

*Voici 2012 qui s'annonce
Que vent et frimas
Ne vous découragent pas
Focus FM ne renonce
En aucun cas*



*Toutes nos forces unies
L'optimisme au fond du cœur
Nous avançons sans peur
Vers un avenir d'espérances empli*



*Retenez déjà le 6 mai 2012
Rallye vélo – Dinant
À défaut de pédaler, venez soutenir les
participants ainsi que l'asbl Amarrage
et nos autres partenaires*

Sommaire

Editorial.....	1
Antennes régionales & Points contacts	3
Fibrocafés	7
Activités passées	9
Ils étaient là... !	9
Handiproche	10
Focus FM vu de l'intérieur	10
Extraits de publications	11
Interview du Dr White : Témoignage d'un expert	11
Puis-je encore conduire la voiture ?	13
L'exercice quotidien diminue la douleur chez les fibromyalgiques.....	15
Pourquoi est-ce que je m'efface ainsi ?.....	16
Twitter, Facebook et les juristes.....	16
Souffrez-vous du Syndrome de la Vessie Irritable ?	17
Vivre l'incompréhension.....	19
Un an après la révision des critères de classification de la FM.....	22
Témoignages	24
Sujet : Thème sans thème.....	24
Votre témoignage nous intéresse	35
Lu pour vous	36
Vu pour vous.....	37
Jeux	38

*La Rédaction remercie toutes les personnes
qui ont contribué à la rédaction 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 54 de FOCUS Fibromyalgie Belgique asbl »

Merci d'avance.

Focus FM est soutenu par



Agence Wallonne
pour l'Intégration
des Personnes Handicapées

Editorial

Fin 2011, nous y voici !!! Comme cette année fut chahutée côté politique et que de jolies choses nous avons pu encore accomplir chez Focus FM.

Rappelons notre, votre, grande mobilisation pour le 12 mai et l'Opération Rubans Bleus à travers les régions francophone et germanophone de notre beau pays si chahuté dernièrement.

Soulignons le 1^{er} mai, journée de notre 1^{er} Rallye Vélo qui a relié Namur à Dinant. L'initiative en revenait à une équipe issue des centres de la douleur de Saint-Luc et Mont-Godinne ainsi qu'à l'asbl Amarrage. Tous sont déjà en pourparlers pour reconduire l'événement le 6 mai prochain mais cette fois, le parcours fera une boucle en partance de Dinant et en y revenant. Saluons Maxime qui représente Focus FM lors des réunions préparatoires.

28 avril 2011 : LE premier pas historique de notre Gouvernement, même en affaires courantes, par rapport à la reconnaissance de la problématique de la fibromyalgie. Certes, ce n'est qu'une étape mais quelle étape... À nous de continuer le combat pour obtenir à terme des avancées plus concrètes ou plutôt continuons tout simplement à user de notre bâton de pèlerin... C'est d'ailleurs notre lot depuis tant d'années déjà. Profitons de l'opportunité pour remercier les fidèles lecteurs depuis la parution de notre 1^{er} trimestriel (en 1998) intitulé 'L'F.M.éride' ; sympathique jeu de mots par ailleurs que cette appellation. Il est vrai que le quotidien d'un patient fibromyalgique est au moins aussi fluctuant que la météo... C'est Lydia qui avait baptisé ainsi notre périodique ! Quelle bonne idée n'est-ce pas ?

Cette année, comme à l'habitude, l'agenda était bien rempli. Il y a eu de nombreuses conférences et fibrocafés, parfois mis en place avec des partenaires de choix. Il y eut aussi les Journées Motards ou encore Noctamboule et tant d'autres mobilisations en faveur de la fibromyalgie. Ils ont été nombreux tous ces anonymes qui ont donné de leur personne pour mettre en place ces différentes activités. Nous ne les remercierons jamais assez et n'oublions pas d'y englober Lydie qui se donne sans compter à nos côtés avant même la création de notre association.

Passons rapidement sur les activités habituelles telles que notre fibrophone, nos relais régionaux, représentations diverses (stands, rendez-vous importants,...), etc. Bref, chez Focus FM, il n'y a toujours pas moyen de s'ennuyer. Vacances ou pas, le facteur s'arrête toujours à nos portes (siège social et secrétariat), les courriels nous interpellent régulièrement sur des sujets diversifiés et le téléphone n'est pas muet très longtemps non plus ! Mais surtout relevons que la plupart de ces activités sont ou ont été assurées par des bénévoles bien souvent fibromyalgiques et/ou qui ont une activité professionnelle bien remplie à assumer parallèlement. 2011 a été l'Année des Volontaires.

Début de cette année, nous vous avons proposé d'acquérir un ouvrage de qualité, celui rédigé par l'un de nos conseillers scientifiques, Jacques D'Haeyère. Au vu de sa grande expérience en matière de kinésithérapie et après avoir suivi des centaines et des centaines de patients fibromyalgiques, son livre reflète son professionnalisme en reprenant des exercices à faire à domicile (voir page 34?). Que ceux qui n'ont pas encore ce précieux guide entre les mains se le procurent car chacun sait qu'en tant que patient douloureux chronique, il est nécessaire de bouger, mais pas n'importe comment.

Enfin, relevons votre récente mobilisation, la vôtre Chers Membres, par le retour d'un grand nombre de questionnaires de l'enquête menée par notre asbl (voir précédent numéro). Le thème, 'Les conséquences socioprofessionnelles de la fibromyalgie', nous tenait vraiment à cœur. Ses résultats illustreront à bon escient les réelles difficultés des patients. L'enquête est encore en cours dans certains centres de la douleur et autres lieux de revalidation où les responsables ont accepté de distribuer le questionnaire. Mais au vu du retour de courriers déjà engrangés, notre

conseil d'administration tient à dire un énorme MERCI à chacun des participants pour la confiance témoignée. Les prochaines semaines seront consacrées à l'exploitation des données et nous ne manquerons pas de vous faire part des résultats.

Au vu du calendrier qui se remplit déjà, l'an 2012 nous promet d'emblée une mobilisation accrue pour des dossiers en tous genres. La prochaine nouvelle équipe d'administrateurs va bientôt se mettre en place pour continuer à défendre notre noble cause, celle de plus d'égalité dans la reconnaissance des difficultés rencontrées par ces douloureux chroniques que sont les patients fibromyalgiques. Voilà 14 ans que notre association se démène en leurs noms et le combat est loin d'être terminé. Unissons nos efforts en guise de force de conviction !

Agissons ensemble pour donner plus de crédibilité à notre action !!!

Se donner la main, tendre vers un monde plus juste, plus humain, si c'est une question de volonté, c'est certainement aussi question de mobilisation !!! Cela est vrai à notre niveau. En tant que patients FM trop souvent confrontés à un refus de reconnaissance d'un état de santé compliqué à gérer jour après jour, vous comprendrez tous ce que peut signifier une mobilisation. Faites-la déjà rien qu'en adhérant par solidarité à notre revue par exemple.

À côté de nous, il y a tant d'autres situations injustes qui doivent tenir notre esprit en alerte. Bien entendu, on ne peut se mobiliser sur tous les fronts mais on peut au moins avoir une pensée pour ceux qui mènent d'autres combats. Particulièrement ici, pensons au grand pas que vient de franchir le peuple tunisien. Fin octobre, la population s'est déplacée en masse au-delà de toutes les prévisions pour participer aux premières élections démocratiques de son Histoire, initiées par le Printemps Arabe. Bien sûr, on n'en est qu'aux balbutiements mais le pas est plus que symbolique. Pour les Tunisiens, c'est maintenant que tout reste à faire...

Comme dit sur Facebook : Ne laissons pas notre oubli endormir leur avenir !

Au fait, y avez-vous pensé ? La population tunisienne et la population belge avoisinent toutes deux les 11 millions... C'est donc supposer qu'en Tunisie aussi, le nombre de patients FM tourne aussi autour de 300.000... Croyez-vous que le mot FIBROMYALGIE soit aussi connu chez eux que chez nous ? Sans doute que non. En Belgique, il nous a fallu occuper le terrain pendant plus de 10 ans pour rendre ce nom bizarre un peu plus populaire. Par la suite, c'est ce qui a permis de le rendre familier aux oreilles du monde politique voire aussi médical. Ce fut une stratégie de notre part, même si non encore avouée, mais l'intention était noble !

À ce jour, en Belgique, Tunisie, France ou ailleurs, le regard sur la fibromyalgie doit encore évoluer et c'est bien à cette tâche que nous continuerons à nous consacrer. Profitons de l'opportunité pour envoyer ainsi nos amicales pensées aux différentes associations de patients étrangères avec qui nous sommes ponctuellement en contact, notamment via notre journal.

Encore un petit clin d'œil avant de nous quitter : si ce n'est déjà fait, n'oubliez pas de renouveler votre cotisation si vous voulez continuer à recevoir ce précieux journal que vous tenez entre les mains...

Je vous souhaite de très bonnes fêtes de fin d'année et la meilleure entrée possible dans l'An Neuf et ce au nom de toute l'équipe des bénévoles de Focus FM.

Bernadette Joris,
Présidente

Dernière minute

*Le 15 décembre à Huy, Liège Province Santé de l'OMS organise une conférence
Pour tout renseignement Fibrophone 060 37 88 58*

Antennes régionales & Points contacts

Merci de respecter les heures de permanences téléphoniques

! Nouveau ! Relais de Namur ! Nouveau !

Depuis le 8 décembre, un nouveau relais s'est ouvert à Namur en partenariat avec l'ASPH 'Association Socialiste de la Personne Handicapée' de Solidaris Province Namur.

Les prochaines rencontres auront lieu les jeudis 12 janvier, 9 février et 8 mars de 13h30 à 15h30 au 182 chaussée de Waterloo à 5002 Saint-Servais dans le bâtiment du Centre de Formation Solidaris, Salle Bellini. (Parking de la mutualité Solidaris – arrêt de bus juste en face)

Vous serez accueillis par

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

Et pour l'ASPH, Anne LAMBERT - ☎ 081 777 807

BRUXELLES

Bonjour à toutes et tous,

Voilà déjà la fin de l'année 2011 qui se termine, je vous en souhaite d'ores et déjà une bonne fin ainsi que de passer de bonnes fêtes.

Je vous accueillerai avec plaisir de 14h à 16h au Roseau

- Les 8 décembre, 5 janvier, 2 février et 8 mars pour un accueil personnel.
- Les 22 décembre, 26 janvier, 23 février et 29 mars, pour les relais.

Soyez les bienvenus ! Maxime et moi vous attendons avec grand plaisir.

Le Roseau, 12 place Carnoy, 1200 Bruxelles.

A bientôt, Claudine - Fibrophone - ☎ 060.37.88.58

CHARLEROI

Bonjour tout le monde,

Et oui, voici déjà l'année 2011 qui se termine. Je vous souhaite déjà de passer de joyeuses fêtes de fin d'année en compagnie de votre famille.

Besoin de parler, d'être écouté, d'un renseignement, venez franchir 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 2^{ème} mercredi de chaque mois de 14h30 à 16h30 :

Espace Santé 1 Boulevard Zoé Drion 6000 Charleroi.

Dates à retenir : 11 janvier, 8 février, 14 mars, 11 avril

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

GRAND-DUCHE DU LUXEMBOURG

Les gens ont peur du contrôle médical. Ils savent que les médecins ne reconnaîtront pas la fibromyalgie. Le dialogue est difficile, l'agressivité est souvent présente.

Nous ne sommes pas des pestiférés. Nous avons le droit de nous exprimer librement car cette maladie est bien réelle. Les patients souffrent et ont l'obligation d'être pris au sérieux, même par le corps médical qui a fait le serment de les soigner à défaut de les guérir.

Les prochaines réunions auront lieu à 15h au Centre Paroissial de Strassen (bâtiment gris – entrée par le côté – 1^{er} étage) : Dates : 03/12 (réunion) – 07/01/2012 (repas) – 03/03 (réunion) – 21/04 (repas) – 19/05 (réunion) – 30/06 (repas).

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

HUY

Bonjour à tous et toutes !

Quand vous me lirez, l'heure des fêtes approchera. Les préparatifs auront déjà commencé chez les uns et les autres pour fêter grands et petits et surtout pour prendre du plaisir, ensemble si possible. Puisez dans ces moments privilégiés l'énergie pour l'hiver qui sonne à votre porte !

Je vous souhaite d'ores et déjà de belles et douces fêtes, laissez le passé derrière vous pour vivre à fond le moment présent et être prêts à affronter 2012, tout en douceur et moins de douleurs !

Après un très bon démarrage en juin 2011, notre relais a connu pas mal de péripéties le trimestre dernier : mon hospitalisation en juillet, la salle occupée en août, une crise de fibro en septembre et enfin un accident en octobre en me rendant sur les lieux de notre relais ! Bref, nous n'avons, hélas, peu eu l'occasion de nous retrouver.

Gageons que l'avenir sera meilleur, je compte sur vous aussi : le relais de Huy persiste !

Le froid est là maintenant, le soleil tente parfois une timide apparition mais pas assez pour nous réchauffer vraiment. Bonne raison pour s'encourager à nous rejoindre pour avoir chaud au cœur !

Venez seul(e) ou accompagné(e), je serai ravie de vous retrouver ou de vous connaître pour les nouveaux/velles. Vous pourrez y exprimer vos doutes, vos questions, en toute confidentialité.

Et si vous avez des idées d'activités (accessibles à tous et toutes), n'hésitez pas à en faire part, nous ne sommes pas obligés de rester cloué(e)s sur nos chaises !

Le relais continuera son envol tous les 3^{èmes} mercredis du mois, soit pour les mois à venir : les 18 janvier, 15 février, 21 mars et 18 avril. L'endroit n'a pas changé : la salle de Noss baraque, rue des Malles Terres à Tihange.

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

LIEGE (Herstal)

Bonjour à vous,

Voici déjà la fin de l'année. Je vous communique les dates de quelques prochaines rencontres :

Les samedis 28 janvier : goûter sur inscription - 25 février - 24 mars et 28 avril, de 14 à 16h30.

Ecole Lambert Jeusette, rue Large Voie, à gauche de la piscine au fond.

A très bientôt,

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

MARIEMBOURG

Bonjour chez vous,

Nous avons entamé la période la plus froide de l'année mais au relais de Mariembourg il y a toujours du soleil dans le cœur des personnes présentes. Alors venez nous rejoindre le 1^{er} jeudi

de chaque mois au local mis à notre disposition au 17 rue d'Arschot à Mariembourg. Les réunions débutent à 14h30 pour se terminer deux plus tard.

Nous entamerons 2012 en dégustant une galette des rois le 5 janvier.

Pour la suite, retenir déjà les dates suivantes : 2 février, 1^{er} mars et 5 avril

Je vous souhaite de passer agréablement les fêtes de fin d'année 2011.

En cas de mauvais temps renseignez-vous en fin de matinée pour savoir si la rencontre est maintenue ou reportée pour cause d'intempéries.

Au plaisir de vous rencontrer,

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

MONS (Nimy)

Une année se termine !

Démarrons avec plein de projets cette nouvelle année qui s'annonce à grands pas.

Ce sera toujours dans une bonne ambiance que nous vous accueillerons.

Nous sommes un tout nouveau groupe et ensemble nous vivons un moment des plus heureux, parfois teinté d'une note un peu plus morose mais nous écoutons et essayons de nous redonner courage. Cela se fait en toute simplicité pour laisser bien vite passer un rayon de soleil pour la joie de chacun.

Venez donc nous rejoindre et agrandir notre cercle d'amis. Nous sommes toutes et tous dans le même navire qui, malgré la tempête, ne chavire jamais !

Au plaisir de vous rencontrer pour tous échanges intéressants les uns et les autres.

Prochains rendez vous tous les derniers samedis du mois de 14 à 17 H.

Les samedis 28 janvier, 25 février, 31 mars, 28 avril, 26 mai, 30 juin 2012.

Maison de quartier de la prévention de la Ville de MONS - Résidence du Soleil, Avenue des Tulipes n°64 à 7020 Nimy

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

PHILIPPEVILLE

Bonjour à toutes et tous,

Notre groupe se réunit en toute confidentialité. Envie de parler, de rencontrer d'autres personnes qui comme vous souffrent de fibro ? N'ayez pas peur de venir franchir la porte du relais fibro de Philippeville. Je me ferai un plaisir de vous rencontrer et de vous accueillir :

Les 3^{èmes} jeudis de chaque mois de 14h30 à 16h30 à Solidarité, 35 rue de France à Philippeville.

Dates à retenir : 19 janvier, 16 février, 15 mars et 19 avril.

Notre relais est ouvert en partenariat avec ASPH de Philippeville.

En attendant de vous voir, passez de bonnes fêtes de fin d'année !

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 aux sympathiques organisateurs du tournoi de pétanque avec barbecue organisé en notre faveur ce 17 septembre dernier !

Bonjour à vous tous,

En période de Noël, étrangement, c'est comme si les étoiles brillaient plus intensément.
Au Nouvel-An, c'est la magie, les bonnes résolutions.

2012, et voilà c'est reparti ! Année que je vous souhaite pleine de Joie, de Plaisir, D'épanouissement, de Sérénité, Aussi pour une bonne avancée en matière de fibromyalgie.

Beaucoup de courage à toute l'équipe pour leur investissement pour nous toutes et tous.

Quoi de plus sympa que de venir nous rejoindre lors d'une de nos réunions ? Pour un moment de partage, de bonne humeur et d'échange d'idées.

Je vous attends, tous les 3^{èmes} mardis du mois, de 14h00 à 16h00 (au 2^{ème} étage) - Local du CPAS, 15 Rue de Bruxelles, 1300 Wavre.

Les prochaines dates sont les 17 janvier, 21 février, 20 mars et 17 avril 2012.

Attention !!! En cas de météo capricieuse, prenez le temps de me sonner avant de prendre la route, au cas où la réunion serait reportée. Merci beaucoup.

Pensez aussi à renouveler votre cotisation annuelle.

A bientôt ! Avec toute mon amitié,

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

* * * * *

Pour les distraits...

*Dans le journal précédent figurait un questionnaire dont le thème est
LES CONSÉQUENCES SOCIOPROFESSIONNELLES DE LA FIBROMYALGIE
Il se trouvait en milieu du journal afin de le détacher facilement
Pour ceux qui auraient oublié de le renvoyer dûment rempli...
Merci d'avance de le faire au plus tôt.*



Envoi de documentation lors d'un 1^{er} contact

*Chaque année, Focus FM envoie une documentation
et un journal à plus de 500 personnes*

*Comme toutes les asbl, nous devons diminuer nos frais au vu
de la situation économique difficile pour tout le monde*

*Dès lors, nous nous voyons contraints de modifier la
procédure d'envoi de cette documentation à titre gracieux
Par contre, pour 10€, outre une conséquente documentation,
nous joindrons un exemplaire de notre très précieux ouvrage
(à mettre entre toutes les mains)*

'La fibromyalgie, un guide pour tous'

Fibrocafés

Si vous désirez faire une action locale et ponctuelle, prenez contact avec nous ! N'oubliez pas que nous publions les infos dans un trimestriel, il faut donc nous communiquer les informations avant la clôture de notre maquette à paraître au cours du trimestre suivant.

Province du Luxembourg

Chers vous toutes et tous,

Réjouissons-nous ! Le printemps sera bientôt de retour ☺ et avec lui, les 'fibrocafés' programmés dans notre belle Province de Luxembourg.

Que vous soyez membre ou pas, vous êtes le ou la bienvenu(e) pour vous dire ou avoir réponse à certaines de vos questions. Comme vous, je souffre de fibromyalgie et ne suis donc pas médecin. Il est possible que je ne puisse pas toujours vous répondre, notamment sur des questions purement médicales ou scientifiques.

Je peux déjà vous proposer les rencontres suivantes, de 14 à 16 heures :

- **Rochefort**, mardi 13 mars 2012 à 5580, au Lunch Garden, 59, Route de Marche.
- **La-Roche -en-Ardenne**, mardi 17 avril 2012, Les Jardins de Caroline (entrée magasin Spar), 7, Rue Chaumont.

Pour des dates ultérieures et autres lieux potentiels, voyez L'F.M.éride du 1^{er} trimestre 2012.

Je serai heureuse de vous y revoir nombreux pour un moment de vécu cordial.

Pour de plus amples renseignements :

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

Province du Hainaut (Mouscron)

Chers habitants de la région de Mouscron,

En collaboration avec la Maison Communale de Promotion de la Santé, nous avons le plaisir de vous informer la mise en place de rencontres ponctuelles ouvertes aux patients FM et leur famille. Certains d'entre vous ont sans doute déjà participé aux premières réunions et nous les remercions pour la confiance témoignée.

Focus FM remercie chaleureusement Me l'Echevine Aubert et Madame Adjaz pour leur sensibilité par rapport à la problématique de la fibromyalgie en permettant de mettre en place cette nouvelle activité pour une région non encore couverte par notre association.

Bienvenue à tous le vendredi 27 janvier 2011 de 14h à 16h à La Maison Communale de Promotion de la Santé rue de Courtrai, 81 7700 Mouscron.

Personne de contact Cécilia Adjaz - ☎ 056 860.255 ou mcps@mouscron.be

Province de Liège

Quatre rencontres auront lieu dans la province dès la fin de l'hiver. Certaines dates pourraient être fixées avant la parution de L'F.M.éride du 1^{er} trimestre.

À défaut, contactez notre fibrophone - ☎ 060 37 88 58.

* * * * *

Appel à cotisation

À la veille de 2012

Voici venu le moment de renouveler votre cotisation

Pour les résidents en Belgique : 18 €

En Communauté Européenne : 28 €

Hors Europe : 35 €

Coordonnées bancaires

IBAN BE 25 0000 5060 3482 - BIC BPOTBEB1

*En communication, merci d'indiquer 'Cotisation 2012'
et de veiller à communiquer vos coordonnées complètes*

Nous ne disposons plus de bulletins de virement.

Ceux-ci étant devenus payants,

il ne nous est plus possible de vous en fournir



Appel à votre générosité

Soutenez notre association, faites un don si vous le pouvez

Il y a tant d'actions à mener en faveur des patients fibromyalgiques

MERCI

Activités passées

Ils étaient là... !

Ô les coquins ! Ils n'avaient rien dit. Qui ? Les amis de l'Orval Country Chapter Belgium. C'est en recevant l'affiche par courriel que j'ai su qu'une nouvelle fois leur cœurs généreux pensaient à nous.

Des Harley Davidson (et peut-être d'autres) sont venus d'un peu partout. Bien sur, les amis de l'OCCB, mais aussi de Liège, Mons, Hannut, Tessengerlo, Bruxelles, Luxembourg et peut-être d'ailleurs encore...

Le temps était splendide. Même les nuages annoncés ont eu la délicatesse de s'éloigner pour laisser le soleil dans le ciel et nos cœurs.

Cette fois, le départ se faisait depuis Saint-Hubert, devant la belle et bien connue Basilique. C'était beau à voir, toutes ces grosses motos et c'est lorsque les cloches de la Basilique se sont tues que tous ont pris le départ pour une belle balade à traves l'Ardenne et la Gaume.

Comme chaque fois, j'ai été frappée par le sérieux avec lequel tout était préparé. On voit que les responsables ont le souci de la sécurité de leurs amis. Même la police était présente.

L'arrivée au camping Les Cabrettes, dans la douce Gaume, à Chassepierre, était aussi spectaculaire que le départ et, malgré le bruit des motos et l'épaisseur de leurs combinaisons de cuir, j'entendais battre leurs cœurs généreux pour la bonne cause.

Le repas était bon et copieux, tout comme le dessert. Mais vint le moment de se quitter car pour certains, la route de retour est longue. Ils s'en sont retournés de tous côtés, toujours accompagnés par un beau soleil.

Leur participation à la journée nous a été remise et même les tenanciers du Camping ont tenus à participer. Ce précieux don permet à notre association de rester au service des personnes souffrant de fibromyalgie : formations des professionnels du monde social et paramédical, conférences, revue trimestrielle, flyers et autres documentations ont un certain coût. Je dirai même un coût certain et cette aide reçue de nos amis fidèles est vraiment précieuse. Sans des aides ponctuelles, nous ne pourrions pas faire ce que nous faisons, être présents le plus possible près de ceux qui souffrent de fibromyalgie.



Puis, c'est à regret que j'ai quitté les derniers car depuis quelques années, un lien s'est créé. C'est à chaque fois un peu une famille que je rencontre lorsque j'ai l'occasion de participer à l'un ou autre de leurs événements.

Merci à vous, chers amis de l'OCCB, mais merci aussi à vous qui venez, parfois de loin, vous joindre à eux pour la bonne cause.

De tout cœur, Pervenche



Handiproche

Nous avons dernièrement participé au Salon Handiproche, à Philippeville, qui a pour but de rencontrer chacun avec ses différences propres. L'occasion est donnée à tous de s'exprimer et de montrer son talent artistique. Plusieurs stands permettent de se documenter sur diverses problématiques. Les personnes valides ont eu la possibilité de se mettre en situation de handicap pour se rendre compte des difficultés rencontrées journalièrement par les moins valides.



Notre stand était placé non loin du stand du Service Public Fédéral de la Personne Handicapée et de celui de l'AWIPH. Nous avons pu aussi y puiser des renseignements afin de pouvoir aider le mieux possible toutes les personnes qui prennent régulièrement contact avec nous. Notre présence était assurée par Lydie venue expressément de Libramont, Annie la responsable de notre relais de Philippeville et Chantal responsable du relais de Mariembourg. Ce fut aussi l'occasion pour Lydie d'animer par deux fois une table ronde qui a connu un franc succès.

* * * * *

Focus FM vu de l'intérieur

Dernièrement, une fidèle membre postait ce message sur notre site. Une fois encore, voici un exemple type qui tend à booster notre équipe de volontaires dans son investissement bénévole. Combattre l'injustice est en effet notre raison d'être. Le cheminement est sans doute encore long mais il faut continuer à croire. Une lueur d'espoir finit toujours par traverser l'horizon !

Bonjour,

J'ai 34 ans et j'ai été diagnostiquée FM depuis 8 mois, après 12 ans de combat pour convaincre que mon état n'était pas feint. La Mutualité a refusé de reconnaître mon incapacité de travail (certificat médical conforme avec diagnostic FM, rempli par mon médecin de la clinique de la douleur). Je suis FURIEUSE et FATIGUEE. Encore devoir me battre : je suis à bout. Aller déposer un recours contre la Mutualité au Tribunal du Travail de Bruxelles, retourner à la CAPAC pour me réinscrire afin de toucher des allocations de chômage temporaire pour cause exceptionnelle...

Prendre le métro, le bus,... c'est très pénible en ce moment. Mais je ne compte pas baisser les bras : j'ai encore assez de ressources en moi pour combattre l'injustice que nous, patients FM, subissons au quotidien. Heureusement que Focus FM existe : cela fait chaud au cœur.

Bon courage à vous tous, compagnes et compagnons qui vivez avec ce fichu syndrome.

* * * * *

3 DÉCEMBRE 2011

JOURNÉE INTERNATIONALE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

Extraits de publications

Interview du Dr White : Témoignage d'un expert

Fibromyalgia Frontiers (2011, Vol. 19 n° 1)
National Fibromyalgia Partnership, Inc. - www.fmpartnership.org.

Dans son dernier livre, 'Passer au-delà du fibrofog: la preuve scientifique que la fibromyalgie est réelle', Kevin White présente une étude de haut niveau confirmant la place légitime de la fibromyalgie en médecine et réfutant les arguments des fibrosceptiques. Grâce aux données de ses recherches sur la FM, le Dr White est un expert des concepts les plus complexes dans ce domaine.

Question : Dr White, très peu d'études épidémiologiques approfondies de qualité ont été entreprises dans le monde sur la fibromyalgie. Les résultats de votre Etude Londonienne Epidémiologique sur la Fibromyalgie (LFES) ont été publiés dans un journal scientifique qui, à l'époque, acceptait très peu d'articles sur la FM. Qu'est-ce qui vous a amené à entreprendre cet énorme projet ?

Réponse : Vous avez raison de dire qu'il s'agissait d'une entreprise énorme. Je pense qu'elle reste la plus grande étude sur la population générale jamais réalisée sur la FM. A l'époque où j'ai commencé à concevoir ce projet, en 1993, j'étais rhumatologue (spécialiste de l'arthrite) depuis deux ans et j'avais entamé depuis un an mon doctorat dans le domaine de la recherche médicale appelé épidémiologie. L'étude de Fred Wolfe dans la population générale du Kansas n'avait pas encore été publiée. Il n'y avait donc pas d'études montrant à quel point la FM était fréquente en Amérique du Nord. Toutes les études qui avaient été réalisées en Europe étaient peu importantes, trop peu pour obtenir davantage qu'une estimation grossière de la fréquence de la maladie. J'ai voulu faire beaucoup plus que cela. Je voulais une étude suffisamment importante pour déterminer la prévalence de la FM dans la population, mais aussi chez les femmes par rapport aux hommes et dans les différents groupes d'âge. Je voulais étudier d'autres choses telles que la façon dont la FM affecte les patients, non seulement au travers des cliniques spécialisées comme dans toutes les études précédentes, mais dans la communauté. En effet, il y a une plus grande probabilité que les personnes qui ont les symptômes les plus lourds ou qui les gèrent moins bien ou dont le traitement n'a pas l'effet désiré, consultent un spécialiste exerçant dans un grand centre universitaire. Il était facile pour les fibrosceptiques de dire 'Vous voyez... tous ceux qui ont la FM sont anxieux ou dépressifs, donc la FM doit être une maladie psychologique'. Je voulais voir si cela était vrai ou non.

Question : Vos données ont-elles montré que tous les fibromyalgiques sont dépressifs ?

Réponse : Non. En fait, dans mon étude de presque 3400 adultes choisis de façon aléatoire dans la communauté, nous avons confirmé la FM chez 100 personnes (86 femmes et 14 hommes) et seul un tiers d'entre eux étaient cliniquement dépressifs ou anxieux. Ce pourcentage n'est pas plus élevé que celui qu'on rencontre dans n'importe quelle maladie associée à la douleur chronique, comme la polyarthrite rhumatoïde. Donc, non, la FM ne relève pas d'un dérèglement psychologique. De nombreux patients sont frustrés par le manque de réponses qu'on leur donne ou parce qu'ils sentent que les autres ne les croient pas. Mais cela est clairement compréhensible et c'est une des raisons pour lesquelles j'ai écrit mon livre.

Question : Qu'avez-vous appris d'autre lors de votre étude LFES ?

Réponse : Outre le fait de trouver la FM chez +/- 4 % des femmes et 1 % des hommes, nous avons pu déterminer qu'elle peut se déclarer à n'importe quel moment de la vie (elle a même été trouvée chez des enfants répartis dans le monde entier) et le plus souvent chez les personnes âgées de 55 à 64 ans. Environ une femme sur dix et un homme sur 60 en souffriront au cours de leur vie. Nous avons également suivi 100 personnes atteintes de FM pendant trois ans, en les examinant juste une fois par an et avons trouvé que les 76 individus diagnostiqués pour la

première fois (en d'autres termes, ils ignoraient qu'ils avaient la FM) avaient plus de chances d'avoir une légère amélioration qu'une aggravation au fil du temps. Ceci a probablement perturbé beaucoup de fibrosceptiques qui disaient que l'étiquette 'fibromyalgie' devrait être supprimée parce que le fait de poser un diagnostic de FM à quelqu'un amenait la personne à 'se comporter en malade'. Nos résultats montrent clairement que cet alarmisme n'est pas vrai.

Question : La nature de la relation entre la FM et un traumatisme est un sujet de controverse depuis des années. Vous consacrez un chapitre de votre nouveau livre à une discussion de ce sujet. Pourquoi lui portez-vous un intérêt particulier ?

Réponse : Comme vous le savez sans doute, chez de nombreux patients FM, la maladie semble se déclarer immédiatement après une blessure. Cela peut être un 'coup du lapin' dans une collision sur la route ou un accident de travail. Beaucoup deviennent incapables de travailler, en tout cas à temps plein, pendant une période sinon indéfiniment, ce qui signifie qu'ils doivent faire une demande de pension de personne handicapée ou réclamer des dommages et intérêts. Pour cette raison, la question de savoir si la FM peut ou non être provoquée par une blessure a été extrêmement controversée. En fait, c'est vraiment une des raisons principales qui a rendu les fibrosceptiques aussi zélés dans leurs attaques. Un juge d'Alberta a appelé la FM 'du bon business pour les avocats de la défense', faisant écho aux voix de ceux qui disaient que la maladie n'existe argumentant que certaines personnes sont paresseuses et veulent cesser de travailler tout en étant payées. Mais si cela était vrai, pourquoi la FM serait-elle plus commune dans des pays pauvres tels que la Pologne, le Pakistan ou le Bangladesh, ainsi que dans les bidonvilles de Rio de Janeiro au Brésil et aux Etats-Unis ou dans la plus grande partie de l'Europe Occidentale ?

Question : Votre étude sur la prévalence de la FM dans une communauté Amish est totalement unique (NDLTrad. : Les Amish sont une communauté présente en Amérique du Nord, vivant de façon simple et à l'écart de la société moderne, refusant tout progrès technique). Pouvez-vous dire à nos lecteurs pourquoi vous avez décidé de l'entreprendre ?

Réponse : Pour être honnête, l'idée d'une étude chez les Amish n'était pas de moi. C'était l'idée d'un de mes collègues rhumatologues, le Dr John Thompson, qui m'en a parlé à la fin des années 90. J'ai trouvé l'idée brillante. Pourquoi ? C'est en rapport avec l'octroi éventuel d'indemnités de maladie. Si cela était vrai, la pathologie ne devrait pas exister dans cette communauté puisque ces gens refusent le système des assurances ou toute autre influence extérieure. En fait, nous avons trouvé que la FM affecte 9% des femmes Amish et environ 2% des hommes.

Question : Quelle en est la raison, à votre avis ?

Réponse : C'est difficile à dire. La communauté Amish que nous avons étudiée est petite (environ 250 familles). Nous n'avions pas un nombre suffisant de cas avérés pour essayer d'en expliquer les causes. On peut supposer que c'est parce que les Amish ne font que du travail manuel, pratiquement en continu. Ils n'utilisent jamais de machines, ce qui peut les rendre sujets à des blessures liées à des gestes répétitifs. Mais je répète que ce n'est que de la spéculation.

Question : Votre livre parle-t-il de tout ceci ?

Réponse : Oui, je commence par examiner toutes les raisons pour lesquelles les fibrosceptiques n'aiment pas la maladie et puis je contrecarre chacun de leurs arguments anti-FM en décrivant, en détail, l'abondance de recherches scientifiques qui ont été menées ces 20 dernières années. Il y en a beaucoup comme vous pouvez le constater dans les 481 références scientifiques citées dans la bibliographie. C'est pourquoi, aussi pénible que soit la FM, d'un point de vue de la recherche, c'est une réelle maladie.

Question : Pourquoi ?

Réponse : Il est facile de comprendre pourquoi une personne qui a une jambe cassée ou des articulations enflées souffre mais si vous comprenez pourquoi une personne qui n'a ni fracture, ni enflure, ni brûlure, ni coupure, souffre, alors vous comprenez bien les mécanismes de la douleur. C'est dans ce but que tant de chercheurs dévoués travaillent.

Question : Votre livre (écrit en anglais) est-il uniquement destiné aux médecins ?

Réponse : Pas du tout. Mon langage n'est pas technique. Si j'emploie un terme médical, je le définis clairement.

Question : Vous appelez la FM maladie, plutôt que syndrome. Pourquoi ?

Réponse : Beaucoup de fibrosceptiques utilisent le mot syndrome plutôt que maladie pour lui donner moins de légitimité. Il y a beaucoup de syndromes comme le Syndrome de Down que l'on trouve légitime. Le mot 'syndrome' signifie simplement une série de symptômes, de signes physiques et/ou d'anomalies de tests de laboratoire ou d'imagerie médicale qu'on a tendance à voir comme un tout. Le fait d'utiliser le mot 'syndrome' ne signifie pas qu'il n'y a pas de base anatomique ou physiologique. J'appelle la FM une maladie parce qu'elle est presque certainement une pathologie qui affecte une partie du cerveau appelée mésencéphale. Les anomalies peuvent être détectées chimiquement grâce aux ondes de l'activité électrique cérébrale et à des images spécialisées appelées imagerie par résonance magnétique fonctionnelle et PET scans. C'est la partie du cerveau qui régule la perception de la douleur et fonctionne comme un bouton on/off, en 'allumant' la douleur et puis en 'l'éteignant'. Après tout, la douleur est utile. Elle nous dit de ne pas mettre la main dans un feu. Nous n'avons pas besoin d'avoir mal pendant des heures pour savoir qu'il ne faut pas toucher une seconde fois un fil électrique à nus... un choc bref suffit ! En d'autres termes, dans le cas de la FM, ce bouton on/off de la douleur qui se trouve dans le mésencéphale ne fonctionne pas correctement. Il est intéressant de savoir que le diencephale joue également un rôle important dans le sommeil et dans les processus mentaux tels que la concentration et la mémoire à court terme. Il existe un état appelé syndrome thalamique qui survient lorsqu'une personne a eu un accident vasculaire cérébral qui implique une partie spécifique du mésencéphale : ces patients ont beaucoup de symptômes similaires à ceux de la FM, notamment des douleurs répandues sur la moitié du corps opposée à l'AVC. En d'autres termes, j'appelle la FM 'maladie' parce que c'en est une.

* * * * *

Puis-je encore conduire la voiture ?

CARA, VLFP nr 83, nov/déc 2010

Un médecin a l'obligation légale d'informer son patient quand son état physique ou mental ne répond plus aux normes minimales obligatoires pour la conduite sur route. Cela semble logique, mais savez-vous qu'en conséquence le patient a l'obligation de rendre son permis de conduire endéans les 4 jours ?

Après un accident ou une intervention chirurgicale

À la suite d'un accident ou d'une lourde opération, il se peut que vos aptitudes fonctionnelles soient devenues inexistantes ou réduites à un degré tel que la conduite d'un véhicule ne soit plus si simple. Si le médecin attire votre attention sur ce fait, vous êtes obligé de rendre votre permis de conduire au service communal endéans les 4 jours. Cette obligation administrative n'est pas toujours appliquée, mais le plus important est que vous respectiez cette interdiction de conduire. Votre médecin peut vous référer au CARA (centre de recherches dans le domaine de l'aptitude à la conduite et assistance aux personnes présentant une diminution des capacités fonctionnelles, faisant partie de l'Institut Belge de la Sécurité Routière). Dans certains cas, il y est même obligé

Le CARA dispose de spécialistes qui jugent de votre capacité à conduire. Les médecins vérifient si en tant que conducteur, vous répondez aux normes médicales minimales (A.R. du 23/3/1998). Si toutes les constatations vous sont favorables, vous recevrez une attestation vous permettant d'aller retirer votre permis de conduire auprès des services communaux où vous l'avez remis. Cette attestation peut dans certains cas être soumise à certaines conditions (équipement de la voiture, le moment de l'utilisation, le rayon kilométrique autorisé). Les experts peuvent aussi donner des conseils concernant l'adaptation technique du véhicule (voir Awiph ou Phare pour les régions bruxelloise et wallonne) ainsi que les obligations administratives. Votre médecin peut aussi faire un suivi et vous déclarer à nouveau apte à conduire. Dans ce cas, il vous fournira un certificat vous permettant d'aller retirer votre permis.

En cas de maladie chronique

Toute personne qui souffre d'une maladie pouvant susciter une diminution de la conscience (diabète, épilepsie, affection cardiaque...) est soumise à des règles spéciales pour l'obtention d'un permis de conduire. Il est souvent accordé pour une période limitée et doit être renouvelé après un contrôle médical (A.R. du 23/3/1998 annexe 6 - reprenant toutes les affections pouvant générer un problème pour l'obtention du permis). Dans ce cas aussi, votre médecin peut vous diriger vers le centre CARA.

Par exemple, si le traitement de votre diabète n'est pas encore tout à fait au point, vous risquez une éventuelle chute brutale de votre taux d'insuline. Votre médecin est alors obligé de vous référer auprès de cet organisme officiel. Cette obligation tombera dès que votre traitement sera au point.

Important pour la compagnie d'assurances

Si vous souffrez du diabète, d'épilepsie ou d'une maladie chronique reprise dans l'A.R., vous êtes obligé d'en avertir votre assureur automobile. Chaque changement de votre état physique et mental doit être rapporté. Le mieux est de le faire par écrit en y ajoutant la copie du certificat d'aptitude ou de la copie recto verso de votre permis adapté.

Si la compagnie d'assurance ignore votre affection, il pourrait s'ensuivre des complications lors du règlement d'éventuels sinistres. Dans le cas où vous auriez sciemment omis de déclarer ces données, l'assureur aura un droit de recours intégral : vous devrez donc payer tous les frais encourus. Si vous n'avez pas omis sciemment, le recours de l'assureur est limité à environ 250 €. Conséquences sur le montant des primes : Le marché des assurances est un marché libre. L'assureur détermine le prix (la prime), à vous de choisir en fonction.

La prime pour les diabétiques est en général la même que pour les personnes en bonne santé. Le malade souffrant d'épilepsie de même que celui ayant un permis limité devra peut-être payer une prime plus élevée. Comparez donc les offres des différentes sociétés d'assurances.

Les médicaments influençant le comportement au volant

Le médecin contrôle l'influence que ceux-ci peut avoir sur votre capacité à conduire une automobile. Il doit vous en avertir.

La médication appartient à 3 catégories :

- Probablement aucun effet négatif sur la manière de conduire une voiture
- Influence légère sur la manière de conduire. Il est conseillé au patient de ne pas prendre le volant durant les premiers jours du traitement ou jusqu'à ce qu'il soit conscient de l'effet du médicament
- Forte influence sur le comportement au volant. Il est demandé au patient de ne pas conduire. C'est le médecin - et personne d'autre - qui détermine l'aptitude de quelqu'un à conduire et la durée de cette incapacité.

Au volant sans permis ?

L'assureur dispose d'un droit de recours contre le preneur d'assurance ou contre l'assuré si au moment de l'accident, le véhicule est conduit par une personne ne répondant pas aux conditions exigées par la loi. Par ex : par une personne dont le permis a été retiré temporairement pour raison médicale.

Celui qui au moment de l'accident ne dispose pas d'un permis valable devra payer les dégâts de sa poche. Conduire une voiture sans permis est de toute façon irresponsable. Dans le cas d'un accident avec des blessés graves, le responsable pourrait avoir à payer les frais durant des années. Si vous avez un accident et que vous êtes en possession d'un permis valable, il n'y aura pas de problèmes avec la compagnie d'assurance. Imaginez que vous ayez subi une petite opération à la main qui vous laisse une légère gêne. Le médecin ne vous a rien dit de spécifique et vous-même trouvez que vous êtes parfaitement apte à conduire. En cas d'accident, la compagnie d'assurance indemniserait les victimes et n'exercerait pas de recours contre vous.

Et dans le cas où votre médecin ne vous aurait pas informé ? L'assureur peut facilement vérifier le type de permis que vous avez mais il ne pourra retenir la responsabilité du médecin. De votre côté, vous pourriez introduire une plainte auprès de l'Ordre des Médecins.

A retenir

Seul le médecin peut juger de l'aptitude à conduire d'une personne et non pas l'assureur. Ce dernier ne peut pas vous obliger à subir un test d'aptitude. Cependant, lorsqu'un preneur d'assurances refuse de subir un tel test, l'assureur peut décider de rompre le contrat d'assurances à la première occasion.

* * * * *

L'exercice quotidien diminue la douleur chez les fibromyalgiques

Fontaine KR et coll, VLFP nr 83, nov/dec 2010, page 55

Bien que cette étude pilote n'ait été réalisée que sur un nombre restreint de personnes ayant la fibromyalgie, le résultat est particulièrement intéressant. Ceux qui sont actifs quotidiennement, au moins 30 minutes par jour, voient leurs symptômes (douleur) diminuer d'environ 35%.

Une étude a été effectuée sur 84 personnes souffrant depuis quelques années de fibromyalgie, mais ayant un niveau d'activité physique réduit. La moitié d'entre elles a dû choisir une activité physique journalière : marcher, faire le ménage, le jardinage, du sport etc., à répéter cinq à sept fois par semaine, avec toutefois un début progressif : la première semaine 5 minutes à chaque fois, ensuite on ajoutait 5 minutes de plus par semaine.

Après deux mois, les fibromyalgiques actifs (portant un podomètre) avaient augmenté leur nombre de pas de 54%. Leur résistance s'était rehaussée de 20% et leur niveau de sensation de la douleur avait baissé de 35%. En plus, leurs limites physiques avaient diminué de 18%.

A noter également au travers de cette étude que la démonstration est faite qu'il est inutile d'envoyer les fibromyalgiques dans un programme sportif. Le cumul des activités ciblées d'une journée peut suffire pour atteindre ce total de 30 minutes : circuler un peu plus ou marcher de façon plus active, prendre l'escalier au lieu de l'ascenseur, faire du bricolage, tondre la pelouse ou pulvériser les mauvaises herbes, passer l'aspirateur. ... Tout compte ! Il est remarquable de constater que ces directives de faire 30 minutes d'activité physique par jour, 5 à 7 fois par semaine ont été suivies par 90% des participants contre moins de 60% dans d'autres études où un réel programme d'entraînement physique leur était imposé.

* * * * *

Pourquoi est-ce que je m'efface ainsi ?

Maria Mudder, VLFP nr 83, nov/déc 2010

J'ai toujours l'impression de faire du tort aux autres... Connaissez-vous cela ?

D'après Maria Mudder, cela vient de notre sentiment de ne pas être assez 'bien' mais heureusement, on peut y remédier.

Donner plus qu'il n'est bon pour soi est un problème typiquement féminin, explique Maria. Selon moi, cela vient de ce que depuis notre tendre enfance, nous sommes confrontées à la désapprobation. On nous montre constamment ce que nous ne savons pas faire. C'est dans l'esprit du temps. L'éducation, la société, même notre temps libre, sont dominés par la compétition et la prestation. Inconsciemment nous avons le sentiment profond que nous ne sommes pas assez bien, que nous pouvons faire mieux. Et c'est une pensée très désagréable.

Les hommes aussi portent ce fardeau mais ils y réagissent autrement que nous. Ils travaillent 'encore plus' et s'ils n'y arrivent pas, ils en blâment les circonstances ou les autres. Nous les femmes, sommes plus en relation avec nos sentiments et avons plus tendance à l'autocritique. Nous aspirons à pouvoir nous affirmer dans notre différence de façon sereine, avec harmonie. Nous voulons soigner notre 'nid'. Cela fait partie de nous-mêmes. Nous puisons donc dans nos réserves. Cela marche pendant un temps mais arrive toujours le moment où le réservoir est vide et alors commencent les reproches, les plaintes. Les femmes doivent apprendre à marquer leurs frontières.

Voici quelques exemples pour y arriver :

Soyez au clair avec ce que vous voulez, vous et pas un autre.

Apprenez à communiquer. Les autres ne peuvent pas deviner, sentir ce que vous voulez, ce que vous pensez. Commencez par dire ce que vous voulez au lieu de démarrer sur ce que vous ne voulez pas : dire non sera la 2^{ème} étape.

Ne craignez pas d'être rejeté. Exprimer ce que vous voulez ou ne voulez absolument pas ou plus, vous rapportera souvent bien plus que vous ne le pensez. Croyez qu'il ne vous arrivera vraiment rien de grave, vous le remarquerez rapidement une fois que vous aurez commencé.

Dites chaque jour non à quelque chose. Commencez par de petites choses. S'y exercer aide réellement.

Réfléchissez à chaque chose que vous faites : est-ce que je veux ceci oui ou non ? Apprendre à dire non se fait très vite et le bénéfice que vous en retirerez est énorme.

* * * * *

Twitter, Facebook et les juristes

Brian Barr, Avocat - FMAUK - mai 2011

A l'heure actuelle, toute personne qui se 'respecte a un compte Twitter, Facebook, Bebo ou My Space. Les sites de réseaux sociaux sont très à la mode et pour beaucoup d'entre nous qui sommes coincés à la maison plus que nous ne le voudrions, ils sont un réel bonus. Vous pouvez facilement rester en contact avec d'autres fibromyalgiques ou d'autres membres de la planète. Cela représente une méthode agréable de communication.

Mais c'est aussi aussi un excellent moyen de réduire à néant vos demandes de dédommagement auprès d'une compagnie d'assurances ou d'allocations diverses. Je sais d'expérience que des compagnies d'assurances n'hésitent pas à payer le coût de quelques jours de surveillance de ces réseaux. C'est une somme modeste par rapport à une demande colossale pour des soins, une perte d'emploi ou des frais d'adaptation de logement.

Les sites internet sociaux rendent la vie facile aux avocats de la partie adverse en cas de litige. Il leur suffit d'y chercher le plaignant pour voir quelle vie sociale active ils disent avoir. Pourquoi

devrait-on croire que vous avez besoin de soins ou que vous êtes incapable de travailler quand vous ‘racontez’ vos aventures amoureuses au monde entier ?

Le *Daily Mirror* (quotidien tabloïde britannique) racontait une histoire intéressante le 22 août 2010. Il s’agissait d’un plaignant qui demandait des dommages énormes après une blessure à la colonne vertébrale. Les coûts des soins à eux seuls devaient s’élever à une fortune mais des photos du plaignant postées sur internet le montrant dans une joyeuse scène de vacances ont contribué à réduire le montant des dommages de millions de livres sterling...

Rappelez-vous qu’au cas où les symptômes semblent disproportionnés à la blessure initiale, cela attire l’attention. Les assureurs sceptiques et ceux qui protègent la bourse des allocations n’arrivent simplement pas à croire que les gens souffrent autant qu’ils ne le disent. Si ces mêmes personnes étalent une vie sociale active et postent des photos ou des films pour le prouver, les attitudes vont inévitablement se durcir, peut-être au prix de (*légitimes ?*) poursuites judiciaires.

Imaginons l’interrogatoire suivant au tribunal :

Avocat : Estimez-vous être une personne honnête ?

Plaignant : Certainement !

Avocat : Donnez-vous toujours une image exacte de votre incapacité ?

Plaignant : Bien sûr !

Avocat : Ces extraits proviennent-ils de votre page Facebook ?

Plaignant : (penaud) Oui.

Avocat : Vous avez une vie sociale active, alors ?

Plaignant : Non... ce que j’ai mis là n’est pas entièrement vrai...

Avocat : Mais vous venez de dire à la Cour que vous êtes une personne honnête !

Pourquoi donner ce plaisir à la partie adverse ? Cela peut être très tentant d’exagérer ou de fantasmer sur la vie que vous souhaiteriez avoir, mais cela n’a pas de sens de perdre tous vos droits par la même occasion.

N.B. : Notre but n’est pas de protéger des fraudeurs, mais nous voulons nous assurer que des personnes naïves soient protégées correctement. *Focus FM partage ce dernier avis.*

* * * * *

Souffrez-vous du Syndrome de la Vessie Irritable ?

Kathy Longley, FMAUK - mai 2011

Avez-vous déjà ressenti ce besoin irrépressible d’aller au ‘petit endroit’ et dont l’urgence est si intense que vous pensez ne pas y arriver à temps ? La plupart des gens peuvent se retenir jusqu’à ce qu’ils trouvent une toilette, mais si vous souffrez du syndrome de la vessie irritable, le besoin de vous soulager devient incontrôlable lorsque votre vessie se contracte soudainement et vous savez que vous ne disposez que de quelques minutes pour trouver une toilette avant qu’un accident ne se produise.

Pour ceux qui souffrent de fibromyalgie (FM), souffrir du syndrome de la vessie irritable peut être aussi commun que souffrir du syndrome de l’intestin irritable. L’urgence d’aller aux toilettes avec parfois des fuites d’urinaires peut être très embarrassante. La nécessité de savoir toujours où se trouvent les toilettes les plus proches peut devenir une obsession.

Jane décrit les symptômes de la vessie irritable (SVI) comme des plus embarrassants parmi ceux liés à la FM. L’urgence et la fréquence sont de vrais problèmes et lorsque je dois aller à la toilette, c’est IMMEDIATEMENT !, dit-elle. Lucy est bien d’accord : Mon problème est l’urgence et la fréquence, explique-t-elle.

On ne connaît pas encore bien la cause du syndrome de la vessie irritable. Dans des circonstances normales, le muscle de la vessie, appelé muscle vésical, est relâché alors que la vessie se remplit lentement d'urine. Puis, lorsque le muscle est tendu, vous ressentez le besoin de vider la vessie. Cette sensation apparaît habituellement lorsque la vessie est à moitié pleine. Cependant, les personnes atteintes du syndrome de la vessie irritable peuvent ressentir la vessie comme plus remplie qu'elle ne l'est réellement. Celle-ci se contracte trop tôt alors qu'elle n'est pas encore pleine, provoquant le besoin urgent d'uriner. Le muscle de la vessie semble envoyer des messages erronés au cerveau, ce qui provoque un moins bon contrôle.

Le Dr Daniel Wallace, professeur associé au département de médecine interne-rhumatologie à la Faculté de Médecine de l'Université du Michigan, a été le premier spécialiste à faire la connexion entre ces symptômes et la FM. Six de ses 50 patients FM remplissaient les critères du SVI. Cette constatation a été confirmée par le Dr Paria, exerçant en Argentine. Il a constaté que 38 patients FM sur 212 (18 %) souffraient du syndrome de la vessie irritable contre aucun chez ses contrôles sains².

Le Dr Frederick Wolfe, professeur clinique de médecine interne et chercheur en FM au Kansas, a également constaté qu'un nombre significativement plus important de patients FM se plaignaient de nycturie (le fait de s'éveiller la nuit pour uriner) et d'urgence urinaire que chez les patients souffrant d'autres problèmes rhumatismaux³. Il semble donc que le syndrome de la vessie irritable soit assez commun chez les personnes atteintes de FM.

Symptômes du syndrome de la vessie irritable ou hyperactive :

Urgence : un besoin soudain, urgent d'uriner, vous ne pouvez pas attendre pour aller à la toilette.

Fréquence : aller à la toilette souvent, au moins sept fois par jour.

Nycturie : vous éveiller pour aller à la toilette plus d'une fois par nuit.

Miction impérieuse : des fuites d'urine avant d'atteindre la toilette lorsque vous avez un sentiment d'urgence.

Quel traitement est disponible ?

Le traitement est divers : entraînement de la vessie, médicaments, exercices du plancher pelvien et parfois même de la chirurgie. Lorsque vous allez voir votre généraliste pour ces symptômes, il est probable qu'il souhaitera éliminer d'autres problèmes comme une infection ou une hypertrophie de la prostate. Votre généraliste vous enverra peut-être chez un spécialiste de l'incontinence urinaire qui pourra vous donner des conseils sur les traitements et changements de style de vie pour gérer le problème plus facilement.

L'entraînement de la vessie consiste à contracter lentement le muscle de la vessie pour qu'il puisse contenir confortablement des volumes de plus en plus grands d'urine. L'idée est que le muscle devienne moins hyperactif pour vous permettre d'avoir un meilleur contrôle de votre vessie. Ce type d'entraînement demande certes du temps et de la persévérance. On vous demandera de tenir un journal pour noter les moments où vous urinez et la quantité d'urine produite chaque fois. Lorsque vous aurez établi votre ligne de base, on vous encouragera à vous retenir le plus longtemps possible avant d'aller à la toilette. Le but est qu'au fil du temps, vous ayez plus de facilité à attendre au fur et à mesure que votre vessie s'habitue à garder de plus grandes quantités d'urine.

Des médicaments peuvent également aider à contrôler les symptômes, mais, combinés à l'entraînement de la vessie, ils seront plus efficaces.

Tous les médicaments ont des effets secondaires dont les plus communs sont la sécheresse de la bouche, des yeux, et de la constipation. Toutefois, souvent, si un médicament provoque des effets secondaires désagréables, un autre peut résoudre le problème.

La très récente étude publiée dans *l'International Journal of Clinical Practice* en février 2011 a montré que de nombreux patients éprouvent des difficultés à parler de leurs problèmes urinaires à leur médecin et dans ce cas, ne sont pas traités³. Ce groupe de chercheurs dirigé par Karin Coyne, directrice de recherches à l'United BioSource Corporation de Bethesda, USA, cherchait à valider un outil de prise de conscience de la vessie hyperactive en trois items pour faciliter le dialogue entre les patients et leur médecin. Cet outil consiste tout simplement en un questionnaire qui peut être rempli dans la salle d'attente. Il peut aider à informer les patients sur le fait que leurs symptômes soient normaux ou non. Il est alors nécessaire qu'ils en parlent avec leur médecin.

Une autre étude basée à Perth, Australie, dirigée par le Dr K. Brand, a même mis au point le 'Fibromyalgia Bladder Index'. Cet 'outil' spécifique reflète de façon plus précise les symptômes liés à la vessie que les patients FM connaissent et détermine l'impact que ces symptômes ont sur une personne FM.

Ne craignez pas de parler avec votre médecin de ces symptômes embarrassants car il existe des moyens de vous aider.

Ce qu'il faut éviter :

La caféine : la caféine a un effet diurétique qui augmente la quantité d'urine produite et peut aussi stimuler directement la vessie augmentant ainsi le symptôme d'urgence.

L'alcool : l'alcool peut augmenter les symptômes chez certaines personnes.

Boire moins : bien que cela puisse paraître logique, boire moins peut empirer les symptômes, car l'urine devient plus concentrée, ce qui irrite le muscle de la vessie.

Aller à la toilette quand ce n'est pas vraiment nécessaire : il peut paraître normal d'aller à la toilette avant de quitter la maison pour être sûr(e) de ne pas avoir de problème plus tard.

Cependant, cela peut augmenter les symptômes à la longue en rendant la vessie plus sensible et habituée à contenir moins d'urine.

Références:

Wallace D. J. Genitourinary manifestations of fibrositis: an increased association with the female urethral syndrome. *Journal of Rheumatology* 1990 February; 17(2):238-9.

Paiva S. O. Fibromyalgia associated with female urethral syndrome. *Clinical Rheumatology* 1994 March; 13(1):88-9.

Coyne K. S., Margolis M. K., Bavendam T., Roberts R., Elinoff V. Validation of a three-item OAB awareness tool. *The International Journal of clinical practice* 2011 february; 65(2):219-24.

Brand K., Littlejohn G., Kristjanson S., Hassard T. The fibromyalgia bladder index. *Clinical Rheumatology* 2007 December; 26(12):2097-103.

* * * * *

Vivre l'incompréhension

VLFP nr 83, nov/dec 2010

Incompréhension : absence de compréhension ; incapacité ou refus de comprendre quelqu'un ou quelque chose, de lui rendre justice ; manque d'indulgence (Petit Robert).

Si vous êtes malade durant une longue période et/ou en incapacité de travail à cause d'une maladie ou une forme de handicap physique ou psychique, votre vie se trouve alors perturbée. Tant du point de vue physique que psychique et social, la maladie de longue durée demande un effort intense de votre part et de celle de votre entourage. Il est souhaitable que vous puissiez vous entourer de personnes qui acceptent et ont la capacité de comprendre votre situation. Vous

pourrez obtenir de leur part le soutien et la compréhension dont vous aurez besoin. Cependant beaucoup de malades chroniques se heurtent régulièrement à un mur d'incompréhension.

Certaines personnes peuvent avoir des réactions que vous n'avez pas souhaitées. Par exemples : elles vous reprochent de ne pas suivre leurs conseils - se font du souci parce que vous réfléchissez trop - n'éprouvent aucun intérêt pour ce que vous ressentez - supposent que ce ne sera que temporaire - se posent des questions lors de vos rares moments de rémission - ne vous croient pas - ont leur avis sur ce qui vous arrive - pensent que vous exploitez la situation - arrivent avec un stock de soi-disant bons conseils - évitent d'écouter ou négligent votre histoire.

Ces réactions vous minent et il n'en reste pas moins que l'entourage a une indiscutable influence sur votre bien-être. Chaque marque d'incompréhension peut anéantir vos 'petits pas en avant'.

Pourquoi les amis disparaissent-ils lorsqu'ils apprennent que vous souffrez d'une maladie de longue durée ? Pourquoi n'osez-vous plus, après un temps, raconter votre histoire ? Pourquoi ont-ils tant de difficulté à écouter votre histoire, moins drôle ? Pourquoi avez-vous des difficultés à reconnaître devant les autres que vous consultez un psy (peur des critiques) ?

Apprendre à vivre avec cette incompréhension ne se réduit pas à quelques trucs pour le ménage, la cuisine ou le jardin. Il est plus important de percevoir tout ce qui se passe dans votre relation aux autres. Si vous comprenez cela, vous pourrez mieux saisir leur réaction et vous n'aurez plus l'impression d'en être victime.

La fm n'exerce pas uniquement son influence sur le malade lui-même : tout l'entourage en subit les conséquences. Être confronté à un diagnostic de fibromyalgie et à ses maux signifie aussi être confronté à nombre d'incertitudes. Comment la maladie va-t-elle se dérouler ? Comment dois-je réagir face à la douleur ? Augmentera-t-elle encore ? Comment vivre avec la fatigue ? Ces questions et bien d'autres habitent souvent le fibromyalgique. Savoir qu'on n'est pas seul face à la maladie et que l'on peut compter sur son entourage apportent alors un réel soutien.

Mais souvent, on est confrontés à l'incompréhension de notre entourage. Certains disent : 'Vous avez l'air bien, vous n'avez certainement rien', alors que vous avez été obligés de prendre juste avant du repos afin d'être capables d'aller au supermarché. Vous entendez d'autres dire que vous êtes paresseux(ses) parce que vous allez vous coucher en laissant le travail à finir à d'autres. Il est aussi possible que votre partenaire fasse tout à votre place pour ne pas vous surcharger.

Parfois, vous avez des problèmes de mémoire et cela peut être mal interprété par les autres (Tu n'écoutes jamais). Il se peut aussi que l'on évite de parler de fm et au final, vous avez le sentiment de vous retrouver seuls(es) face à vos difficultés. Tout comme pour le malade, si l'entourage ne comprend pas ce que c'est que de souffrir de fm et plus spécifiquement ignore ce que ça représente pour vous, il se peut alors que personne n'ait aucune prise sur la maladie.

Comment vivre avec cette incompréhension ?

Il faut au départ qu'il y ait de part et d'autre du respect et de la confiance ainsi qu'une disponibilité pour en parler régulièrement. Éluder les problèmes aboutit à la longue à plus d'incompréhension. Il arrive souvent que se répète la même discussion parce que l'échange ne réussit pas (Il semble qu'il vaut mieux que je me taise car ce que je dis n'est jamais bien. Ils ne me comprennent pas). Ce genre de réaction engendre un modèle négatif de non-communication ou de conversation destructrice.

En tant que malade chronique, il est important que vous informiez votre entourage des différents aspects de votre maladie et de la façon dont vous les vivez. Cela ne peut se faire qu'avec l'aide d'un thérapeute professionnel. Il est ainsi important que vous n'expliquiez pas uniquement que la

fatigue fait partie de la fibromyalgie mais aussi comment elle s'exprime dans votre corps. En effet, tous les patients n'ont pas le même type de symptômes. Il faut donc mettre l'accent sur vos symptômes spécifiques et votre façon de les vivre.

En relation avec ce qui précède, il est nécessaire qu'il y ait une communication claire entre le patient et son entourage. Les symptômes de douleur et de fatigue ne sont pas toujours visibles à l'extérieur et il est conseillé d'avertir ses proches quand un des symptômes pointe le bout de son nez. Essayez d'être aussi concrets que possible. Expliquez à votre entourage que la douleur n'a pas toujours la même intensité – il est possible que vous ayez à le répéter plusieurs fois.

Faites savoir clairement ce que vous pouvez faire et ce que vous ne pouvez pas ou plus faire.

Mais en même temps soyez réalistes : c'est une réalité quotidienne que d'être incompris par nombre de gens. Apprenez à vivre avec cela. Tout le monde n'est pas à même de comprendre que quelqu'un qui souffre peut parfois s'amuser et rire. Ne laissez pas l'incompréhension des autres déterminer votre vie quotidienne et votre état d'esprit.

Certaines personnes ne sous-estiment pas seulement les douleurs accompagnant la fibromyalgie mais aussi les incapacités qu'elle entraîne. Parfois, tout vous est retiré des mains. Cela aussi est le signe que votre entourage ne comprend pas bien ce que cela signifie pour vous d'avoir la fibromyalgie. C'est pour cela qu'il est tout aussi important de dire aux autres ce qu'ils peuvent faire ou non pour vous aider. On peut établir un planning de commun accord ou conclure certaines modifications de fonctionnement. Vous pouvez ainsi par exemple voir avec votre famille quels sont les travaux que vous vous réservez sous condition de pouvoir dire quand ceux-ci deviennent trop lourds pour vous.

N'oublions pas le feedback positif ! Il est important de ne pas se concentrer uniquement sur l'incompréhension que vous ressentez mais de voir également tout ce qui réussit. Votre entourage se sentira d'autant plus motivé à faire l'effort de vous comprendre.

En conclusion, l'accent doit être mis sur une communication ouverte. La fibromyalgie est une maladie chronique et son déroulement est imprévisible. De surcroît, deux patients ne vivent jamais complètement les mêmes symptômes. Ne voyez pas la fibromyalgie comme un sujet de conversation à éviter. Cherchez quelqu'un avec qui vous pourrez partager vos problèmes, angoisses et incertitudes. Dites pourquoi vous avez des difficultés à en parler et à les partager avec les autres. Ce ne sera que lorsque vous osez en parler ouvertement que votre entourage sera à même de s'ouvrir à vous et pourra vous montrer plus de compréhension.

Le respect mutuel joue un rôle fondamental. Quelques règles pour mieux vivre l'incompréhension d'autrui : Cherchez à vous connaître mieux, quels sont vos points faibles ? - Soyez réalistes : que vous soyez incompris(e) fait partie de la vie. Réconciliez-vous avec cette réalité - Cherchez quelqu'un, si nécessaire qui soit autre que votre partenaire, avec qui il vous est possible de partager vos angoisses, vos problèmes et vos incertitudes - Expliquez aux intéressés que vos douleurs n'ont pas toujours la même intensité, attendez-vous à devoir le répéter souvent. Exprimez toujours clairement ce que vous vous sentez capable de faire et ce que vous n'arrivez plus à faire - Apprenez à vivre avec l'incompréhension : tout le monde ne comprend pas qu'une personne qui souffre de manière récurrente puisse en même temps rire et avoir du plaisir, la douleur ne se voyant pas - Sachez que vous perdez en crédibilité à trop utiliser la douleur comme excuse - N'oubliez jamais que votre entourage doit lui aussi apprendre à vivre avec vos symptômes et les variations d'humeur qui les accompagnent - Méditez sur le fait que geindre et gémir toute la journée ne diminuera pas votre douleur. Votre entourage n'y pouvant rien, si vous endossez le rôle de victime vous serez toujours rejeté, il se lassera de vos doléances.

* * * * *

Un an après la révision des critères de classification de la FM

Heather Haley, MS, "The Rheumatologist", juin 2011(extrait)
UK Fibromyalgia Newsletter

Les critères de l'American College of Rheumatology (ACR) 2010 donnent une image clinique plus large en permettant d'assurer de manière plus appropriée un diagnostic et une gestion par les soins primaires.

Notons qu'en Belgique, les médecins pouvant prescrire la kinésithérapie prévue en Liste F sont spécialistes en Rhumatologie ou en Médecine Physique et de Réadaptation.

Lorsque les spécialistes, tels les rhumatologues, diagnostiquent la FM, comment la considèrent-ils au juste ? La réponse à cette question a été à la base des premiers 'Critères préliminaires ACR de diagnostic pour la FM et la mesure de la sévérité de ses symptômes', publiés en mai 2010¹.

Les critères 2010 se basent (mais ne remplacent pas) les Critères ACR de 1990 pour la classification de la FM. Ce sont des **critères de classification et non de diagnostic clinique**². Les avancées dans la compréhension de la FM ont poussé les chercheurs à revoir la question et à créer les critères 2010, auxquels l'ACR a adhéré.

Outre le développement de critères de diagnostic qui sont en accord avec la façon dont la maladie était identifiée, les auteurs des critères 2010 espèrent que le guide facilitera son diagnostic et sa gestion par les médecins de première ligne. *The Rheumatologist* a récemment interrogé plusieurs experts de la FM sur le processus de mise au point des critères 2010 et la façon dont ces nouveaux critères sont reçus et mis en pratique.

Critique des critères 2010

Les deux critiques principales des nouveaux critères de l'échelle de sévérité des symptômes sont la suppression de l'examen des points sensibles et l'exclusion d'une dépression. On a mal interprété les nouveaux critères en considérant à tort que les médecins n'ont plus besoin d'un examen clinique pour diagnostiquer la FM, dit le Dr Goldenberg. Dans les critères 2010, nous exprimons explicitement la nécessité d'exclure d'autres maladies. Dans les anciens critères, l'exclusion d'autres maladies était implicite. Il est impossible de déterminer si un patient souffre d'une maladie musculosquelettique ou de la FM sans le toucher. Avec les nouveaux critères, ce que nous disons est qu'il n'est pas nécessaire d'avoir 11 points sensibles sur 18 pour faire un diagnostic précis de FM.

Beaucoup ont été mécontents de l'exclusion de la dépression (nerveuse) des critères 2010. La réalité est que nous ne rencontrons pas de personnes heureuses et en bonne santé dans la pratique de la rhumatologie. Des taux élevés de dépression se rencontrent dans toutes les maladies chroniques, notamment l'arthrose, le lupus et la polyarthrite rhumatoïde, dit le Dr Wolfe. La dépression a été exclue parce qu'elle n'amenait pas de spécificité pour diagnostiquer la FM.

Les psychiatres soutiennent généralement la décision d'exclure la dépression des critères de diagnostic de la FM. Bien que la dépression n'aide pas à faire un diagnostic exact, le comité reconnaît largement que la dépression est toujours une présentation clinique significative pour la FM. Comme le note le Dr Wolfe, dépression et FM sont un scénario semblable à celui de la poule et de l'œuf. Nous ne pouvons pas déterminer si la dépression résulte des symptômes de la FM ou si on peut avoir la fibromyalgie sans dépression.

Les examens des points sensibles ne mettaient pas l'accent sur les aspects majeurs de la FM, tels que le niveau de la douleur, la fatigue, les perturbations du sommeil, les multiples symptômes somatiques et les difficultés cognitives.

L'utilité clinique des critères de 2010

L'index des douleurs diffuses et l'échelle de sévérité des symptômes apportent le potentiel clinique de servir aussi bien d'outil de dépistage que d'outil de gestion du patient. Le Dr Clauw voudrait que les spécialistes en FM utilisent les nouveaux critères pour la dépister. Spécifiquement en rhumatologie, le dépistage est indiqué pour les patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde, d'arthrose et de lupus, avec une prévalence plus élevée de FM.

Au cours des quelques dernières années, les rhumatologues ont commencé à se rendre compte que toutes les douleurs ne peuvent pas être attribuées à de l'inflammation ou à des dommages dans la périphérie, note le Dr Clauw. Les patients cherchent souvent un traitement pour un ou deux endroits où la douleur est la plus forte. Si nous ne les interrogeons en profondeur à propos de leurs douleurs, nous passons à côté de la situation globale. Nous en venons à utiliser des agents périphériques tels que des anti-inflammatoires et des opioïdes avec peu de résultats.

L'utilisation des critères de FM en tant qu'outil général de dépistage aidera à identifier les patients dont les types de douleurs répondent plus à des agents d'activation centrale, tels que les antidépresseurs tricycliques, les inhibiteurs du recaptage de la sérotonine et les antiépileptiques.

Les critères revus, et particulièrement l'échelle de sévérité des symptômes, se prêtent bien à une utilisation en tant qu'instrument de suivi pour évaluer la gestion médicale. Le Dr Wolfe note : Lorsque des patients viennent nous voir, nous devrions les interroger sur leur niveau de douleur, leur niveau de fatigue et encore comment ils dorment. Les échelles proposées aident à compenser le manque de mesures cliniques objectives pour la fibromyalgie.

La fibromyalgie dans les soins de première ligne

Une autre motivation importante pour la révision des critères de la FM est d'aider les médecins de première ligne à diagnostiquer et traiter la FM de façon appropriée. La plupart des rhumatologues savent comment diagnostiquer la FM avec ou sans les nouveaux critères, dit le Dr Goldenberg. Il pense que les patients FM devraient être traités prioritairement par les médecins de première ligne, les spécialistes servant de consultants.

En conclusion

Les nouveaux critères éliminent la discussion clinique pour les patients qui ne remplissent pas tous les critères de l'examen des points sensibles. Le Dr Stanford dit : Nous passons probablement à côté d'un grand nombre de personnes parce qu'elles ne sont pas assez sensibles à l'examen et n'ont pas les 11 points requis. L'échelle de sévérité des symptômes est considérée comme le plus grand progrès de ces nouveaux critères. Beaucoup de mes patients disent : 'Je peux supporter les douleurs mais c'est la fatigue ou le fibrofog qui sont ingérables.'

Ces nouveaux critères commencent à être pris en compte par la première ligne. Le Dr Stanford dit : En réunion, je défends toujours les nouveaux critères pour leur facilité d'accès aux soins de première ligne. On n'est pas obligés de procéder au test des points sensibles auquel personne n'est formé. Stanford considère qu'une fois que les critères de FM ACR 2010 seront connus de la plupart des médecins, ils représenteront un excellent outil.

Références

- Wolfe F, Clauw DJ, FitzCharles MA, et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010;62:600-610.
- Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, et al. The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia: Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum*. 1990;33:160-172.

* * * * *

Témoignages

Sujet : Thème sans thème

Dans ce numéro, nous avons laissé libre choix à nos membres de s'exprimer sur un thème qui leur tenait à cœur et bien entendu, nous leur laissons la responsabilité de leurs propos.

Au moment d'écrire mon témoignage à propos de la fibromyalgie, les mots ne me viennent pas ou plutôt, ce sont les premières phrases qui ne me viennent pas à l'esprit. Tout est si confus dans ma tête. C'est pourtant un état que je connais bien mais il me désespère toujours autant. Difficultés de concentration, de compréhension, confusion, saturation.

Voilà, en 2000, j'ai été prépensionnée pour raison de santé. Tout a commencé par de gros lumbagos invalidants, congés de maladie, reprises, lumbagos, etc. Les quatre dernières années, j'étais superviseur (coach) dans un call center (société où j'ai travaillé pendant 27 ans), une carrière bien remplie. Auparavant, j'avais bénéficié de formations extérieures payées, par la société, en journalisme d'entreprise. Puis, j'avais été intégrée au service Presse en tant que journaliste interne : déplacements pour les interviews, rédaction des articles, contrôle du journal et même une grande mission à Orlando en Floride !

Belle carrière mais chèrement payée car je donnais tout de moi-même. Un jour le corps craque, lumbagos, burn-out, prépension.

Je décide de me choisir une occupation. Je m'inscris à l'Ecole des Arts de Braine l'Alleud, en peinture. Art-thérapie me direz-vous ? Et bien non, la peinture devient vite une passion et je m'investis à fond comme je le faisais au boulot. Je peins à l'académie. Chez moi, j'étudie pour le cours d'histoire de l'art, je vais voir des expos, j'achète des bouquins. J'obtiens des résultats de 85% en peinture et de 19/20 en histoire de l'art !

Deux ans plus tard est apparue la fibromyalgie diagnostiquée pas le Docteur B. Je suis allée trois semaines en revalidation dans son service où j'ai été prise en charge par une équipe pluridisciplinaire. J'y ai reçu de bons conseils. J'ai appris à gérer un peu ma maladie invalidante. Au fil du temps cependant, j'ai eu d'autres complications, des tendinites, des calcifications à droite d'abord, à gauche maintenant. Traitements divers, revalidation externe à Braine l'Alleud.

Je suis allée à l'Ecole des Arts pendant 7 ans. Il me restait 2 ans pour obtenir mon diplôme supérieur. Je n'ai pu aller jusque là. J'essayais d'adapter ma peinture pour souffrir le moins possible mais un jour mon bras droit ne s'est plus levé qu'à 30 degrés. J'ai dû abandonner dans une souffrance morale pire que la souffrance physique.

Aujourd'hui, je ménage mes efforts mais je continue à peindre dans mes meilleurs moments, chez moi et dans un atelier d'artistes à Louvain-la-Neuve sinon je tomberais dans un état de grande désespérance (j'ai d'ailleurs fait une grosse dépression). Je continue à rencontrer d'autres artistes et à m'intéresser au monde artistique, plus modérément malheureusement.

Je suis présente sur le site www.nobel.be (lettre L) car malgré les difficultés, je sens que je dois continuer. Je participe à des expos. Le premier week-end de décembre, je fais une expo personnelle à Louvain-La-Neuve. Parfois, devant l'ampleur du travail, je me dis que je n'aurais pas dû me lancer dans un tel projet et puis, je vois que j'y arrive quand même, avec des peurs, des pleurs mais aussi des joies quand les amis répondent présents au vernissage. Peu m'importe l'aspect vente. C'est de reconnaissance dont j'ai besoin, tout simplement et ce, même si beaucoup ne sont pas au courant de mes douleurs ou n'en comprennent pas l'intensité.

Je pense qu'il faut s'adapter à ses nouvelles conditions de vie mais cela exige énormément de temps, des années en fait. Dans un premier temps, on n'accepte pas ses nouvelles limitations mais à la longue, votre corps vous fait comprendre plus méchamment qu'il a besoin d'un nouvel

équilibre. Il est aussi important de continuer à vivre parmi ses proches et ses amis sans pratiquer le misérabilisme. Vous savez, c'est difficile de côtoyer la douleur des autres, alors il ne faut pas trop en parler et ne pas en vouloir aux autres. Chacun a sa part de souffrance pendant son passage sur terre.

Je ne sais si ce témoignage intéressera d'autres personnes dans mon cas mais j'avais besoin de l'écrire pour me prouver que, même si je n'ai pu aller jusqu'au diplôme (simple feuille de papier comme me disent mes copains et copines de l'école), je suis courageuse et que j'ai atteint mon objectif : peindre, peindre et encore peindre. Vivre à temps plein.

Martine

* * * * *

Quand il faut combiner le tout et plus encore !!!!!!!!!!!!!

J'ai fréquenté un temps un relais avec ma bonne humeur, mes idées et le peu d'aide que je pouvais apporter. Puis j'ai ralenti très fort, devenant très calme et même silencieuse. Personne ne s'en est inquiété. Je me suis sentie seule, abandonnée. Ensuite, j'ai subi 2 hospitalisations. Je savais déjà que ce n'était pas facile de vivre le diabète, une hépatite C post-transfusionnelle et la fibromyalgie, ça fait beaucoup, soit !

Et voilà, l'hépatite C tournée à cirrhose rapide. J'attends d'être convoquée pour une trithérapie. Ayant fait l'expérience de 3 bithérapies il y a plus ou moins 10 ans, je sais ce qui m'attend et j'ai le trouillomètre à 00000, j'ai la peur au ventre car de cela, on en meurt dans un bref délai ou transplantation. Vu les pathologies associées, je n'y aurais pas droit et je répète me sentir très seule, personne n'a jamais pris de mes nouvelles, moi qui croyais avoir trouvé des oreilles attentives. Je vais vivre un an d'enfer, ce sont les mots du Professeur. Mais je reste positive à l'idée que cette fois, j'ai un ange gardien qui aide mon corps à accepter le traitement et mettre une barrière à ce virus pour le ralentir car je ne guérirais jamais. Après reviendra le printemps, l'été et 'Bonjour soleil', sourires et joie de voir grandir mes petits enfants, voir ma famille, faire des pique-nique, rigolades et TUTTI_FRUTTI.

Je NOUS aime tous, AMITIE !

Christiane

PS: J'espère ne blesser personne et aussi voir paraître mon article. MERCI

* * * * *

Bonjour à tous,

Les vacances se terminent mais pour les fibromyalgiques, pas de vacances !

Bien sûr, un pas politique est fait mais notre souffrance grandit à pas de géants.

On n'aurait jamais dû appeler ce syndrome avec ce nom qui fait fuir ou s'en moquer.

Certains font semblant de vous comprendre, d'autres vous disent : Ah oui, c'est dans la tête !

Comme si tout ne dépendait pas du cerveau.....

On réduit souvent la fibromyalgie aux douleurs, ce qui est déjà important mais on oublie d'y ajouter tous les autres désagréments qui s'y greffent.

Ne pourrait-on revoir ce 'nom'?

Après 5 ans, même si j'en souffrais auparavant, je ne vois guère d'avancées et de plus en plus de gens souffrent de ces symptômes qui nous rendent prisonnier de notre corps.

Ces gens, dans les homes, on ne les croira pas ou seront pris pour des 'égarés'.

Souvent, j'ai beaucoup d'intuition et je tenais à vous la partager, tout en sachant bien que ce sont des bénévoles qui s'occupent des institutions et ce n'est pas facile.

Je dis cela surtout pour que la médecine fasse plus de recherche. Depuis ces dernières années, je connais de plus en plus de femmes souffrant de maladies auto-immunes.

Pourtant, je me bats au quotidien et combien de méthodes n'ai-je pas suivies!

Les médicaments me détruisent et j'en prends un minimum.

Solutions : apprendre à se détendre, à gérer la douleur et à toujours rechercher le meilleur.

Et rester ouverts au monde.

Bon week-end et bonne rentrée.

Bien à vous,

Paulette

* * * * *

Ma colère !

J'ai mal partout, je suis fatiguée.

Aujourd'hui encore, tu m'as décimée

Mais sache une chose fichue fibro

Un de ces quatre, on aura ta peau

Ça prendra du temps, très certainement

Mais tu nous as appris à être patients

Et ce, dans tous les sens du terme

Pour l'instant, je suis en phase 'colère'

D'après les spécialistes, ne surtout pas la refouler

C'est mauvais pour la santé

J'ai donc décidé de la coucher sur papier

Peut-être une façon de te contrecarrer

Afin d'oublier le mal

Il est conseillé de tenir un journal

Cela n'est pas banal, mais je le fais

Vaille que vaille

Et si tout ceci peut te faire perdre du terrain

Qu'est-ce-que l'on se sentirait mieux demain

Je sais aussi que tu m'attendras au tournant

Toi et tous tes maux, sacré fibro

Mais sache que je ne suis pas seule face à toi

Les amis des relais, des fibrocafés

Tous ensemble, nous te combattons

Et ENSEMBLE NOUS GAGNERONS !

Marielle (Espace contact Mons-Nimy)

* * * **

Lorsqu'une porte se ferme, il y en a une qui s'ouvre. Malheureusement, nous perdons tellement de temps à contempler la porte fermée que nous ne voyons pas celle qui vient de s'ouvrir !

C'est tellement vrai que pendant longtemps, je n'ai vu que cette carrière trop tôt arrêtée et cette santé partir en lambeaux !

Je me suis braquée sur ce que je faisais 'avant', laissant mon moral descendre petit à petit vers le 36^{ème} dessous ! Je me suis focalisée également sur cette attitude qu'avaient mes proches face à cette inconnue, les laissant petit à petit me détruire moralement.

A la recherche de pensées positives, j'ai découvert ce magnifique texte écrit par Brian DYON, PDG de la firme Coca Cola, présenté lors d'un discours à l'occasion de la remise de diplômes dans une université américaine. Il nous dit comment jongler avec la vie, si fragile soit-elle.

1. *Ne sous-estimez pas votre valeur en vous comparant aux autres. C'est parce que nous sommes tous différents que chacun de nous est spécial.*
2. *N'établissez pas vos buts en fonction de ce que les autres jugent important. Il n'y a que vous qui sachiez ce qui est important pour vous.*
3. *Ne considérez pas comme acquises les choses les plus proches de votre cœur. Accrochez-vous à elles comme si votre vie en dépendait. Sans elles, votre vie n'a pas de sens.*
4. *Ne laissez pas votre vie vous glisser entre les doigts en vivant dans le passé ou le futur. En vivant une journée à la fois, vous vivez TOUS les jours de votre vie.*
5. *N'abandonnez pas quand vous avez encore quelque chose à donner. Rien n'est jamais perdu tant que vous essayez.*
6. *N'ayez pas peur d'admettre que vous n'êtes pas parfait. C'est le fil fragile de notre imperfection qui nous relie les uns aux autres.*
7. *N'ayez pas peur de prendre des risques. C'est en prenant des risques qu'on apprend à être courageux.*
8. *Ne fermez pas votre vie à l'amour en disant que c'est impossible à trouver. Donner est la façon la plus rapide de recevoir l'amour. Le moyen le plus rapide de perdre l'amour, c'est de le retenir trop fort et le meilleur moyen de garder l'amour, c'est de lui donner des ailes.*
9. *Ne traversez pas la vie en courant si vite que vous en oubliez non seulement d'où vous venez mais aussi où vous allez.*
10. *N'oubliez pas que le plus grand besoin émotionnel d'une personne est de se sentir appréciée.*
11. *N'ayez pas peur d'apprendre. Le savoir n'a pas de poids, c'est un trésor que vous pouvez emmener partout avec vous.*
12. *Faites attention à ne gaspiller ni le temps ni les mots. Ni l'un ni l'autre ne peuvent être récupérés.*

A tous ces précieux conseils, j'y ajouterai celui de S'ENTOURER DE PERSONNES POSITIVES.

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

Ne baissons jamais les bras, **l'espoir fait vivre !**

Amicalement,
Véronique

* * * * *

Chers amis lecteurs,

Pour moi aussi, quotidien et fibromyalgie se conjuguent amèrement.

Vraiment, j'en ai assez de vivre (si l'on peut dire !) avec cette satanée fibromyalgie depuis 17 ans. Elle s'est manifestée au niveau de mes bras quelques semaines après une hystérectomie totale. À croire qu'elle rôdait dans la salle d'opération à la recherche d'un organisme fragilisé où elle parviendrait à s'immiscer facilement. Tout d'abord, la douleur irradie discrètement dans les bras et les jambes. Selon sa fantaisie, elle choisit tel jour plutôt qu'un autre, se calme certains jours sans raison puis revient à la charge à divers moments du jour ou de la nuit. Allez savoir pourquoi !

Mais qu'est-ce que j'ai, docteur ?

Les consultations se multiplient autant que les diagnostics varient. Etat grippal, poussée d'arthrose, stress, sclérose en plaques ... à moins que ce ne soit cette nouvelle maladie dont on parle depuis quelques temps.

La doctoresse me lit un petit extrait d'une revue médicale ... oui, ce serait bien cela.

Quelle aubaine ... le traitement y est même indiqué.

Ouf, je suis sauvée ... c'est mon unique pensée à ce moment-là.

Normal, je suis dans le schéma de soins traditionnels : maladie – consultation – traitement – guérison. Eh bien, non ! Pour cette maladie qui n'en est d'ailleurs pas une mais plutôt un syndrome, cela ne fonctionne pas ainsi. Tandis que les douleurs s'en donnent à cœur joie, je subis une série d'examens visant à exclure la possibilité d'autres maladies. Rien de rien On ne voit rien. Malheureusement, ma doctoresse déménage et me voici prise en charge par une autre praticienne.

Là, changement de discours. C'est dans votre tête Madame, c'est votre environnement qui est néfaste ; vous avez peut-être des problèmes personnels ou l'un ou l'autre traumatisme remontant à l'enfance... N'empêche quelles que soient les raisons, j'ai mal très mal et ne suis pas une affabulatrice.

Exit le médecin qui nie la fibromyalgie ! En route pour le parcours du combattant avec un nouveau généraliste. De plus, je consulte tous azimuts dans le domaine médical et même en dehors. Deux hospitalisations ne donnent pas de résultat. Rhumatologue, nutritionniste, magnétiseur, kinésithérapeute, kinésiologue, ostéopathe, réflexologue, acupuncteur, et j'en passe, se penchent tour à tour sur mon problème, espérant trouver enfin sa cause et me permettre de diminuer la panoplie d'antidouleurs que ma doctoresse ajuste environ tous les deux mois.

En effet, à chaque nouveau traitement naît un espoir, la douleur semble vaincue mais ce n'est que passer, il faut changer sans cesse de molécule. Que dire alors des effets secondaires sur l'organisme mais aussi sur le porte-monnaie !

Les séances de yoga, les bains en piscine chaude, la cure de balnéothérapie, le cocon à infrarouges, les divers baumes et lotions : tout cela coûte cher pour des répit de courte durée.

Peut-être que les médicaments biologiques (que je ne connais absolument pas) dont parle Sophie à la page 16 de L'F.M.éride auraient un effet positif sur moi...Sophie faites vous connaître via Focus FM... Il y a de curieuses similitudes entre vous et moi.

Il n'est pas très recommandé de faire part de son état douloureux pour décliner une invitation ou refuser de rendre un service ; de même qu'il est préférable la plupart du temps de dire que ça va si on s'enquiert de votre santé : il n'y a pas écrit fibro sur votre front et pour peu que vous mettiez un point d'honneur à soigner votre aspect extérieur ... vous paraissez en bonne santé.

Seul, mon mari est conscient des ravages de ce mal invisible. Il se charge de la presque totalité des tâches ménagères. Je lui suis très reconnaissante car il doit accepter une vie fortement perturbée, des loisirs très réduits. La plupart des gestes du quotidien représentant une douleur, je suis très limitée dans mes activités malgré ma médication.

On ne s'attendait pas à un si médiocre retraite. Quelle punition cette fibro !

Josiane

* * * * *

Bonjour à tous mes amis fibros et autres !

Mon article va sûrement vous rappeler celui du trimestre passé mais je tenais vraiment à mettre mon psychiatre à l'honneur. Et oui, un psychiatre, ce médecin spécialiste dont le nom fait si peur quand on ne le connaît pas... Moi aussi, j'ai fait le rapprochement psychiatre = malade, fous, etc.

Et bien non, ce sont des gens formidables dont on peut avoir besoin à certains moments de sa vie sans pour autant être fous.

Pour mon premier rendez-vous, j'avais une grande appréhension. Mais dès la première poignée de main et le premier entretien, j'ai su que le courant allait passer entre nous. C'est primordial pour faire du bon travail.

Il fait partie intégrante de ma vie.

Il y a un peu plus de trois ans que je le consulte et j'avoue que pour le moment, je ne saurais pas m'en passer. Il m'écoute sans jamais me juger et m'aide à comprendre beaucoup de choses, m'ouvre des portes pour m'aider à résoudre certains problèmes. Grâce à lui, je revis un peu car il a réussi à me protéger en me mettant à l'écart de la société quand je mettais ma vie en danger, souvent pour le bien des autres. Il a toujours ressenti ma détresse aux bons moments.

À l'heure actuelle, je n'ai plus peur ni honte de dire que je consulte un psychiatre et que j'ai fait plusieurs séjours en psychiatrie car ça m'a rendue plus forte et ouvert les yeux sur beaucoup de choses. J'ai vécu des événements très pénibles ces deux dernières années et je sais que le bout du tunnel est encore loin. Mais je sais que je peux compter sur mon psychiatre pour franchir les étapes à venir. Avec lui et ma psychologue, je sais que j'ai de bonnes cartes en main et qu'ils sont là pour m'aider à n'importe quel moment. Et puis surtout, ils croient tous les deux à la fibromyalgie et font des recherches pour mon bien-être.

Alors, que puis-je leur dire de plus que MERCI Docteur D et Madame L.

Agnès (Mons)

* * * * *

Une vie de contraintes ou une vie de frustrations !

Je ne pourrais parler de ma naissance, pas de souvenir, je parlerai des moments dont je me souviens. Enfant turbulent, 'sale gosse' comme disait ma mère ... remuant... actuellement on dit hyperactif, dyslexique, gaucher, ça ressemble plus à une pathologie. À mon époque, c'était une tare. Ça ne vous laissait pas de chance pour la suite de la vie! Incapable de concentration à l'école, j'étais plus souvent sous le banc que dessus ! Pas aimé par la famille, je connus déjà des frustrations. À huit ans, on me mit dans un pensionnat Néerlandais. Étant francophone, je ne parlais pas un mot de la langue. Mes parents parlaient le wallon de notre région.

J'ai subi des expériences pédophiles et de la maltraitance, sans que j'ose en parler à mes parents, j'avais honte ! N'ayant pas obtenu de meilleurs résultats scolaires, je redoublais. Ma mère m'inscrivit dans un (sévère) collège bourgeois de Liège mais là aussi je redoublais pour ensuite terminer à l'école du village où on me donna, sans le mériter, à 14 ans (je mesurerais un mètre quatre vingt) un diplôme de complaisance.

Malgré les difficiles expériences qui se sont enchaînées, aujourd'hui je remercie le ciel de ne pas avoir viré dans la délinquance. On me fit passer des tests d'orientation professionnelle. Il manquait des coiffeurs sur le marché de l'emploi. Je fis alors mon apprentissage auprès d'un patron, très radin mais tenace, qui m'apprit le métier à raisons de 11 heures de prestation par jour et six jours semaine. Ma mère s'empressait de prendre mon maigre pécule et je n'ai pas reçu d'argent de poche avant l'âge de 18 ans.

Il était dans ma nature de bien faire les choses, je devins un bon coiffeur, sans aimer le métier. Je l'ai pratiqué avec adresse mais sans passion. Par moments en coiffure, j'avais le sentiment de créativité, chose qui m'était vitale mais je n'étais pas fait pour tenir un tiroir caisse et faire des comptes ni aligner des chiffres ; seul créer me passionnait, ce que je fais depuis que j'ai découvert la peinture et sculpture.

Suite à une analyse en psychologie, on découvrit sur le tard que j'avais un tempérament d'artiste. J'avais déjà à l'époque 50 ans et des années de contraintes. À 22 ans, je m'étais mis à mon compte. Toutes ces années, j'ai subi une vie et un métier pour lesquels je n'étais pas destiné.

Je me suis marié deux fois. De ces mariages naquirent trois enfants. Mon fils aîné ne me voit plus ; il a une vie active, il ne prend plus le temps de me voir. Ma deuxième épouse a renoncé au bonheur du fait du début de ma fibro. J'ai ralenti mes activités et ai fini par les arrêter.

Les douleurs et la fatigue m'ont rendu très irritable, insatiable, je ne compose plus !

Je décline toutes les invitations familiales et autres ; la position assise à table m'est particulièrement pénible et quand on se réunit, c'est à table que ça se passe.

De cette solitude, je ne souffre pas. Au contraire, n'ayant plus de contrainte, je m'occupe 5 à 6 heures par jour. J'ai la chance d'être doué pour les arts, la peinture, la sculpture et je prévois de m'initier à la tapisserie.

Je me prépare un repas chaud chaque jour et suis aussi passionné de bon vin que je déguste avec modération et délectation aux repas. Pour moi, la cuisine est aussi source de créativité. Sans les recettes (sur) papier, j'invente de bons petits plats, parfois mijotés, avec le plaisir de les déguster.

Evidement les jours de trop grandes douleurs, je me couche. Je ne suis pas tout à fait seul ; j'ai un merveilleux bouvier des Flandres, le seul qui me comprenne et m'accepte. Grâce à lui je fais 30 minutes de marche par jour... La marche je la recommande à tous, même si ça fait mal au départ. Une fois échauffé, les douleurs sont plus supportables. Je conseille de commencer par 5, 10, minutes, ça devient vital. Trop de gens ne marchent plus ; pourtant c'est le minimum que l'on doit à son corps malade, surtout malade !

On met une vie à se construire. N'ayant pas reçu de culture, j'ai la chance d'être une véritable éponge. La connaissance du savoir est à l'infini. Tout m'intéresse, je n'ai pas le temps de vieillir. De ce fait, je suis convaincu que mon organisme se préoccupe davantage à apprendre qu'aux soucis. Un secret de longévité ? Je le crois.

On doit laisser une trace de notre passage sur cette terre, sans prétention aucune.

Je suis riche des biens dont je sais me passer !

PS : Je reviens sur la vie de contrainte et frustrations que j'ai connue. Je crois que ça m'a donné le profil type pour devenir une proie facile de la fibromyalgie. J'ajoute à ça qu'un mois avant le début de mes douleurs, j'ai eu un accident de la circulation. Le choc a été violent, une commotion sans gravité qui a pu aussi être un facteur responsable, ajouté au reste ! J'en suis persuadé.

Un misanthrope !

* * * * *

Le médecin avait précisé : 'M. Chollot, du repos !' Lui et moi n'avions pas envisagé le décès prochain de ma maman. Trois mois où il a fallu assurer les aller-retour entre la maison de retraite, l'hôpital, la maison de retraite et l'hôpital et enfin la maison de retraite plus une semaine de coma.

Lorsque quelqu'un de proche est sur le point de s'en aller, le repos tant physique que moral n'est même pas à envisager. Il faut parer au plus pressé, veiller à ce que la personne aimée s'en aille sereinement sans souffrance inutile.

Après il faut préparer l'enterrement, vider la chambre rapidement car les listes d'attente sont nombreuses. Courir, toujours courir. Pas besoin de vous faire un dessin car chacun est déjà passé par là ou sera confronté un jour à la mort.

Il ne faut pas entrer dans les détails mais dans ces moments-là, le corps en prend un coup. La fibromyalgie ne se met pas en veilleuse pour autant. Les douleurs se réveillent mais il FAUT être là. Ce n'est que lorsque tout est terminé que l'on peut enfin penser à soi si on en a l'opportunité.

Ma maman a eu affaire à deux médecins : son médecin et le responsable du service.

Le jeune médecin traitant a été parfait. Il m'a contacté à plusieurs reprises pour me tenir au courant de son état. Malheureusement il est parti en vacances et l'autre médecin a pris le relais. A trois reprises, j'ai essayé de lui parler sans y parvenir. Pas le temps, trop occupé. Lorsque l'infirmière de la maison de retraite a essayé de le contacter car l'hôpital (donc lui) avait oublié de prescrire des antidouleurs (un comble), il s'est énervé car on se permettait de le déranger un samedi matin. Heureusement le médecin de famille a pris le relais et jusqu'à la fin, maman n'a pas souffert.

Comme vous le constatez, deux médecins, deux approches tout à fait différentes.

Ce ne sont que des humains avec leurs forces et leurs faiblesses. Certains d'entre eux considèrent la perte d'un patient comme un échec, se retournent et passent au patient suivant. D'autres, en revanche, prennent le temps de répondre aux questions que la famille se pose. Cela prend un peu de temps mais à votre avis qui recommanderai-je comme médecin sérieux et disponible ?

Avec les années, peut-être changera-t-il d'attitude. C'est la vie, c'est la mort. Une parenthèse mais quelque part un point final dans mon existence car ma maman s'en est allée et elle me manque déjà.

Patrick, du Grand-Duché

* * * * *

Et voilà du nouveau... Ils n'en ratent pas une chez Focus FM !

C'est tellement plus facile que de proposer un thème...

Mais que se passe-t-il ? Essaieraient-ils de nous 'res-pon-sa-bi-li-ser' ?

Je pense que c'est dans ce sens qu'il faudra aller le chercher. Mais au fond, ce 'Journal', il est aussi à nous, non ?

Je creuse un peu dans mes pauvres méninges qui ont gardé un peu de vie et voilà que j'ai envie de parler de... bénévolat ... ☺. Cela vous étonne ?

Monsieur Larousse nous dit que ce mot vient de 'bene = **bien**' et de 'volo = **je veux**'. Et c'est qu'il a raison, ce monsieur savant. Qui refuse de faire le bien ? Personne je pense, en tous cas, pas au sein de Focus FM.

Certes, il y a plusieurs manières de faire du bien. Il y a d'abord les bénévoles têtus et tenaces qui se trouvent au conseil d'administration et conseil scientifique. On nomme aussi bénévoles, celles qui prennent le cornet du téléphone chaque semaine et disent: 'Allo, ici le Fibrophone ! Focus FM vous écoute !'. Puis, il y a les bénévoles qui se trouvent sur le terrain de dizaines de manières. Mais il y a aussi les bénévoles occasionnels, qui donnent le coup de pouce nécessaire par moment aux bénévoles de terrain. Et il y a les bénévoles qui réfléchissent à ce qu'ils pourraient un jour faire plus concrètement au sein de notre association. Mais il y a aussi tout le reste des membres qui écrivent pour notre Journal, celles et ceux qui sont parfois à l'écoute des autres, rencontrés aux Relais et Fibrocafés, de ceux qui ont besoin d'un petit remontant...

Bref, nous sommes toutes et tous des 'bene-voles', des personnes des personnes qui veulent faire du bien et la valeur de ce que chacun essaie de faire vaut bien celle d'un autre. Nous sommes tous égaux.

Je dois un grand merci à la vie qui m'a permis de vouloir faire du bien car le bénévolat a été et est toujours un grand enrichissement dans ma vie. Je ne peux pas imaginer qu'un jour ça

s'arrêtera. Et pourtant, tout à une fin. C'est pourquoi nous aurons toujours besoin de sang neuf car un jour viendra où mon corps douloureux comme celui d'autres réclamera sa retraite.

Que feront alors toutes ces personnes souffrant de fibromyalgie s'il n'y a plus de 'bénévoles' pour prendre la relève ? Il n'est jamais trop tard pour vous engager et vivre une belle aventure avec d'autres personnes qui 'veulent faire du bien'.

En toute amitié, Pervenche

* * * * *

Thème sans T'AIME...

Ah ! Non, je ne t'aime pas saleté de fibromyalgie : tu m'as arrêtée dans tous mes élans.

J'étais active, dynamique, responsable et j'avais le sens de l'humour. Je parvenais à surmonter tous les obstacles : mes ennuis de santé, mes problèmes financiers, les difficultés de ma vie privée, les conflits professionnels et malgré tout cela, j'ai réussi l'éducation de mes filles et j'ai mené des activités épanouissantes...

Et puis patatras ! Me voilà comme un mollusque, triste, désabusée, endolorie et épuisée.

J'ai tout essayé pour te combattre et à présent, je me concentre sur mon 'bien-être' parce que je ne sais toujours pas quel est cet ennemi invisible qui dévore mes dernières années de bonheur.

Alors : Thème Avec T'AIME... : TOI

Toi, mon semblable pour la sincérité de tes témoignages

Toi, qui réunis les informations utiles pour mieux gérer notre mal commun

Toi, qui te dévoues pour établir des points de contacts

Toi, qui organises des conférences

Toi, qui concoctes des rubriques intéressantes

Toi, mon enfant qui me **ménage** et même parfois me **dorlote**... les rôles s'inversent dans la souffrance...

Toi, mon amie qui ne me **bouscule** pas et **entretient** ce lien avec patience

Toi, toi, toi... et tous ceux de mon entourage qui ne me jugent plus et ne m'en veulent plus de mes insuffisances.

Merci à vous tous de votre appui et de votre compréhension !

Cheval Fourbu

* * * * *

Paroles de « vieux » fibro !

Depuis les années, la fibromyalgie est ma compagne de tous les jours, avec des hauts et des bas. Alors, j'ai appris à vivre comme un équilibriste, toujours dans l'incertitude. Tout en connaissant mes limites, j'ai perdu confiance en mon propre corps mais je l'ai apprivoisé. Chaque matin, je fais l'état des lieux et je démarre doucement. Je programme les journées, les semaines ; je prévois les périodes de repos et, si possible, tente de faire face au mieux quand ça ne va pas. Je sais ce qui ne me convient pas et ce qui me sortira des moments de déprime.

Je parais bien mieux qu'au début, à l'époque où je me battais contre la maladie puisque depuis, j'ai appris à composer avec elle. Les symptômes sont les mêmes mais je les apprivoise. Je gère mes activités, je dose mes médicaments.

À ceux qui me demandent ce que je prends, combien et quand, je donne toujours la même réponse : ça dépend des jours et de mes activités. Mais comment je fais ? Je fais comme je peux ! C'est dur tous les jours. Et non, je n'ai pas toujours le moral mais en fin de compte, la FM c'est moins grave que bien d'autres pathologies. Ma vie en est perturbée mais pas mise en danger.

Mon entourage s'est aussi habitué au point que parfois, je me demande s'il n'a pas oublié mes difficultés. Forcément à force de ne jamais me montrer en pleine crise ... sauf quand elle s'impose subitement alors que j'avais pourtant tout prévu, comme ce fut le cas lors de la dernière réunion familiale et tout à coup, les voilà tous embarrassés et moi plus encore.

Donc, généralement, je semble être comme tout le monde malgré la douleur et la fatigue. À moi de me préserver sans ennuyer les autres. Depuis les années, la fibromyalgie est complètement intégrée à ma vie et je me suis organisée pour ne pas trop peser sur mes proches.

Mes rendez-vous médicaux sont surtout des mises au point ou des consultations préventives : ophtalmo, gynéco, dentiste, spécialiste de la fibro, ... Tout compte fait, je vais bien mais j'ai besoin de prescriptions, d'attestation et autres documents administratifs.

Je suis comme tout le monde, je vieillis et l'âge apporte d'autres bobos qui s'accumulent sur la fibro. Et il faut bien apprendre à vivre avec... Chacun vit ses problèmes de santé du mieux qu'il peut. L'autre jour, j'observais ma sœur aînée ramasser un objet sous un meuble et, la voyant se relever difficilement, je me suis dit que même sans la fibro, elle ne bougeait pas plus aisément que moi. Voilà qui remet bien les choses en place !

Que de deuils et de renoncements faits ! Et pourtant, je mène une vie active, à mon rythme ; je m'intéresse à tout ce qui est encore à ma portée. La recette ? Ne pas vivre centrée sur la douleur mais la dépasser. Avant tout, je ne suis pas réduite à être fibro, je suis moi, avec mes caractéristiques, mes qualités et mes défauts !

Et puis, il y a les bénéfiques. Si j'ai l'impression d'avoir pris 30 ans d'un seul coup à l'apparition de la fibro, j'ai bien appris à composer avec ce vieillissement prématuré et ai pris de l'avance sur ma génération. J'ai eu le temps de m'adapter et d'accepter mes incapacités. J'ai mis en place de meilleures relations avec mes proches, amélioré mon environnement, peut-être aussi acquis un peu de sagesse. J'ai posé des choix de vie qui au départ auraient pu sembler m'être imposés par la maladie. Mais je ne regrette rien car ces choix sont devenus des buts et ils m'enchantent. Je me réjouis de reconstruire ma vie autrement, de bâtir des projets.

J'ai encore un avenir empli de petits bonheurs !

Béatrice



* * * * *

Quelques précisions pour nos lecteurs et nos écrivains

Pour des raisons d'éthique, de respect de nos chartes, de neutralité et aussi du pluralisme de Focus FM, de choix réfléchis pour la protection de certains lecteurs fragilisés, de mise en page, le Comité de Rédaction peut occasionnellement se réserver le droit de modifier ou réduire quelque peu un texte et ce, sans en dénaturer le contenu ni influencer sur son fil conducteur.

En cas de doute, le secrétariat se met en rapport avec l'auteur afin d'assurer toute son intégrité à la parole de notre écrivain.

Votre témoignage nous intéresse

!!! À vos plumes !!!



***Finies les bonnes résolutions en début d'année,
je fais ce qu'il me plaît !***

Et bien oui !!! Pourquoi pas ?

Le thème vous surprend ? Il n'y a pas de quoi !

Nous sommes conditionnés par notre éducation, notre mode de fonctionnement culturel et tant d'autres choses encore...

Qui de nous n'a jamais entendu l'adage 'Il ne faut jamais remettre au lendemain ce qu'on peut faire le jour même' ? Où est la place pour soi dans tout ça ?

Qui de nous n'a pas culpabilisé parce qu'il (elle) n'a pu répondre favorablement à telle ou telle sollicitation parce qu'il se sentait débordé sur le moment ?

À ces questions, on devine ce que chacun donnera comme réponse, n'est-ce pas ?

Sans vouloir s'engouffrer dans la brèche du 'Moi d'abord, les autres après', il y a sans doute bien des choses à raconter sur le dépassement de nos propres limites.

On dit même que c'est assez typique des personnes présentant une fibromyalgie. Il semblerait qu'au cours de notre vie, nous nous soyons très souvent 'oubliés'.

À force de tant donner, la corde a sans doute cassé... et... notre corps a disjoncté. Notre capital énergie s'est envolé et nous voilà obligés de le reconstruire régulièrement.

Bien entendu, dans une vie, à un moment ou un autre, tout le monde a connu des périodes de burn-out. Les patients fibromyalgiques ne détiennent aucun monopole en la matière.

Par contre, il serait intéressant que ceux-ci s'arrêtent un peu sur le sujet et nous fassent part de leur vision sur un sujet actuel de société si bien imagé par l'expression 'Time is money'. Qu'en est-il de la dimension humaine tout comme du respect de soi ?

Nous attendons votre prose pour le 5 février 2012

**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

RIEN NE S'OPPOSE A LA NUIT, Delphine de VIGAN – Ed. JC Lattès

Dans toute la sensualité et l'émotivité de ce magnifique roman, l'auteure nous fait revivre toute son enfance perturbée par les souffrances de sa mère, Lucile, éprouvée par des crises de paranoïa. Les contraintes de la vie familiale, les déboires de sa mère, les relations tendues avec les autres membres de la famille marquée par des suicides, les révélations dramatiques sur son grand-père incestueux viennent étoffer ce roman. C'est le récit de toute une vie perturbée par la perte morale et physique de sa mère qui décide de mettre fin à ses jours suite à la découverte d'un cancer. La reconnaissance de sa fille au travers de ces témoignages révèle une véritable histoire d'amour pour sa mère. Ce magnifique roman fera l'honneur de la rentrée littéraire pour laquelle je lui souhaite beaucoup de succès.

ON PEUT SE DIRE AU REVOIR PLUSIEURS FOIS, David SERVAN-SCHREIBER - Ed. Robert Laffont

C'est avec beaucoup d'émotion que j'ai abordé ce dernier livre écrit par le Dr Servan-Schreiber suite à sa lutte contre le cancer. Il était mondialement connu pour ses livres 'Guérir' et 'Anti-cancer', mais il avoue ici sa totale impuissance devant la maladie qui lui sera fatale. Il révèle en toute simplicité son combat, ses erreurs. Le soutien inestimable de sa famille et de ses amis pendant son combat lui ont permis de rester digne. Il avoue aussi ses faiblesses, entre autres le stress qui a été défavorable à une éventuelle guérison. La valeur scientifique de ses recherches et la valeur morale de son témoignage laisseront sans aucun doute une trace dans la recherche scientifique de cette maladie.

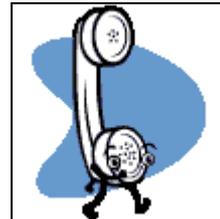
* * * * *

L'équipe du fibrophone vous souhaite de passer de

BONNES FÊTES DE FIN D'ANNÉE

Comme d'habitude, en cette période, elle se mettra en congé

du 26 décembre 2011 au 8 janvier 2012



*N'oubliez pas d'aller prendre l'air de temps à autre
sur notre nouveau site*

<http://www.focusfibromyalgie.be>



Vu pour vous

Bonjour à tous,

J'espère que vous ne souffrez pas trop et que vous apprécierez cette petite sélection que j'ai faite pour vous.

Super 8 : Dans l'Ohio des années 70, un groupe d'adolescents tourne un petit film en 'super 8'. Lors de leurs prises de vues, ils filment involontairement un gros accident...

Les événements étranges qui suivront dans la petite ville leur feront prendre conscience qu'il ne s'agissait peut-être pas d'un banal accident. Peu à peu, les jeunes découvrent une chose qu'ils n'auraient jamais été capable d'imaginer...

Une magnifique histoire de science-fiction accessible à tous. A voir en famille.

La planète des singes, les origines : Dans le cadre de recherches très avancées pour combattre la maladie d'Alzheimer, des scientifiques testent une nouvelle substance sur des singes. À la grande surprise de tous, les singes traités développent une activité cérébrale spectaculaire. César, le plus prometteur des chimpanzés, en arrivera à se sentir trahi par l'homme. Il décide alors de se soulever avec tous ses semblables.

Excellente 'relecture' du roman de Pierre Boulle. Effets spéciaux stupéfiants !

Very Bad Trip 2 : Après un enterrement de vie de garçon cataclysmique à Las Vegas (voir le premier film), nous retrouvons nos quatre amis en partance pour la Thaïlande où le nouveau futur marié a pris le soin d'organiser une simple fête. Mais il se passe des choses inimaginables à Bangkok...

Une suite réussie et délirante. Pour rire aux éclats !

Cowboys & Envahisseurs : Dans l'Arizona des années 1870, un cow-boy ayant complètement perdu la mémoire se retrouve dans une petite ville sous la coupe d'un tyrannique colonel. Tout ce que possède l'étranger est un étrange bracelet qu'il ne peut retirer. C'est alors que se produit une attaque venue d'ailleurs...

Western de science-fiction avec Daniel Craig (James Bond) et Harrison Ford (Indiana Jones)

Les Schtroumpfs : Chassés de leur village et victimes d'un mauvais sort de la part de Gargamel, un groupe de nos petits amis bleus se retrouve propulsé dans le Manhattan d'aujourd'hui...

Film au grand capital sympathie pour les petits. Les grands adoreront aussi !

Présumé coupable : Voici l'histoire d'Alain Marécaux, l'huissier de l'affaire d'Outreau, arrêté en 2001 avec une douzaine d'autres personnes pour pédophilie. Actes qu'ils n'ont jamais commis ! C'est la descente aux enfers d'un homme qui a tout perdu. C'est aussi l'histoire d'une monumentale erreur judiciaire, d'un jeune juge arriviste rempli de 'certitudes', d'une injustice.

Terrifiant ! Un film très dur mais très instructif. Pour public averti.

A voir aussi : Transformers 3 / Captain America (*Genre : fantastique*)

Je vous souhaite à tous un Joyeux Noël et une très douce année 2012.

Sébastien

Jeux



"LES MOTS MANQUANTS" suite

Des phrases tirées d'œuvres connues ou non avec des mots manquants. À vous de les retrouver. Entre parenthèses le nombre total de lettres. Cette fois, nous vous donnons des lettres supplémentaires. Solutions (mots entiers) dans le prochain numéro.

1. " C'était à Truro que Brigitte devait quitter l'express pour emprunter le __ RT __ L _ R _(10 lettres). Extrait de "Une voyante m'a dit ", S.Seale.

2. " Comme les matins précédents, la gamin était venu. D'abord, il s'assura que le vieux respirait. Ensuite il vit les _ AI _ S(5) et pleura. Sans bruit il sortit et courut chercher du café ". (Extrait, 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 _ A _ I _ _ L _ _ (9) jusqu'au bout de la crucifixion. Il est tombé dans la rue juste devant moi. (Extrait de " Véronique " de 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 _ É _ _ _ N _ _ S _ _ _ E(14) la victime. (Extrait: 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 _ _ NIS _ E(7) . Et maintenant, en garde ! (Extrait: Ben Hur, Lewis Wallace)

6. " De frayeur en frayeur, tu passeras ta vie d' E _ _ L _ _ E (7 lettres). Peur de ton père, peur de ton _ A _ I(4) un jour, jusqu'à la D _ _ _ V _ _ _ _ E(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 _ _ SP _ _ T(9) ". Extrait de " Fumée de Darlington" Evelyne Pollet,. Prix Marianne.

8. Elle dit que son Dieu n'est pas le M _ _ E (4) que le tien et qu'elle n'est pas bien S _ R _ (4), d'après le Koran, que les _ EM _ _ _ (6) aient une _ _ E(3) comme les hommes. Ext. "AZIYADÉ " Pierre Loti (Académie française)

9. " Oui, répondit le F _ R M _ _ R (7), il y a plus d'oiseaux que d' _ A _ _ T _ D E (huit);...Et H _ RD _ _ (6), avec ça ! Une ou deux _ O _ _ TT _ _ (8) sont venues voler si près de ma _ _ TE(4)...que j'ai cru qu'elles allaient m' _ R _ A _ _ E R(8) ma _ A _ Q _ _ T _ _ (9) ! Ext. " 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 _ _ C R _ R(6) à voix basse. Il sortit de son imper une lampe de poche et l'alluma. (Ext.: un tueur passe, J.H. Chase)

Bien amicalement,
Ringo