothérapie qui leur ont pourtant sauvé la vie. Pour tous, la douleur n’est pas un simple symptôme mais une maladie en soi que les médecins commencent seulement à reconnaître.

Mais la reconnaissance d’une maladie n’est que le prélude à un traitement et les médecins admettent que bien qu’ils puissent assez bien soulager les douleurs aiguës suite consécutivement à une chirurgie, ils sont souvent perplexes face aux douleurs chroniques.

La plainte la plus courante des patients concerne des douleurs dont ils n’arrivent pas à se débarrasser et plus de 80 % d’entre eux ne reçoivent jamais de traitement ou en tout cas pas un traitement efficace.

Il y a environ dix ans, les médecins ont fait un premier pas vers une reconnaissance de la prévalence de la douleur et leur incapacité à la traiter en incluant une évaluation de la douleur comme signe vital, tout comme la pression artérielle, la fréquence respiratoire, le rythme cardiaque ou la température.

En tant que clinicien, je suis frustré et je suis sûr que de nombreux patients le sont également parce que nous obtenons de mauvais résultats en ce qui concerne le soulagement des douleurs chroniques, dit David Borsook de l’Hôpital McLean et de l’Ecole Médicale de Harvard.

Pour se pencher sur cette frustration, cet été, un groupe d’experts (réunis par l’Institut de Médecine, branche consultative scientifique indépendante des Académies Nationales) publiera un rapport sur les dernières avancées dans la compréhension de la douleur chronique et mettra l’accent sur la nécessité d’une approche globale qui la traite comme une maladie du cerveau ainsi que du corps.

Une stratégie qui expose la multitude des systèmes corporels impliqués dans le maintien d’un monde de douleur chronique, présente également une multitude de possibilités de traitements que la science peut exploiter.

Les études par imagerie du cerveau et les recherches en biologie génétique et moléculaire par exemple, suggèrent que l'aspect et l'activité du cerveau d'un douloureux chronique sont différents de ceux d'un cerveau normal et que ce phénomène peut même apparaître dans les deux sens : des circuits qui dysfonctionnent amènent le cerveau à enregistrer des douleurs permanentes qui à leur tour entraînent des changements, éventuellement permanents, dans le fonctionnement du cerveau et du corps. Tout ceci suggère la possibilité de méthodes totalement novatrices dans l'élimination des douleurs ou tout au moins une meilleure gestion de celles-ci.

Il y a eu un changement dans la conception qui consiste à considérer la douleur comme une simple expérience sensorielle, dit le Dr Clifford Woolf, neurologue à l'Hôpital des Enfants de Boston. Plutôt que de viser la suppression de la douleur en tant que symptôme, le meilleur traitement doit maintenant viser à prévenir la douleur en tant que maladie.

Cette conception est un réel changement dans notre façon de comprendre la douleur.

Qu'est-ce que la douleur ?

Définir quelque chose d'aussi varié et complexe que la douleur continue à être un défi pour les médecins, même s'ils tentent d'améliorer leur capacité à la traiter. Alors que la plupart des experts s'accordent sur le fait qu'il s'agit d'un phénomène du système nerveux, ce n'est que récemment qu'ils ont admis que la douleur n'est pas toujours attribuable à une source physique. Les patients qui ont subi une amputation ressentent toujours de la douleur dans le membre absent parce que leur cerveau enregistre des signaux, bien qu'altérés, de sensation douloureuse.

L'expérience subjective de la douleur est également presque illimitée dans ses variétés. La douleur peut apparaître et disparaître, comme un rappel désagréable d'une blessure ancienne ; elle peut être sourde et persistante ou aiguë et lancinante ; elle peut se concentrer dans une articulation ou un muscle ou sembler s'irradier dans le corps tout entier.

En ce qui concerne la douleur chronique, le problème est complexe puisque dans la majorité des cas, il n'y a pas de cause proximale ou de blessure à soigner.

Que faire lorsqu'une région qui a subi une opération chirurgicale il y a longtemps provoque toujours des douleurs insupportables ? Que faire lorsqu'une douleur présente dans le corps tout entier n'a jamais cessé depuis un traitement de chimiothérapie ancien ?

Une partie de la réponse se trouve peut-être dans les substances chimiques dans lesquelles le cerveau baigne et qui permettent la communication entre les cellules nerveuses.

La plupart des études concernant les douleurs chroniques impliquent des personnes souffrant de fibromyalgie, une affection comprenant des douleurs anormales qui affectent généralement les femmes. Le syndrome de fatigue chronique et les douleurs du dos peuvent également provoquer des douleurs constantes et des études sur les patients souffrant de toutes ces pathologies ont démontré que ces individus ont des réponses nerveuses plus actives qui amplifient les récepteurs de la douleur à travers le corps. Ce phénomène peut engendrer une cascade de douleurs avec une sensibilité extrême.

Les patients fibromyalgiques en sont une illustration parfaite. Ils se plaignent souvent de douleurs sourdes, intenses, de même que d'élançements dans les articulations, même si on n'y trouve aucun signe d'inflammation. Ils présentent fréquemment par contre des niveaux plus bas d'endorphines par rapport à ceux qui ne souffrent pas de ce syndrome. Ceci peut les rendre plus sensibles à la douleur.

Les endorphines sont la morphine naturelle de l'organisme. Elles diminuent la douleur en se joignant aux récepteurs de cellules nerveuses réservés aux opiacés. Les endorphines sont également liées à l'humeur et peuvent provoquer des sentiments d'euphorie et de satisfaction, ce qui représente un autre mécanisme qui peut détourner le cerveau de la douleur.

Il n'y a pas que les composés chimiques. Il y a également les circuits nerveux qui peuvent être altérés chez les douloureux chroniques. Par exemple, un mécanisme adaptatif, grâce auquel une douleur sévère située dans une partie du corps inhibe une douleur dans une autre partie, est altéré chez les femmes fibromyalgiques. Normalement, ce système sert de limite à la quantité de douleurs que le cerveau peut gérer : si vous avez mal au bras et que quelqu'un vous marche lourdement sur un orteil, la douleur de votre bras diminuera temporairement et toute l'attention à la douleur de votre cerveau se centrera sur la nouvelle attaque. Chez les douloureux chroniques, ce mécanisme est défectueux ou inexistant.

Les gènes également jouent presque certainement un rôle dans la réponse à la douleur. Des différences héréditaires dans le nombre, la densité et le type de récepteurs qui détectent la douleur, de même que dans la capacité de l'organisme à la contrôler, pourraient aider à expliquer pourquoi certaines personnes ressentent la douleur de façon plus aiguë que d'autres, ainsi que la raison pour laquelle un patient se remet d'une opération au genou sans effet de longue durée alors qu'une autre ne s'en remet jamais.

Mais démêler les composants de la douleur liés à l'ADN signifie davantage que de comparer les génomes des patients douloureux chroniques avec ceux d'autres personnes et d'isoler les différences dans leurs gènes. Cela produirait un nombre atterrant de pistes potentielles mêlées à une bonne dose de fausses pistes. Ainsi Woolf, quant à lui, a commencé sur une petite échelle en isolant quelques éventualités intrigantes dans une espèce facile à étudier : la mouche à fruits. Il a déjà trouvé des gènes régulateurs de la douleur dans ce simple modèle et s'ils fonctionnent de la même façon chez les humains, ces gènes pourraient être manipulés grâce à de nouvelles molécules agissant sur la douleur d'une façon personnalisée et ciblée.

De telles stratégies sont bien sûr inédites et dans de nombreux cas purement théoriques. Mais elles sont construites sur une compréhension très basique de l'anatomie et du fonctionnement humains. Le système antidouleur naturel de l'organisme – les opioïdes et analgésiques que nous produisons – sont à la base de nos antidouleurs les plus puissants, y compris les anti-inflammatoires non stéroïdiens. Tous, qu'ils soient naturels ou synthétiques, fonctionnent en empêchant les signaux douloureux de parcourir les circuits neuronaux vers la moelle épinière et le cerveau. Mais il existe peut-être des moyens plus directs d'exploiter ce système antidouleur que des médicaments qui se diffusent dans tout l'organisme.

C'est ce que le Dr David Fink, directeur du service de neurologie à l'Université du Michigan, espère démontrer grâce à une étude de thérapie génique au cours de laquelle il injectera à des douloureux chroniques des gènes codés comme antidouleurs naturels, en espérant augmenter le niveau de ces produits analgésiques dans leur organisme.

Les enképhalines sont un type d'opiacés que l'organisme produit pour adoucir les sensations douloureuses. Mais en cas de douleurs chroniques, il apparaît que ces agents ne circulent pas en quantité suffisante. Ainsi dans la première étude de ce type, l'équipe de Fink teste si l'utilisation d'un vecteur viral pour injecter le gène associé aux enképhalines aux patients cancéreux peut renforcer les niveaux d'opiacés et soulager la douleur des sujets.

Si nous pouvions apporter le gène qui fabrique les enképhalines, dit-il, elles pourraient être produites directement des cellules dans le système nerveux central et potentiellement, réduire la douleur de façon plus ciblée.

Cette stratégie a beau sembler attirante et convaincante, s'introduire dans le système des opiacés est aussi plein de danger. Les circuits analgésiques s'entrelacent de manière complexe dans le réseau de récompense et de renforcement de l'organisme, ce qui signifie qu'en l'activant on pourrait engendrer des comportements addictifs.

C'est ce qui fait que la prescription d'opioïdes et d'autres antidouleurs provoque tant d'accoutumances.

L'identification d'autres gènes – ceux qui régulent les circuits d'addiction – et la façon de les contourner pourraient être une autre voie pour un traitement plus efficace de la douleur chronique au moyen des opiacés existants. Au Centre Médical de l'Université de Stanford, des chercheurs dirigés par Martin Angst, Professeur en anesthésie, étudient des couples de jumeaux parmi lesquels l'un présente un attrait plus important pour les médicaments antidouleur que l'autre mais dont les deux bénéficient de l'effet analgésique. L'idée est d'essayer d'isoler les marqueurs de protéines, peut-être dans le sang, produits par les gènes qui aident l'un des jumeaux à résister à l'effet d'accoutumance aux médicaments. Trouver la protéine pourrait aider les médecins à identifier les personnes plus vulnérables à l'addiction.

Entraîner le cerveau : Même si de telles approches produisent de nouveaux moyens d'identifier les meilleures réponses aux antidouleurs, il est peu probable qu'elles puissent traiter l'ensemble des douleurs chroniques et leurs causes extrêmement variées.

Pour y arriver disent certains chercheurs, nous devons faire davantage que simplement diminuer les fausses alarmes du système nerveux pour que le cerveau et le corps ne les entendent pas. Il faudrait plutôt entraîner le cerveau à trouver un moyen de déconnecter l'alarme.

C'est là que l'imagerie du cerveau – cette technologie puissante qui permet aux chercheurs de visualiser le cerveau en fonction, presque en temps réel – devient indispensable.

Et si par exemple des images du cerveau pouvaient être utilisées pour aider les gens à sortir de la douleur par la 'pensée ? L'idée est largement empruntée au biofeedback, technique dans laquelle les patients utilisent des écrans d'ordinateur ou autres instruments pour contrôler des fonctions corporelles telles que les battements de cœur ou la respiration, puis augmentent ou diminuent ces fonctions en se servant uniquement de la puissance de leur esprit.

Le Dr Sean Mackey, professeur d'anesthésie et de gestion de la douleur à Stanford, a étudié, chez les douloureux chroniques, la possibilité de pratiquer le même type de technique à l'aide de l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (fIRM), qui montre les parties actives du cerveau. Nous voulons transformer l'outil que nous utilisons pour ouvrir des fenêtres dans le cerveau des gens en un instrument qui leur permet de le contrôler, dit-il.

Dans l'étude de Mackey, on a donné à des sujets sains sous fIRM un accès en direct de l'activité de leur cerveau dans une région connue sous le nom de cortex cingulaire antérieur – un régulateur clé des signaux de douleur. En dirigeant une sonde diffusant de la chaleur sur le bras pour provoquer de la douleur, Mackey et son équipe ont demandé aux volontaires de diminuer leur niveau d'inconfort lorsque la température atteignait une valeur insupportable et d'augmenter leur niveau d'inconfort lorsque la sonde ne générait pas suffisamment de chaleur. Ils faisaient ceci non pas en changeant la température de la sonde – qui se trouvait sous le contrôle des chercheurs. En fait, ils refocalisaient leur cerveau par rapport aux pensées douloureuses, selon l'effet qu'ils désiraient atteindre. Pour diminuer leurs ressentis douloureux, par exemple, les sujets devaient se distraire en pensant à des expériences ou des événements agréables. De façon surprenante, cela a fonctionné.

Après l'entraînement, les sujets ont amélioré leur capacité à contrôler l'intensité de leurs douleurs de 23 %. Et dans le dernier test, lorsque Mackey a ensuite entraîné les patients douloureux chroniques, ils ont rapporté une réduction de leurs sensations de douleurs de 64 %.

Si les résultats se maintiennent, en définitive, dit Mackey, l'entraînement du cerveau pour contrôler l'activation des voies de la douleur peut devenir un moyen puissant de contrôle de la douleur sans les dangers de l'addiction.

L'idée est que nous puissions viser spécifiquement des régions et processus particuliers du cerveau, dit-il. Le problème des médicaments antidouleur est qu'ils s'infiltrent dans tout le corps et manipulent des régions du cerveau que nous ne souhaitons pas manipuler.

L'entraînement du cerveau a l'avantage supplémentaire d'exploiter une partie des voies de la douleur qui jusque maintenant n'a pas été beaucoup ciblée par les fabricants de médicaments : leur

bras inhibiteur. Alors que les antidouleurs essaient de freiner des signaux de douleurs déjà activés, dit Mackey, entraîner le cerveau implique d'essayer de renforcer les muscles qui atténuent l'expérience globale de la douleur.

Cette idée s'adresse à la plasticité du cerveau – la façon dont il évolue et s'adapte aux nouvelles situations. A la naissance, un boxeur n'est pas insensible à un coup de poing sur le nez ; en fait, il le ressent de façon aussi intense que n'importe qui d'autre. Pourtant, avec le temps, son seuil de douleur s'ajuste et un coup de poing lui fait simplement moins mal.

De tels changements peuvent s'auto-perpétuer pour le meilleur ou pour le pire.

Cette sorte de restructuration du cerveau amène les scientifiques à explorer d'autres voies pour revoir les connections qui amènent à des dysfonctionnements chroniques.

David Yeomans, Directeur de recherches sur la douleur à Stanford, s'est inspiré du traitement psychiatrique du trouble bipolaire dans lequel la stimulation magnétique 'secoue' les réseaux nerveux pour les remettre dans un état presque normal. Il s'est demandé si la même technique pouvait être appliquée à la douleur. En effet dans les premières études, il a trouvé que le fait de concentrer les champs magnétiques pour cibler les zones profondes de la douleur peut également soulager les patients ne répondant à aucune autre thérapie.

C'est important car la douleur chronique peut s'auto-perpétuer et elle aura d'autant moins de chances de provoquer un inconfort persistant et implacable qu'elle aura été prise en charge rapidement.

Il existe des indications que la douleur chronique causée par l'arthrose par exemple peut elle-même endommager les articulations, dit Mackey. L'altération dans le cerveau provoque des changements dans la moelle épinière qui ont un effet sur les articulations et accélèrent la lésion. Plus le cerveau ressent de douleurs, plus cela provoque de dommages à l'organisme, créant ainsi une raison physique d'augmenter la douleur.

La cure par la parole implique des facteurs psychologiques, sociaux et comportementaux.

Le fait qu'une douleur post-chirurgicale devienne chronique ou non est certainement lié à la sensibilité génétique de la personne à l'activation des voies de la douleur mais il peut également dépendre en partie de son tempérament et de son état mental. Comme les substances telles la sérotonine et la norépinephrine, contenues dans le cerveau et régulant l'humeur et l'émotion, ont un lien très proche avec celles qui interviennent dans la réponse à une crise – y compris de douleur –, il paraît sensé, intuitivement, de penser que leurs fonctions pourraient être entrecroisées.

La douleur chronique est vraiment une maladie du système nerveux central, dit Borsook. En tant que telle, c'est une maladie qui affecte les voies sensorielles, émotionnelles, cognitives, modulateurs et de motivation. Et mieux nous comprenons les voies émotionnelles, mieux nous commençons à comprendre que l'approche traditionnelle des patients douloureux doit être revue.

Borsook est convaincu que les psychiatres, qui ont une bonne compréhension des changements que le cerveau subit en cas de maladie mentale, peuvent aider à trouver la meilleure façon de les exploiter. Les patients souffrant de dépression et d'anxiété par exemple, se plaignent souvent d'une incidence plus élevée de douleurs chroniques et leur inconfort augmente en corrélation avec leur dépression. Traitez la dépression et vous briserez peut-être tout le cycle pathologique.

Des nouvelles recherches sur les maladies mentales, la génétique et la biologie moléculaire donnent aux chercheurs et aux patients une nouvelle raison d'espérer pour que la douleur ne reste pas aussi difficile à traiter.

Le fait de repenser la douleur chronique comme une maladie ou comme un processus normalement adaptatif qui dysfonctionne plutôt que comme un symptôme, peut être la clé pour trouver des moyens plus sûrs et plus efficaces d'interrompre le mal.

La fibromyalgie existe-t-elle chez l'enfant ?

*Internet - 30 mai 2011, B. Horlé
Consultation de douleur chronique de l'enfant,
Service de pédiatrie, CH de Brive-la-Gaillarde*

La fibromyalgie est un syndrome douloureux musculo-squelettique chronique, bien connu chez l'adulte même si le diagnostic est souvent fait tardivement. En revanche en pédiatrie, le diagnostic est exceptionnellement évoqué et posé. Or, cette pathologie existe chez l'enfant et fait partie du diagnostic différentiel d'un tableau douloureux musculaire diffus.

En 1985, dans la 1^{ère} publication sur le sujet, les auteurs remarquent que la fibromyalgie survient plus fréquemment chez la fille que chez le garçon (1). L'âge de survenue est variable, dès 7 ans pour les plus jeunes mais ce sont surtout les adolescentes qui sont rapportées fibromyalgiques. En fonction des publications, les auteurs estiment qu'environ 7% d'enfants peuvent être fibromyalgiques mais ce chiffre est très variable. Certaines consultations spécifiques de rhumatologie pédiatrique rapportent 7 à 40% de patients fibromyalgiques parmi leurs nouveaux consultants (2). Afin d'avoir des chiffres plus précis, la sous-commission 'Douleur' de la Société Française de Pédiatrie s'est fixée comme objectif de recenser le nombre des consultations/ unités ou centres spécifiques d'évaluation et de traitement de la douleur de l'enfant. Cela permettra de connaître le nombre d'enfants y consultant et le motif de consultation. Cela nous donnera en conséquence plus de précisions sur le nombre d'enfants fibromyalgiques en France.

Diagnostic

L'examen clinique doit inclure un examen de l'appareil musculaire

La musculature squelettique est l'organe le plus lourd de notre corps. Cela représente 40 % de notre poids corporel. Dans le cadre d'un syndrome douloureux musculosquelettique, le clinicien se doit d'inclure dans son examen clinique un examen précis des muscles. Dans le cadre de la fibromyalgie, il cherche par pression digitale des points douloureux.

Chez l'adulte fibromyalgique au moins 11 points sur 18 doivent être renseignés comme douloureux. Chez l'enfant, les auteurs admettent la présence de 5/18 points douloureux pour pouvoir évoquer le diagnostic. Il est intéressant de noter que plus l'enfant est jeune, plus il présente de points douloureux : en-dessous de 10 ans, souvent 15/18 points sont présents, alors qu'au-delà de 10 ans, 14/18 points sont présents. La pression digitale exercée est de 4 kg/cm². Le patient fibromyalgique signale une douleur à partir de 2,58 ± 0,41 kg/cm². Le patient évalue la douleur sur une échelle EVA (échelle visuelle analogique) de 5,39 ± 1,54(2,3). Les médecins soignant les adultes peuvent s'aider pour le diagnostic clinique du questionnaire FIRST (Fibromyalgia Rapid Screening Tool), à utiliser dès l'âge de 18 ans. Ce questionnaire a été validé par rapport à des diagnostics rhumatologiques (ex : arthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante) mais il ne l'est pas par rapport à des diagnostics neurologiques comme par ex la sclérose en plaques.

Les examens paracliniques sont normaux

Aucun examen paraclinique n'est spécifique au diagnostic de fibromyalgie. Les résultats des examens biologiques ou radiologiques sont normaux. La normalité des examens paracliniques valide l'absence d'une pathologie inflammatoire rhumatismale, orthopédique, neurologique ou cancérologique. Cela aide au diagnostic différentiel. La réalité de la douleur reste pour autant présente. Les douleurs myofaciales sont un diagnostic différentiel (avec un bilan normal) de la fibromyalgie. Il s'agit d'un tableau douloureux musculaire plus localisé, avec présence de points déclencheurs sensibles à l'intérieur d'une bande palpable de fibres musculaires en tension, dont la palpation provoque une douleur référée caractéristique du muscle (4).

Prise en charge multidisciplinaire selon le modèle bio-psycho-social

Si on suspecte une fibromyalgie chez un enfant, il peut être référé à une équipe multidisciplinaire travaillant dans une consultation/unité ou centre spécifique d'évaluation et de traitement de la douleur. La prise en charge passe d'abord par une communication claire; celle-ci est le pilier de l'éducation thérapeutique indispensable dans cette affection chronique.

Elle repose sur plusieurs principes :

- une explication du diagnostic à l'enfant et à sa famille, en démystifiant la douleur. Il est important que l'enfant et ses parents comprennent 'pourquoi cela fait si mal' alors que le bilan clinique est normal,
- avec l'enfant, on établit un programme thérapeutique. Il faut prévenir que l'amélioration sera lente et qu'il s'agit d'une affection bénigne,
- on peut conseiller aux parents la lecture de certains ouvrages (ex : le livre de L.K. Zeltzer et coll. 'Comprendre et vaincre la douleur chronique de votre enfant'). Ce dernier est un excellent support de base destiné aux familles d'enfants douloureux chroniques,
- on inclut dans la prise en charge la fratrie et les parents car il faut qu'ils encouragent l'enfant à travailler les exercices de kinésithérapie en vue d'une autonomie maximale et dans la mesure où la prise en charge est longue, eux aussi ont besoin d'être soutenus et entendus,
- une collaboration avec le médecin scolaire pour établir un PAI (projet d'accueil individualisé), afin de permettre à l'enfant une scolarité aussi proche de la normale que possible,
- une collaboration avec le médecin traitant et le kinésithérapeute qui prennent le relais à domicile,
- une association des traitements médicamenteux et non médicamenteux.

Dans cette affection, il est essentiel que le repos au lit ou au fauteuil roulant soit proscrit. Ce dernier aura pour conséquence d'entraîner à la longue une amyotrophie qui peut elle-même être source de douleur lors des mobilisations ultérieures.

Traitements non médicamenteux

Les traitements médicamenteux doivent être laissés à l'appréciation du spécialiste.

L'amélioration repose surtout sur l'utilisation des traitements non médicamenteux.

Les méthodes physiques

L'application de chaud, plus rarement de froid (thermothérapie) ou le toucher-massage pratiqué par un professionnel de santé formé à cette méthode, induisent une détente des muscles. Le patient devient plus accessible dans la relation. Le toucher-massage permet notamment au patient douloureux chronique de sentir son corps comme étant aussi une source de sensations agréables.

La neurostimulation transcutanée externe (TENS) peut être prescrite chez l'enfant dès l'âge de 6 ans s'il présente des paresthésies. Cette technique permet une diminution de la douleur et en conséquence, une diminution des traitements antalgiques prescrits. Il permet à l'enfant de se prendre en charge lui-même pendant sa scolarité (figure 2). Le petit appareil est relayé à 4 électrodes qui sont à poser en regard des zones endolories. Le TENS est préprogrammée et l'enfant choisit le programme qui lui délivrera l'intensité et la fréquence des décharges électriques lui procurant le plus de soulagement. Cet appareil peut rester en place de 30-60 minutes, plusieurs séances quotidiennes pouvant être réalisées.

La kinésithérapie, rééducation physique ou balnéothérapie, a prouvé son efficacité si elle est prescrite et utilisée sous forme de 'coaching'.

Une étude publiée en 2006 a démontré que la marche, le vélo ou la natation pratiquées 2-3 fois/semaine sur une période de 12 semaines, entraînent une diminution de la douleur et de la fatigue, une amélioration de la qualité du sommeil et de l'humeur(8).

Les méthodes psychocorporelles

La relaxation, dont il existe différentes méthodes, a pour objectif d'apprendre un relâchement musculaire et d'engendrer par la suite une détente psychique. Dans le cadre de la prise en charge de la douleur, les bénéfices de la relaxation entraînent plutôt une réduction de la peur, voire de la dépression associées à la douleur, qu'un soulagement direct.

La distraction a pour but de détourner l'esprit d'une occupation ou d'une préoccupation négatives. Dans le cadre de la douleur, elle agit sur les composantes émotionnelles et sensorielles.

Il y a deux types de distraction : avec support (TV, musique, jeux vidéos, souffler des bulles, etc.) et sans support (conte, chant, voyage imaginaire, etc.). Elle peut se pratiquer à n'importe quel âge.

C'est une méthode qui peut être réalisée par les parents. Beaucoup de parents l'utilisent sans même se rendre compte qu'il s'agit d'une distraction participant au traitement.

L'hypnose est une technique basée sur des phénomènes naturels qui amène le patient à se focaliser sur autre chose. Elle agit sur les composantes affective, sensoriodiscriminative et émotionnelle de la douleur. Cette technique peut être apprise à l'enfant dès l'âge de 6 ans par un professionnel de santé formé, afin qu'il utilise l'autohypnose dans la gestion de douleurs aiguës ou chroniques, des troubles du sommeil ou du stress.

Les autres méthodes, comme les techniques orientales (yoga, tai-chi-chuan...) ou les arts thérapies (musique, danse, théâtre, arts plastiques...) ont un bénéfice prouvé dans la prise en charge de la douleur chronique et de la fibromyalgie (9).

La psychothérapie : La consultation auprès d'un(e) psychologue permet d'évaluer la composante psychologique de la douleur, l'anxiété, voire la dépression, qui peuvent faire partie des signes cliniques de la fibromyalgie. Il s'agit également d'un moyen thérapeutique, sous forme de psychothérapie individuelle ou familiale, qui peut être utile dans le cadre de la prise en charge de l'enfant et de sa famille (10).

Etiologie :	En pratique, on retiendra :
<p>Que des hypothèses à l'heure actuelle</p> <ul style="list-style-type: none">- Un dysfonctionnement des centres de régulation de la douleur avec un risque plus important de passage à la chronicité, un seuil de douleur plus bas, une tolérance moindre à la douleur aboutissant à un état d'allodynie (5).- En raison d'apparition de cas de fibromyalgie dans les suites de traumatismes psychiques ou physiques, P.O. Klingmann et coll. (6) évoquent une diminution de la résistance au stress pouvant être secondaire à une dysrégulation, voire une insuffisance de production des corticoïdes par la glande surrénale.- Qu'en est-il de la génétique, voire de l'hérédité ? Pour l'instant, il n'y a que des hypothèses, pas de certitude.- En revanche, l'impact de l'environnement socio-familial n'est pas négligeable. Nous savons que les mères d'enfants ou d'adolescents fibromyalgiques ont très souvent des antécédents de douleurs chroniques ou de dépression (7).	<ul style="list-style-type: none">- La fibromyalgie, certes peu connue des pédiatres, est rare mais pas exceptionnelle. Actuellement, nous ne possédons pas encore de chiffres précis sur sa prévalence en France.- Cette affection fait partie des diagnostics différentiels d'une douleur musculaire diffuse chronique dont le bilan paraclinique s'avère normal.- La prise en charge doit être multidisciplinaire selon le modèle bio-psycho-social : elle associe des traitements médicamenteux à des traitements non médicamenteux et prend en charge l'enfant dans sa globalité (approche holistique) en tenant compte de son environnement familial et socio-scolaire.- Un enfant ou adolescent fibromyalgique est le patient type à adresser auprès d'une équipe qualifiée dans l'évaluation et la prise en charge de la douleur de l'enfant.

Références

1. Yunus MB et al. Juvenile primary fibromyalgia syndrome: a clinical study of 33 patients and matched controls. *Arthritis Rheum* 1985 ; 28 : 138-45.

2. Eraso RM et al. Fibromyalgia syndrome in young children: onset at age 10 years and younger. Clin Exp Rheumatol 2007 ; 25(4) : 639-44.
3. Swain NF et al. Tender point assessment in juvenile primary fibromyalgia syndrome. Arthritis Rheum 2005 ; 53(5) : 785-7.
4. Travell JG et al. Douleurs et troubles fonctionnels myofasciaux. Tome 1, Ed. Haug 1993.
5. Sichére P. Actualisation des thérapeutiques médicamenteuses dans le syndrome fibromyalgique. Douleur 2009 ; 10 : 84-9.
6. Klingmann PO et al. Sex-specific prenatal programming: a risk for fibromyalgia? Ann NY Acad Sci 2008 ; 1148 : 446-55.
7. Kashikar-Zuck S et al. Family factors, emotional functioning and functional impairment in juvenile fibromyalgia syndrome. Arthritis Rheum 2008 ; 59(10) : 1392-8.
8. Dupree Jones K et al. A comprehensive review of 46 exercise treatment studies in fibromyalgia (1988-2005). Health and Quality of Life Outcomes 2006 ; 4 : 67.
9. Celestin-Lhopiteau I, Thibault-Wanquet P. Guide des pratiques psycho-corporelles. Masson 2006.
10. Palermo T et al. Randomized trials of psychological therapies for the management of chronic pain in children and adolescents: an updated meta-analytic review. Pain 2010 ; 148 : 387-97.

* * * * *

Le sens de l'humour est vital

VLFP nr 83, nov/déc 2010

Des chercheurs norvégiens ont étudié le degré du sens de l'humour de leurs compatriotes et son effet sur leur santé. Ils ont établi un questionnaire proposé à 53.500 Norvégiens pour déterminer dans quelle mesure ils comprenaient l'humour. Ils les classèrent ensuite en différentes catégories et étudièrent leur santé pendant les 7 années suivantes.

En partageant les sujets de l'expérience en 2 groupes – ceux ayant un grand sens de l'humour et ceux n'en ayant que très peu – ils constatèrent que le taux de mortalité du premier groupe après 7 ans était de 20% inférieur à celui du second. En élaborant une échelle de 9 niveaux du sens de l'humour, on constata que ceux de l'échelon le plus élevé avaient deux fois plus de chance de survie que ceux de l'échelon le plus bas. Ce n'est que chez les plus de 75 ans qu'avoir le sens de l'humour ne semblait plus leur permettre de combattre les effets du vieillissement biologique et génétique.

Les chercheurs ont également insisté sur nombre de mythes à propos de l'humour. Ainsi, celui qui rit souvent n'a pas nécessairement plus de sens de l'humour que celui qui paraît sérieux. L'humour a plus à voir avec une manière de penser. Il ne doit pas nécessairement être exprimé avec beaucoup d'exubérance. Il apparaît aussi que le sens de l'humour peut être inculqué et amélioré.

* * * * *

Des solutions pour le sommeil

Bruce Campbell

Internet : CFIDS & Fibromyalgia Self-Help

Les problèmes de sommeil sont l'une des plaintes les plus fréquentes chez les personnes souffrant de fibromyalgie (FM) ou du Syndrome de Fatigue Chronique (SFC). Dans le cadre des deux maladies, un mauvais sommeil est une cause importante de l'intensification des symptômes. Les patients peuvent passer une nuit au lit mais s'éveiller aussi fatigués que lorsqu'ils se sont couchés. D'autres problèmes de sommeil sont également courants, tels que la difficulté à s'endormir, s'éveiller au milieu de la nuit ou tôt le matin ou dormir trop.

On pense généralement qu'une cause majeure des problèmes de sommeil chez les personnes souffrant de FM et du SFC est une quantité insuffisante du type de sommeil le plus profond et le plus récupérateur appelé sommeil delta. Les patients de la FM et du SFC ont souvent une quantité de sommeil delta inférieure à leurs besoins et donc ne se sentent pas reposés lorsqu'ils se lèvent le matin. Quand des volontaires en bonne santé, lors d'une expérience de recherche, ont été privés de sommeil delta, ils ont montré des symptômes de FM après quelques jours.

Traiter le sommeil

Traiter le sommeil est un défi particulièrement difficile parce qu'il n'existe pas un médicament unique efficace pour résoudre les problèmes de sommeil des personnes atteintes de FM ou du SFC. De plus, de nombreuses personnes qui consomment des somnifères y deviennent tolérantes, ce qui a comme résultat que le médicament devient moins efficace au fil du temps. Pour ces deux raisons, les problèmes de sommeil demandent une approche flexible, expérimentale qui utilise une variété de stratégies. Il y a les médicaments prescrits sur ordonnance ou encore certaines plantes.

Souvent, on prescrit une combinaison de deux médicaments, l'un pour s'endormir et l'autre pour maintenir le sommeil.

Améliorer l'environnement et les habitudes de sommeil

Le sommeil peut être perturbé par des facteurs tels que des heures irrégulières, un environnement bruyant, un lit inconfortable ou un partenaire qui ronfle. Vous pouvez essayer d'améliorer votre sommeil en changeant vos habitudes. Voici cinq idées à envisager :

- Un environnement confortable : procurez-vous un environnement propice à un bon sommeil en utilisant un bon matelas et en contrôlant la lumière, le bruit et la température (Note : le bruit inclut les ronflements de votre partenaire : le ronflement peut être un symptôme d'apnée)
- Etablissez une routine chaque soir et allez au lit à une heure cohérente. Préparez-vous au sommeil en réduisant progressivement votre niveau d'activité au cours des quelques heures précédant votre coucher et en ayant des rituels de coucher que vous répétez régulièrement chaque soir. Des choses, comme vous brosser les dents ou lire un peu, peuvent aider à vous calmer pour vous préparer psychologiquement au sommeil.
- Levez-vous à la même heure chaque jour, utilisez un réveil. Cela peut vous aider à réajuster progressivement votre rythme à des heures plus normales. Généralement, il n'est pas nécessaire de vous coucher plus tôt : votre organisme s'ajustera de lui-même.
- Limitez les siestes pendant la journée. Souvent les siestes interfèrent avec le sommeil nocturne. Si vous faites la sieste pendant la journée et si vous éprouvez des difficultés à vous endormir ou si votre sommeil est pire que d'habitude lorsque vous avez fait une sieste, vous pourriez envisager de ne dormir que la nuit. D'un autre côté si une sieste ne perturbe pas votre nuit, c'est que vous avez peut-être besoin de plus de sommeil.
- Utilisez la relaxation ou la distraction pour vous endormir. Vous pouvez écouter de la musique douce ou vous distraire d'une autre façon, par exemple compter vos respirations. Les techniques de relaxation peuvent également vous aider.

Autres techniques d'endormissement

Vous cherchez d'autres idées ? Voici quatre approches supplémentaires qui peuvent vous aider.

- Ralentir : le fait d'être trop actif peut créer un sentiment d'impatience. Modérer vos activités peut être un antidote. En maintenant votre niveau d'activités dans les limites imposées par votre maladie et en réservant une période calme pour vous détendre avant d'aller au lit, vous pouvez éviter d'affecter votre sommeil par de l'excitation.
- Contrôler le stress et les tracas : le stress provoque souvent des tensions musculaires qui rendent l'endormissement plus difficile. La pratique de techniques de relaxation peut vous aider à détendre vos muscles. Essayez des techniques de relaxation telles que celles qui sont décrites dans les articles spécialisés ou prenez un bain chaud avant d'aller au lit.

Si vous éprouvez des difficultés à vous endormir parce que vous êtes préoccupé(e) par des problèmes et restez éveillé(e) en train de les ressasser, envisagez de consacrer un 'moment de tracas' tous les soirs avant d'aller vous coucher. Consacrez une demi-heure à écrire vos soucis et ce que vous comptez faire pour y remédier. Si des tracas surgissent alors que vous essayez de vous endormir, dites-vous : Je n'ai pas besoin de me tracasser car je sais ce que je vais faire.

- Evitez la caféine, l'alcool et le tabac : le fait d'en consommer trop peut donner un sommeil plus difficile à atteindre. Evitez les produits contenant de la caféine tels que le café, le thé, les sodas et le chocolat quelques heures avant de vous coucher. Evitez l'alcool avant d'aller au lit car il peut provoquer un sommeil agité et irrégulier. La nicotine est un stimulant, le fait de fumer est donc une barrière à un bon sommeil.
- Vérifiez vos médicaments : certains somnifères efficaces pour une utilisation occasionnelle peuvent provoquer un sommeil de mauvaise qualité s'ils sont utilisés fréquemment. Certains médicaments provoquent également des effets secondaires comme la sensation d'être groggy le matin. D'autres pris pour d'autres problèmes peuvent interférer avec le sommeil s'ils contiennent des substances telles que des antihistaminiques ou la caféine.

D'autres problèmes de sommeil

Certains patients ont un ou plusieurs problèmes de sommeil additionnels outre un sommeil delta insuffisant. Deux des plus courants sont les apnées du sommeil et le syndrome des jambes sans repos.

L'apnée du sommeil : l'apnée, qui signifie l'absence de respiration, survient lorsque les voies respiratoires d'une personne se bloquent pendant le sommeil et qu'il ou elle arrête de respirer. Un tel épisode peut durer de quelques secondes à quelques minutes. La personne s'éveille alors, aspire de l'air et se rendort. Ceci peut arriver de nombreuses fois pendant une nuit, laissant la personne épuisée le matin. L'apnée du sommeil augmente la fatigue des personnes atteintes du SFC et de FM. L'apnée est un problème qu'on peut traiter. Un remède courant est l'utilisation d'une machine CPAP qui maintient les voies respiratoires ouvertes. Le patient porte un masque à travers lequel un compresseur envoie un courant d'air continu qui maintient les voies respiratoires ouvertes et permet ainsi un sommeil ininterrompu. D'autres traitements sont également utilisés pour ce problème.

Si vous êtes excessivement fatigué(e) le matin et avez des difficultés à rester éveillé(e) pendant la journée, vous souffrez peut-être d'apnée. Consultez votre généraliste ou un spécialiste du sommeil.

Le syndrome des jambes sans repos implique des membres agités, de fortes sensations désagréables dans les muscles des jambes qui provoquent un besoin irrépressible de bouger. Le problème est généralement à son paroxysme la nuit. Il existe des techniques d'autogestion qui peuvent être efficaces, telles que réduire la consommation de caféine et d'autres stimulants, établir une routine de sommeil, faire des exercices qui impliquent les jambes, vous distraire en vous immergeant dans une activité, prendre des bains ou des douches chauds ou froids et consommer des suppléments pour éviter des déficiences en fer, folate et magnésium.

Plusieurs catégories de médicaments peuvent aussi aider, tels que des sédatifs, des médicaments affectant la dopamine, des antidouleurs et des anticonvulsifs. Voyez votre médecin si vous pensez souffrir de ce syndrome.

Une âme de vendeuse ou de vendeur ?

Prêt à soutenir notre action en achetant un bel objet ?



Stylo à encre gel- 2,50 € à l'unité, la sensation de glisser sur le papier

et



Pin's - 2 € l'unité

Les envois se font à partir de 10 pièces - Merci d'ajouter 2 € pour couvrir les frais de port

Témoignages

Ce que je ne vous ai jamais dit, Docteur !

Bonjour Docteur,

Il y a longtemps que nous nous connaissons, Docteur. Vous savez beaucoup de choses me concernant. Depuis près de 30 ans, vous avez reçu toute ma famille en consultation.

Je ne vous dis pas tout. Non par honte mais par pudeur. Vous qui êtes confronté quotidiennement à la souffrance humaine, j'estime avoir le droit à une sphère qui m'est réservée.

Pourquoi irais-je évoquer mes doutes, la fibromyalgie en particulier. Les années passées à 'courir' le diagnostic. Vous-même n'êtes pas réceptif à cette maladie qui vous rend perplexe et qui ne se soigne pas nécessairement en prescrivant des médicaments, des potions ou de la kiné intensive.

Je respecte votre point de vue. A vous de respecter le mien. Je ne vous en veux pas pour autant car cela m'oblige à aller voir ailleurs.

Vous m'écoutez, me soignez pour d'autres pathologies mais la fibromyalgie ne sera jamais votre truc. Vous au moins avez le courage d'être clair.

Nous nous sommes connus lorsque vous avez commencé en tant que généraliste. Vous connaissez mes parents, mon épouse et le fiston. Quant à moi, j'évite de vous ennuyer avec cette fichue maladie qui m'épuise.

Lorsque vous serez en retraite, je serai fort ennuyé. Je devrai m'habituer à quelqu'un d'autre qui me prendra peut-être au sérieux concernant cette maladie tellement douloureuse. Mais je le reconnais dès à présent : vous allez me manquer.

Cher Docteur, je TE salue cordialement.

Patrick, du Grand-Duché

* * * * *

Bonjour Docteur,

Heureuse de vous revoir.

Et pourtant, cette rencontre avec vous risque de vous étonner un peu. Les amies et amis m'ont invitée à travers notre trimestriel préféré de me dire... Pas toujours facile. Que nenni !

Moi qui habituellement crâne et fais la forte, depuis un moment je me plains assez fort. Je vous dis aussi des choses entre les mots, entre les lignes si vous voulez...

Aujourd'hui, je vais les dire tout haut, mais ... pas trop fort, j'espère. Je ne peux plus les murmurer car ces choses sont devenues trop lourdes. Je ne sais plus les porter, la force me manque.

Depuis longtemps j'ai envie de vous dire que je n'en plus de me battre, de faire comme si...

Je ne suis plus la forte, la battante que vous avez connue au travers de tant d'années.

Je ne me sens plus que l'ombre de moi-même.

Je ne peux plus supporter d'être dépendante pour ouvrir une bouteille, de devoir manger mon unique tartine du matin sans rien dessus si mon mari n'est pas là pour ouvrir le pot de confiture ou de miel. Je ne peux plus supporter non plus de n'être même plus capable de couper une pomme en deux si elle n'est pas bien mûre, de préparer un repas, ni d'avoir envie certains jours de ne pas me laver, ni m'habiller tellement je suis souffre et que faire ma toilette est une séance de torture.

J'en ai plus que marre aussi de trimballer toujours et partout mon coussin qui doit me permettre de m'asseoir, d'avoir d'un petit coussin entre les genoux pour m'allonger au lit. Ce lit que je déteste car la douleur ne me permet pas d'y être bien.

Les réveils continus à cause de la douleur deviennent maintenant colère, impuissance.

Je n'aime plus d'aller chez le kiné, et pourtant ma mobilité en dépend, mais ... quelle corvée !

Beaucoup d'autres choses me pèsent, me rendent la vie difficile, creusent mon moral. Je vois les problèmes s'accumuler, encore et toujours, et aucun remède, pour aucun problème, ne peut m'aider.

Mais Docteur, le pire n'est pas encore dit !

J'avoue, avec honte, que par moments je me sens seule, j'ai l'impression que vous êtes fatigué de moi, que je vous ennueie, que je vous mets devant les limites de la médecine, ce qui n'est agréable pour aucun médecin.

Je veux croire que ce n'est qu'une impression car depuis de très longues années, vous m'avez aidée, soutenue, encouragée, cru en moi.

Malgré ce mal-être du moment, j'aimerais vous dire ici MERCI pour toutes ces années où j'ai vraiment apprécié votre aide, votre écoute, votre soutien moral, votre accompagnement, même si le physique restait en rade. Je vous dis MERCI d'avoir cru en mes forces, mon moral d'acier. Si aujourd'hui, je baisse un peu les bras, c'est un trop plein, celui qui vient des limites physiques et déteint sur le moral qui en est la cause et pas vous. Je continue à compter sur vous, sur votre accompagnement merveilleux car durant toutes ces années, c'est tout ça qui m'a permis de tenir bon, de me battre, de ne pas baisser les bras.

J'espère que nous aurons encore un peu de beau temps, de soleil, qui m'aideront à redevenir moi car pour le moment, je ne le suis pas, ne le suis plus et je vous le dis pour clôturer ces choses que je ne vous disais pas à haute voix : être ainsi, c'est la pire des choses que j'ai à vivre.

Vous le savez maintenant !

Pervenche

* * * * *

Direction la grande surface aujourd'hui, ça s'apparente au parcours du combattant ! Les caddys s'entrechoquent tant les allées déjà trop étroites et accueillent pas mal de clients ! Comme un fait exprès, les articles les plus utiles sont rangés bien en hauteur. Heureusement, que mon mari m'accompagne, son mètre 96 me sera plus que précieux ! Cerise sur le gâteau, la file aux caisses est interminable ! Ce n'est guère le moment de flancher et pourtant, j'ai peine à tenir debout, la douleur devient de plus en plus aigüe, c'est ce moment que choisit un client impatient pour m'envoyer sa charrette dans le dos !

Enfin, les victuailles sont chargées dans le coffre ! Rien que de penser qu'il faille tout retirer et tout ranger dans les armoires, j'en ai des tourbillons !

Mission accomplie ! Cette fois, je n'en peux plus ! Je m'écroule sur le divan et pars dans un profond sommeil ! Bravo ! Moi qui n'étais pas une adepte des siestes ... ! Pour sûr en me réveillant, j'ai l'impression d'avoir perdu du temps, ce temps pour accomplir toutes ces tâches qui m'apparaissent comme une montagne infranchissable !

" Appliquez-vous à garder en toute chose le juste milieu." Confucius

Là, je crois qu'il y a du boulot ! Même si certains jours, je parviens quelque peu à alterner pause et travail !

"Pour ce qui est de l'avenir, il ne s'agit pas de le prévoir, mais ... de le rendre possible".

Pour le rendre possible, il n'y a définitivement pas de secret. Il faut continuer à se battre contre et vivre avec la fibromyalgie !

Merci à mon mari pour cette patience inouïe, pour cette compréhension, ce au plus fort des crises ! Chapeau à tous ces proches qui ne désarment pas et qui nous accompagnent dans ce quotidien pas mal chahuté !

Merci à Focus et à tous ses bénévoles qui œuvrent dans l'ombre pour faire avancer les choses !

**L'un des plus grands bonheurs, c'est d'offrir son aide.
Et si vous commenciez par vous aider vous-même ?**

Prenez soin de vous et surtout ne perdez jamais courage !

Amicalement,

Véronique

* * * * *

Ce que je ne vous ai jamais dit Docteur ! Ni à personne d'ailleurs !

Eveillée par un besoin naturel depuis des heures, je n'arrive pas à me déplier et je me laisser 'couler' hors du lit avant que ma vessie n'éclate.

J'ai tellement mal aux fesses que je reste de longues heures en 'chien de fusil' sur mon divan devant le téléviseur.

Ma lassitude est telle que je risque l'hypoglycémie, il me semble insurmontable de bouger, même pour me nourrir ou boire.

J'appréhende les visites (même agréables !), les invitations, les courses, les contretemps et même répondre au téléphone... Parler et écouter m'éreintent car j'ai un mal de tête constant.

Evidemment pas possible d'envisager des vacances. Résultat, un tourbillon de projets agréables reste en rade, ce qui affecte fort mon moral en chute libre depuis longtemps. J'ai un réservoir de larmes plein à ras bord depuis des années...

L'autre jour, je surveillais Mia installée sur son tapis d'éveil. Bien sûr, elle a commencé à grincer après 3/4 d'heure. J'ai dû me coucher auprès d'elle pour trouver une solution pour nous relever ensemble. Cela a duré un certain temps. J'aurais bien pleuré avec elle ! Mais non, à cet âge la vie est belle, alors nous roulions et chantions toutes les deux et nous en faisons un jeu jusqu'à ce que je trouve le système pour nous redresser toutes les deux.

J'étais laminée au moment de changer ses couches.

J'angoisse et je me disperse dans mes nouvelles installations. Quelle horreur, j'ai demandé le pack 'V' pour la tv, le téléphone et Internet, mais je m'y perds et je stresse !

Je suis vraiment nulle et débordée. C'est pathétique de constater mon incapacité à gérer tout cela.

Il y a surtout ma mémoire me fait défaut et mon énergie encore plus.

J'ai le moral dans les chaussettes et pas question de les ôter, il fait trop froid !

Ce qui m'attriste le plus, c'est le fait d'être inutile pour garder plus longtemps ma petite-fille depuis que ses parents ont repris le boulot.

Résultat, je ne la vois presque plus et nous habitons l'une en face de l'autre !!!

Alors, je me suis remise à la lecture de 3 livres dans l'espoir de me recentrer sur l'essentiel : Le meilleur de soi, par G.Corneau ; La guérison du cœur, du même auteur et Cessez d'être gentil, soyez vrai.

Cheval Fourbu

* * * * *

Chers compagnes et compagnons de galère,

...car je trouve que c'est bien souvent galérer que de faire certaines choses toutes simples.

J'adore prendre une douche bien chaude, cela calme un moment mes petites douleurs et je me sens toute fraîche bien sûr. Mais certains jours de grande fatigue ou de grandes douleurs, c'est plus difficile. Il faut que je me repose avant d'occuper la salle de bains. Quand j'ai terminé ma toilette, je dois me reposer. Aussi quand je dois me laver les cheveux que je porte pourtant courts, cela relève d'un exploit !

De même quand je remets mes courses en place, courses faites par mon mari. On a tenté de mettre les rangements à ma hauteur car autrement ce n'est pas évident.

Nous aimons aussi faire un petit tour au resto : pas de courses, rien à préparer et pas de vaisselle, quelle détente ! Mais si le service est lent ou qu'il y a beaucoup de monde, j'ai hâte de rentrer. Je téléphone régulièrement à ma fille qui habite aux USA, c'est parfois un peu dur car les conversations peuvent durer une heure.

Je pourrais vous citer plein d'autres exemples comme cela mais j'ai la chance d'avoir un médecin à qui je peux dire beaucoup de choses, même si je ne le vois que tous les 2 mois.

Bon courage à tous et à toutes, j'ai hâte de découvrir vos récits !

Claudie

* * * * *

Ce que je n'ai jamais dit à mon médecin.... 'Docteur, certains jours, je n'ai pas la force mentale pour m'habiller et aller faire mes courses ; je ne suis pas dépressive : c'est juste que, parfois, cela me paraît au-dessus de mes forces. Je suis si fatiguée et la mutuelle me met tellement de pression que j'aimerais me cacher au fond d'un trou pendant 6 mois, juste le temps d'arriver à comprendre ce qui m'arrive et de trouver comment vivre avec.

Docteur, quand pendant les 3/4 de sa vie on a été persuadé de pouvoir tout faire à condition de le vouloir, comment faire pour accepter d'avoir des 'incapacités' ? Comment accepter l'aide des autres alors qu'on a toujours refusé de se sentir redevable ? Comment supporter de ne plus être soi ? J'aimerais que vous m'apportiez une réponse Docteur mais comment le pourriez-vous ? Vous ne savez pas de quoi je parle... ?

Voilà ce que je n'ai jamais dit à mon médecin et je me demande à quoi cela servirait de lui poser ces questions auxquelles finalement, je suis la seule à pouvoir répondre.

Merci de m'avoir lue. J'espère que ceci sera publié car je pense que beaucoup d'entre nous se posent, se poseront ou se sont déjà posé ce genre de questions.

Formidable aide que L'F.M.éride !

Patricia

* * * * *

Ce que je ne vous ai jamais dit, docteur(s) ? Moi ?

Je dis tout à mes médecins, que ce soit ma généraliste ou les spécialistes que je rencontre.

C'est la moindre des choses si je veux être soignée correctement ! J'en suis sûre. Je ne leur cache rien du tout... sauf que ...

Jamais je ne vous ai dit combien c'était pénible de supporter le regard des gens sur moi alors que je souffre et qu'ils ne le voient pas ;

Jamais je ne vous ai dit que même si je dors comme une marmotte, je devais m'installer avec une série de coussins pour que les différentes parties de mon corps ne se touchent pas ;

Jamais je ne vous ai dit que le poids d'un drap de lit pèse une tonne pour moi et que parfois je dors dans le froid plutôt que de devoir supporter le poids de la couette sur mon corps ;

Jamais je ne vous ai dit qu'il m'est arrivé de ne pas me laver certains jours car rien que l'idée me fatigue et me fait mal ;

Jamais je ne vous ai dit que vous consulter le matin relevait pour moi du parcours du combattant, pour pouvoir faire mes étirements matinaux afin de chasser les raideurs du réveil ;

Jamais je vous ai dit qu'il m'arrivait de refuser certaines invitations de peur de devoir m'asseoir sur une chaise qui me ferait mal ;

Jamais je ne vous ai dit que je change parfois mon échelle de la douleur pour ne jamais dépasser un point que je jugerais 'assez lourd', entre 7 et 8, ... réservant les 9 et 10 pour les situations extrêmes, voire fatales ;

Jamais je ne vous ai dit à quel point je culpabilisais d'être squattée par Cruella : qu'ai-je donc fait pour en arriver là ?

Jamais je ne vous ai dit, Chers Médecins qui me suivez, que j'en avais marre de vous consulter pour une fibromyalgie qui ne guérira jamais ;

Jamais - ou presque - je ne vous ai dit ou laissé paraître combien mon corps était las de souffrir sans cesse ;

Jamais je ne vous ai dit que parfois le soir je pleure sur mon sort car celle que j'appelle Cruella ne me laisse plus la possibilité d'être moi-même et aussi que la perte de mon travail m'a fortement perturbée ;

Jamais je ne vous ai dit que mon mari, si attentif à tout, m'étouffait au point que je me suis décidée à le quitter pour pouvoir enfin (re)prendre possession de ma vie ;

Jamais je ne vous ai dit qu'il y avait un manque cruel de collaboration entre vous (les rapports entre les différents spécialistes ne sont pas tous rassemblés dans un seul et même dossier... quand rapport il y a) ;

Jamais je ne vous ai dit, pour certains d'entre vous, que je voulais être mieux écoutée et entendue : tout ce que je peux attraper n'est pas dû à la fibromyalgie ; Cruella n'est pas responsable de tous mes maux alors ... qu'attendez-vous pour m'examiner ?

Jamais je ne vous ai dit que depuis 6 mois, je souffre le martyr et que je n'en peux plus... Pour la première fois il y a peu, j'ai avoué être à 10 voire plus sur l'échelle de la douleur....

Jamais je ne vous ai dit que pour la première fois depuis mon diagnostic, j'ai envie d'abandonner, que je suis au bout du rouleau, que je ne sais pas combien de temps je pourrais encore me battre pour accepter et vivre avec Cruella et toutes ses copines ; et que j'ai tellement mal qu'il m'arrive de penser à avaler n'importe quoi pour dormir et cesser de souffrir une fois pour toutes...

Tant de non-dits.... Je suis en général une battante mais parfois je ne suis plus que l'ombre que de moi-même. Je le sens, je le regrette et je fais tout pour vous le cacher la plupart du temps ...

Merci à vous, Chers médecins, de nous suivre mais soyez bien attentifs à tout ce que nous ne vous disons pas... Parfois le principal s'y trouve !

J'ai hésité à témoigner anonymement, je choisis finalement de le faire sous mon nom.

Chers Médecins, prenez bien soin de nous et Chers Lecteurs, prenez bien soin de vous aussi et parlez de ce que vous ressentez !

Je viens de prendre conscience de l'importance que cela pouvait avoir.

Amicalement,

Anouchka

JOLIMENT BIEN DIT

Il était une fois quatre individus qu'on appelait : Tout le monde - Quelqu'un - Chacun - et Personne !

Il y avait un important travail à faire. On a demandé à Tout le monde de le faire.

Tout le monde était persuadé que Quelqu'un le ferait. Chacun pouvait l'avoir fait mais en réalité Personne ne le fit. Quelqu'un se fâcha car c'était le travail de Tout le monde !

Tout le monde pensa que Chacun pouvait le faire et Personne ne doutait que Quelqu'un le ferait... En fin de compte, Tout le monde fit des reproches à Chacun parce que Personne n'avait fait ce que Quelqu'un aurait pu faire.

***MORALITÉ :** Sans vouloir le reprocher à Tout le monde, il serait bon que Chacun fasse ce qu'il doit faire sans nourrir l'espoir que Quelqu'un le fera à sa place car l'expérience montre que là où on attend Quelqu'un, généralement on ne trouve Personne !*

On nous écrit

Thème du J52 : Vais-je avoir du temps pour moi ?

Là, je rougis de honte... Pourquoi me diriez-vous ?

Tout simplement parce que je conseille à nos membres lors de différentes rencontres de prendre soin d'eux, de prendre du temps... parce que je leur dis que dans la vie, il y a de bons égoïsmes.

Je le crois pourtant fermement, mais... ne le fais pas, n'en tiens pas compte pour moi. Mea culpa dit-on, n'est-ce pas ?

Non, je ne nettoie pas l'auto, ni les vitres, ni ne fais de vrais travaux, car j'en suis incapable physiquement. Mais je me rends compte que ce que je dois faire prend de plus en plus de temps, demande de plus en plus d'effort. Du temps, j'en manque toujours... Je n'arrive plus trop à suivre certaines choses, surtout plus les amis.

Mais... en vous écrivant, ma honte disparaît comme par miracle. Lorsque je fais le topo des actions de Focus un peu partout, à tous les niveaux, et SURTOUT maintenant que la 'Résolution' a été votée à la Chambre le 28 avril dernier, je me dis que tout cela n'a pas été et n'est toujours pas inutile.

Je conseillerai aux autres de bien se prendre en main, de prendre soin d'eux, de prendre du temps pour eux mais je pense que, malgré ma lenteur, je ne suis pas faite pour 'penser à moi'... Je ne l'ai jamais appris mais espère quand-même un jour avoir l'âge et la sagesse de le faire...

Y arriverais-je ??? Ça, c'est une autre question !

Je continuerai donc de mon mieux à rester disponible pour Focus, donc pour vous toutes et tous. Et il est vrai que lorsque je suis avec vous, je pense à moi car j'en retire une grande satisfaction... celle d'avoir pu être un tout petit peu utile... C'est donc un 'bon égoïsme', n'est-ce pas ?

Pour le reste, il y a belle lurette que j'ai appris à voir poussières, vitres sales, etc. puisque le corps ne suivait plus. C'est donc surtout ma tête qui travaille et dans une tête, il y a un visage... Et dans un visage, il y a une bouche et c'est avec cette bouche que je vous fais un tout beau sourire en vous quittant.

Terminez bien l'été, parsemé de poses, de joies, d'émerveillement,...

Pervenche

*Accepter sa maladie, cela ne se fait pas en l'espace d'une nuit
C'est un processus graduel, qui présente beaucoup d'écueils et d'obstacles mais qui permet
de regarder vers l'avant avec espoir et de maîtriser la situation
Accepter, cela ne veut pas dire choisir la maladie plutôt que la santé
Cela n'oblige pas à capituler devant la maladie
Cela revient tout simplement à comprendre et à gérer la réalité nouvelle telle qu'elle est
Cela veut dire consacrer du temps et de l'énergie à soi, adopter le changement qui est vital
pour vivre bien aujourd'hui et demain !*

Extrait de ' Vivre avec la maladie ' de Sarah Medin



**!!! APPEL À TOUS NOS
MEMBRES !!!**



N'oubliez pas de répondre à l'enquête au centre de votre journal

Votre témoignage nous intéresse

!!! A vos plumes !!!



Nous attendons votre prose pour le 5 novembre 2011

UN THEME SANS THEME

Une fois n'est pas coutume mais pourquoi pas un ... thème sans thème ...

Ce thème, celui que vous choisirez, reste lié à votre vie
puisque votre vie conjugue la fibromyalgie au quotidien !

C'est l'occasion de parler d'un sujet qui vous tiendrait le plus à cœur,
de partager vos pensées avec vos semblables,
ceux à qui ne viendraient pas l'idée de trouver votre récit fantaisiste...

Confiez-nous vos ressentis ou ce que vous auriez pu vivre
comme expérience agréable ou désagréable,
comment vous avez pu dépasser l'une ou l'autre difficulté,
pourquoi vous avez réagi d'une telle manière dans une situation donnée, etc.

Parions ensemble que ce thème sans thème sera plus varié que jamais !

Et surtout, ne vous souciez pas de la mise en forme de votre texte,
notre légendaire entraide fera son œuvre si nécessaire

**Merci de l'envoyer de préférence par e-mail : info@focusfibromyalgie.be
À défaut par fax au 060.37.88.59 ou par voie postale au siège social**



Lu pour vous

RECEVOIR SES AMIS À PETITS PRIX, Jean-Pierre COFFE - Ed. Plon

Cet ouvrage nous fait découvrir avec tout l'humour que nous connaissons de l'auteur, des recettes faciles, accessibles à tous les budgets et 'écologiques', car réalisées avec des produits bien de chez nous ! Il nous délecte et déjà nos papilles gustatives s'en réjouissent. Saveurs agréables et plaisir de la cuisine nous feront retrouver cette ambiance bon enfant de la 'cuisine de France', avec le plaisir de la convivialité à table.

Une très bonne analyse des vins fins accompagnant les repas est réalisée par Laure Gasparotto.

Bonne lecture et surtout bon appétit !

Voici un petit coup de cœur pour un roman idéal à lire en cette fin d'été mais combien il est agréable de se changer les idées pour plonger dans ce monde littéraire si attachant par son auteur.

L'APPEL DE L'ANGE, Guillaume MUSSO - Ed. XO

Une superbe fresque romancière, policière, sentimentale, qui vous tiendra en haleine du début à la fin. L'auteur relate l'histoire d'une jeune policière anglaise reconvertie en fleuriste parisienne. Par inadvertance, à l'aéroport de New-York, elle s'empare du portable d'un restaurateur français nommé aux étoiles mondialement connues, mais qui se retrouve simple cuistot à Los Angeles suite à une collision...

Voilà les bases de ce roman, je ne vous décris par la suite passionnante. Elle vous fera tenir en suspens et en haleine, de Paris à Los Angeles en passant par Manchester, Nice et les Bahamas pour se terminer à New York.....

A vous de rassembler toutes les pièces de ce puzzle passionnant dans le bon ordre et vous allez savourer en plus un roman passionnant de cet auteur surprenant.

FRANCOISE GIROUD, Laure ADLER - Ed Grasset

Voici le récit du parcours remarquable de cette femme exceptionnelle qui n'a jamais renié ses origines juives. Françoise Giroud est une travailleuse acharnée qui se démènera tout au long de sa vie pour améliorer la condition de la femme. Elle sera scénariste des plus grands cinéastes dans les années 1930 avec Louis Jovet, Marcel Carné, Jean Renoir, Saint-Exupéry, Michel Simon,...

Pendant la guerre, elle entre dans la résistance avec sa sœur Djénane, sans avoir déclaré être juive.... Elle crée le journal féminin 'ELLE' en 1947, grand première pour les femmes. Elle deviendra en 1952 la co-fondatrice du journal 'L'Express' avec Jean-Jacques Servan-Schreiber avec qui elle aura une relation amoureuse pendant plusieurs années et qu'elle compare au clan Kennedy. Elle côtoie les grands politiciens comme Pierre Mendès France ou François Mitterrand qui l'accusera plus tard cependant d'avoir participé à la révélation de l'existence de sa fille naturelle Mazarine. Elle sera reporter au 'Nouvel Observateur' et pour 'Le Figaro' après son éviction du journal 'L'Express'. Elle est aussi une fervente admiratrice de Gisèle Halimi dans sa lutte pour les femmes condamnées pour avoir pratiqué des avortements clandestins dans les années 1960.

Elle soutiendra fermement Simone Veil pour défendre la loi sur la dépénalisation de l'avortement votée en 1971.

Enfin, elle sera nommée Secrétaire d'Etat à la condition féminine dans le gouvernement de Giscard d'Estaing mais sa carrière politique sera de courte durée, dégoûtée par le machisme !

Elle termine sa riche carrière en écrivant de très nombreux romans.

Sa vie tumultueuse à tout point de vue, la perte de son fils Alain victime d'un accident et sa tentative de suicide ne seront que des étapes pour la rendre encore plus forte face à ce destin exceptionnel. André Malraux l'avait surnommée 'La Panthère'.

Je vous souhaite une très agréable lecture pour cette biographie remarquable.

Le Bouffon des Rois, Francis Perrin – Ed. Plon

Quand on connaît les multiples facéties de l'acteur et cinéaste, il n'est pas difficile de l'imaginer en auteur de ce roman à la fois fresque humoristique et historique.

L'auteur de ce roman nous fait revivre par le biais d'un acteur au bord de la déchéance, l'histoire d'un petit bouffon de rois TRIBOULET qui fera les joies et tribulations de deux grands Rois de France, Louis XII et François 1^{er}.

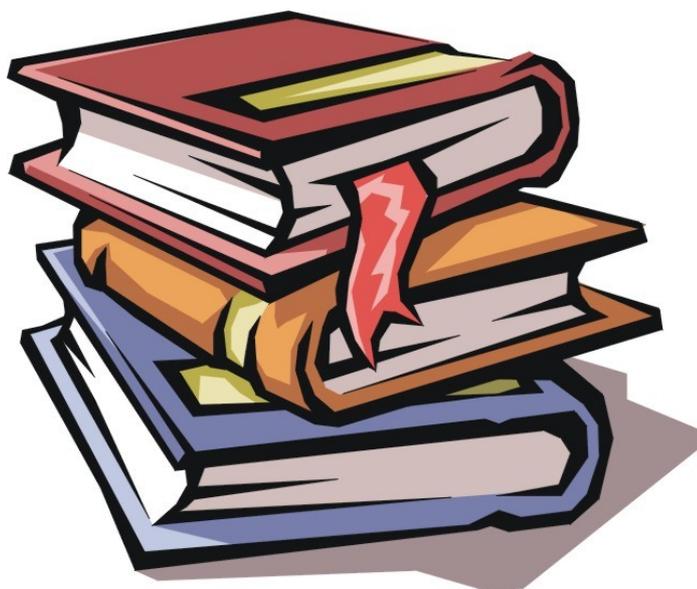
La saga de ce petit bouffon ironise la vie de la Cour de l'époque: mensonges, dénonciations, trahisons et autresavec une magnifique description historique des faits de l'époque avec entre autre comme personnages : Charles Quint, Henry VIII, Léonard de Vinci, Rabelais.....

C'est la fin de l'été mais c'est un roman passionnant à dévorer tant pour la forme que le fonds ...

Bonne lecture à tous et à toutes

Marianne

* * * * *



*Cette fois, Ringo nous offre à nouveau une rubrique jeu
et nous l'accueillons avec plaisir. Merci Ringo !*

*Par contre, Sébastien nous prie de bien vouloir l'excuser
car il n'est pas en mesure de nous présenter 'Vu pour vous' pour ce numéro
mais nous l'attendons avec bonheur la fois prochaine*

Jeux



"LES MOTS MANQUANTS".

Des phrases tirées d'œuvres connues ou non, avec des mots manquants. À vous de les retrouver. Entre parenthèses le nombre total de lettres. Parfois, une lettre ou deux sont déjà placées.

1. C'était à Truro que Brigitte devait quitter l'express pour emprunter le - - R - - - - - (10 lettres). (Extrait de 'Une voyante m'a dit', S. Seale).
2. Comme les matins précédents, le gamin était venu. D'abord, il s'assura que le vieux respirait. Ensuite il vit les - - - - (5) et pleura. Sans bruit, il sortit et courut chercher du café. (Extrait de 'Le vieil homme et la mer', E. Hemingway).
3. Ainsi tu n'as pas vu toi-même Jésus de Nazareth ? - Si, je l'ai vu, dit Véronique les yeux illuminés. Il est passé tout près de nous, portant sur ses épaules le - - - - - (9) jusqu'au bout de la crucifixion. Il est tombé dans la rue juste devant moi. (Extrait de 'Véronique', F-G Slaughter).
4. Un détail m'avait intrigué dès l'abord : le visage défiguré de Mrs Kettering. Ce fait, assez fréquent dans nos enquêtes judiciaires, révèle un souci de rendre - - - - - (14) la victime. (Extrait de 'Le train bleu', Agatha Christie).
5. Ben-Hur est provoqué par un centurion. Au moment d'engager le combat, il dit: - Je t'ai dit que j'étais fils de Juda, mais je ne t'ai point dit que j'avais été formé par un - - N - - - - (7). Et maintenant, en garde ! (Extrait de 'Ben Hur', Lewis Wallace).
6. De frayeur en frayeur, tu passeras ta vie d'E - - - - - (7 lettres). Peur de ton père, peur de ton - - - - (4) un jour, jusqu'à la - - - - - (10). (Extrait de 'Chatterton', A. de Vigny).
7. Pas facile ! Petite Mimi est une fillette qui aime son Docteur. Petite Mimi se leva aussitôt et embrassa le Docteur en le serrant avec - R - - - - - (9). (Extrait de 'Fumée de Darlington', Evelyne Pollet - Prix Marianne).
8. Elle dit que son Dieu n'est pas le - - - - (4) que le tien et qu'elle n'est pas bien - - - - (4), d'après le Koran, que les - - - - - (6) aient une - - - (3) comme les hommes. (Extrait de 'AZIYADÉ', Pierre Loti de l'Académie française).
9. Oui, répondit le F - - - - R (7), il y a plus d'oiseaux que d'- A - - - - E (8);...Et - - - - - (6), avec ça ! Une ou deux - - - - - (8) sont venues voler si près de ma - - - - (4) que j'ai cru qu'elles allaient m' - R - - - - R (8) ma - - - - - (9) ! (Extrait de 'Les oiseaux', D. du Maurier).
10. Il fit un pas et se trouva dans la petite cuisine. Son pied heurta quelque chose. Le bruit résonna dans le silence et il se mit à - - - R - - (6) à voix basse. Il sortit de son imper une lampe de poche et l'alluma. (Extrait de 'Un tueur passe', J.H. Chase).

Bien amicalement,
Ringo