

Sommaire

Le mot de la présidente	2
Ma tournée au sein de nos relais.....	3
Focus FM vu de l'intérieur.....	5
Enquête sur les conséquences socioprofessionnelles de la fibromyalgie	5
Gratitude... Générosité... Solidarité...	5
Principes de base de notre éthique et notre fonctionnement	7
Facebook, un ami qui vous veut du bien ?	8
Dérapages web incontrôlés	10
Dans les coulisses de Focus FM.....	12
Échange de propos avec Focus FM.....	13
Informations utiles.....	14
La douleur : amie ou ennemie ? Vrai ou faux	14
Bientôt une carte Handipass	15
La GRAPA – Aide financière pour les personnes de plus de 65 ans	16
Les tarifs sociaux.....	17
Antennes régionales & Points contacts	18
Fibrocafés	22
Prochaines activités	24
Extraits de publications	25
Déclaration Européenne de Prise de Position fondamentale pour la santé sur la Douleur Chronique	25
Des nouvelles du Grand-Duché : Santé, en route pour l'innovation	28
Il n'est jamais trop tôt pour s'attaquer à la maladie chronique pour allonger les années de vie en bonne santé	29
Renforcement de l'accessibilité aux soins : Avant-projet de loi santé.....	34
La détection précoce des dysfonctionnements du sommeil contribue à réduire le risque de fibromyalgie	35
Une opinion venue des Etats-Unis : La fibromyalgie déconcerte le médecin allopathe	36
L'avis des patients à propos du traitement de leur fibromyalgie.....	39
La fibromyalgie n'est pas influencée par la météo	40
Lettre d'amour à mon mari	41
Association Française de la Cystite Interstitielle.....	42
Témoignages	49
Truc, astuce, tuyau, bon plan !.....	49
On nous écrit	56
Lu pour vous.....	58
Vu pour vous	60

Le mot de la présidente

L'été touche bientôt à sa fin mais déjà, telles des fourmis, les membres du conseil d'administration préparent activement les prochaines activités de notre association et en voici plus bas un bref aperçu.

Comme prévu, je poursuivrai la tournée de nos relais. Je me suis rendue le 13 septembre à Namur et me rendrai le 27 octobre à Mons ainsi que le 27 décembre à Nivelles. J'espère vous y retrouver très nombreux pour partager avec vous réflexions et questions concernant les moyens de vivre avec et malgré la fibromyalgie et ses conséquences. À ce propos, je vous invite à lire plus loin le compte rendu de mes visites au relais de Charleroi et celui de Huy. Je garde un très bon souvenir de ces rencontres qui permettent au conseil d'administration de se rapprocher et de partager des moments privilégiés avec les fidèles membres de Focus FM. Dans le prochain numéro, je vous ferai écho de mes autres visites régionales.

Bernadette Joris et Béatrice Le Paige n'ont pas arrêté d'œuvrer durant ces derniers mois. Elles poursuivent l'analyse des résultats de l'enquête sur les conséquences socio professionnelle de la fibromyalgie. Une fois le travail de dépouillement terminé, il conviendra d'analyser les résultats et de proposer des pistes d'actions. Puis, nous reprendrons notre bâton de pèlerin pour la mise en place des projets. Des rendez-vous avec les instances politiques ou institutionnelles seront sans aucun doute au programme des prochains mois.

Vous trouverez dans notre périodique une enquête que nous réalisons dans le cadre de la campagne *Change pain* (changez la douleur) menée par la firme Grünenthal. Pour ce, nous avons à nouveau besoin de vous. Votre participation est indispensable car qui mieux que vous, ceux qui vivent la douleur au quotidien, êtes en mesure d'y répondre. Remplir ce questionnaire ne vous prendra que quelques minutes, l'anonymat est bien entendu garanti. Les modalités de renvoi vous sont clairement expliquées en début de page.

Voici une belle idée de cadeau car nous serons vite fin décembre. Notre association prévoit cette année de vendre des calendriers. Les images en sont superbes ! Pensez à les commander mais vous pouvez aussi en parler autour de vous ! Les bénéficiaires permettront de financer quelques-unes de nos nombreuses activités. L'année est économiquement difficile et c'est deux fois vrai pour une petite asbl comme la nôtre.

Et dernière nouvelle, les organisateurs se retrouveront dès septembre pour préparer le rallye vélo 2013. Cette fois, il aura lieu fin août. D'autres informations suivront prochainement. Rappelez-vous, ce rallye n'est pas uniquement destiné aux personnes valides. Nous avons tout prévu afin que tous participent à la fête. Mais laissons encore un peu de suspens d'ici là.

Je reviens sur la Noctamboule de la mi-juillet à Libramont, le rallye motos (OCCB) du 16 septembre à Chassepierre ou encore le tournoi de pétanque et son barbecue du 22 septembre à Neufchâteau. Ces agréables moments que nous offre la belle Province du Luxembourg, dans lesquels s'active généreusement Lydie Vanroose, permettent d'éponger quelque peu les inévitables frais incombant à notre association. Et au-delà, tous nos remerciements vont aussi à tous ceux qui d'une manière ou d'une autre s'investissent dans ces journées. Ils donnent de leur temps sans compter, sans même nous connaître et pourtant, ils sont toujours bien là au rendez-vous chaque année.

Comme vous le constatez, aucune cigale ne fait partie des bénévoles de notre association !

Très belle fin d'été à tous !

Nadine Chard'homme

Ma tournée au sein de nos relais

Relais de Charleroi

Comme signalé dans le précédent périodique, j'ai entamé une tournée des relais en commençant par celui de Charleroi le 13/06/2012, animé par Annie Michaux, notre responsable régionale. J'y ai rencontré 6 personnes présentes dont un couple.

Une fois l'an, une rencontre est prévue au Lunch Garden de Bomerée. Habituellement, les réunions se déroulent dans un local de L'Espace Santé Arthur Gailly. Ce 13 juin, je me réjouis donc de commencer cette tournée des relais par celui de Charleroi.

Cette réunion était axée sur la convivialité. Nous avons pris ensemble un délicieux goûter. Annie est attentive et à l'écoute des personnes présentes, répondant aux questions par des conseils adéquats. Ainsi, des renseignements ont été transmis pour trouver une aide au repassage, des encouragements ont été formulés pour la reprise d'activités extérieures ou une mise en garde fut faite pour éviter de lire la lecture de certains témoignages sur Internet... Tous écoutaient avec intérêt. Cet échange s'est fait aussi dans la bonne humeur et certains ont même souri à un moment donné.

Une participante prit la parole pour dire combien cela lui faisait du bien de participer aux réunions de relais. Elle s'y sent mieux comprise, entourée de personnes ayant les mêmes difficultés qu'elle. Elle se souvient de ses débuts au relais et petit à petit grâce aux conseils reçus, elle affronte un peu mieux la fibromyalgie. Une autre participante souhaite venir au relais uniquement pour écouter. Il lui a alors été dit qu'elle pouvait parler quand elle se sentirait prête, qu'elle prenne bien son temps et qu'Annie était disponible pour répondre (*dans la mesure de ses possibilités*) aux questions du groupe.

Un intervenant interroge la responsable sur les possibilités de faire du bénévolat dans notre association. Cette activité est pour elle une véritable passion qui lui permet d'aider les personnes en difficulté. Ce bénévolat est comme un travail. Il contribue aussi à un enrichissement personnel. Mais attention, se lancer dans un bénévolat (*volontariat*) demande aussi de la disponibilité tout en tenant compte de ses propres limites.

Une dernière information stipule qu'en ce qui concerne le remboursement des séances de kinésithérapie, il est important de ne pas effectuer deux séances le même jour si on se fait soigner pour la fibromyalgie et un autre problème de santé, faute de quoi, la mutualité refusera de rembourser.

Le temps a passé très vite et déjà on se dit au revoir. Certains ont la chance de prendre des congés. Le relais reprend en septembre.

Relais de Huy

Ce 20 juin, cinq personnes sont présentes dont la responsable Anouchka. Ce mercredi-là une petite boîte siège sur la table. Elle est destinée à récolter les petites pièces de monnaie dont le fruit de la récolte est destiné à Focus FM. Je me présente et tous semblent heureux de pouvoir mettre un visage sur un des noms figurant dans L'F.M.éride.

La responsable du relais transmet des informations sur le remboursement partiel de certains antalgiques et la loi sur l'utilisation des génériques. Un participant évoque les réactions de son entourage qui lui reproche de se faire suivre par un même médecin traitant depuis 30 ans. C'est l'opportunité de rappeler à chacun que le plus important est de se sentir en confiance avec son médecin traitant. Ensuite, la question est posée de savoir s'il y a du changement chez Focus FM. Anouchka explique que Bernadette Joris n'est plus présidente mais reste très active en tant que

consultante, tout comme Béatrice Le Paige qui désormais est aussi déléguée du nouveau conseil d'administration.

Une semaine auparavant, Focus FM proposait un fibrocafé à Waremme, activité ponctuelle que les organisateurs et participants n'oublieront pas de si tôt. En effet, contre toute attente, s'est invité, voire imposé, un participant prétendant détenir LA solution pour guérir la fibromyalgie. Ce sujet est évoqué en relais puisqu'une des personnes présentes y a assisté. L'expérience permet de revenir sur le fait que notre association sera aux premières loges pour savoir si une thérapie efficace venait d'être découverte et elle la relaiera avec grand plaisir au plus grand nombre.

La responsable de relais prévoyait encore d'aborder les 'petits moyens' qui font du bien, ce qui correspond justement à l'appel à témoignages lancé dans le précédent périodique. Le temps a passé très vite et j'ai dû repartir avant la fin de la réunion car j'avais un autre rendez-vous qui m'attendait.

Nadine Chard'homme



IDEES CADEAUX POUR LES FÊTES

Calendrier 2013 & Stylo

12 pages avec cases suffisamment grandes
que pour y noter ses rendez-vous
&
Stylo Colorama
5 € l'ensemble

Sac en toile de jute

pratique, pliable, de couleur naturelle
idéal pour un shopping improvisé
5 € le sac

Ces articles sont vendus en relais, fibrocafés et chez nos bénévoles

Pour un envoi par voie postale, veuillez prendre contact avec le secrétariat

Précisez le nombre souhaité afin que nous puissions déterminer le coût d'envoi

Dès réception de votre paiement, votre colis vous parviendra rapidement

Contact 060 37 88 58 ou 0474 821 104

gestionsecretariat@focusfibromyalgie.be ou fax 060 37 88 59

!!! Si vous désirez nous aider dans la vente, n'hésitez pas à nous contacter !!!



Focus FM vu de l'intérieur

Enquête sur les conséquences socioprofessionnelles de la fibromyalgie

Suite au premier écho paru dans le précédent périodique, nous venons à nouveau vous communiquer quelques informations à ce sujet. Nous nous devons de vous tenir au courant, vous qui avez pris de votre temps pour répondre à l'appel que nous avons lancé dans le J 53. Cependant, précisons qu'il faudra encore patienter un certain temps avant que nous puissions livrer l'entièreté de l'analyse (toujours en cours) des résultats.

Dans le questionnaire, nous demandions aux participants : *'Si vous n'aviez qu'une seule attente à formuler par rapport à votre état de santé en lien avec votre vie en général, tant privée que professionnelle, indiquez-la'*. Un premier dépouillement permet déjà de constater une certaine uniformité par rapport aux attentes. Celles-ci paraîtront plus qu'opportunes à ceux qui connaissent la fibromyalgie dans leur corps tout comme à d'autres qui se sentent concernés par notre problème de santé. Nous pensons ici spécifiquement aux nombreux soignants s'investissant en faveur des patients fibromyalgiques.

Les thèmes relevés dans les différentes réponses évoquent souvent le manque de (re)connaissance médicale, les difficultés rencontrées dans la vie sociale, les embûches financières qu'entraîne le fait de souffrir de fibromyalgie, la nécessité d'adapter ses conditions de travail à son état de santé voire à changer d'orientation professionnelle. Des patients auraient souhaité être diagnostiqués plus précocement. Les réponses relèvent également les lacunes existant en matière de reconnaissance des invalidités physiques de la fibromyalgie et un certain nombre de patients souhaiteraient obtenir une carte de parking pour handicapé afin d'alléger l'énergie dépensée dans leurs déplacements.

Un autre souhait serait d'apprendre à mettre en place les éléments permettant l'amélioration de sa qualité de vie, d'accéder à l'apprentissage de gestion de la maladie, de trouver un moyen d'éliminer la fatigue et la douleur. Les patients désirent aussi que le corps médical dans son ensemble soit mieux informé ou encore que des moyens spécifiques soient débloqués pour la Recherche. Certains dénoncent la solitude et l'isolement moral dans lesquels la fibromyalgie les enferme. D'autres se disent incompris, sont en recherche de soutien de la part de leur médecin et/ou de leur entourage.

Ces différentes constatations donnent déjà un premier éclairage sur les conclusions que nous pourrions tirer de cette enquête. Foule d'informations sont encore à exploiter.



L'équipe des fourmis laborieuses

* * * * *

Gratitude... Générosité... Solidarité...

Voilà, c'est fait, la 'Noctamboule 2012' vient de fermer ses portes. Lydie Vanroose, notre responsable régionale s'exprime à ce sujet :

Toute ma gratitude va vers les organisateurs, les bénévoles, les sponsors et toutes les personnes venues au secours des associations (petites ASBL) afin que celles-ci puissent vivre. Pour ceux qui ont moins de chance que d'autres, chaque euro est le bienvenu car il est de plus en plus difficile de garder le cap pour rester bien présent sur le terrain afin d'offrir le meilleur service à ceux qui en ont le plus besoin.

Merci aussi aux artisans qui nous ont émerveillés par leurs dons artistiques. La qualité de leurs œuvres est réelle. J'ai vu de très belles choses. Il n'y a que mes finances qui ne suivent pas dans mon choix parmi tant de belles choses...

Une fois de plus, la générosité et la solidarité ont été bien présentes près et autour de nous ainsi que sur les terrains de pétanque.

Rien n'était facile car il faisait un 'temps de chien'. Averses, froid et même orage nous ont plus d'une fois fait fuir vers les abris. Heureusement, les organisateurs avaient pensé aux joueurs en louant un chapiteau pour couvrir les pistes de pétanque. Les jeux ont donc pu avoir lieu sans arrêt. Merci à toute l'équipe d'y avoir pensé !

Trois jeux étaient proposés : les boules de pétanque ordinaires, les mini-boules et la pétanque pour malvoyants et/ou personnes avec les yeux bandés. Le samedi, Focus était premier dans les trois catégories. Bravo à toutes et tous. N'ayant pas pu trouver tous les joueurs nécessaires, nos bénévoles présentes pour une fin de semaine de détente, Suzon et Rita, ont accepté de jouer les yeux bandés. Une belle expérience et beaucoup d'amusement. Je pense réellement qu'elles ont pu profiter de ces deux journées passées en Ardenne, malgré la pluie et le froid.

Le dimanche, grosse difficulté. La veille au soir, très tard, j'apprends que quatre joueurs seront absents, d'où le souci de trouver des joueurs pour le lendemain. Mais une nouvelle fois, la solidarité a joué. Sur place le dimanche matin, un de nos joueurs de la veille, engagé ailleurs, s'est arrangé pour nous venir en aide. Aussi, nous avons eu l'aide de deux personnes malvoyantes qui, très courageusement, après avoir joué dans leur équipe, sont venues rejoindre nos rangs pour jouer avec les mini-boules. Vraiment un très, très grand merci à Jean-Luc et Philippe venus de Charleroi pour représenter l'ONA (Œuvre Nationale des Aveugles). Pour eux, la mini-pétanque était une nouveauté, comme pour tous d'ailleurs mais jouer contre des personnes voyantes n'était pas évident. Pourtant, avec seulement une personne voyante, il ont gagné la première des cinq parties. Bravo à eux et encore un très grand merci les amis. Nous ne vous oublierons pas.

Malgré le contretemps du dimanche, à presque la fin des jeux, nous étions classés 6^{èmes} sur 12, ce qui n'est pas mal du tout, vu les circonstances. Les résultats définitifs paraissent sur le site de 'La Noctamboule Libramont'.

Vous l'aurez compris, malgré la pluie, l'orage de samedi, le froid, les cœurs étaient chauds, les sourires bien présents, tout comme un énoooooooooorme soleil sous forme de générosité et de solidarité.

Encore toute ma gratitude à toutes et tous d'avoir permis de vivre une nouvelle fois cette expérience. Il y a encore de belles et bonnes choses dans la vie !

* * * * *

J'ai passé le week-end du 14 et 15 juillet 2012 à Libramont, deux journées fantastiques malgré le temps maudit (averses, éclairs et tonnerre). La pluie n'empêche pas le pèlerin, j'ai particulièrement aimé le jeu de pétanque pour malvoyants.

Ces deux journées agréables, je les dois à Chère et tendre Lydie qui m'a accueillie chez elle avec cette chaleur et cette paix qu'elle procure. Et je lui dis encore MERCI pour son accueil, le calme et la sérénité. Que du bonheur !

Rita

* * * * *

Fin mai, sur notre boîte électronique nous recevions une demande d'illustrations sur la fibromyalgie. La sollicitation émanait à priori d'une étudiante mais après avoir pris quelques renseignements, nous apprenions qu'il s'agissait d'une élève de 6ème primaire... Nous lui avons demandé quelles étaient ses motivations par rapport au thème choisi, voici ce que Lauryn nous a répondu :

J'ai choisi la fibromyalgie parce que ma tante et mon tonton en sont atteints mais aussi, personne dans ma classe ne connaît cette maladie. Donc, je vais leur apprendre quelque chose sur un sujet que tout le monde connaît un petit peu.

Une camarade de classe m'a demandé : 'Tu fais sur quoi ton exposé ?' Quand j'ai répondu 'la fibromyalgie', mes camarades m'ont dit : 'Mais c'est quoi ?'. Donc, je suis sûre de leur apprendre quelque chose.

* * * * *

Principes de base de notre éthique et notre fonctionnement

Notre périodique est avant tout rédigé par et pour les patients. Cependant, nous nous réjouissons qu'il soit également lu par beaucoup d'autres comme par exemple des infirmières, médecins ou encore le personnel d'organismes ayant la santé dans leurs attributions. Le sérieux que nous mettons à élaborer le contenu de notre cher 'L'F.M.éride' veut ainsi permettre de crédibiliser plus encore la fibromyalgie et les patients qui en souffrent.

Par rapport au thème 'A vos plumes' sur lequel chacun est invité à s'exprimer trimestriellement, nous rappellerons à nos membres que nous prenons en compte leur témoignage pour autant qu'il soit signé afin de permettre une identification en interne (même si seul le prénom - voire le surnom quand tel est le cas - apparaît dans notre journal). Dernièrement, nous avons reçu un texte signé d'un simple prénom. L'adresse de l'expéditeur ne figurant pas sur l'enveloppe, faute d'identification, nous ne pouvons le publier bien à regret et nous en sommes désolés. Dès lors, voici un message destiné à nos écrivains ponctuels : Merci de toujours bien veiller à indiquer vos coordonnées lors de l'envoi de votre témoignage. Seul votre prénom apparaîtra au bas du texte.

Profitant de ce rappel de procédure, nous rappellerons refuser les textes à caractère philosophique, ceux pouvant heurter la sensibilité de lecteurs fragilisés par la maladie ou encore ceux à caractère mercantile. Il s'agit ici d'une ligne de conduite adoptée par le comité de rédaction en accord avec le conseil d'administration et ce depuis le début de la création de l'asbl.

Évoquons aussi une situation bien curieuse à laquelle nous avons assisté voici quelques mois d'ici. Précisons que nous y sommes bien entendu étrangers mais comme le contexte concernait la fibromyalgie, il nous semble assez opportun de vous le rapporter. Au travers d'échanges divers sur Internet, on a pu constater une mise en scène de règlements de comptes. Nous trouvons cela vraiment désolant. Ainsi, un patient ne ménageait pas un autre patient FM et la simple correction veut que nous ne transcrivions pas ici ce qui a été dit. Nous avons fait savoir combien ce procédé nous heurtait mais surtout, nous profiterons de l'opportunité pour rappeler le danger de la 'Toile'. Facebook est un outil de communication appréciable pour beaucoup et c'est très bien ainsi mais parfois, il propose aussi des *vertes et des pas mûres*. Nous reconnaissons à chacun le droit de s'exprimer. Vive la démocratie dans le respect de tout un chacun et pour autant que notre liberté individuelle puisse s'arrêter là où commence celle des autres ! Cela s'appelle 'le respect' !

Focus FM s'engage dans cette ligne de conduite et ceci nous donne l'envie de remercier tous ceux et celles qui œuvrent avec nous et pour nous. C'est grâce à leur confiance et la déontologie que nous nous efforçons d'appliquer en tout temps que FOCUS Fibromyalgie Belgique gagne en galons de crédibilité. Vous êtes nombreux à nous soutenir et votre confiance nous permet

d'avancer. Merci à toutes ces personnes de l'ombre, celles dont le nom n'apparaît jamais dans nos colonnes, dont font certainement partie nos lecteurs.

Bernadette Joris

* * * * *

Facebook, un ami qui vous veut du bien ?

En Marche 5 juillet / Facebook// Virginie Tiberghien

Un surfeur averti...

- ⇒ **L'ordinateur est chronophage.** Attention au temps passé sur le Net.
- ⇒ **S'exposer sur la Toile** est une arme à double tranchant.
- ⇒ **Les éléments en ligne** (vidéos, photos, commentaires...) s'effacent difficilement. Des années après, il est encore possible de les retrouver.
- ⇒ **L'identité** que donnent les internautes n'est pas toujours vérité.
- ⇒ **La réalité décrite** sur les réseaux sociaux est souvent tronquée.
- ⇒ **Des paramètres de confidentialité** existent sur les réseaux sociaux. Ils permettent de gérer l'accès aux données personnelles : www.jedecide.be - <http://fr-fr.facebook.com/help/privacy>
- ⇒ **Internet est soumis à des lois** : droits d'auteur, droit à l'image, droit au respect de la personne, de la vie privée, loi Moureaux (contre le racisme),...



© Reporters/DesignPics

'La dépression Facebook', l'expression est lâchée ! L'American Academy of Pediatrics l'a évoquée pour parler d'un nouveau mal du siècle qui guette petits et grands surfeurs. Ce réseau social où chacun se montre sous son plus beau jour, suscite des sentiments et états d'âme exacerbés chez ses utilisateurs : jalousie, voyeurisme, passion, tristesse,...

Les vacances d'été battent leur plein. Les utilisateurs du réseau social mondialement connu, Facebook, se déchaînent : les uns postent leurs photos de vacances les plus belles et les plus ensoleillées, les autres mentionnent dans leur statut les activités les plus folles qu'ils sont en train de réaliser, d'autres encore s'identifient à tel ou tel autre endroit (insolite et au bout du monde, bien entendu !). Car Facebook fonctionne de cette manière : on s'y montre... et pas n'importe comment, ni n'importe où ! Sur le réseau social, la mise en scène du réel s'impose en maître. Pas question d'y afficher des moments inintéressants de sa vie privée. Si quelques-uns y décrivent le déroulé de leur simple quotidien, souvent la plupart des Facebookers ne montrent que le plus positif de leur vie.

Se valoriser

Des applications Facebook sont créées régulièrement pour rendre possible la valorisation de sa propre personne. Par exemple, s'enregistrer visitant l'Empire State Building de New York ou se reposant sur la plage de Copacabana à Rio de Janeiro, ... Les utilisateurs de Facebook sont très friands de cette 'géo-localisation sociale' qui permet d'indiquer fièrement à son réseau où l'on se trouve. Agrémentés souvent de photos, les profils rivalisent les uns avec les autres. Qui cette année sera en vacances dans l'endroit le plus paradisiaque ? Qui affiche les enfants les plus mignons ? Qui montre le mariage le plus extraordinaire ?

Les difficultés de la vie, pourtant réelles, sont bien loin de cet univers doré.

“Moi je...”

S’inscrire sur Facebook, c’est une manière de dire ‘j’existe’, de se rassurer sur soi-même, expliquent Thérèse Jeunejean et Gilles Ernoux, auteurs des Carnets citoyens : Facebook et les réseaux sociaux(1).

De nombreuses études ont démontré que les utilisateurs de Facebook au profil fortement complété sont généralement plus narcissiques. Ils sont également souvent plus extravertis, souligne Michel Hansenne, professeur en psychologie (ULg). Mais Facebook n’est que le prolongement de la vie réelle. Dans tout contexte d’interactions sociales, certaines personnes se mettront toujours plus en avant que d’autres. Le narcissisme se rencontre partout et pas uniquement sur les réseaux sociaux.

Une arme à double tranchant

Les internautes étalant des bribes de leur vie sur Facebook attendent souvent les réactions des autres. Une sorte d’approbation par la communauté... Les fonctions ‘j’aime (like)’ ou ‘commentaires’ ont été développées dans ce sens par le géant américain. Quelle déception pour certains de voir que leurs statuts, photos et autres ne suscitent guère de commentaires ou de like. Pour les personnes plus fragiles au niveau émotionnel, précise le professeur de l’ULg, le fait de ne pas recevoir l’engouement de sa ‘communauté’ pourra être vécu comme un échec. Si une demande d’amitié* est rejetée ou que des commentaires cyniques sont postés sur son mur**, cette personne plus vulnérable peut ruminer longuement ces actions. ‘Qu’ai-je fait pour mériter ça? Je ne suis pas assez intéressante...’ Toutes ces réflexions l’amèneront peut-être à un état mélancolique. Les personnes plus ‘instables’ auront tendance à moins bien les digérer et à les envisager plus négativement.

D’un autre côté, recevoir un vif engouement de la part de ses amis sur le réseau booste l’ego, procure la satisfaction de se sentir accepté, approuvé par ses pairs. Yves Collard, formateur en éducation aux médias chez Média Animation ajoute : Sur les réseaux sociaux, la culture du don et du contre-don s’impose. Si je reçois un commentaire positif, je vais y répondre de la même manière. Si ce n’est pas le cas, il peut y avoir une rupture dans l’amitié réelle ou virtuelle.

Jalousie quand tu nous tiens

Observer la ‘si belle’ vie de ses contacts peut susciter la jalousie ou entraîner une dévalorisation de sa propre existence. Voir que ses amis passent leur été sur les plages de Thaïlande, que les uns achètent une maison, que les autres accueillent un nouvel enfant dans leur famille,... fait naître chez certains internautes un sentiment d’infériorité.

Facebook incite à une comparaison permanente entre soi et les autres, sans parler de la jalousie que le réseau social peut créer dans les relations amoureuses.

Suspicion, espionnage..., Facebook est le terrain rêvé pour observer les moindres faits et gestes de son partenaire à son insu : Pourquoi ce cher et tendre tarde-t-il à afficher sur son profil qu’il est en couple ? Qui est ce garçon qui invite ma copine à une soirée et qui est cette fille sur cette photo qui enlace mon copain ?

Le réseau laisse libre cours à l’imagination, aux interprétations et aux fantasmes.

Protéger une certaine vie privée relève du défi.

Virtuel et réel

Facebook fait aussi couler beaucoup d’encre sur d’autres méfaits. Ses détracteurs disent qu’il isole socialement ses utilisateurs, qu’il corrompt la jeunesse, qu’il véhicule des contenus violents ou à caractère sexuel, etc. Mais le bannir totalement serait-il la solution miracle ? Non, répondront les plus nuancés.

Yves Collard avance : Des études ont montré que les jeunes de 12-18 ans qui fréquentent beaucoup les réseaux sociaux ont généralement une vie sociale réelle bien remplie et une vie culturelle riche.

Facebook ne serait donc pas cet outil hypnotisant qui coupe ses utilisateurs de tout autre contact. Le psychologue Michel Hansenne rappelle que ‘c’est le prolongement de la vie réelle’. Comme les Facebookers y vendent leur vie de manière attrayante, il faut que des événements s’y passent réellement. Une personne qui n’aurait aucune vie sociale ne serait pas considérée comme intéressante sur Facebook.

Mais le pouvoir chronophage des écrans est connu. On peut s’inquiéter d’une dépendance chez un utilisateur quand il va passer de nombreuses heures de son temps libre sur le web. Pour garder une vie sociale, tout est une question de dosage... qui, pour les plus jeunes, devra peut-être s’évaluer avec l’aide d’un adulte.

* La demande d’amitié permet d’ajouter des personnes (connaissance ou amis) à son réseau. Elle requiert l’approbation de l’autre.

** Le mur est la page visible du profil qui présente l’utilisateur. Ses contacts peuvent interagir sur cette interface.

(1) “Facebook et les réseaux sociaux, Carnets citoyens”, de Thérèse Jeunejean et Gilles Ernoux, Editions De Boeck, 2012, p.16. Pour aller plus loin lire aussi : “Qui a peur du grand méchant web”, de Pascal Minotte, Editions Fabert et Yakapa.be. Téléchargeable en PDF sur www.yakapa.be

* * * * *

Dérapages web incontrôlés

En marche 5 juillet / Facebook// Virginie Tiberghien

Sur les réseaux sociaux, comme sur d’autres sites internet, n’importe quelle personne est à même de mettre en ligne des textes, audio ou vidéo, pour peu qu’elle en maîtrise la technique. A vouloir trop se mettre sur le devant de la scène, on peut s’y brûler les ailes !

Une photo prise lors d’une soirée bien arrosée ou une vidéo de soi un peu dénudé qui se retrouvent sur la toile, voilà qui est souvent gênant et il est difficile de faire disparaître ces images à jamais. Yves Collard, formateur en éducation aux médias (Média Animation) rappelle : Quand quelqu’un met en ligne quelque chose, il ne pense pas forcément à l’ensemble des personnes qui y auront accès. Il existe des observateurs muets sur le Net. La Toile permet de pister les gens, d’investiguer sur eux. Tout ce qui est sur le web peut être reproduit en étant sorti de son contexte et donc, prendre un autre sens que celui de départ.

Le fait que tous les internautes puissent réagir aux contenus peut aussi être néfaste. Par exemple, les moqueries fusent quand une adolescente se photographie en sous-vêtements et s’affiche ainsi sur son blog ou qu’un garçon montre son torse musclé. Les attaques sont faciles via le Net, sans ‘victime’ en face à face.

Rappelons le cas plus médiatisé de Jessi Slaughter, cette jeune américaine de 11 ans. En juillet 2010, elle jouait l’effrontée sur Internet : nombrilisme, vantardise,... Tout était réuni dans une vidéo d’elle qu’elle postait sur Youtube. ‘*Je suis plus jolie que vous, j’ai plus d’amis, j’ai plus de fans*’, scandait-elle aux internautes qui eux ne se sont pas privés de la remettre à sa place, sans prendre de gants... Au vu de l’ampleur que l’affaire a prise, Youtube a supprimé le compte de la gamine, harcelée par des commentaires on-line mais aussi dans sa vie réelle. En effet, son adresse et son numéro de téléphone se trouvaient sur la toile.

De nombreux jeunes oublient de limiter l’accès à leur profil. De plus, comme rien ne disparaît jamais vraiment du web, les vidéos de Jessi sont encore visibles aujourd’hui, deux ans plus tard. L’oubli numérique pose question et en mobilise d’ailleurs plus d’un. Le cyber-harcèlement peut être une conséquence de cette surexposition sur le web. Rester maître des contenus qui concernent sa propre personne est difficile quand ceux-ci peuvent être reproduits et commentés facilement.

Cyber-harcèlement, rencontres de personnes malhonnêtes, arnaques en tous genres : Les personnes les plus fragiles face à ces risques ne sont pas toujours celles qu'on pense. Les jeunes qui ont grandi avec ce média s'y connaissent souvent davantage que leurs aînés, observe Yves Collard. L'éducation aux médias s'impose pour tous. Connaître les règles du jeu du Net évite les déboires. A l'heure où l'intimité s'étale, parfois contre son gré, il faut se souvenir que garder des secrets ne peut pas faire de mal. Ne dit-on pas : *Pour vivre heureux, vivons cachés ?*

* * * * *

➤ CHANGE PAIN®

APPEL À VOLONTAIRES

ENQUÊTE 'CHANGE PAIN'

AMÉLIORER L'ENSEIGNEMENT SUR LA DOULEUR CHRONIQUE

Entre autres avec le soutien de FOCUS Fibromyalgie Belgique, la firme Grünenthal lance une enquête internationale destinée à faciliter, améliorer, l'enseignement et la prise en charge de la douleur chronique

Nous vous invitons à y participer !

Les objectifs de la campagne sont l'amélioration des besoins, trop souvent négligés, des patients souffrant de douleurs chroniques et le développement de solutions adaptées.

L'idée d'une formation en ligne - www.change-pain.be - pour les médecins est partie du constat que trop peu d'importance est accordée au traitement de la douleur chronique dans le cursus médical en général, engendrant ainsi des difficultés dans la prise en charge des patients. Beaucoup de médecins reconnaissent volontiers qu'ils se sont trouvés plus d'une fois confrontés à la douleur chronique dans leur patientèle.

Votre avis est précieux et votre participation, anonyme, permettra certainement d'en tirer de précieux enseignements.

Dès lors, nous vous remercions de bien vouloir remplir le questionnaire inséré en feuille volante dans ce journal. Une fois rempli, glissez-le dans l'enveloppe préaffranchie et postez le tout au plus tard le 20 octobre prochain.

Ensemble, on est plus forts !

Dans les coulisses de Focus FM



Et c'est reparti pour une nouvelle académique ! Oublié l'été pourri, direction : Les 15 ans de Focus FM, que nous fêterons l'an prochain. C'est à nouveau une bonne occasion pour saluer ceux et celles qui se sont investis pour nous tout au long de ces années.

Si vous aussi, vous voulez vous investir à nos côtés, n'hésitez pas ! Nous vous offrirons l'occasion de fourmiller avec nous...

Durant les congés, les coulisses n'ont pas désespéré. À part notre répondeur téléphonique indiquant que les permanences du fibrophone étaient suspendues quelque peu, le secrétariat et le siège social sont restés en activités. C'est ainsi que les facteurs ont livré plusieurs enveloppes de documentation aux personnes nous ayant récemment interpellés ou encore, nous avons dû rédiger des courriers de haute importance. Un certain nombre de nos responsables de relais vous ont proposé leurs rencontres mensuelles, d'autres ont heureusement eu la possibilité de partir en vacances. Mais bref, quoi qu'il en soit, Focus FM veille à faire du mieux possible.

Il est vrai que durant cet été peu mémorable côté météo, beaucoup de personnes ont pris le loisir de surfer sur le Net. Nous avons reçu de nombreuses sollicitations. Beaucoup d'entre elles reflétaient le désarroi de personnes chez qui on a détecté une fibromyalgie mais le drame est qu'on ne leur avait pas indiqué le chemin à suivre pour améliorer leur qualité de vie. D'autres nous ont émunéré la panoplie de médicaments qu'ils absorbaient jour après jour, sans aller mieux pour autant... Dans un tel cas, ne faut-il pas se poser des questions sur l'opportunité d'une médication excessive ? C'est certainement un message que nous vous livrons de nos coulisses !

Voici quelques années déjà que nous organisons des fibrocafés, certainement à l'instar des Alzheimer cafés mais ce n'est pas pêcher que de reproduire un concept qui vient en aide à autrui n'est-ce pas ? Dernièrement et contre toute attente, nous avons rencontré un soignant venu visiblement pour prendre 'possession de la réunion'. Son attitude fut tellement agressive et méprisante, au nom de LA solution qu'il détenait pour guérir la fibromyalgie, que nous avons dû réagir de manière officielle auprès de ses pairs. Ce n'est pas toujours aisé que d'agir en coulisses.

Tout cela pour vous dire que nous sommes parfois bien malmenés parce que nous refusons de relayer l'un ou l'autre principe soi-disant thérapeutique, ne reposant en tout cas pas sur un fondement thérapeutique avéré. En matière scientifique, il y a des règles strictes à suivre. La première étant de publier le résultat de ces travaux au sein même de la Communauté scientifique internationale et ensuite, cette dernière se livre à des études permettant de valider ou d'invalider les résultats annoncés. Tout cela paraît bien logique puisqu'il s'agit de notre santé à tous !

Septembre entamé, nos coulisses fourmillent de bonnes volontés. Voulez-vous être des nôtres ?

Aussi, n'oubliez pas de remplir le questionnaire inséré dans ce journal. Cela permet à tout un chacun de participer à sa manière à la résolution de notre problématique.

Cordialement,
Bernadette Joris

Échange de propos avec Focus FM

C'est la première fois que je commence à écrire pour Focus Fibromyalgie. J'ai déjà perdu le début de cette 1ère lettre que je retrouverai plus tard. J'aurais aimé avoir des renseignements sur les causes de la maladie. Aussi, ce qui me fait le plus mal quand j'arrive à lire quelques témoignages, ce sont les mots 'insomnie, insomniaque'. Je suppose que vous savez que les douleurs sont plus fortes quand on est insomniaque. Quelles différences y a-t-il entre de simples troubles du sommeil (rencontrés apparemment chez quasi tous les fibromyalgiques) et le manque grave de sommeil qui n'a peut-être rien à voir avec la fibromyalgie ? Je suis en fait une insomniaque majeure.

Savez-vous ce que l'on faisait comme supplice à des prisonniers de je ne sais plus quel pays ? On les empêchait de dormir ! Alors, ce supplice (ce n'est pas de la fiction, c'est une réalité), si on ne me l'inflige pas, on me le laisse infliger... et je n'arrive plus à faire avec. Ça fait deux ans que je suis dans un état de survie, cela m'a été dit et je le ressens. Mon état de santé se dégrade, parfois plus vite que lentement, devant ces inconsciences pas possibles... Les impuissances (de certains médecins ou psy), je peux les pardonner mais devant des inconsciences, pardonner... non, c'est trop me demander. Ce que j'essaie de faire comprendre ici et je crains d'être trop directe, j'essaie de faire savoir que pour des insomniaques majeurs, qui crèvent de douleurs, il doit exister des solutions, de vraies solutions. Je ne parle pas de ces conseils qui conviennent bien à ceux qui n'ont que de simples troubles du sommeil : ne plus boire de café, faire de la relaxation, éviter le stress, etc. Tout cela, c'est bien pour les 'débutants'. Mais quand on prend des médicaments depuis plus de 20 ans... Ce ne sont pas des solutions suffisantes !!!, adéquates !!! Or, dormir ou récupérer la nuit, c'est VITAL !

Qui a vu l'émission sur le sommeil de 'Question à la Une' il y a plusieurs semaines d'ici ou encore qui a entendu le lendemain l'émission à la radio ? J'ai été outrée et je le reste ! Je ne savais pas que des spécialistes des problèmes du sommeil étaient au courant que des citoyens pouvaient provoquer des accidents par manque de sommeil... en 2012... On n'a pas entendu tous les témoignages à la radio mais il y avait celui d'une personne qui ne savait plus vers qui se tourner. Elle était à bout et en pleurait car elle ne voyait plus qu'une solution... s'endormir à vie... Cela m'a fait mal. J'aimerais en savoir plus sur les problèmes de sommeil et ne peux pas croire que la médecine soit si impuissante que cela. Vous pouvez me contacter si vous le désirez. S.M.

Chère Madame,

C'est avec émotion que nous avons pris connaissance de votre courrier. En effet, de récurrents problèmes de sommeil ont une incidence néfaste sur la santé. Cela n'est pas 'réservé' aux patients fibromyalgiques mais force est de constater que nombreux sont ceux qui en souffrent. Très souvent, cette problématique est évoquée dans nos journaux au travers de différents articles, c'est dire combien elle préoccupe le corps médical. N'étant pas médecin, nous nous devons de vous référer à un spécialiste dans ce domaine spécifique et/ou encore au(x) médecin(s) à qui vous vous êtes adressée pour votre fibromyalgie. Désormais, en matière de troubles du sommeil, certains hôpitaux ouvrent des services aux patients qui en souffrent. Si on ne peut éradiquer l'ensemble des problèmes, peut-être auront-ils des solutions à vous proposer pour les aplanir. La recherche en ce domaine existe et des avancées peuvent se faire jour à tout moment. En ce qui concerne les causes de notre pathologie, là aussi, nombre de chercheurs sont à l'œuvre mais la pathologie est loin d'avoir livré tous ses secrets. On envisage certaines pistes mais on dit aussi que la fibromyalgie est d'origine multifactorielle. Ce serait donc un ensemble de facteurs qui en favoriserait le déclenchement. Il est donc impossible de répondre précisément à votre questionnement au jour d'aujourd'hui et comme vous, nous le regrettons. Cependant, nous restons vigilants pour diffuser dès que possible toute avancée à ce sujet et vous remercions pour la confiance témoignée en notre association. (FOCUS Fibromyalgie Belgique)

Informations utiles

*15 octobre 2012 : Journée mondiale de la douleur
FOCUS Fibromyalgie Belgique s'associe à cette journée*

La douleur : amie ou ennemie ? Vrai ou faux

Marion Gartesier - Pharmagazine 72 –Nov.Déc 2011

La douleur est une sensation complexe, que chacun vit à sa manière. Présente aussi bien dans des maladies très graves que dans des événements de la vie quotidienne, elle est parfois difficile à traiter. Petit tour d'horizon des idées, vraies et fausses, sur la douleur.

La douleur ne sert à rien : FAUX

La douleur est un avertissement de notre corps qui signale un dysfonctionnement. Elle est donc notre alliée, même si nous nous en passerions volontiers ! Dans certains cas cependant, la douleur ne disparaît pas après que le problème qui la déclenche ait été résolu. Si elle dure plus de 3 mois, on parle alors de douleur chronique : un phénomène complexe qui n'est pas parfaitement connu. Souvent, c'est le système qui doit véhiculer l'information douloureuse qui est perturbé. La douleur chronique mérite une prise en charge médicale, parfois même un centre spécialisé (*le magazine reprend les centres de lutte contre la douleur de 3ème ligne. Il existe aussi ceux de 2ème ligne. Pour connaître celui le plus près de chez vous, informations au 060.37.88.58*).

La douleur est un avertissement de notre corps qui signale un dysfonctionnement : FAUX

A part certains cas où l'immobilité est nécessaire à la guérison, comme les fractures, le mieux est en général de maintenir une activité physique, même légère. La douleur est alors plus facile à gérer, explique Bernard le Polain, Directeur du Centre de lutte contre la douleur aux Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles. Cependant, il faut écouter son corps, bien sûr ! Le mot d'ordre est de s'y mettre très progressivement et tout en douceur. Des études ont, par exemple, montré qu'en cas de douleurs lombaires aiguës (lumbago), un alitement de plusieurs jours n'était pas recommandé. De même, en cas d'arthrose, même sévère, il faut maintenir ses articulations en mouvement, faire de la kiné. Rester assis toute la journée devant la télé est à éviter absolument.

Mieux vaut supporter la douleur que prendre des médicaments : FAUX

La douleur a son utilité pour l'organisme, mais souffrir pour souffrir a peu de sens. Si vous avez mal, vous pouvez prendre des antidouleurs (des antalgiques comme le paracétamol) ou des anti-inflammatoires indiqués en cas de douleurs musculaires, articulaires ou dentaires... Attention cependant : même si ces produits sont disponibles sans ordonnance, ils restent des substances actives, avec leurs effets secondaires et des doses à ne pas dépasser. Si la douleur est très intense, ou si elle ne passe pas au bout de quelques jours, consultez un médecin.

Chacun a sa propre perception de la douleur : VRAI

La douleur est une expérience subjective, teintée d'émotion, ce qui la rend parfois difficile à cerner. La même blessure ou maladie va entraîner chez certains des douleurs très fortes et chez d'autres, une gêne mineure. Par ailleurs, notre perception de la douleur est modifiée par des facteurs qui n'ont rien à voir avec elle, comme notre état d'esprit, notre fatigue, notre histoire personnelle... Un mal de ventre lié à un repas trop arrosé n'a pas la même charge émotionnelle que la même douleur liée à un cancer. Tous ces éléments font que la douleur est difficile à expliquer et à partager. Pour les patients qui souffrent de douleur chronique, les soucis de santé sont donc trop souvent rejoints par la déprime, l'isolement sociale.

Il faut se méfier des traitements alternatifs de la douleur : VRAI et FAUX

A cause de son aspect multifactoriel, de son côté chronique et du fait que la médecine ne peut pas toujours l'éliminer, la douleur est une bonne candidate pour les thérapies alternatives. Au Centre de lutte contre la douleur de Saint-Luc, l'hypnose et la relaxation font partie de ces solutions alternatives. Les patients vont parfois chercher d'autres pistes encore et ce n'est pas forcément une mauvaise chose, pense le Dr le Polain : Tout ce qui améliore la douleur peut avoir sa place dans la prise en charge. Même si dans certains cas, la seule efficacité est celle du placebo, pourquoi la refuser ?

Certaines limites sont cependant à ne pas dépasser : le coût de la thérapie ne doit pas être disproportionné ; les produits utilisés ne doivent bien sûr pas être toxiques ; le déni par rapport à la maladie causant la douleur, qui va parfois jusqu'au refus du traitement, est très dangereux.

La douleur en chiffres*

En Belgique, 20 à 25 % de la population souffre de douleur chronique.

Pour 5 à 7 % de la population, celle-ci est gravement invalidante.

50 % des personnes atteintes redoutent l'influence de la douleur sur leurs relations.

29 % craignent de perdre leur emploi.

Les personnes atteintes par la douleur estiment qu'elle réduit leur capacité de travail pendant 28 % de leurs heures de travail.

*Source : Rapport de consensus européen 'Pain proposal', 2012'.

* * * * *

Bientôt une carte Handipass

Annick Hovine - <http://www.lalibre.be> - 23/05/2012

C'est un des projets très concrets du Secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées. Philippe Courard veut aussi instaurer le guichet unique – revendication du secteur.

Pas simple quand on est parent d'un enfant autiste, fils d'une mère cérébro-lésée ou soi-même porteur de handicap, de savoir à quelle porte frapper pour obtenir une information, un conseil, une aide dans ce pays compliqué où les compétences relatives au handicap sont éclatées entre Etat fédéral, Régions et Communautés. Pas moins de huit ministres sont concernés : Eliane Tillieux (PS) pour la Région wallonne, Jo Vandeurzen (CD&V) et Pascal Smet (SP.A) pour la Flandre, Evelyne Huytebroeck (Ecolo), Brigitte Grouwels (CD&V) et Bruno De Lille (Groen), pour Bruxelles-Capitale, Harald Mollers pour la Communauté germanophone et le Secrétaire d'Etat à la Politique des handicapés, Philippe Courard (PS) pour l'étage fédéral !

Autant dire qu'une politique cohérente doit absolument être transversale. Raison pour laquelle Philippe Courard a pris l'initiative de réunir mardi la première conférence interministérielle au sujet des personnes handicapées depuis la formation du gouvernement Papillon : Je vois mon rôle comme celui d'un médiateur et d'un sensibilisateur permanent à la condition de la personne handicapée. Le secrétaire d'Etat a mis hier sur la table deux sujets très concrets.

1. **La carte Handipass** : La création de cette carte, qui en est à ses prémices, relève d'une volonté d'intégration concrète des personnes handicapées. Il s'agit de permettre aux intéressés de disposer d'une carte qui atteste de leur handicap et que les personnes pourront choisir de faire valoir ou non selon les circonstances. Cette carte Handipass leur donnera accès à diverses compensations, comme des réductions dans les transports en commun, des accès privilégiés à des concerts, au cinéma et à d'autres événements culturels. Elle s'inscrit d'ailleurs dans la philosophie de libre circulation des citoyens qui fait aussi son chemin au niveau européen, poursuit Philippe Courard.

2. **Le guichet unique** : L'éclatement des compétences et les différentes réglementations existantes selon les niveaux de pouvoir amènent parfois à des situations regrettables où certaines personnes handicapées passent à côté de leurs droits. Beaucoup ne savent pas à qui s'adresser. Un guichet unique d'informations intégrées aidera les personnes et les organisations à trouver des réponses que ce soit pour la délivrance des allocations, l'accès à l'emploi, à une formation, aux transports. Ce guichet unique est une demande récurrente du secteur du handicap qui me semble bien légitime et fondée.

Comment concrétiser ce guichet unique ? Il faudra discuter avec chaque ministre pour envisager la répartition géographique acceptable. On doit aussi faire le point avec les organismes locaux pour bénéficier des endroits qui existent déjà. Autre idée : Il faut peut-être aussi imaginer une personne ressource qui se déplace vers une personne handicapée ou une institution : c'est parfois plus efficace que de demander à quelqu'un qui a des problèmes de mobilité de prendre deux trains et un bus pour avoir des informations. On ne pourra pas faire du porte-à-porte mais mon seul souci, c'est de mener la meilleure politique possible pour rendre service aux personnes.

Ces conférences interministérielles sont des outils indispensables pour travailler de concert entre les différents niveaux de pouvoir. Il s'agit aussi de poursuivre des chantiers déjà entamés comme la grande dépendance et en particulier la prise en charge des personnes cérébro-lésées et polyhandicapées.

L'intermodalité en matière de mobilité est également une priorité : Comment permettre qu'une personne handicapée puisse se rendre du point A au point B en empruntant divers transports en commun si nécessaire avec un maximum d'autonomie mais sans que cela nécessite une organisation démesurée ? Le Secrétaire d'Etat réclame aussi des vraies statistiques sur les personnes handicapées : On n'a pas de vision d'ensemble. Il est difficile dans ce contexte de définir des objectifs.

Il veut encore concrétiser le statut promis pour les aidants proches dans la déclaration gouvernementale : On est en train d'établir la définition avec les associations du secteur. On peut raisonnablement imaginer que ce sera fait d'ici la fin de l'année. Il s'agira ensuite de régler, avant la fin de la législature j'espère, la question des droits de ces aidants proches. On doit imaginer une couverture sociale pour ces parents qui s'occupent de leur enfant handicapé en fin de vie. Les mois et les années qu'ils lui consacrent doivent pouvoir être comptabilisés pour la pension. Et, le cas échéant, ils ne peuvent pas être menacés d'exclusion du chômage (*Imaginable, dans le contexte budgétaire actuel ?*). Quand une famille prend en charge son enfant autiste avec une aide extérieure, c'est moins coûteux que de subventionner une institution et beaucoup moins coûteux que de financer une hospitalisation dans une clinique psychiatrique. Je suis convaincu qu'on peut changer de politique sans nécessairement augmenter globalement les coûts publics, même si ce ne sont pas forcément les mêmes caisses qui interviennent. *Des glissements qui nécessitent forcément une concertation entre les politiques concernés.*

La conférence interministérielle a approuvé hier les différentes propositions. Des groupes de travail ont été mis sur pied.

* * * * *

La GRAPA – Aide financière pour les personnes de plus de 65 ans

<http://www.onprvp.fgov.be>

La GRAPA est la garantie de revenus aux personnes âgées qui ne disposent pas de moyens financiers suffisants. La Grapa peut être octroyée à partir de l'âge de 65 ans. Pour en bénéficier il faut résider en Belgique.

La Grapa n'est accordée qu'après une enquête sur les ressources (pension, revenu cadastral, revenus professionnels, revenus mobiliers, etc.). L'Office National des Pensions examine les droits à une Grapa de manière automatique dans certains cas (demande de pension de retraite, prépensionné qui atteint l'âge légal). Les personnes qui souhaitent obtenir une Grapa peuvent également introduire elles-mêmes une demande auprès de l'ONP.

Si la demande est reçue positivement, le demandeur recevra un montant qui prendra en compte sa situation familiale. Le **montant de base** est applicable lorsque le demandeur partage la même résidence principale avec une ou plusieurs personnes et le **montant de base majoré** est attribué au demandeur isolé, c'est-à-dire qui ne partage pas sa résidence principale avec d'autres personnes. Au 01.02.2012, le montant mensuel de base est 972,39 €.

* * * * *

Les tarifs sociaux.

<http://www.onprvp.fgov.be>

Gaz et électricité

Les bénéficiaires d'une Grapa, d'un revenu garanti, d'une allocation d'attente, d'une allocation aux handicapés, d'une allocation ou d'une aide aux personnes âgées accordée par le CPAS peuvent bénéficier du tarif social. Lors de la demande, l'intéressé doit fournir à son fournisseur d'énergie la preuve de la décision d'attribution. Cette preuve s'obtient, selon la prestation, à l'ONP, au CPAS ou au Service Public fédéral Sécurité Sociale.

Téléphone

Les personnes âgées de 65 ans et plus ou les personnes majeures souffrant d'un handicap d'au moins 66 % peuvent bénéficier du tarif social à condition que leurs revenus ne dépassent pas 15.986,16 EUR majorés de 2.959,47 EUR par cohabitant (montants au 01.02.2012).

Les personnes ayant une perte d'ouïe (70 dB à la meilleure oreille) ou ayant subi une laryngectomie et les militaires devenus aveugles en mission peuvent bénéficier du tarif social sans conditions de revenus.

* * * * *



Antennes régionales & Points contacts

**Durant la période hivernale, veuillez vous renseigner avant de vous déplacer
La météo pourrait nous obliger à fermer la porte de l'un ou l'autre de nos relais
ou encore annuler un fibrocafé**

Nos bénévoles sont soumis au devoir de confidentialité. En relais, au cours de fibrocafés ou d'une permanence de fibrophone, ils sont à votre écoute.

Ils reçoivent parfois des confidences et il leur revient de faire preuve d'éthique afin que ce qui est dit, en aparté ou en réunion, ne soit pas divulgué. Nous invitons tout participant à faire de même par respect pour la parole de l'autre.

Bruxelles

Le Roseau, place Carnoy 12 (sur le site de l'UCL) 1200 Bruxelles, de 14 à 16 heures certains jeudis.

Voici venu le temps de la rentrée, j'espère que vous avez passé de bonnes vacances.

Pour un accueil individuel : les 4 octobre, 8 novembre, 6 décembre 2012.

Pour une réunion relais : (groupe de parole, échanges d'idées, conseils, infos, sourires,...), les 18 octobre et 15 novembre.

Bienvenue à tous et à bientôt,

Claudine VANDERBECK - Fibrophone : ☎ 060.37.88.58

Charleroi

Besoin de parler, d'être écouté(s), d'un renseignement... Venez franchir la porte du relais de Charleroi. Nous sommes là pour vous accueillir, vous soutenir et vous guider, surtout sans porter de jugement, le tout autour d'une tasse de café et d'une petite douceur.

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

Dates à retenir en 2012 : 12 septembre – 10 octobre – 14 novembre – 12 décembre. En 2013 nous nous reverrons le mercredi 9 janvier.

Un grand merci à notre présidente, Nadine, venue nous rendre visite en juin. Cela nous a fait du bien d'avoir pu parler avec elle.

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

Grand-Duché du Luxembourg

Ce que beaucoup de membres dénoncent, c'est la suffisance voire l'arrogance de certains professionnels de la santé. Ils en ont assez qu'on leur assène que tel ou tel s'est tapé 12 ou 15 ans d'études ou qu'il est spécialisé dans telle ou telle branche avec mention.

J'avoue que lorsque je vais chez le professionnel de santé, je m'attends à être soigné correctement et humainement. Je respecte cette personne, n'oublie pas de la remercier car c'est grâce aux études effectuées que j'ai l'opportunité de guérir ou de me sentir mieux.

Je constate avec le temps et l'expérience que seuls les 'grands' sont humbles envers leurs patients. Pour eux, nous ne serons jamais des clients. Cela me rassure.

Les prochaines réunions auront lieu à 15 H au Centre Paroissial de Strassen (bâtiment gris – entrée par le côté – 1^{er} étage).

Dates : 22/09 (réunion) – 10/11 (repas) – 15/12 (repas) – 19/01/2013 (réunion).

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

Huy

Le relais de Huy a fermé ses portes. Nous tenons à remercier Anouchka pour le bénévolat qu'elle a exercé au sein de notre association. Nous remercions également les responsables du local 'Noss Baraque' d'avoir mis ce local à notre disposition.

Avec le soutien de la Province de Liège, un fibrocafé s'est tenu le 5 septembre dernier dans les locaux de l'IPES et nous espérons vivement revenir dans votre contrée au printemps 2013.

Liège (Herstal)

C'est la rentrée, peut-être aurons-nous eu le plaisir de rencontrer certains membres au Salon de la Santé à St Nicolas ces 14 et 15 septembre. À défaut, vous êtes attendus pour l'une (ou plusieurs) de nos rencontres mensuelles :

- le samedi 29 septembre
- le samedi 27 octobre
- le samedi 24 novembre

Ecole Lambert Jeussette, le local se trouve à gauche de la piscine d'Herstal, rue Large voie, de 14 à 16h30. A très bientôt, au plaisir de vous revoir, Marie-Hélène

Marie-Hélène LEJEUNE - ☎ 04 278 02 56 le soir uniquement - jeudi de 16h à 18h.

Mariembourg

La reprise de notre relais a eu lieu le 6 septembre. N'ayez aucune crainte à venir pousser notre porte afin de parler de fibromyalgie mais aussi pour passer un moment de détente autour d'une petite collation.

Nos rencontres ont lieu normalement chaque premier jeudi du mois de 14h30 à 17h à 'La Maison du Gouverneur' 17 rue d'Arschot à 5660 Mariembourg (parking aisé à proximité sur la Place Marie de Hongrie - attention au parking alternatif de la rue d'Arschot).

Dates à retenir pour 2012 : jeudi 4 octobre - **jeudi 8 novembre** (le 1^{er} jeudi étant férié) et jeudi 6 décembre. En janvier 2013, nous nous rencontrerons le 2^{ème} jeudi, soit le **10 janvier**.

Au plaisir de vous rencontrer,

Chantal DE GLAS - ☎ 0476 347 132

Mons

Déjà finies les vacances, entre pluie et soleil ! Nous osons espérer qu'elles furent bonnes et reposantes pour vous toutes et tous. Septembre rime avec réouverture de notre relais (à Nimy) ainsi que notre fibrocafé (à Ath, voir rubrique *Fibrocafés*).

Evènement joyeux : Notre relais a le plaisir de vous annoncer la naissance de leur nouvelle mascotte prénommée "PAUL". Bienvenue à lui et toutes nos félicitations à ses parents.

Pour le relais nous vous attendons les derniers samedis du mois entre 14 et 17h à la Résidence du Soleil, 64 Av des Tulipes 7020 Nimy. Local de Maison de Quartier de la Prévention de la Ville de Mons. Nous vivons un moment partagé entre écoute et détente, avec parfois quelques activités (à déterminer) et où la fibro est mise en standby. Il est important de savoir que chacun a

le droit à un temps de parole dans les limites du possible. Une pause (café, soft et douceurs) est toujours la bienvenue durant ce moment convivial.

Il arrive qu'au départ, certain(e)s éprouvent le besoin de verser quelques larmes, quoi de plus normal, c'est parfois bien difficile de surmonter nos soucis de santé. Mais souvent, elles sont suivies de rires et de sourires, à notre plus grande joie car nous espérons ainsi avoir pu prodiguer un certain réconfort, voire aussi quelques réponses utiles au sujet de la maladie.

N'hésitez pas à venir, l'accueil y est chaleureux. Bienvenue à vous ! Chantal et Annie vous y attendent nombreux

Voici les dates à retenir : les 29 septembre, 27 octobre, 24 novembre et 29 décembre 2012 et le 26 janvier 2013.

Annie PIRMEZ - 065.31 32 04 ou 0499.522.375 (en semaine, de 14 à 17 H).

Mouscron

Notre relais est ouvert grâce à une collaboration avec la Maison Communale de Promotion de la Santé. Les dates n'ayant pas pu être fixées au moment de l'impression de notre périodique, veuillez prendre contact avec la responsable ou lors d'une permanence de notre fibrophone.

Contact : Cécilia ADJAZ - ☎ 056 860 488 ou mcps@mouscron.be

Namur

Nous sommes toujours impatientes de vous accueillir, membres de la région namuroise.

Venez chez Solidaris (ASPH) tous les 2^{èmes} jeudis du mois pour un échange en toute convivialité. Où ? Chaussée de Waterloo, 5002 Saint-Servais (Namur), salle 1 au 2^{ème} étage.

Dates à retenir pour 2012 : les 13 septembre, 11 octobre, 8 novembre et 13 décembre.

En 2013 la première réunion aura lieu le jeudi 10 janvier.

A bientôt,

Suzon VANESSE pour Focus FM - ☎ 081 63 39 88 - du lundi au vendredi (10 à 13h et 15 à 18h)

Anne LAMBERT, animatrice à l'ASPH - ☎ 081 77 78 07

Nivelles

Rejoignez-nous le dernier jeudi de chaque mois de 14 à 16 H pour partager vos expériences, poser vos questions, exprimer votre ras-le-bol face aux douleurs ou tout simplement pour vous changer les idées. Ces moments d'échanges avec d'autres personnes fibros se déroulent dans une ambiance bienveillante.

Au plaisir de vous voir,

Dates à noter: 27 septembre, 25 octobre, 29 novembre et 27 décembre 2012 et 31 janvier 2013.

Contactez-nous pour connaître le lieu de rencontre.

Marina FINA - ☎ 067 55 20 78 - marinafina992@hotmail.com ou via notre fibrophone.

Philippeville

Venez rencontrer d'autres personnes qui comme vous souffrent de fibromyalgie. Franchissez la porte de votre relais ouvert en partenariat avec l'ASPH de Philippeville. Je me ferai un plaisir de

vous rencontrer et de vous accueillir le troisième jeudi de chaque mois de 14h30 à 16h30 à Solidaris, 35 rue de France à Philippeville.

Dates : 18 octobre, 15 novembre et 12 décembre 2012 ainsi que le jeudi 17 janvier 2013.

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

!! Nouveau !! – Sambreville – !! Nouveau !!

Nous remercions Me Martine GODFROID, Présidente de la Commission Consultative de la Personne Handicapée de Sambreville et le CPAS de permettre l'ouverture d'un nouveau relais ainsi que de mettre un local à notre disposition pour y organiser des réunions de paroles pour les personnes souffrant de fibromyalgie et leur entourage.

La première rencontre aura lieu le jeudi 27 septembre, de 13h30 à 16h. Elle sera animée par Rita, accompagnée pour cette première par une bénévole chevronnée.

Les rencontres auront lieu le dernier jeudi de chaque mois à la Roseraie, rue des Bachères à 5060 Tamines. Les autres dates à retenir sont les jeudis 25 octobre et 29 novembre. !!! Vu la proximité des fêtes de fin d'année, la prochaine rencontre aura lieu le 13 décembre. À vos agendas !

Au plaisir de vous y rencontrer,

Rita RICHIR est à votre disposition au ☎ 081 322 151

Province de Luxembourg

Personne n'est éternel, moi non plus ! Un jour, notre belle Province risque de se trouver sans contact régional. Je fais donc appel aux membres de la Province ayant beaucoup de bonne volonté, l'envie de s'investir dans un bénévolat avec un écolage sur le terrain et ce, pour un jour me remplacer. Depuis 15 ans, je fais ce que je peux mais dois penser à la relève. C'est donc volontiers que je cheminerai encore un moment avec vous qui vous sentez l'âme de bénévole.

Si mon invitation vous parle, vous pouvez vous adresser à Focus FM (info@focusfibromyalgie.be) pour vos propositions, dire vos possibilités... Je compte sur votre générosité et votre solidarité, vous qui savez combien notre association est importante.

Toujours à votre service... dans la mesure du possible.

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

Relais de Wavre

Nos réunions de relais ont lieu au 2^{ème} étage (accessible par ascenseur) du CPAS au 15, rue de Bruxelles à 1300 Wavre. Quand ? Les 3^{èmes} mardis du mois de 14h à 16 heures.

Information pour les habitués : Brigitte vous prie toujours de bien vouloir l'excuser mais elle sera, temporairement espérons-le, indisponible pour assurer les rencontres. Momentanément, Suzon VANESSE se fera un plaisir de la remplacer.

Dates à retenir : 16 octobre – 20 novembre et 18 décembre 2012.

Merci de nous contacter en permanence de fibrophone si besoin était.

En cas d'intempéries hivernales, veuillez vous assurer que le relais aura bien lieu.

Fibrocafés



Un fibrocafé peut accueillir nos membres mais aussi les autres personnes souffrant de fibromyalgie. Ce sont des lieux où la parole du patient prend une place privilégiée. Par contre, ce ne sont pas des lieux pour venir y faire quelque publicité que ce soit, y compris et surtout en rapport avec la santé.

Province de Hainaut

Les vacances sont déjà derrière nous. Malgré le temps maussade, osons espérer que vous avez pu prendre du repos et que vous avez même pu trouver le grand soleil. En tout cas, il est toujours dans nos cœurs pour vous accueillir lors de nos prochains fibrocafés.

Nous vous y attendons pour passer un moment de convivialité. Quand vous nous lirez, Chantal et Annie auront assuré le fibrocafé du 25 septembre (15 à 17h) à la Taverne "LE MERCIER" 44 Grand Place, **Ath**. Le prochain aura lieu le 18 décembre. Nous vous parlerons de celui de mars 2013 dans le prochain journal. Venez nous y rejoindre nombreux(ses), nous serons heureux de vous retrouver ou de faire votre connaissance.

Contact : Annie PIRMEZ : ☎ 065 31 32 04 ou 0499 52 23 75

Province de Luxembourg

Lorsque vous recevrez votre FM.éride, il sera certainement trop tard pour participer au Fibrocafé d'Arlon du mercredi 5 septembre (au Lunch Garden). Celui-ci aura été le dernier de l'année. Pour des raisons médicales, je serai 'hors service' pour un moment mais aussi, durant l'hiver, nos routes sont parfois bien mauvaises. Nous voici donc, vous et moi, prêts pour un long congé... Mais pourquoi ne pas vous contacter entre vous et vous rencontrer quelque part, si cela vous tente ? Ensuite, faites m'en écho, j'en serai ravie.

Je vous souhaite un bel automne, avec davantage de soleil qu'en été... Ce ne serait pas un luxe.

Toujours à votre service... dans la mesure du possible.

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

Province de Liège

Nous vous proposons à nouveau de vous rencontrer lors d'un fibrocafé mis en place en collaboration avec le Service Provincial de la Promotion de la Santé de la Province de Liège. Nous adressons nos remerciements tout particulièrement à Madame JEUNEHOMME et sa collaboratrice ainsi qu'à Mr Pire.

Nous vous retrouverons avec plaisir :

Le 10 octobre, de 15 à 17 H, Bâtiment Charlemagne, salle de réunion du 6^{ème} étage, Place de la République Française, 1 à 4000 **Liège**.

Le 12 décembre, de 15 à 17 H, Médiathèque de l'IPES, Bâtiment 2, rue Peltzer de Clermont, 104 à 4800 **Verviers**.

Fibrophone : ☎ 060 37 88 58 ou Service provincial : ☎ 04 349 51 32

Fibromyalgie



Nouveau : ouverture de FIBROCAFES à Seraing

Nous vous rencontrerons avec plaisir les jeudis 20 septembre, 18 octobre et 15 novembre
Où ? Local Collectifs, Place des Verriers, 12 - 4100 Seraing
de 14h à 16h

INFO : Seraing Ville Santé de l'OMS – 04/385.91.96 (seraing.ville.sante@gmail.com)

CONTACT : Focus FM 0474 821 104

Une initiative de Mr Francis BEKAERT, Président du CPAS, en charge des Affaires et de l'Economie Sociales, de la Santé et de la Famille, de l'Egalité des chances, lutte contre le racisme et égalité hommes-femmes.

Une collaboration de l'asbl FOCUS FIBROMYALGIE et du Service de Promotion de la Santé de la Province de Liège.



Relais et fibrocafés



Ce sont des lieux de rencontres amicales pour s'informer, écouter, être écouté(e)...

Vous êtes de plus en plus nombreux à nous solliciter à ce sujet

Nous sommes disposés à sillonner la Belgique mais nous manquons d'effectifs

Alors, si vous souhaitez nous aider, cherchez-nous un local et nous viendrons

Pourquoi ne pas devenir la personne de contact Focus FM de votre région ?

Appelez Chantal au 060 37 88 58 (fibrophone) ou au 0476 347 132

Prochaines activités

Venez nous rencontrer à l'un des stands que nous tiendrons lors des activités énoncées plus bas. Peut-être avez-vous des questions spécifiques à nous poser ou voulez-vous passer avec nous un moment convivial... Alors, profitez de l'opportunité si vous êtes de passage ou résidez dans les communes citées.

4100 Saint-Nicolas : vendredi 14 et samedi 15 septembre. L'Echevinat des Affaires sociales et de la Santé de la commune de Saint-Nicolas organise un **Salon de la santé et des seniors** – Salle culturelle de Montegnée (10 à 18 H).

5000 Namur : jeudi 11 et vendredi 12 octobre – Namur Expo, 2 avenue Sergent Vrithoff – **Journées des Associations de Patients** (10 à 16H) – Une organisation de la LUSS.

4000 Liège : jeudi 15 novembre, dans la Verrière du CHU – **Journée des associations de patients dans l'hôpital** – Une organisation du CHU de Liège en collaboration avec la LUSS – Cette manifestation trouve sa place dans la Semaine dédiée à la sécurité du patient.

* * * * *

Calendrier des prochaines vacances 2012



Congé d'automne

du lundi 29 octobre au vendredi 2 novembre 2012



Vacances d'hiver

du lundi 24 décembre 2012 au vendredi 4 janvier 2013

Mais auparavant, vous aurez reçu d'ici là notre prochain périodique

Extraits de publications

Déclaration Européenne de Prise de Position fondamentale pour la santé sur la Douleur Chronique

3rd European symposium on the 'Societal Impact of Pain' (SIP2012) Copenhagen - Conférence de presse

Une documentation spécifique sur notre asbl était mise à disposition des participants à ce symposium danois. Merci aux organisateurs de nous avoir permis d'y participer à notre manière.

Une plateforme multidisciplinaire internationale reconnaît la douleur chronique comme maladie en tant que telle : les politiques européens mis au défi de réagir !

Copenhague (Danemark), 31 mai 2012. A l'occasion du 3^{ème} Colloque international sur l'impact sociétal de la douleur (SIP 2012), du 29 au 31 mai, un groupe multidisciplinaire d'experts européens a finalisé un document de prise de position pour la reconnaissance de la douleur chronique en tant que maladie à part entière par les Institutions gouvernementales de l'Union Européenne et les gouvernements des États membres.

Au cours de la présidence danoise de l'UE, plus de 400 intervenants de plus de 30 pays se sont réunis pour sensibiliser sur l'impact sociétal de la douleur, échanger des pratiques nationales et favoriser des projets de politiques européennes et nationales à propos des soins liés à la douleur. Le symposium s'est déroulé sous le haut patronage de la Présidence italienne du Conseil des ministres et du ministère italien de la santé. Les objectifs scientifiques du SIP 2012 ont été approuvés par plus de 160 organisations internationales.

Selon le rapport 'Processus de réflexion sur les maladies chroniques de l'UE – le rôle de la douleur chronique'¹ publié lors du symposium du 30 mai, l'incidence globale de la douleur, mesurée en termes de prévalence et de coût est élevée. La douleur chronique est fréquente chez les patients souffrant déjà d'une ou plusieurs maladies chroniques, en particulier chez les personnes âgées. Un lien étroit entre l'augmentation de l'âge et la prévalence de la douleur chronique a pu être démontré. L'impact financier est important pour notre système de soins de santé.

Anna Rosbach, membre danoise du Parlement Européen, soutient les conclusions du rapport. La douleur chronique est un fardeau pour des millions de personnes en Europe. Bien que récurrente, la douleur (chronique) n'est pas souvent considérée comme une maladie par la société et dans les systèmes de soins de santé. Cela doit changer. La douleur chronique doit bénéficier d'autant d'attentions et de soins que la douleur 'temporaire'.

Soigner la douleur pour vieillir en bonne santé

Un rapport (voir page 29) vient d'être publié sur l'augmentation de la prévalence de la douleur chez les seniors : 'Vieillissement en bonne santé par rapport à la douleur chronique dans l'Union Européenne'². Il démontre une qualité de vie augmentant de manière significative lorsqu'il y a réduction de la douleur chronique. Si on prend en compte le lien entre l'âge et la douleur chronique, il est démontré que la gestion de cette dernière conduit à une meilleure qualité de vie au travers d'un vieillissement plus sain et plus actif.

Les défis du vieillissement de la population sont décrits par Orsi Nagy, Analyste de la politique de la Commission Européenne (DG Sanco) et du Partenariat Européen de l'Innovation du Vieillissement Actif et en Bonne Santé : Le vieillissement de la société n'est pas seulement une des plus grandes réalisations du XXI^{ème} siècle mais aussi un défi économique et social pour la société européenne. Nous devons nous engager à fournir des soins à ceux qui en ont besoin, tout en permettant aux personnes de rester actives dans la société.

Coûts de la douleur chronique

Martin K. Pedersen, Responsable de la Politique de la Santé de la Chambre de Commerce danoise donne une opinion sur le point de vue économique : Tout le monde parle de l'importance de maintenir l'emploi. Il paraît évident de parler au départ de la douleur chronique. L'impact économique de la douleur est supérieur à celui de la plupart des autres problèmes de santé. Au Danemark, on estime qu'un million de jours de travail sont perdus chaque année à cause de la douleur chronique¹. En Suède, la perte de productivité due aux congés de maladie résultant de la douleur chronique a été évaluée à 91 % du coût socio-économique (9,2 milliards d'euros)². Il a été démontré que les risques (de perdre son emploi) sont sept fois plus élevés en présence de douleurs chroniques³. Il y a beaucoup à gagner de cibler un effort particulier pour remédier au problème, déjà rien qu'en tenant compte des compensations sociales, pensions de retraite et coûts indirects associés à la douleur chronique.

Prise en charge de la douleur imposée par une loi

Un exemple de réussite de mise en œuvre d'une politique de soins de la douleur est la 'Loi 38' (Legge 38), dont parle le Dr Marco Spizzichino, Chef du Bureau des Soins Palliatifs et de Thérapie de la Douleur Uff. XI, Ministère Italien de la Santé, qui a donné son patronage pour le SIP 2012 : Traiter la douleur correctement est un must pour n'importe quel médecin. Ne pas souffrir est un droit pour chaque patient. La Loi 38 de mars 2010 protège les citoyens italiens en assurant un accès raisonnable aux soins avec des traitements appropriés. Actuellement, deux ans après la mise en pratique de cette loi, on peut dire que le résultat est encourageant. Toutefois, cela demande toujours un engagement important de tous les acteurs concernés afin que chaque citoyen, où qu'il réside en Italie, puisse bénéficier d'une assistance spécifique.

Progrès visibles dans la mise en œuvre de la Feuille de Route pour l'Action (voir notre périodique – L'F.M.éride J 56 du 2^{ème} trimestre 2012)

L'un des principaux résultats du 2^{ème} symposium SIP ayant eu lieu à Bruxelles en mai 2011 a été la Feuille de Route pour l'Action décrivant sept dimensions politiques essentielles pour l'amélioration de la douleur chronique en Europe. Les rapports des sociétés membres de l'EFIC (société scientifique de la douleur pour l'Europe) et des différentes représentations de celles-ci dans les pays de l'UE ont pointé durant ce 3^{ème} colloque SIP quelques progrès par rapport aux sept objectifs stratégiques de la Feuille de Route pour l'Action en activités locales et nationales, explique le professeur Hans Georg Kress, Président de l'EFIC®. À l'avenir, ces objectifs stratégiques seront une préoccupation de l'EFIC afin d'en évaluer les progrès.

Réaction massive des intervenants

Les objectifs scientifiques du Symposium danois sont soutenus par plus de 160 organisations internationales (dont *FOCUS Fibromyalgie Belgique asbl*). Leur contribution et leur soutien exceptionnels démontrent clairement l'impact sociétal de la douleur. Cela en illustre la pertinence, explique Alberto Grua, Vice-Président Exécutif de Grünenthal Europe & Australie. Grünenthal s'est engagé dans le domaine et appuie la nécessité de permettre aux patients de l'UE d'accéder à une prise en charge améliorée de la douleur chronique. Ce faisant, nous respectons les 7 points soulevés dans la Feuille de la Route pour l'Action qui constituait le résultat clé du SIP 2011 et le Plan d'action pour la politique de soins de santé européenne et nationale sur la gestion de la douleur.

Comme déjà signalé dans notre J 56 : Le colloque SIP 2012 s'est déroulé sous le haut patronage de la Présidence Italienne du Conseil des ministres et le Ministère Italien de la Santé. Il était organisé par l'Association Danoise pour Patients Atteints de Douleurs Chroniques (FAKS). Le cadre scientifique de SIP 2012 était sous la responsabilité de la Fédération Européenne des Chapitres de l'AISP® (EFIC®). La firme pharmaceutique Grünenthal GmbH apportait un soutien

financier et logistique. Les objectifs scientifiques du symposium SIP 2012 ont reçu le soutien de plus de nombreuses associations concernées par la douleur, dont certaines étaient spécifiquement scientifiques.

Informations générales sur les différents acteurs du SIP 2012

A propos de FAKS

FAKS : Association danoise de patients souffrant de Douleur Chronique, fondée en 1990 par un groupe de patients réunis dans une unité interdisciplinaire de la douleur (*il en est de même pour l'origine de notre association Focus FM*). Le but était de rassembler les patients douloureux chroniques afin de s'inspirer mutuellement pour induire différentes manières de mieux vivre la maladie douloureuse chronique. Ainsi, l'un des principaux objectifs était de gérer les problèmes communs comme entre autres l'inactivité physique, mentale et sociale.

Chez FAKS, nous nous réunissons pour faire diverses activités tant physiques que mentales afin de détourner notre attention de la douleur. Nous organisons des activités comme des conférences, des séances de yoga, de photographie, des sorties (cinéma, théâtre, parcs d'attractions, ...).

FAKS se distingue d'autres groupes de patients en n'étant pas une association liée à un diagnostic spécifique. Le fait que dans de nombreux cas, la douleur devienne une maladie en tant que telle - quelle que soit la cause initiale - appelle une approche différente. Même s'il existe des problèmes universels pour les patients atteints de douleurs chroniques, les personnes et leurs problèmes liés à la douleur sont, de bien des façons, aussi différentes qu'unique. (www.faks.dk)

A propos du Symposium (SIP)

Le SIP est une plateforme internationale multidisciplinaire créée en 2010 en tant qu'initiative conjointe de l'EFIC® et la firme Grünenthal GmbH. Elle vise à faire prendre conscience de l'importance de l'impact de la douleur dans nos sociétés sur notre santé et nos systèmes économiques, par un échange d'informations et le partage des meilleures pratiques des États membres de l'Union Européenne. Elle permet de développer et favoriser des stratégies de politiques européennes pour une meilleure gestion de la douleur en Europe. La plateforme offre des possibilités de discussion entre professionnels de la santé et associations de lutte contre la douleur, des politiciens, le monde des assurances, les représentants des autorités de la santé ainsi que les organismes de réglementation et ceux détenteurs de budget.

A propos de l'EFIC

La Fédération Européenne (EFIC) fait partie de l'Association Internationale de la Douleur (IASP), organisation professionnelle multidisciplinaire œuvrant dans le domaine de la recherche sur la douleur. Elle est composée de 36 associations nationales, appelées Chapters, constitutifs de l'EFIC, issus de 36 pays européens, regroupant près de 20.000 médecins, chercheurs fondamentaux, infirmières, physiothérapeutes, psychologues et autres professionnels de la santé, impliqués à travers l'Europe dans la gestion de la douleur et la recherche s'y affèrent. (www.efic.org)

¹ Eriksen J. et al. Critical issues on opioids in chronic non-cancer pain: an epidemiology study. Pain 2006;125:172-9.

² Swedish Council on Technology Assessment in Health Care. Methods of Treating Chronic Pain. Report No: 177/1+2; 2006

³ Jonsson E. Back pain, neck pain. Swedish Council on Technology Assessment in Health Care Report No: 145: Stockholm, 2000

Le Comité Ethique pour l'Industrie Pharmaceutique au Danemark (ENLI) a été informé du Symposium. Le rapport du Symposium SIP 2012 a été pré-approuvé par ENLI.

Plus d'informations sont disponibles sur www.sip-platform.eu

* * * * *

Des nouvelles du Grand-Duché : Santé, en route pour l'innovation

Le Quotidien : journal indépendant luxembourgeois. Mai 2012. Olivier Landini.

Le Sommet luxembourgeois de la santé a jeté les bases visant à faire du Luxembourg 'le pays le plus sain au monde'. Rien que ça !

Six projets pilotes visant à révolutionner la prise en charge au G-D du Luxembourg ont été retenus lors du Sommet luxembourgeois de la santé qui se tenait à la Chambre de commerce.

Le ministère de la Santé, le Consortium de médecine personnalisée, l'Integrated Biobank of Luxembourg, le CRP Santé et le Luxembourg Center for Systems Biomedicine viennent de poser les bases d'un projet très ambitieux : Faire du Luxembourg le pays le plus sain au monde. Comment ? En introduisant progressivement dans la pratique certaines innovations en matière de santé sous forme de projets-pilotes.

Si l'on prend la moyenne des dépenses des soins de santé par habitant, notre pays dispose du troisième système de santé le plus onéreux au monde. Pourquoi ne serions-nous pas aussi parmi les trois meilleurs au monde ? a lancé hier le Ministre de la Santé, Mars di Bartolomeo, lors du second jour du Sommet luxembourgeois de la santé, marquant le coup d'envoi d'une aventure inédite : Faire du Luxembourg un grand laboratoire.

La veille, une trentaine de professionnels réunis en groupes de travail ont retenu six projets jugés opportuns dans un premier temps pour le Luxembourg, projets dévoilés lors d'une session ouverte au public.

Aujourd'hui, 50% de la population âgée de plus de 65 ans souffre d'une maladie chronique, indique Carine de Beaufort, pédiatre endocrinologue au CHL. Elle explique que le grand défi de la prise en charge des maladies chroniques réside dans la coordination entre les différents intervenants, d'où l'idée de créer un 'portail unique d'orientation' pour les personnes atteintes de pathologies telles la maladie cardio et cérébrovasculaire, les complications liées au diabète de type II, les apnées du sommeil,...qui présentent également un facteur de risque associé. C'est une sorte de porte d'entrée où chaque patient serait pris en charge individuellement et les objectifs seraient déterminés en vue d'établir un programme individualisé, sans oublier la mise en place d'un suivi renforcé.

Dans un projet assez proche, l'idée consiste à prévenir ou ralentir certaines maladies en intervenant dès l'apparition des premiers signes. On observe de plus en plus qu'un grand nombre de personnes, tout en ayant connaissance de certains symptômes, ne savent pas comment améliorer leur style de vie, indique Marc Keipes, directeur du Zitha Gesondheitszentrum. Ce projet pilote vise donc à remédier à ce déficit. Il sera mené dans un premier temps dans une seule entreprise (qui reste pour l'instant à trouver) en se focalisant sur les salariés âgés de 45 ans et plus.

Dans un troisième projet pilote, il sera question de promouvoir l'activité physique auprès des jeunes (0 à 6 ans). On aimerait démontrer que si on commence très tôt à bouger, on retarde l'apparition de certaines maladies, explique Patrizia Luchetta, directrice du département des Sciences de la vie et technologies au ministère de l'Economie. Il s'agirait aussi, d'après elle, de voir quels sont les meilleurs outils pour amener une commune à bouger. À présent, il ne reste plus qu'à trouver une commune séduite par l'idée de servir de laboratoire.

Guy Berchem, chef du laboratoire d'hémo-oncologie du CRP Santé et cancérologue au CHL, a quant à lui présenté un projet de médecine personnalisée dans le cadre du cancer et Marc Schlessler, médecin spécialiste en pneumologie, parle d'un projet visant une prise en charge personnalisée des bronchites chroniques.

Et si le patient était le système de santé lui-même ?, a lancé le Dr Frédéric Folgen qui décrit un système fragmenté, entraînant des pertes d'informations et de confiance de la part de la population, un système qui nie les besoins des patients à tous les niveaux. D'où l'idée d'un projet pilote ayant entre autres pour objectif l'analyse des déficits en identifiant le 'case management' du référent le plus adéquat pour suivre au jour le jour les patients, en fonction de leur pathologie.

* * * * *

Il n'est jamais trop tôt pour s'attaquer à la maladie chronique pour allonger les années de vie en bonne santé

Communiqué de presse, relayé par l'ENFA

Le 14 mai 2012, les Laboratoires Abbott ont été les hôtes, à Bruxelles, d'un dîner-conférence "Il n'est jamais trop tôt pour 's'attaquer' à la maladie chronique pour allonger les années de vie en bonne santé" pour présenter et discuter du rapport de recherches sur l'extension des années de vie en bonne santé, rapport rédigé par l'Economist Intelligence Unit.

Cette soirée fut une soirée très fructueuse d'échanges avec les représentants - entre autres - du Parlement, de la Commission, du Conseil, de groupes de patients et d'académiques.

Ci-après vous est présenté un bref rapport résumant les points forts du débat.

Le Musée des Sciences naturelles de Bruxelles a été l'hôte le 14 mai dernier d'un dîner-débat (organisé par Abbott) intitulé : 'Jamais trop tôt : s'attaquer à la maladie chronique pour allonger les années de vie en bonne santé'.

Les participants ont assisté à des interventions de décideurs et d'acteurs internationaux sur la façon de transférer l'accent mis par la politique de la santé européenne sur le traitement aigu de la santé tout au long de la vie.

Donnant le ton pour la soirée, Jeremy Fleming Jones, journaliste travaillant entre autres pour EurActiv, dit : Bien que l'Europe soit 'un dinosaure' en ce qui concerne le vieillissement en bonne santé, la crise de l'Euro a fait réfléchir et avec l'augmentation du nombre de personnes ayant atteint l'âge de la pension, de nombreux Etats membres ont demandé l'assistance de la Commission Européenne sur la façon de faire du vieillissement en bonne santé une réalité.

Du traitement à la prévention et vers la responsabilisation du patient par l'éducation à la santé

Christofer Fjellner, MPE suédois : - dans ses propres termes, probablement le plus jeune MPE actuel à avoir été réélu – a condensé le problème : Le meilleur moyen d'être en bonne santé quand vous êtes âgé est de l'être quand vous êtes jeune – et je souhaite devenir vieux. Il a ajouté : Il n'est jamais trop tôt pour commencer.

Dans une déclaration qui a trouvé écho dans d'autres interventions de la soirée, il a souhaité que l'accent soit mis sur la prévention et la protection plutôt que sur le traitement, ajoutant que les systèmes de santé actuels sont trop centrés sur l'aspect traitement. Il est nécessaire de 'consommer' la santé, c'est-à-dire 'investir dans la santé et la prévention plutôt que dans le traitement des maladies. Nous investissons trop dans la guérison des personnes malades plutôt que de s'assurer qu'elles ne tombent pas malades. Nous devons consacrer plus d'argent et de réflexion à la façon dont nous investissons dans les soins de santé.

Pour s'assurer que les citoyens prennent leur santé en main de façon précoce, Mr Fjellner, Rapporteur du Parlement pour la Proposition sur l'Information des Patients, souhaite également augmenter leur propre engagement dans leur santé et améliorer l'éducation à la santé de la population de manière plus générale. Dans ce but, il a mis l'accent sur l'importance de l'usage des nombreux nouveaux moyens de communication actuellement répandus parmi les jeunes

Européens : par exemple les MPE devraient s'engager dans les débats sur la santé qui ont lieu actuellement sur de nouveaux sites sociaux tels que Facebook.

Le Partenariat d'Innovation Européenne (EIP) sur le Vieillissement Actif et en Bonne Santé

Petra Leroy Cadova, Policy Officer au Directorate Général pour la Santé et les Consommateurs de la Commission Européenne, a présenté l'EIP sur le Vieillissement Actif et en Bonne Santé. Son but : multiplier par deux le nombre d'années de vie en bonne santé pour les citoyens européens d'ici 2020. Elle affirme que l'EIP est un triple gain : en un, pour la santé des citoyens, en deux, pour la durabilité des systèmes de santé en Europe et en trois pour le marché et la compétitivité, ajoutant que l'EIP développerait et déploierait des solutions innovatrices dans ce domaine.

Mme Cadova souligne les nouveaux éléments apportés par l'EIP, notamment une méthodologie de travail très collaborative amenant les parties prenantes autour d'une table et un moyen de construire des synergies autour des instruments de financement existants. Elle ajoute que la Commission est extrêmement satisfaite de l'implication actuelle des parties prenantes. Dans la phase de consultation uniquement, 524 soumissions ont été envoyées à la Commission et dans la phase de développement, 127 soumissions ont été reçues pour des actions possibles dans le cadre du Plan de Mise en Œuvre Stratégique (SIP, *dont Focus FM fait écho dans son périodique précédent*).

Ceci a maintenant mené à un Symposium sur l'Impact sociétal de la Douleur (SIP) basé sur trois piliers : 1. prévention et dépistage et diagnostic précoce, 2. soins et guérison ainsi que 3. vie active et indépendante. Parmi ces trois piliers, six actions spécifiques seront activées en 2012. Elle insiste pour que les participants deviennent des partenaires actifs dans la réalisation du SIP et leur demande de soumettre leur engagement d'être un partenaire actif dans la mise en œuvre d'une action spécifique de l'EIP d'ici au 31 mai 2012.

Elle décrit également deux autres façons de s'impliquer. La première est d'exprimer son intention d'être un site de référence candidat (pour les régions ou villes qui sont bien avancées dans le domaine). La seconde est de s'inscrire pour 'Place du Marché des Idées Innovantes' (<https://webgate.ec.europa.eu/eipaha/>) qui convient particulièrement à ceux qui ne sont pas encore prêts pour un réel engagement mais sont intéressés par une participation dans l'EIP. Elle mentionne une conférence organisée par la Commission le 6 novembre, peut-être en présence du Président Barroso, pour examiner les développements futurs. Plus d'informations sur l'EIP peuvent être obtenues sur le lien suivant : <http://ec.europa.eu/activehealthy-ageing>.

Ecouter ce que votre mère vous disait est nécessaire mais pas suffisant

Delhia Met-Cohn (Economist Intelligence Unit) a présenté les temps forts du rapport 'Jamais trop tôt : s'attaquer à la maladie chronique pour allonger les années de vie en bonne santé'. Elle parle de la nécessité de prendre du recul et d'examiner comment libérer des ressources en se centrant sur toutes les formes de prévention, en démedicalisant les soins chroniques, en améliorant l'efficacité et en prenant du recul par rapport aux droits acquis pour la maladie pour plutôt parler en terme de santé.

Elle déclare que le vieillissement exacerbe les maladies chroniques et fait part de quelques statistiques : 40 % des plus de 15 ans ont une maladie chronique et 70 % des plus de 65 ans ont au moins deux maladies chroniques. Elle insiste sur le fait que les maladies chroniques sont la cause de 86 % des décès en Europe et que 70 à 80 % des frais de soins de santé sont consacrés aux soins chroniques.

Elle envisage différentes façons de s'attaquer à ce fléau. 'Ecouter ce que votre mère vous disait' et appliquer les éléments de base de la prévention peuvent aider à réduire les facteurs de risque

de maladies chroniques. Cependant, elle insiste également sur le fait que la prévention doit aller plus loin que cela. Le diagnostic et l'intervention précoces jouent aussi un rôle vital. Mais lorsqu'on utilise le dépistage, il est vital de ne pas 'rendre malades' des gens sains.

Actuellement, l'Europe dépense 3 % de ses budgets en soins de santé publique et bien que toute révision importante du système résultera en perdants/gagnants, cela ne devrait pas empêcher de faire ce qui est nécessaire. Comme les soins chroniques sont une approche à long terme, il est essentiel d'encourager la réflexion à long terme, ce qui, admet-elle, est difficile pour les politiques élus tous les 4 ou 5 ans et pensent donc en délais différents.

Soins de proximité

Outre une approche préventive, elle insiste sur l'importance que les soins soient plus centrés sur les patients et administrés localement. Dans ce contexte, le 'hi-tech' (= les nouvelles technologies qui permettent de soigner les gens à domicile) et le 'high touch' (= un nombre significatif d'interactions sociales et de support des pairs pour promouvoir des choix sains) seraient la clé pour apporter le changement de modèle nécessaire.

Quelle motivation pouvons-nous avancer ? demande-t-elle avant d'argumenter le fait que les employeurs et les assureurs ont une contribution majeure à apporter dans la mise en place d'un mode de vie sain, notamment en offrant des chèques-santé et des encouragements financiers pour les choix sains. Elle conclut : Un nouveau mode de pensée radical est nécessaire dans la manière dont nous gérons et réglons la politique de santé.

Imaginer, planifier, construire

Walter Riccardi, Président de l'Association Européenne de Santé Publique (EUPHA), a résumé les différentes dynamiques entre ce que veulent les citoyens et ce qui est possible dans une perspective de politique de santé.

Il aborde un des grands défis que l'Europe rencontre lorsqu'il s'agit d'en changer son approche. Pour résumer : les citoyens ne veulent pas payer de taxes supplémentaires pour la santé mais ils veulent pouvoir bénéficier des meilleurs services de santé, les plus avancés, tout en restant réticents face à la réduction des facteurs de risque.

C'est pourquoi, il insiste sur la nécessité pour le patient de s'impliquer activement dans un système orienté vers les réseaux, dans lesquels divers partenariats aideraient à changer les attitudes vis-à-vis de problèmes épineux tels que les taxes, l'accessibilité aux services de santé et la prévalence des facteurs de risque dans la population.

Il conclut : Il est temps d'imaginer, de planifier et de construire des partenariats, de mettre les besoins sociétaux au centre des prises de décision, ce qui nécessite beaucoup de courage.

Arrêter le tsunami des maladies

Que peuvent faire les employeurs pour contribuer à la bonne santé des travailleurs et finalement au vieillissement en bonne santé ?

C'était le principal sujet de la présentation de Sean Sullivan, Président de l'Institut pour la Gestion de la Santé et de la Productivité aux USA : Si seulement nous prenions soin des gens aussi bien que nous le faisons des machines !

Il explique que le plus difficile est de changer les comportements et cite en exemple différentes entreprises qui avaient réussi à augmenter la productivité en réduisant l'absentéisme aussi bien que le 'présentéisme', c'est-à-dire le fait d'être présent sans travailler à son rendement maximum à cause de maladies, de mauvaise santé ou de dépression. Quelques mesures apparemment simples peuvent contribuer à changer l'état de santé des employés. Pour ce, les

gens doivent s'engager, insiste S. Sullivan, ajoutant qu'ils doivent prendre plaisir à rivaliser lorsqu'il s'agit de réduire les facteurs de risque.

Il argumente en prenant en exemple une importante multinationale qui a mis en place un système de gestion 'du haut vers le bas et du bas vers le haut' pour promouvoir une 'culture de la santé'. C'est la clé pour s'assurer qu'il y ait des leaders de la santé à tous les étages d'encadrement comme, selon ses propres mots, 'les généraux planifient les guerres, les sergents les gagnent' ! Il cite aussi en exemple une petite entreprise de l'Illinois qui a réduit ses coûts de santé de façon extraordinaire en introduisant le concept 'Connaissez vos Nombres'. Cette procédure consiste à donner aux employés des graphiques colorés de leurs indicateurs de santé de façon régulière, ce qui les encourage à prendre des mesures pour améliorer leur santé et leur bien-être.

Toutes ces mesures améliorent l'état de santé des employés. Ceci, à son tour, augmente la productivité. Les compagnies commencent à s'en rendre compte et il est de leur propre intérêt de s'assurer que leurs employés mènent une vie professionnelle saine. Il conclut en affirmant que la gestion de la santé de la population est possible. Mais les entreprises réagiront-elles suffisamment vite pour arrêter le tsunami de la maladie qui s'approche ?

Pascale Richetta, Vice-Présidente de 'Abbott Proprietary Pharmaceuticals' en Europe Occidentale et au Canada conclut le débat en déclarant qu'Abbott s'engagea à participer à l'EIP de la Commission. Elle résume le débat en mentionnant trois enseignements.

Premièrement, le rapport démontre qu'il y a un lien certain entre le vieillissement en bonne santé et un style de vie sain. Cependant, il reste beaucoup à faire en ce qui concerne les indicateurs mesurant l'impact du style de vie sain sur le vieillissement en bonne santé. Pour développer les meilleures stratégies pour un vieillissement en bonne santé, il est essentiel d'en savoir plus sur la progression des maladies, leur impact sur les patients et la société dans le sens large du terme ainsi que sur les stratégies qui fonctionnent le mieux pour arrêter ou retarder la progression des maladies.

Deuxièmement, mettre l'accent sur la prévention plutôt que sur le traitement aigu est vital. Elle reconnaît que la prévention primaire actuelle est bien développée mais les préventions secondaire et tertiaire (dépistage et intervention précoces) devraient également être prises en considération si on veut une approche à long terme.

Enfin, elle met à nouveau l'accent sur le point de vue de l'EIU selon lequel il faut mettre le patient au centre pour attaquer efficacement les maladies chroniques. En tant que telle, une approche holistique, assurant entre autres une éducation à la santé et combinant soins médicaux et sociaux, est vitale pour la longévité en bonne santé des citoyens et des systèmes de santé européens. Elle ajoute qu'aucun acteur du système ne peut le changer seul, mettant l'accent sur le fait que toutes les parties prenantes doivent travailler ensemble pour trouver des solutions aux défis d'aujourd'hui et de demain.

Engagement de la sphère publique

Le question-réponse a amené quelques contributions très fructueuses, comme celle de Roberto Bertolli, Scientifique en Chef et Représentant de l'O.M.S. à l'Union Européenne. Il fait remarquer que ce débat nécessite une plus grande audience ; il devrait être transféré vers la sphère publique, ajoutant que des résultats mesurables sont très importants lorsqu'il s'agit de mortalité.

Paul Arteel de Gamian-Europe a exprimé sa préoccupation de ce que la santé mentale n'avait pas été abordée, la Commission Européenne répondant que toute information émanant des organisations de santé mentale serait bienvenue.

Un participant a demandé s'il existait des exemples de la façon dont les employeurs pouvaient prolonger la vie professionnelle d'un employé atteint d'une maladie permanente telle que la sclérose en plaques. M. Sullivan répond qu'il s'agit d'un problème très délicat.

Conclusion

Ce fut une soirée très réussie. Elle a permis de mettre à jour les synergies existant entre les différents acteurs. Il est clair qu'un changement important est nécessaire dans la politique de santé des décideurs et de toutes les parties prenantes. Abbott s'engage à participer de manière constructive dans ce processus et se réjouit d'avancer dans cet engagement.

Ce rapport est un résumé des discussions qui ont eu lieu pendant la soirée du 14 mai. Par conséquent, les opinions exprimées ne reflètent pas nécessairement les vues d'Abbott sur les différents sujets discutés. Grayling.

* * * * *

Toujours sur le thème 'Il n'est jamais trop tôt pour s'attaquer à la maladie chronique pour allonger les années de vie en bonne santé', veuillez trouver ici le compte-rendu qu'en a fait la firme Abbott.

Adopter la prévention toute la vie et les soins intégrés des maladies chroniques pour augmenter le nombre d'années de vie en bonne santé

Abbott se réjouit des conclusions du Partenariat Européen d'Innovation sur le vieillissement actif et en bonne santé et soutient les efforts de l'Union Européenne pour prendre des mesures complémentaires à propos des maladies chroniques, qui représentent une sérieuse entrave au vieillissement en bonne santé, pour atteindre son objectif d'ajouter deux années supplémentaires de vie en bonne santé par citoyen européen.

Pour s'attaquer au poids de la maladie chronique, il est important de :

1. Rassembler des **données comparables, complètes et facilement accessibles sur les maladies chroniques** pour mieux évaluer leur incidence et leur progression, leur impact plus large sur les patients, leur famille, la société et l'économie et pour faciliter une meilleure compréhension de l'interdépendance entre une vie saine et le vieillissement en bonne santé
2. Reconnaître l'importance de la prévention des maladies dans les stratégies européennes sur le vieillissement en bonne santé et **focaliser les efforts financiers et politiques sur les soins de santé préventifs et non pas seulement sur les traitements aigus de fin de vie**
3. Faciliter le développement de plans nationaux intégrés concernant les maladies chroniques qui pratiquent une approche holistique pour la gestion efficace des maladies chroniques

Vieillessement actif et en bonne santé

- De nombreuses maladies chroniques sont progressives, ce qui signifie qu'au moment où un individu vieillit, il est souvent trop tard pour améliorer de façon significative son nombre d'années en bonne santé. Les stratégies pour un vieillissement en bonne santé devraient être continues, en commençant dès la naissance. Il est essentiel d'inclure la vie saine, et non pas seulement le vieillissement, comme un composant essentiel de toutes les activités ayant trait au vieillissement actif et en bonne santé.
- Les indicateurs actuels sur la maladie chronique sont insuffisamment développés. Alors qu'ils tiennent compte de l'incidence des maladies chroniques, ils n'évaluent pas leur

progression et ne mesurent pas plus largement leur impact. De plus, actuellement, toutes les maladies chroniques ne font pas l'objet d'une analyse en profondeur.

- Pour planifier les politiques de santé les plus efficaces, il est essentiel de mieux évaluer la prévalence de même que la progression des maladies chroniques, leur impact sur les patients, la capacité de ceux-ci à s'engager dans des activités professionnelles ou sociales, sur les personnes leur apportant des soins et l'économie en général.
- ⇒ **Des indicateurs apportant des données comparables, complètes et facilement accessibles, sur les maladies chroniques et une vie saine à travers l'Europe seraient précieux pour développer les stratégies les plus efficaces et permettre le partage des meilleures pratiques à la fois aux niveaux européen et national.**

Soins intégrés

- Souvent, les maladies chroniques ne sont traitées que dans leurs phases aiguës. Ceci n'est pas une approche efficace, ni économique et pourrait donc avoir un impact négatif sur la durabilité des systèmes de soins de santé européens. Une approche holistique et intégrée est cruciale pour répondre aux besoins des patients et pour assurer une gestion efficace des maladies chroniques.
 - Une approche de soins intégrés devrait principalement inclure un soutien pour l'autogestion des patients et l'éducation à la santé, des mesures améliorant l'adhésion du patient et l'accès au traitement ainsi qu'une coordination des spécialistes de soins de santé tout comme une combinaison de soins médicaux et sociaux.
- ⇒ **Les plans nationaux concernant les maladies chroniques qui incorporent une approche holistique à la gestion des maladies chroniques devraient être développés et mis en œuvre pour améliorer la qualité des soins.**

* * * * *

Renforcement de l'accessibilité aux soins : Avant-projet de loi santé

Newsletter Prosanté 19/06/2012 Jean-Marc Laasman

Le Conseil des ministres a approuvé ce vendredi 15 juin un avant-projet de loi santé comprenant une série de mesures importantes. Elles ont pour objectif de renforcer l'accessibilité aux soins, en particulier pour les malades chroniques et les personnes disposant de faibles revenus.

Une première mesure, déjà annoncée, interdit désormais les suppléments d'honoraires en chambres communes et à deux lits, quel que soit le statut du médecin (conventionné/non-conventionné) et celui du patient (protégé/non-protégé).

Cette interdiction vaut aussi bien pour l'hospitalisation classique que pour celle de jour. La nouvelle base légale permet par ailleurs d'étendre cette interdiction à d'autres professionnels de la santé exerçant dans l'hôpital afin d'éviter toute discrimination entre les prestataires médicaux et les autres prestataires. L'interdiction entrera en vigueur le 1er janvier 2013.

Une deuxième mesure prévoit la création d'un statut 'affection chronique'. Mesure phare du Programme 'Priorité aux Malades Chroniques' (initié par Laurette Onkelinx), ce nouveau statut permettra à ces patients de bénéficier automatiquement de certains droits, notamment pour les aider à faire face à leurs frais de soins de santé (ex : bénéficier du MâF malades chroniques, prise en compte de certaines prestations ou médicaments non-remboursés dans les compteurs MâF,...).

Il sera mis en place en 2013 et octroyé sur base de trois critères :

- ⇒ les patients ayant présenté des dépenses totales, couvertes partiellement ou intégralement par l'assurance maladie-invalidité, d'au moins 300 € par trimestre, sur une période de 8 trimestres consécutifs ;
- ⇒ les bénéficiaires du forfait malade chronique ;
- ⇒ et les patients souffrant d'une maladie rare ou orpheline.

Enfin une troisième mesure rend obligatoire l'application du tiers payant (TP) pour deux groupes plus vulnérables : les bénéficiaires de l'intervention majorée et les bénéficiaires du statut 'affection chronique' et ce pour toutes les prestations de santé qui leur sont octroyées. Par exemple, cela signifie concrètement que ces patients ne devront plus payer l'intégralité des frais de consultation chez leur médecin pour ensuite se les faire rembourser par leur Mutualité.

La base légale pour l'interdiction du TP est supprimée. Mais pour contrer les abus, une disposition prévoit que le Roi peut préciser les conditions et les modalités selon lesquelles une interdiction est prononcée à l'égard de dispensateurs individuels.

L'entrée en vigueur de cette habilitation est fixée au 1er janvier 2013. L'entrée en vigueur de l'application obligatoire du TP pour les bénéficiaires de l'intervention majorée et les bénéficiaires du statut affection chronique est fixée au plus tard au 1^{er} janvier 2014.

La possibilité est donnée au Roi d'anticiper cette entrée en vigueur et ce par catégorie de dispensateurs de soins. L'objectif est que l'application du TP ne pourra être obligatoire pour les bénéficiaires visés tant que le volet 'consultation de l'assurabilité ne sera pas rendu opérationnel dans 'MyCareNet' pour les dispensateurs de soins concernés.

* * * * *

La détection précoce des dysfonctionnements du sommeil contribue à réduire le risque de fibromyalgie

Sharon M. O'Brian - Newsletter FMAUK - The Clinical - Advisor – 06/04/2012

Traiter un patient atteint de fibromyalgie est presque inévitable, quel que soit le type de médecine que vous pratiquiez. Environ 3 à 10% de la population américaine, principalement des femmes, souffrent de douleur chronique associée une maladie caractérisée par des problèmes musculosquelettiques généralisés. Mais de nombreux professionnels de la santé ne réalisent pas le rôle que joue le sommeil dans le développement de la fibromyalgie. Nous savons tous que le manque de sommeil induit une influence négative mais pour certaines personnes, cela peut être un facteur décisif dans le développement d'un syndrome de douleur permanente.

Une récente étude norvégienne indique que les patients ayant des problèmes de sommeil sont trois à cinq fois plus susceptibles de développer des symptômes de fibromyalgie. Des résultats similaires ont été observés dans des études antérieures portant sur des étudiants universitaires. Quand ceux-ci entraient dans la phase de sommeil lent, les chercheurs provoquaient du bruit pour les ramener dans des stades du sommeil plus léger. Après plusieurs jours, les étudiants dont le sommeil était perturbé ont développé des douleurs musculosquelettiques similaires à celles des patients souffrant de fibromyalgie. Mais dès qu'on les a laissé dormir sans provoquer des perturbations, leurs douleurs ont disparu.

Hauri et Hawkins décrivent une autre anomalie souvent observée chez les patients atteints de fibromyalgie au cours d'une étude faite par électroencéphalogramme (EEG) du sommeil alpha (la phase alpha est observée en état d'éveil, au début du sommeil), également connu sous le nom d'alpha-delta du sommeil.

Les ondes delta sont la marque distinctive du sommeil profond chez les patients qui ont un sommeil normal. Cependant, l'étude démontre que les patients atteints de fibromyalgie n'atteignent pas souvent le sommeil profond (=phase delta) ou n'y restent pas suffisamment longtemps, les ondes alpha interférant de manière intempestive dans le cycle du sommeil, ce qui indique une anomalie possible du cerveau, ce qui garderait ces patients éveillés.

Il est donc important de réaliser une polysomnographie pour écarter d'éventuelles anomalies du sommeil dont également des symptômes comme l'insomnie, l'apnée du sommeil, le bruxisme et le syndrome des jambes sans repos. Il est impératif d'éduquer les patients à une bonne hygiène du sommeil. Une prise en charge précoce des troubles sous-jacents peut contribuer largement à une diminution des douleurs.

Références

Hauri P, Hawkins DR. Electroencephalogr ? Clin. Neurophysiol. 1973. 34(3) :233-237

MorkPJ, Nilsen TIL. *Arthritis & Rheumatism*. 2012;64:281-284

* * * * *

Une opinion venue des Etats-Unis : La fibromyalgie déconcerte le médecin allopathe

David Edelberg – Fibromyalgia Magazine (UK) – Juin 2012

Allopathie : Médecine classique consistant à lutter contre la maladie à l'aide de remèdes, comme les médicaments ou la chirurgie, qui produisent des effets contraires à ceux de la maladie traitée.

Le Dr Foote suit Mme Kirk (40 ans) depuis des années. Elle est en surpoids et déprimée, souffre de migraines et du syndrome du côlon irritable. La patiente vit des soucis de couple, son mari est au chômage et désespéré, son fils est en cure de désintoxication pour cause de consommation de drogue et d'alcool. Elle a consulté une seule fois un psychiatre qui l'a diagnostiquée dépressive. Le Dr Foote lui renouvelle sa prescription d'antidépresseurs depuis des années bien qu'elle lui renseigne à chaque visite ne pas aller mieux. La patiente est particulièrement préoccupée par sa fatigue ainsi que par des douleurs articulaires constantes qui ne la lâchent pas. Elle ne se souvient même plus de la dernière fois où elle a passé une bonne nuit ou un jour sans douleur. Mais le médecin continue à prescrire régulièrement des prises de sang dont les résultats reviennent toujours négatifs. Il reste convaincu que les symptômes de Mme Kirk sont dus à une dépression. Peut-être qu'un autre antidépresseur serait plus efficace... Mais un jour, Mme Kirk arrive plus tôt que prévu à son rendez-vous. Lorsque le Dr Foote lui demande comment elle va, elle pose un écrit tiré d'Internet sur le bureau lui déclarant : 'Lisez ceci. Je crois que j'ai la fibromyalgie' !

Commentaires

La fibromyalgie, syndrome de douleurs musculaires chroniques affecte environ 12 millions d'Américains dont une majorité de femmes (en fait plus nombreuses que celles qui souffrent du diabète). La fibromyalgie représente l'exemple d'une affection étrangère à la pensée médicale. L'attitude des médecins face à la fibromyalgie indique des croyances philosophiques et éthiques troublantes, allant de 'Cela n'existe pas' à 'Aucun analgésique, jamais'.

Ces attitudes surgissent parce que la fibromyalgie défie ce que les médecins ont appris au cours de leur formation par rapport à l'origine d'une maladie et également sur leurs limites thérapeutiques.

Inversement, l'avis des patients atteints de fibromyalgie indique une profonde insatisfaction face à la profession médicale. Ils se plaignent du long délai avant la pose du diagnostic, du manque de

respect du médecin confronté aux résultats négatifs des tests prescrits et de sa réticence à proposer un traitement adéquat.

Les philosophes postmodernes, principalement parmi les Français, ont beaucoup écrit sur l'étrangeté. La pensée moderne prend ses racines dans le Siècle des Lumières et le Modernisme a créé les discours dominants sur la science, la médecine, le droit et la démocratie. La méthode scientifique et l'étude en double aveugle ont toutes deux leurs racines dans ce Siècle des Lumières représentant le summum de la modernité.

Pour les post-modernes, particulièrement pour Michel Foucault, l'étrangeté signifie tout ce qui se trouve à l'extérieur du royaume de la pensée dominante. La pensée médicale classique par exemple serait un discours dominant. La médecine alternative, comme la chiropractie, la médecine chinoise, etc., est non dominante, plus faible, 'mauvaise' et 'étrangère'. Mâle = dominant, Femme = faible, 'étrangère'. Blanc = dominant, Gens de couleur (Foucault les appelle les Coloniaux) = faible, 'étranger'. Le fondement même de la postmodernité a remis en question la validité de notre discours dominant.

La fibromyalgie, en l'absence de tests positifs, est *étrangère* dans le monde médical. Ses victimes, principalement des femmes, se considèrent tout autant impuissantes que des *outsiders*, subissant des humiliations sans fin et, de l'avis de quelqu'un comme moi qui ai passé ma carrière professionnelle à les traiter, comme des patientes de seconde zone.

Lorsque l'approbation de la FDA (agence américaine d'approbation des médicaments) a été sollicitée pour l'utilisation du Lyrica (prégabaline) dans le traitement de la fibromyalgie, des voix dissidentes ont souligné leurs réticences à approuver un médicament pour des symptômes qui n'étaient pas causés par une 'vraie' maladie.

Maintenant, principalement en raison de nombreux articles financés par l'industrie pharmaceutique, parus également dans la presse populaire, les médecins en savent de plus en plus sur la fibromyalgie mais leur malaise face au diagnostic et au traitement demeure. En 2008, des enquêtes ont montré que 75 % des médecins ne se sentaient pas à l'aise pour diagnostiquer ou traiter la fibromyalgie.

Notre manque d'assurance collective pour diagnostiquer la fibromyalgie commence avec son *étrangeté*. On apprend au cours de notre cursus de médecine que lorsque les patients nous expliquent leurs symptômes, nous devons chercher une maladie. Cela signifie chercher une pathologie des tissus ou des changements visibles dans la structure ou la fonction d'un ou de plusieurs organes. Nous recherchons ces changements en effectuant des tests par milliers : sang, urine, liquides articulaire et rachidien, radiographies, images tomographiques, échographie, IRM. et si les résultats sont normaux, on peut réaliser des biopsies.

Et si au final, il n'y a absolument aucune preuve d'une modification pathologique, nous abandonnons cet 'étrange patient' et le renvoyons à un spécialiste qui prescrira des tests supplémentaires. À un moment donné, nous sommes relativement certains de pouvoir déclarer : 'Il n'y a rien qui ne va pas chez vous. Les tests sont normaux'. Le leitmotiv des médecins confrontés à des patients atteints de fibromyalgie est : 'Vos tests sont normaux'. Cette malheureuse femme assise en face de nous, fatiguée et en douleur constante, nous l'étiquetons 'normale'. Ses symptômes sont 'fonctionnels', terme contemporain de ce qui était 'psychosomatique' 50 ans plus tôt et 'hystérique' il y a un siècle.

Parce que l'écrasante majorité des patients atteints de fibromyalgie sont des femmes et que la plupart des médecins généralistes et spécialistes sont des hommes, on pourrait penser qu'il s'agit de 'sexisme' et motiver des accusations très réalistes de 'sexisme médical'. Il ne manque pas de données épidémiologiques qui confirment que les hommes reçoivent une meilleure réponse pour

la gestion de leur douleur chronique, quelle qu'en soit la cause. Vraiment, en tant que femme entrant dans le domaine d'une profession 'moderniste' dominée par des hommes, la patiente est une 'étrangère'. Ainsi, sa fibromyalgie, ne suivant pas la règle des tests sans anomalie spécifique, est 'étrangère' elle aussi.

Après avoir traité plus de 1.600 patients FM (moins de 50 étant des hommes), j'ai entendu cette histoire de nombreuses fois. Malheureusement, une fois que nous avons étiqueté les symptômes comme 'fonctionnels', notre état d'esprit change complètement ; notre cerveau entre en état comateux. Pas de pathologie, pas de maladie. Il n'y a rien qui va mal chez elle, pensons-nous et elle devrait être contente qu'on ne lui ait rien trouvé de grave. Mais la patiente revient de temps en temps, se plaignant toujours de ne pas aller mieux. Puis un jour, vous vous rendez compte qu'elle ne fait plus partie de vos patients. Peut-être avez-vous reçu une demande de transfert de son dossier et au plus profond de vous-même, vous vous êtes senti soulagé. Une enquête a révélé que 35 % des patientes avaient consulté durant plusieurs années un minimum de sept médecins avant la pose de leur réel diagnostic ; la plupart avaient vu trois médecins ou plus. Pendant ce temps, leur fibromyalgie s'est aggravée progressivement et ces patientes ont développé une bonne dose d'hostilité de la part des médecins. Certains ont nié l'existence même de la fibromyalgie, d'autres pensaient que c'était une excuse de femme paresseuse pour éviter de travailler.

Qu'advient-il de ces patientes atteintes de fibromyalgie, ces outsiders de notre système, ces étrangères à notre façon de penser ? Parmi une estimation de 12 millions de malades, seuls 15% sont réellement diagnostiqués fibromyalgiques. Donc, nous ne savons vraiment rien sur la majorité d'entre eux. Ils souffrent probablement en silence. L'enquête WE FEEL (Femmes Expérimentant les Effets de la Fibromyalgie dans la Vie Quotidienne) portant sur 500 patientes FM mentionne un déclin dramatique de leur qualité de vie dans son ensemble, des difficultés professionnelles, des soucis relationnels avec les membres de leur famille et une relation conflictuelle avec des médecins hostiles. C'est le prix élevé de 'l'étrangeté'. Des études épidémiologiques révèlent des taux élevés de diabète, de maladies du cœur (dus au gain de poids et à l'inactivité) et un taux élevé de suicides peu surprenant chez les patients FM.

Ce que nous savons de la fibromyalgie

La pensée actuelle place la fibromyalgie dans le spectre de ce qu'on pourrait appeler les troubles dus à un niveau bas de sérotonine et ceux liés au stress, pour autant que l'on considère que le neurotransmetteur de la sérotonine comme, pour ainsi dire, notre tampon de stress. Nous savons ce qu'il en est pour les troubles de l'humeur (dépression, anxiété et panique, TOC, trouble de stress post-traumatique) et que les femmes y sont plus vulnérables que les hommes. Les manifestations physiques de cette sensibilité au stress ne sont rien d'autre qu'une réaction de lutte ou de fuite qui se trouve constamment sur le mode 'on' : maux de tête de tension, désordre temporo-mandibulaire, syndrome du côlon irritable et, au fur et à mesure que les muscles se resserrent, la fibromyalgie (douleur de muscle, en grec). C'est un peu comme si une femme utilisait inconsciemment ses muscles pour créer une armure qui la protégerait contre le stress.

Lorsque nous subissons un stress, nos muscles sont tendus. Mais pourquoi certaines femmes en ressentent une telle douleur ? Ici, la réponse réside dans les neurotransmetteurs de modulation de la douleur : le glutamate et la substance P. Les patients atteints de fibromyalgie libèrent plus de ces stimulus nuisibles que les autres. D'où, la fibromyalgie est appelée le 'syndrome d'amplification et de la persistance de la douleur'.

La fibromyalgie débute souvent après une période de stress non maîtrisé (tel le mari au chômage et le fils en cure de désintoxication de Mme Kirk). Il semble y avoir aussi une composante de la 'mémoire musculaire' un terme controversé de la littérature psychiatrique des années 1920. Près de 25% des patients atteints de fibromyalgie ont été psychologiquement, physiquement ou

sexuellement abusés dans leur enfance ou alors qu'ils étaient jeune adulte. Si on envisage la posture prise par une fillette de 8 ans quand elle entend la voiture de son agresseur se garer devant chez elle et comment elle tente de protéger son corps en l'enroulant sur lui-même comme une boule serrée, on comprend alors beaucoup sur la fibromyalgie. Quatre décennies plus tard, cette fille est maintenant une femme et ses muscles 'se rappellent' comment réagir au stress. Devenue une femme d'âge mûr dans un tsunami de stimuli nocifs, elle développe la fibromyalgie (*avis de Focus FM : une fibromyalgie peut aussi se développer suite à une autre cause, pas nécessairement psychologique, ou la conjonction de plusieurs facteurs*).

Ce dont les patients FM ont grand besoin, c'est d'une écoute. Pour poser le bon diagnostic, le médecin doit écouter leur histoire sans porter de jugement ni idées préconçues et sonder ces histoires pour relever les événements déclencheurs et les signes révélateurs en tenant compte d'autres indicateurs physiques. Pour traiter ces patients, les médecins doivent s'informer sur le traitement de la maladie et considérer qu'il est de leur responsabilité d'accompagner le patient vers une amélioration de son état, ce qui ne signifie pas la fin de sa prise en charge.

En fin de compte, la fibromyalgie exige de nous de transcender notre pensée malheureusement limitée pour devenir des professionnels de la santé 'post-modernes'. Nous devons accepter ces outsiders, ces 'étrangers' revenant sans cesse dans nos cabinets dont la première phrase est : Je ne vais pas mieux.... Ce sont nous, les professionnels, qui avons vraiment besoin d'aller mieux.

* * * * *

L'avis des patients à propos du traitement de leur fibromyalgie

Jean-Louis Estrade - www.actukine.com - 15/07/2012

Une étude transversale

L'enquête a eu lieu entre novembre 2010 et avril 2011. Les patients souffrant de fibromyalgie ont été invités à coter entre 0 et 10 les traitements en fonction de leur efficacité supposée, la note de 10 étant allouée à un traitement très efficace.

1661 questionnaires ont été retournés et analysés. Il s'agissait de femmes dans 95% des cas, de 54 ans d'âge moyen, diagnostiquées depuis un peu moins de 7 ans comme fibromyalgiques.

Les thérapies les plus fréquemment utilisées étaient une auto-prise en charge, des exercices aérobics et des traitements médicaux. En moyenne, les traitements jugés les plus efficaces étaient le repos, la chaleur (bains, enveloppements, applications régionales), l'hygiène de vie.

Majoritairement, les effets secondaires étaient reconnus aux opiacés, au froid, aux médicaments (tramadol, prégabaline, gabapentine).

Les résultats ont été comparés à des études similaires aux Etats-Unis. Il y a identité de vues quant à l'intérêt du repos, de la chaleur et du massage.

Les Allemands sont moins enclins à apprécier les médicaments et sont plus favorables à la pratique d'exercices que les Américains.

Références bibliographiques

Hauser W, Jung E, Erbslöh-Möller B, Gesmann M, Kühn-Becker H, Petermann F, Langhorst J, Thoma R, Weiss T, Wolfe F, Winkelmann A. Germanfibromyalgia consumer reports - a crosssectionalsurvey. BMC MusculoskeletDisord. 2012 May 18;13(1):74. Article sous presse.

* * * * *

La fibromyalgie n'est pas influencée par la météo

Nancy Walsh - Newsletter FMAUK - Med Page Today – 07/06/2012

Beaucoup de patients atteints de fibromyalgie rendent la météo responsable de l'aggravation de leurs symptômes. Mais l'analyse des effets des différentes conditions météorologiques sur leur état de santé démontre qu'il y a peu d'influence ou s'il y en a, elle est de moindre importance, selon une chercheuse néerlandaise.

Ercolie Bossema (Professeur en Médecine à l'Université d'Utrecht) et son équipe ont analysé l'impact de cinq facteurs météorologiques sur la douleur et la fatigue des patients FM. L'analyse prend en compte la durée d'ensoleillement, la température de l'air, la pluie, la pression atmosphérique et l'humidité relative. Selon les diverses possibilités, seules trois étaient liées de façon significative :

- douleur et augmentation de l'humidité relative la veille (P = 0,004)
- douleur et pluie le même jour (P = 0,003)
- fatigue et température de l'air plus élevée la veille (P = 0,001)

La fréquence des plaintes des patients FM à propos du temps (météo) ont incité Bossema et ses collègues à multiplier les études sur le sujet afin de voir si des corrélations existent. L'étude portait sur 333 femmes atteintes de fibromyalgie, d'un âge moyen de 47 ans, qui avaient reçu un diagnostic en moyenne trois ans et demi auparavant.

Les douleurs et la fatigue étaient évaluées dans un journal de bord sur 28 jours et les conditions météorologiques étaient relevées par l'Institut Royal Météorologique Néerlandais.

Les caractéristiques des patients comprenaient leur âge, leur niveau d'éducation, leur état civil ainsi que le temps écoulé entre les premiers symptômes et la pose du diagnostic. Les patients tenaient aussi un journal indiquant leurs activités journalières, la qualité de leur sommeil nocturne et leurs ressentis tant physiques que psychologiques.

L'étude a révélé qu'une corrélation entre la météo, les symptômes éprouvés et les facteurs propres aux patients, pouvait être importante, modérée ou peu importante. Bossema constate que certains sont plus sensibles que d'autres mais il n'est pas toujours évident de comprendre dans quelles mesures ils le sont. Cette conclusion fait penser à la théorie de Kelley qui dit que les gens sont par nature des 'scientifiques'. Dès lors, ils cherchent toujours une explication à leurs symptômes. Mais la cause de la fibromyalgie est inconnue et la météo est toujours aussi changeante, tout comme les symptômes de la fibromyalgie.

Dans une interview à *Med Page Today*, le Président de session Serge Perrot, Docteur en Médecine, de l'Université Descartes à Paris, confirme le fait que les patients imaginent que leurs symptômes sont influencés par le temps. Toutefois, dit-il : 'je dis à mes patients qu'à Paris, le temps change souvent mais on ne peut rien y faire. Par contre, beaucoup de choses peuvent soulager les symptômes de la fibromyalgie, comme l'exercice physique, un soutien psychologique et les antalgiques. Je les encourage à se centrer là-dessus'.

Source Primaire : Ligue Européenne contre le Rhumatisme

Source de référence : Bossema E, et al 'L'influence du temps sur les douleurs et la fatigue chez les patientes atteintes de fibromyalgie' - EULAR 2012 - Abstract OP69

* * * * *

Lettre d'amour à mon mari

Claudia Marek - Fibromyalgia Magazine (UK) – mai 2012

Voici une lettre pour expliquer ce que c'est que d'avoir la fibromyalgie. Elle ne fera pas de miracle : il est difficile de comprendre notre maladie de l'extérieur mais c'est un début. Elle peut ouvrir la porte au dialogue. Il vous appartient de communiquer quels sont vos ressentis et vos attentes.

La fibromyalgie n'est pas 'dans la tête' et n'est pas non plus contagieuse. Elle n'est pas évolutive et personne n'en est jamais mort (même si certains l'ont peut-être souhaité dans les plus mauvais jours). La première chose que je te demande d'accepter, c'est qu'il existe une maladie appelée fibromyalgie et que j'en souffre. Lorsque tu en liras la description, ne pense pas que je l'invente.

La fibromyalgie est un syndrome présentant de nombreux symptômes. Il n'existe pas de pilule pour la guérir, même de manière temporaire. Il arrive que l'un ou l'autre médicament permette de la rendre un peu plus supportable. Si j'en prenais plus, cela ne ferait aucune différence. C'est comme ça ! Je ne peux pas maîtriser les moments où je me sens bien ou mal. Des personnes bien intentionnées me découpent des publicités pour l'une ou l'autre 'médication'. J'apprécie l'intention mais je les ai vues aussi. Il faut aussi tenir compte des effets secondaires engendrés par rapport à ce qu'elles soignent et il n'est pas certain qu'elles soignent la moitié des gens qui les essaient, même si sur les images, ces gens ont l'air heureux. C'est rarement le remède miracle.

Si je fonctionne normalement, c'est que je suis dans un bon jour, une bonne semaine voire plus. Ceci ne signifie pas que tout aille bien. Il reste toujours mes douleurs et la fatigue. Mais une bonne matinée peut se transformer en un après-midi difficile. Je peux avoir l'impression que quelqu'un a retiré le bouchon et que mon corps s'est vidé de toute son énergie. Il m'arrive aussi d'être irritable, devenir très sensible aux bruits ou m'effondrer de fatigue. Cela ne prévient pas et il m'est impossible de t'en informer à l'avance. Les changements de temps peuvent avoir un effet important sur mon état. Tout ça peut contrarier tes projets. Je ressens alors de la tristesse pour mon entourage. Rappelle-toi, j'étais une personne gaie, aimant s'amuser. Ça me fait de la peine de ne plus être celle que j'étais.

Les fibromyalgiques souffrent de douleurs chroniques, donc difficiles à soigner. Ce n'est pas dû à une inflammation ou une blessure. La douleur n'est pas localisée à un endroit précis comme elle peut l'être pour une fracture. Elle se promène dans mon corps et d'un jour à l'autre ou d'une heure à l'autre, elle peut changer d'intensité. Il arrive qu'elle soit sourde, ressemble à une crampe ou des picotements. Elle peut être lancinante et insupportable. Si les Esquimaux ont cent mots pour décrire la neige, les fibromyalgiques devraient en avoir cent également pour décrire leurs douleurs. Parfois, j'ai mal partout comme si j'avais été battue ou renversée par un camion. Il arrive aussi que je sois trop fatiguée pour lever le bras. Le matin, plus que le soir, la raideur musculaire m'envahit. Parfois, lorsque je me lève d'une chaise, j'ai l'impression d'avoir nonante ans. Je devrais peut-être te demander de m'aider à me lever... Je suis maladroite et trébuche facilement, me heurte à la personne avec qui je marche ou laisse tomber des choses, tout ça à cause de ma raideur qui induit un manque de coordination. Souvent, je monte et descends les escaliers lentement et panique quand il n'y a pas de rampe pour me tenir.

Il est parfois nécessaire que je dépasse mes limites mais ensuite, je paie cher d'en avoir fait trop, par choix ou parce que j'y ai été obligée. Je sais qu'ensuite, je devrai me reposer durant plusieurs jours parce que mon corps ne peut supporter dépenser autant d'énergie. Pour toi, il est difficile de comprendre pourquoi je peux faire une chose et pas une autre... Mais il m'importe que tu me croies et me fasses confiance. Mes limites comme ma douleur et mes autres symptômes sont

invisibles mais bien réels. J'éprouve aussi des problèmes de mémoire et de concentration, nommés 'fibrofog'. Le plus dur est ma perte de mémoire à court terme ! Je suis constamment en recherche d'objets. Je n'ai aucune idée où j'ai mis mon portefeuille ou quand j'arrive dans une pièce, je ne sais plus ce que je viens y faire. Je perds toujours mes clés, oublie ma liste de courses sur la table, même si je mets des notes partout pour me rappeler les choses importantes que je suis toujours susceptible d'oublier. Mais ne t'inquiète pas, c'est normal pour les fibromyalgiques. Parfois, on imagine à tort qu'on est en train de développer la maladie d'Alzheimer mais des investigations spécifiques commencent à apporter des réponses à ce sujet. Aussi, je suis hypersensible, intolérante à tout et j'aimerais t'en parler. Le bruit (venant de la tv ou autre) m'énerve des fois. Certaines odeurs (de poisson, produits chimiques, parfums) peuvent provoquer des maux de tête et des nausées. Je suis également sensible à la chaleur et au froid. On peut penser que je ne suis jamais contente mais le problème n'est pas là. Ces choses me rendent physiquement malade. Cela me stresse, ce qui peut augmenter la douleur ou m'épuiser. Parfois, j'ai juste besoin de m'éloigner ; je ne sais pas comment le dire autrement. Cela peut m'obliger à quitter la pièce ou la voiture, jusqu'à choisir de rentrer à la maison pour quitter cet environnement. Ce que je ne souhaite pas, c'est que tu te sentes obligé de renoncer à faire ce qui est important pour toi, autrement je m'en sentirais encore plus mal. Il arrive que je veuille juste être seule quand ça ne va pas. Quand je suis comme cela, tu ne peux rien faire pour que j'aie mieux. Il est donc préférable de me laisser tranquille. Je rencontre aussi des problèmes de sommeil. Je suis agitée, me réveille pour ensuite ne plus pouvoir me rendormir. Je peux dormir plus de douze heures mais me sentir encore fatiguée. Certaines nuits, je me tourne et me retourne dans le lit sans trouver le sommeil. Un rien peut me tenir éveillée. Je suis sûre que c'est une source de dérangements pour toi mais on peut tenter de trouver une solution à ce désagrément.

Tout ça peut me déprimer comme tu peux l'imaginer. Je me sens en colère, frustrée ; j'ai des sautes d'humeur. Je sais que je suis déraisonnable mais ne l'admets pas. Il arrive que j'aie juste envie de tirer la couverture par-dessus ma tête et de rester au lit. Ces émotions sont fortes et cela complique nos contacts. Je te suis secrètement reconnaissante quand tu me supportes. Ça n'a pas toujours été ainsi mais je l'avoue maintenant.

Des symptômes comme l'intestin irritable, des spasmes musculaires et des douleurs pelviennes ont un impact sur notre intimité. Certains sont embarrassants et il m'est difficile de t'en parler mais je promets d'essayer. J'ai l'espoir que tu resteras patient pour m'accompagner dans ce problème de santé. Je t'aime et veux continuer de vivre avec toi. C'est difficile de te voir bouleversé et fatigué face à tous mes problèmes. Je me suis fait une promesse à moi-même et maintenant je te la fais : je vais consacrer du temps pour nous deux et alors, nous ne parlerons pas de ma maladie. Nous en avons tous deux besoin pour nous échapper de son emprise. Même si je n'arrive pas toujours à le montrer, je t'aime un million de fois plus parce que tu me soutiens. Devoir ralentir physiquement et se débarrasser des contraintes inutiles rendra notre relation plus forte.

* * * * *

Association Française de la Cystite Interstitielle

Synthèse de discussions

Extrait de la Lettre d'information 45- Juin 2012 - <http://asso.orphanet/afci>

La cystite interstitielle (CI)

P. Hanno et al. ont fait la synthèse des présentations et des discussions lors de la réunion annuelle en juin 2011 sur l'***Incontinence Research Society (ICI-RS)*** sur les syndromes de la douleur pelvienne chronique et la cystite interstitielle. Ils présentent l'état de l'art en ce qui concerne les

définitions, le diagnostic, les traitements, la recherche fondamentale, les futures pistes de recherche.

Des **Guidelines** existent en Europe, en Asie et aux Etats-Unis.

Les Guidelines de l'**EAU** (*European Association of Urology*) utilisent le terme de '**Bladder pain syndrome** (**BPS** - syndrome de douleur vésicale) et réservent le terme de **cystite interstitielle** pour un sous-groupe de patients qui présentent des signes d'inflammation chronique submucosale. Le syndrome de douleur vésicale est diagnostiqué sur la base des symptômes, de l'examen clinique, l'analyse d'urine et la cystoscopie avec hydrodistention et biopsie. Les patients présentent une douleur et une fréquence urinaire parfois extrême incluant toujours une nycturie. Les caractéristiques de la douleur sont typiques de la maladie : la douleur est liée au remplissage vésical, augmentant avec celui-ci. Elle se situe au niveau suprapubien, rayonnant parfois vers les parties génitales, vagin, rectum ou sacrum. Elle est soulagée par la miction mais revient rapidement.

Les Guidelines de l'EAU considèrent deux sous-groupes principaux : avec ou sans lésions de Hunner. Ces sous-groupes répondent de manière différente aux traitements et présentent des caractéristiques histopathologiques, immunologiques et neurobiologiques différentes.

Les Guidelines de l'Association japonaise d'urologie définissent l'**hypersensitive bladder syndrome** (**HBS** - syndrome d'hypersensibilité vésicale), associé habituellement à une augmentation de la fréquence urinaire, avec ou sans douleur.

L'American Urological Association (association américaine d'urologie) définit la **CI/BPS** comme *une sensation désagréable (douleur, pression, inconfort) perçue comme d'origine vésicale, associée à des symptômes urinaires durant plus de 6 semaines, en l'absence d'infection ou d'autres causes identifiables.*

L'article recense également les pistes de recherche. Le projet le plus important est sans doute l'étude multicentre sur 5 ans lancée par le **NIDDK** (Etats-Unis) sous le nom de projet **MAPP** (*Multi-disciplinary Approach to the Study of Chronic Pelvic Pain*). Plutôt que d'essayer de découvrir des traitements de manière empirique, ainsi que cela a été le cas jusqu'à présent, MAPP adopte une démarche plus rationnelle et analytique. Les études sont centrées sur une approche épidémiologique et visant à définir des sous-groupes. Elles recherchent également les relations entre les syndromes de douleur pelvienne chronique d'origine urinaire et d'autres maladies douloureuses chroniques telles que la **fibromyalgie**, le syndrome de fatigue chronique, le syndrome du colon irritable. MAPP étudie les comorbidités, le rôle de facteurs antérieurs et postérieurs à la maladie, les facteurs médicaux et psychosociaux qui ont un lien avec les crises, les rémissions, ou qui impactent la qualité de vie. Sont également étudiés les apports des biomarqueurs, de l'immunologie, de l'endocrinologie, de la neurobiologie, des mécanismes de la douleur, de la neuroimagerie, le rôle des infections, des interactions entre les organes.

Plus de 180 traitements différents ont été essayés sur la cystite interstitielle/BPS, sans qu'aucun ne présente de taux de réussite convaincant. L'article passe en revue les essais les plus récents.

Hanno P, Andersson KE, Birder L, Elneil S, Kanai A, Pontari M., Chronic Pelvic Pain Syndrome/Bladder Pain Syndrome : Taking Stock, Looking Ahead : ICI-RS 2011, Neurourol Urodyn. 2012 Mar;31(3):375-83. Projet MAPP : <http://www.mappnetwork.org>

Congrès annuel de l'EAU

EAU = association européenne d'urologie - Paris, 24-28 février 2012

Le congrès annuel de l'association européenne d'urologie s'est tenu à Paris en même temps que la cinquième consultation internationale sur l'incontinence (**ICI**). Le comité 19 de l'ICI, présidé par Philip Hanno (Etats-Unis), est consacré au syndrome de vessie douloureuse. Force est de constater qu'il n'y a pas eu de percée spectaculaire dans la recherche sur la CI depuis la dernière

réunion du comité, il y a 4 ans, bien que l'on comprenne mieux l'urothélium et les mécanismes neurologiques de la vessie. Il y a eu de nombreuses publications sur la nomenclature et les définitions, sans qu'on n'arrive à un consensus international. Il n'y a pas eu de progrès dans la sous-classification de la maladie, alors que cette sous-classification pourrait jouer un rôle important dans la sélection des traitements appropriés. On peut espérer que le projet MAPP du NIDDK apportera des résultats à cet égard.

Un remarquable état de l'art sur les syndromes de douleur pelvienne chronique chez les hommes et les femmes (particulièrement le syndrome de vessie douloureuse/cystite interstitielle et la prostatite chronique) a été présenté par JJ Wyndaele (Anvers, Belgique), JC Nickel (Kingston, Canada) et R. Posch-Zimmermann (Salzburg, Autriche) (ESU Course, n° 11). Le Pr. Wyndaele a introduit sa présentation en insistant sur le fait qu'il est clair à présent que ce que l'on recouvre sous cette dénomination correspond à des maladies différentes, d'étiologie différente, et qu'il est *temps de ne plus tout mettre dans le même panier*.

Le programme du cours portait sur la neurophysiologie de la douleur pelvienne chronique, les causes, les maladies à exclure, la prostatite chronique et la douleur pelvienne chronique chez les hommes, le tableau clinique, le diagnostic, les traitements classiques et les traitements innovants.

Congrès convergences PP, Nîmes, 25-28 avril 2012

Les résultats de l'enquête sur l'impact psycho-social des douleurs pelvipérinéales ont été présentés en séance plénière par Françoise Watel. Cette enquête a été adressée par courrier aux adhérents de l'AFCI et de l'AFAP-NP. Vous avez été très nombreux et nombreuses à répondre, et cela a permis à Maryvonne Bérard de procéder à une analyse très riche et intéressante, dans le cadre d'un travail universitaire effectué au sein du laboratoire de psychologie sociale de la santé de l'université d'Aix-Marseille, sous la direction de Lionel Dany. Le dépouillement de l'enquête a eu lieu en février-mars 2012 et une première analyse, descriptive, en mars-avril. Ce sont les résultats de cette première analyse qui ont été présentés au congrès de Nîmes. L'étude complète fera l'objet d'une publication ultérieure.

Les objectifs de cette recherche étaient de rendre compte de l'impact psycho-social des personnes souffrant de douleurs pelvipérinéales chroniques (cystite interstitielle, névralgie pudendale, prostatite chronique, vulvodynie...) : qualité de vie, mais également intégration et insertion sociale. Il s'agissait d'évaluer les conséquences sur la santé physique et psychique, la vie affective et sexuelle, l'insertion sociale et professionnelle, la place dans la société de la personne atteinte, de manière à produire des connaissances utiles pour rendre compte de *l'expérience vécue* par les malades. Les résultats obtenus ont permis d'objectiver l'impact majeur de ces pathologies sur les conditions de vie : vie sexuelle, vie affective, vie sociale, vie professionnelle, précarisation.

Par ailleurs, les communications du congrès ont porté sur le phénomène de l'hypersensibilisation, dans le contexte des douleurs chroniques pelvi-périnéales. Ainsi que l'a rappelé G. Simonnet (Bordeaux), il existe, à côté de nociception, des processus neurobiologiques d'hypersensibilisation. Certains facteurs sont susceptibles de déclencher ces processus d'hypersensibilisation : les expériences préalables de douleur, le stress, certains médicaments (opioïdes...). La douleur dépend donc non seulement de la nociception (c'est-à-dire de la lésion) mais aussi de l'histoire individuelle du patient. Les interactions sociales (entourage, contexte professionnel...) entrent également en jeu. Lorsqu'il y a hypersensibilisation, une thérapie adaptée est nécessaire (voir notamment la communication de P. Maurette).

Les aspects cliniques ont été déclinés dans le cas des névralgies pudendales, du syndrome de douleur vésicale (cystite interstitielle), syndrome de l'intestin irritable, syndromes myofasciaux,

vulvodynies. Dans le cas de la douleur vésicale, J.J. Labat émet l'hypothèse d'un sous-groupe présentant une hypersensibilité vésicale, parallèlement à un sous-groupe présentant une pathologie d'organe (anomalies endoscopiques et carnet mictionnel caractéristique, voir la communication de G. Boudry). Dans ce premier cas, il existe des signes associés extérieurs à la vessie : douleurs vulvaires, myofasciales, dyspareunie, intestin irritable, et des signes associés extrapelviens : contexte de fibromyalgie, de syndrome de fatigue chronique...

De manière générale, il ressort de l'ensemble des communications la nécessité de prendre en compte une approche globale des douleurs chroniques pelviennes et de sortir du concept de pathologie d'organe.

Parmi les posters présentés, on note l'intérêt particulier de la présentation de G. Boudry intitulée : 'Démembrement du syndrome douloureux de vessie : intérêt du catalogue mictionnel'.

L'objectif était d'évaluer les données du calendrier mictionnel chez les patients ayant un syndrome de vessie douloureuse *avec* ou *sans* anomalies endoscopiques. L'étude a duré de novembre 2009 à mars 2011 et a porté sur 54 patients (39 femmes et 15 hommes) présentant un syndrome de vessie douloureuse évoluant depuis au moins 6 mois. Les éléments du calendrier mictionnel avec une évaluation des douleurs pré et post mictionnelles ont été comparés avec les résultats de la cystoscopie. Il a été constaté de manière significative dans le groupe des patients avec anomalies endoscopiques une pollakiurie plus importante, surtout nocturne, un volume mictionnel moyen moins élevé et plus constant, une capacité vésicale plus petite.

Grâce au calendrier mictionnel, il serait donc possible de différencier deux groupes de patients au profil clinique différent, l'un étant représentatif d'une pathologie de la paroi vésicale (CI classique), l'autre d'un trouble de la sensibilité vésicale. Un score clinique mictionnel, permettant de distinguer dès l'analyse des catalogues mictionnels ces groupes de patients, est proposé. Sa pertinence doit à présent être évaluée par d'autres études.

COMMUNICATION CP02 : Démembrement du syndrome douloureux de vessie : intérêt du catalogue mictionnel. Boudry GM, Poitrineau C, Manunta A, Bensalah K, Riant T, Le Normand L, Labat JJ, Rigaud J. CHU Pontchaillou (Rennes), CHU Hôtel Dieu (Nantes).

En marge du congrès, une réunion du collectif européen de la cystite interstitielle, MICA, a pu avoir lieu. Les débats ont porté notamment sur la question de la terminologie (cystite interstitielle, syndrome de vessie douloureuse...). En effet, il n'y a pas véritablement consensus sur les termes pour désigner ce que l'on appelait généralement *cystite interstitielle* jusqu'aux propositions de l'ESSIC en 2008 d'adopter le terme de *syndrome de vessie douloureuse*, introduit en 2002 par l'ICS. A l'heure actuelle, ce terme n'est pas systématiquement adopté au niveau international. La position des associations de patients est de considérer qu'il ne peut être qu'un terme générique (umbrella term) recouvrant des pathologies différentes, dont la cystite interstitielle (ce qui paraît être également la position européenne de l'EAU). Les Américains conservent le terme de cystite interstitielle (interstitial cystitis), mais avec une acception plus large. Ces débats ne sont pas anodins, car outre qu'il est important pour les malades de mettre un nom reconnu sur leur souffrance, la manière dont on désigne une pathologie peut impacter la manière dont on la considère, en particulier sur le plan de la prise en charge sociale. C'est ainsi que l'on constate en Allemagne un refus de prise en charge de traitements spécifiques pour la CI, au prétexte qu'une prise en charge symptomatique est suffisante pour un syndrome qui n'est pas plus précisément défini.

Journée d'informations médicales ***Journée du 31 mars 2011 sur l'hypnose et les thérapies brèves***

La dernière Journée d'information médicale commune aux trois associations regroupées dans le réseau RDCP (AFCI, AFAP-NP, Clés de Vénus) a eu lieu à Paris le samedi 31 mars. Elle était consacrée à l'hypnose et aux thérapies brèves. Marc Picard Destelan, psychologue (Unité de psychosomatique, Nouvelles Cliniques nantaises) a présenté l'historique, la définition, les mécanismes de l'hypnose thérapeutique, ainsi que des thérapies brèves. Une démonstration 'en réel', grâce à la participation de Françoise, malade atteinte de névralgie pudendale, a permis de rendre plus concrète une technique au sujet de laquelle beaucoup s'interrogent. Les questions de la salle, du reste, furent nombreuses ! La conférence a été résumée par Jean-Claude Fourny, avec l'aide d'Annick Nadal. Elle a été relue et vérifiée par M. Picard Destelan. Par ailleurs, elle a été enregistrée dans son intégralité par l'AFCI.

L'hypnose et les thérapies brèves *(d'après la conférence du 31 mars 2012 par Marc Picard Destelan)*

L'hypnose proprement dite est née dans l'histoire de la médecine il y a plus de 160 ans (Mesmer, Braid, Charcot, Bernheim, Freud, Janet, ...). Pendant des décennies, l'hypnose a presque complètement disparu du paysage thérapeutique européen, particulièrement dans les pays latins. Cela tient en grand partie au fait que Freud - qui a créé la psychanalyse à partir de l'hypnose - considérait celle-ci comme peu efficace et pour tout dire dépassée. Mais progressivement, la psychanalyse est devenue un courant dominant dans nos pays.

Fort heureusement, les potentialités surprenantes de l'hypnose dans le champ de la guérison physique, psychique et psychosomatique réveillèrent l'intérêt des scientifiques dès 1930. Ainsi, une évolution étonnante s'est faite en hypno thérapie lors du 20ème siècle : elle fut amorcée et développée par le très créatif psychiatre américain Milton H. Erickson qui a intégré à l'hypnose diverses stratégies psychothérapeutiques directives ou permissives pour obtenir des changements. Milton Erickson n'est pas seulement le père de l'hypnose moderne, c'est également un thérapeute d'une rare créativité, qui utilisait des stratégies thérapeutiques inspirées de l'hypnose.

Auparavant le patient croyait (et on le lui faisait croire) que c'était l'hypnotiseur qui lui avait 'injecté' la solution. En nouvelle hypnose au contraire, on part de l'idée que la solution (physique ou psychologique) émerge au sein même de l'organisme du patient. C'est à l'hypno-thérapeute de fournir au patient le contexte le plus favorable possible (état modifié de conscience et 'bain' de suggestions) pour lui permettre d'accéder à ses propres mécanismes d'auto-guérison. Ainsi il pourra découvrir comment utiliser ses propres ressources de changement et par la suite, résoudre d'autres problèmes par lui-même en pratiquant l'autohypnose. Cela permet une relation basée sur une collaboration franche entre un patient (expert de son problème) et un praticien (expert en savoir psychothérapeutique, en savoir-faire hypnotique et communicationnel et en savoir-être) : respect des attentes, des motivations du patient mais aussi relation de confiance. De plus, le thérapeute cherche à aider son patient à comprendre 'comment' son problème s'entretient ou s'aggrave (plutôt que d'analyser le 'pourquoi'). L'hypnose est un état modifié de conscience qui est naturel et courant. Cet état de focalisation sensorielle peut être suscité par un soignant formé, pour amplifier cet état naturel dans un but favorable à la diminution de la douleur et à l'apprentissage de solutions. C'est 'la transe commune de la vie quotidienne', cette sorte d'état auto-hypnotique spontané qui survient chez l'automobiliste tout étonné d'être 'déjà' arrivé à destination après cent cinquante kilomètres d'autoroute ou chez le pêcheur à la ligne qui surveille son bouchon au bord du canal ou encore chez le jogger matinal. L'hypnothérapeute va aider le patient à entrer plus profondément dans cet état de transe. Tout le monde est capable de cet apprentissage à un degré ou à un autre. Cela n'a donc pas de sens de parler de personnes qui ne seraient pas hypnotisables, même s'il est vrai que certaines personnes, plus douées que d'autres

dans ce domaine, sont capables d'entrer dans des trances extrêmement profondes. Ce qui est sûr, c'est qu'il s'agit, en hypnose thérapeutique, d'une collaboration entre l'hypnothérapeute et l'hypnotisé et qu'il n'est donc pas question d'hypnotiser quelqu'un contre son gré, ni de lui faire faire des choses qui seraient contraires à ses principes, à ses valeurs ou à ses désirs.

Il s'agit en fait, en aidant l'hypnotisé à entrer en état d'hypnose et en l'aidant à vivre certains phénomènes hypnotiques (par ex la lévitation du bras, la catalepsie, l'amnésie, la régression en âge, l'écriture automatique...) de lui fournir un contexte facilitateur de changement.

Le travail thérapeutique avec l'hypnose met souvent en jeu les couches profondes de la personnalité, ce qui implique de toute évidence que le thérapeute soit bien formé.

En hypnose ericksonienne, les techniques communicationnelles visent à renforcer l'estime de soi du patient et à activer ses ressources inconscientes en développant des expériences positives, en transe et dans la réalité extérieure (apprentissage de nouveaux comportements).

Le thérapeute utilise des histoires et des métaphores que le patient va recréer dans son psychisme avec ses propres symboles, cette imagination créative lui permettant alors de retrouver de la confiance et de la force, en l'amenant à une meilleure intégration des parties de lui-même qui étaient dissociées.

L'hypnose se joue dans une relation unique. En ce sens, la recherche doit tenir compte de la situation de la personne. Il n'y a pas de protocole qui marche sur tout le monde, chaque personne est unique. C'est au thérapeute de guider et trouver une démarche adaptée au patient. De même, il y a différentes manières d'entrer en état d'hypnose. Y parvenir est une question d'entraînement, la porte d'entrée étant différente pour chaque patient et l'hypnothérapeute est là pour aider le patient à en trouver les clés. De ce fait, le nombre de séances varie selon les indications reçues du patient par l'hypnothérapeute. Après deux à trois séances, une évaluation est faite. En fonction des résultats, il est parfois nécessaire de prolonger le traitement.

L'autohypnose

Il est possible d'induire soi-même un état hypnotique en recourant à ses propres suggestions. C'est ce que l'on nomme l'autohypnose. Elle permet d'arriver à des états de conscience modifiée dans notre vie quotidienne et est très utile pour entretenir les changements induits avec le thérapeute. L'autohypnose thérapeutique n'est que l'utilisation structurée de ce phénomène. Nous pouvons donc dire que l'hypnose est toujours par essence de l'autohypnose et que même lorsque nous recourons à un thérapeute, celui-ci ne fait que nous guider vers la transe.

L'emploi de l'autohypnose est absolument nécessaire dans le cas de pathologies chroniques.

Les thérapies brèves

L'expression 'thérapie brève' utilisée dans le domaine thérapeutique se rapproche des courants de pensée de Milton Erickson et ses travaux en hypnose et de la Thérapie Stratégique et Paradoxe issue des travaux de recherche de l'Ecole de Palo Alto qui s'orientent vers la recherche de solutions opérationnelles du dispositif thérapeutique et d'accompagnement.

Le principe est basé sur :

- l'efficacité = on obtient quelque chose
- l'efficience = meilleur résultat dans le meilleur délai.
- une éthique d'accès à un choix plus vaste dans sa vie

La Thérapie Stratégique et Paradoxe s'appuie sur les ressources du patient, étudie la façon dont il fonctionne et cherche à susciter un changement par la prise en compte du système dysfonctionnel :

- On s'occupe de la solution et pas du problème
- *Qu'est-ce qui va aider le patient à se détacher de ses difficultés ?*
- *Qu'est-ce qui fait du bien ?*

La clef de voûte de la réussite de cette approche réside dans l'alliance thérapeutique ou plus simplement dans le travail d'équipe mené entre le thérapeute et son patient.

En effet, des objectifs sont fixés, des indicateurs de résultats sont posés et la démarche proposée par le thérapeute est toujours sur-mesure. Ce dernier puise ainsi dans :

- la thérapie stratégique
- la thérapie paradoxale
- l'approche orientée solutions
- la thérapie brève systémique
- la PNL
- et bien sûr l'hypnose Ericksonienne
- les éléments de l'accompagnement du patient pour parvenir à sa solution.

Qui consulter ?

L'hypnose thérapeutique doit être pratiquée par un thérapeute formé et compétent, sachant que le but visé est l'autonomie de son patient pour que celui-ci trouve ses propres solutions. Le choix du praticien nécessite donc la plus grande vigilance pour privilégier le milieu médical. Pour cela, consulter les annuaires des professionnels de santé ayant reçu une formation en hypnose dans un institut référencé et reconnu.

Les différentes techniques sont pratiquées par des Psychologues/Psychiatres/Psychothérapeutes et certains professionnels de santé formés à ces thérapies et principalement à l'hypnose.

L'hypnose est reconnue comme un acte thérapeutique, mais n'est pas remboursée.

Bibliographie

- D. Megglé : « Erickson, hypnose et psychothérapie » Ed. Retz 1988
- F. Roustang : « Qu'est-ce que l'hypnose ? » Ed. Minuit 1994
- B. Maheust : « Somnambulisme et Médiurnité » - 2 tomes – Ed. Synthélab – Collection « les empêcheurs de penser en rond » 1999
- Dr Victor Simon : « Du bon usage de l'hypnose – A la découverte d'une thérapeutique incomparable » Ed. Robert Laffont – collection « Réponses » 2003
- P. Bellet : « L'Hypnose » Ed. Odile Jacob – 2002



3 décembre 2012

Journée Internationale de la Personne Handicapée

relayée par l'AWIPH

partenaire d'une émission consacrée à l'intégration des personnes handicapées

diffusée dès septembre sur les télévisions locales de Wallonie

HANDIVERSITE

Témoignages

Dans la rubrique 'À vos plumes' de chaque périodique, nous vous invitons à témoigner sur un thème choisi. Le dernier se résume comme suit : Soyons solidaires ! Partageons entre nous les petites habitudes prises pour nous faciliter la vie au quotidien. Chacun a certainement ses petits trucs, astuces, tuyaux ou bon plan. C'est sur un thème ouvert et très varié que nous vous avons invités à écrire cette fois !

Truc, astuce, tuyau, bon plan !

Il existe des magasins spécialisés dans les aides techniques pour personnes présentant des limitations induisant des douleurs chroniques. Janine nous fait écho de son expérience et de ses impressions après avoir visité une 'Boutique' du genre à Liège.

C'est une ergothérapeute bien chaleureuse, indépendante (toujours en activité) qui au vu de la demande des patients, a eu l'idée d'ouvrir cette petite boutique couplée à un site. En le visitant, on se rend compte de toutes ces 'richesses' qui peuvent nous aider dans tous nos gestes quotidiens. Il est évident que certains trouveront que les prix sont un peu chers. Je suis entièrement d'accord !

Je leur répondrai que ce sont des produits inestimables destinés à améliorer notre qualité de vie ainsi que celle de nos accompagnants, même si ce n'est pas le cas pour moi.

Grever un peu notre budget vaut peut-être la peine, ne serait-ce qu'en achetant une pièce à la fois : 1 couvert (1 couteau ou 1 cuillère ergonomique), une pince (pour ramasser les objets au sol), un outil spécial (pour ouvrir toutes sortes de couvercles ou/et bouchons),...etc., et ce pour notre bien-être physique et psychologique.

Je souhaite que cette info pratique, soulage d'autres douloureux chroniques comme moi, afin que nous puissions valoriser notre autonomie plus longtemps ! C'est là mon plus cher souhait.

Bien cordialement,

Janine (Seraing)

Truc, astuce, tuyau, bon plan !

Je viens de lire comme d'habitude votre revue et je me suis dit qu'il y avait longtemps déjà que je vous avais écrit. Fibromyalgique depuis 1995, je suis passée par tous les stades décrits dans les revues. Maintenant, l'acceptation est bien là face à la maladie. Je pense être plus ou moins en phase avec elle et je sens en moi quand elle devient plus ou moins 'critique'. J'ai un naturel assez optimiste et pour ce qui est de se battre je m'y connais, la vie ne m'ayant pas fait (comme à tout le monde) de cadeaux.

J'ai attendu que mon mari atteigne l'âge de la retraite. Nous avons tous les deux 60 ans (moi, il y a longtemps que j'ai dû abandonner mon métier à cause des douleurs). Nous avons décidé de tout vendre (maison,...) et d'acheter avec le produit de cette vente un ...voilier, pour y vivre pendant un certain temps. Finis les nettoyages de la maison, les corvées de toutes sortes, le jardin, les visites et tout ce que la société demande de faire quotidiennement. Nous partons vers le soleil et la mer méditerranée et nous nous laisserons flotter au gré du vent et de nos envies : liberté, douceur de vivre bercée par les vagues !

Ne nous leurrions pas : il y aura encore un peu de nettoyage du bateau (mais c'est quand je le voudrai bien), un peu de cuisine (mais quand je le pourrai) et surtout, la mer n'est pas toujours gentille. Mais on aura le temps et surtout le choix. Une chance : mon mari navigue depuis l'âge

de six ans, moi je revis quand je suis à la mer : pour moi, ce sont des vacances perpétuelles qui s'annoncent.

Nous avons préparé le bateau pendant deux mois. C'est un travail lourd car à sec sur chantier mais déjà le stress m'avait quittée. Je faisais mes siestes régulièrement et le soir 'dodo' vers neuf heures. Je suis rentrée de ce voyage en pleine forme, avec des douleurs moins présentes. Nous sommes revenus pour conduire notre petit dernier sur le chemin de fin d'humanité, terminer les paperasseries et consulter des médecins. Déjà, l'impatience nous gagne car le 4 juillet nous nous *envolons* avec notre petite chienne vers notre bateau et le 6, nous le mettons à l'eau pour enfin partir et commencer une nouvelle vie.

Voilà une sorte d'astuce, de bon plan : changer de vie ou d'endroit, aller vers de nouveaux horizons !!! Bien sûr, je sais que tout le monde ne peut le faire mais parfois faire une toute petite chose pour changer la routine peut amener le plus grand bien.

Je me permettrai de vous écrire de temps en temps pour vous raconter la suite de mes aventures. Un grand merci de me lire.

Amitiés à tous, Nickou

PS : Un grand merci à tous ceux qui rassemblent les articles de L'F.M.éride. Cela nous aide beaucoup à patienter et aussi à connaître l'évolution de la reconnaissance de cette fichue maladie.

Truc, astuce, tuyau, bon plan !

Bonjour à tous ! J'espère que vous avez passé d'agréables vacances !

Voici comment je me débrouille chaque jour :

Quand j'ouvre les yeux, je remercie Dieu pour les oiseaux qui chantent et j'écoute le bruit de l'eau qui coule (j'habite près d'une source). Puis, étirements, préparation du plateau du petit déjeuner et ensuite je fais ma toilette. Je déjeune et prends mes médicaments. J'écoute de la musique relaxante en déjeunant. Puis, je fais un planning de ma journée.

Vers 11 H, je vais en ville faire mes courses (banque, pharmacie,...) et je termine par une grande surface pour acheter ce dont j'ai besoin journallement. Je rentre doucement et monte les escaliers en respirant lentement et me repose 10 minutes. Je prépare mon dîner assise et pendant que cela cuit, je prépare mon plateau de midi, le repas est à déguster vers 12h30. J'allume la télévision et me repose jusque 14h30. A 15 heures, un peu de ménage, toujours en respectant mon rythme et puis, je fais un peu de lecture, de peinture. Je reçois la visite d'un(e) ami(e) au moment du goûter.

Suivent la préparation du plateau souper, ma toilette du soir, de la lecture, la télévision et le téléphone. Je prends ma petite tisane et suis au lit vers 21h-21h30 avec un livre et un chapelet pour compagnon d'insomnie.

Bien cordialement à tous,
Dominique

Truc, astuce, tuyau, bon plan !

A vos plumes, vous avez dit ?

Jusqu'à il y a peu, je désespérais de trouver une oreille attentive, de rencontrer d'autres fibros ! Enfin, par hasard, je vous trouve ! J'ai 'dévoreré' l'un de vos FMéride avec délice. Que de témoignages émouvants et (peut-être allez-vous trouver ces mots incongrus) rassurants, déculpabilisants !

Avant, et c'est assez lourd pour les fibros, avant donc, je cumulais les rôles comme beaucoup parmi nous : épouse, maman, femme de ménage à l'extérieur en semaine, aide traiteur les week-ends, mamy. Je nageais en pleine hyperactivité joyeuse et inconsciente ! Mais un jour, le 'sac à bobos' a débordé. Tous ces maux et chagrins bien enfouis ont explosé en masse. Diagnostiquée en 2008, il est apparu que je traîne un boulet depuis près de 40 ans et c'est bien lourd !

Toutefois, il y a les petits plus qui font que je continue à profiter de la vie, au ralenti certes mais je profite : une petite maison de plain-pied dans un environnement calme, un lave-vaisselle, une aide-ménagère (aspirateur robot), un sèche-linge qui défroisse le linge (repassage minimum), le plein de légumes surgelés ou en conserve, repas en réserve au congélateur (préparés quand je suis au 'top'), activité physique adaptée (marche, vélo d'assistance) et par-dessus tout, la compréhension et les petites attentions de mon amour chéri. J'ajouterai également le fait d'accepter peu à peu d'être et celui d'oublier d'avoir été.

Je deviens une autre personne avec d'autres projets, avec une vie non moins remplie mais plus 'lente'. J'apprends à apprivoiser cette nouvelle compagne et quand le NON qu'elle m'impose est trop ferme, je me console en me disant qu'elle me fixe des limites pour mieux avancer ensuite.

Merci à vous qui prendrez le temps de me lire. Merci pour tous ces témoignages qui ouvrent les yeux, font entrevoir d'autres horizons et apportent l'espoir que les hommes savent encore rester humains et compréhensifs. Que tous n'aient pas ce petit sourire qui en dit long lorsque nous leur parlons de fibro ! Ces gens-là sont à fuir comme la peste ! Aux autres, je citerai les mots de Jacques Brel : 'Je vous souhaite des rêves à n'en plus finir et l'envie furieuse d'en réaliser quelques-uns'.

Violetta

Truc, astuce, tuyau, bon plan !

Depuis de longues années, c'est l'ère de la débrouillardise pour réaliser le peu que ma petite santé me permet encore de faire. Ça commence par le lever, en chaise roulante, non pas à cause de la fibromyalgie mais de l'état de mes membres inférieurs qui ont d'autres problèmes. C'est donc assise que je me dirige vers la cuisine, après avoir lavé mes mains à la salle de bain.

Pour pouvoir préparer mon thé et celui de mon mari (pas le même thé ☺), c'est la veille que j'ai préparé les deux théières et sachets de thé, le sucre pour lui, les tasses. Les pain, beurre, confiture sont alors à mon niveau pour compléter le nécessaire au petit déjeuner.

Ayant enlevé les repose-pieds de ma chaise roulante, je 'pédale' assise en guise d'exercices avant de pouvoir reprendre mes béquilles. Je pédale donc de la cuisine vers l'ordinateur puis, tout en regardant les messages et le journal, je bouge mes pieds.

Au bout de +/- 1h30, je sais marcher sans risque de tomber, et me dirige alors vers la salle de bain. Pas de bain tous les jours, et jamais de douche, car je ne me sens pas 'stable' pieds nus, mais je fais ma toilette en 'pièces détachées'. Pour laver jambes et pieds, je baisse le couvercle du 'trône' et m'assieds dessus. Pour le bain, j'ai une lanière en nylon pour laver mon dos. C'est le seul moyen d'y arriver seule. La brosse à dents électrique m'aide à faire moins de mouvements, chose pour laquelle mes épaules me remercient. Pour me coiffer, jamais de sèche-cheveux que je ne saurais manipuler à cause de l'état de mes épaules. Donc, cheveux courts qui sèchent tout seuls. Pour le bain, j'ai une chaise électrique, non pas pour mettre fin à mes jours, mais simplement pour monter et descendre dans la baignoire. Sans elle, je ne saurais plus prendre de bain. Faites attention si vous faites l'achat d'une chaise. La mienne est très lourde et moi-même, je ne sais pas la manipuler... Mon mari le fait avec difficulté ! Les ongles des orteils sont

coupés 'deux par semaine pour ne pas me bloquer le dos comme ça m'est souvent arrivé. J'enfile mes chaussettes assise sur le trône pour la même raison. Un chausse-pied plus long est important.



Lanière en nylon



Chausse-pied

N'ayant pas d'aide en cuisine (étant dangereuse avec des couteaux en mains, hihi), j'évite le sang et les pansements en mangeant la plupart du temps des repas déjà préparés. Je prépare mes petites portions, pour le midi et le soir, qu'ensuite je réchauffe au micro-ondes. Avoir un lave-vaisselle est peut-être un luxe mais je suis très contente d'en avoir un car je ne me vois pas rester longtemps debout sans béquilles pour faire une vaisselle.

Pour les lessives et séchage, ce sont les machines qui font le travail. Aussitôt le linge sec, je plie dans la mesure du possible. Donc, lors d'achats de vêtements, j'essaye d'éviter le 'tout coton' malgré son confort, histoire de m'épargner du repassage.

Une chaise plus haute que d'habitude m'aide lorsque je dois faire quelque chose en cuisine. Souffrant beaucoup des épaules, il m'est impossible de le faire à hauteur normale. Si vous devez changer de cuisine, faites le choix partiellement d'avoir des armoires qui s'ouvrent sur roulement.



Au lit, pour éviter les fortes douleurs des genoux qui se touchent, j'ai un petit coussin gonflable dans une housse. Ainsi, je peux le prendre avec lorsque je dors ailleurs... si je ne l'oublie pas... ☺.

Dans le choix de vêtements : pantalons à ceinture élastique, T-shirts, pulls, vestes à fermeture éclair, etc., tout ce qui s'enfile facilement car fermer de petits boutons demande beaucoup de temps et d'énergie.

Et comme je vis sans coccyx, j'ai des coussins partout... Dans le fauteuil, sur ma chaise haute de cuisine, la chaise de bureau, le siège de l'auto, la chaise roulante. D'ailleurs, beaucoup d'entre vous me connaissent comme 'la voyageuse au coussin pendu à la béquille'. Bien que j'en aie marre de me promener toujours avec un coussin, c'est le seul moyen de rester un peu assise là où je vais.

J'ai une grande pince pour ramasser les objets, achetée chez un bandagiste, mais elle ne prend que les grands objets et n'est donc pas pratique. J'en ai une plus petite (+/- 30 cm) qui ramasse mieux les feuilles et autres petits objets. Un aimant, servant à ramasser les boules de pétanque, ramasse très bien certains stylos à bille, petites cuillères et autres métaux.

Je voyage assez bien pour Focus, et j'estime que c'est un 'truc' que d'oser demander à quelqu'un de monter ou descendre mon bagage dans ou hors du train. J'ai mis beaucoup de temps à le faire mais c'est devenu indispensable et les braves gens s'y prêtent volontiers.



Support livre

Journaux ou livres sont posés devant moi dès que possible pour reposer les bras. Ainsi, j'évite aussi les spasmes des doigts. Pour travailler à l'ordinateur, un 'tapis de souris ergonomique est davantage reposant.



Tapis souris ergonomique

Je vais seule au magasin et j'ai dû dépasser le sentiment de faire du tort aux caissières qui risquaient de perdre leur travail si je scannais mes achats. Cependant, plusieurs fois, j'avais dû abandonner mon caddy devant les caisses parce que l'attente était trop longue. Donc maintenant, je scanne. Avant de commencer mes courses, j'ouvre mon casier en plastique et mets tout dedans au fur et à mesure. Lorsque je quitte le magasin, je me mets près de l'auto et avec mon plus beau sourire, je m'adresse au premier monsieur ou jeune qui passe, demandant s'il veut bien faire sa B.A. et mettre mon casier dans l'auto. Ça marche, sauf parfois par temps typiquement belge,... froid et humide. Arrivée à la maison, c'est mon mari qui rentre le casier.

Je pense avoir fait ainsi un peu le tour de ma recherche pour vivre au mieux avec la fibromyalgie et mes autres problèmes. En faisant ainsi, je garde encore beaucoup d'autonomie. Il faut dans notre cas oser changer sa vie, apprendre à vivre autrement et il n'y a pas d'âge pour le faire.

Voilà, je suis maintenant impatiente de lire vos trucs et astuces, pour éventuellement me les approprier s'ils me conviennent. Il y a de bons égoïsmes dans la vie... ☺

En toute amitié, Pervenche

Truc, astuce, tuyau, bon plan !

Bonjour à toutes et tous,

Je tenais à partager les petits trucs qui me rendent la vie un peu moins pénible et qui, j'espère, vous aideront également.

Ayant beaucoup de mal à me relever d'un fauteuil ou d'une chaise le jour où j'ai très mal aux bras, je dépose un énorme coussin. De cette façon, je suis assise plus en hauteur et je peux me relever sans me servir de mes bras. Aussi, j'ai acheté un petit accessoire pour ouvrir les bocaux et bouteilles. Si je dois repasser du linge (c'est toute une aventure...), je le fais avant d'aller refermer mon lit. De cette façon, je ne monte qu'une fois les escaliers pour faire le lit et ranger le linge. J'ai changé la disposition de mes armoires de cuisine en installant dans mes armoires du haut les objets dont j'avais le plus besoin car, je ne sais pas pour vous, mais moi je ne sais plus me relever si je m'accroupis, je n'ai plus assez de force dans les jambes.

C'est tout ce que j'ai pu trouver comme 'trucs' pour l'instant, je suis impatiente de lire les vôtres car il y a tellement de choses qui pour nous, fibromyalgiques, sont très pénibles.

COURAGE À TOUTES ET TOUS

Micheline, de Ressaix

Truc, astuce, tuyau, bon plan !

On ne voit bien qu'avec le cœur, l'essentiel est invisible pour les yeux ! (St Exupéry)

Tout d'abord, mon confort psychologique : forcer avec diplomatie mon entourage au RESPECT. C'est tout un travail : Ecarter les polluants et se rendre disponible pour ceux que j'aime et qui m'aiment avec délicatesse et sans jamais me justifier ni me plaindre.

Côté pratique : organisation sans malmener mon corps. Descendre et monter les escaliers est un exercice bénéfique. Toilette consciencieuse et choix des vêtements confortables car certains

textiles irritent ma peau: je me suis armée de joggings pour chaque saison et de chaussures pratiques. Je ne repasse pas. Je lessive puis je mets le linge dans le séchoir, les pantalons et les chemises sur un cintre le reste bien replié. Je nettoie peu et surtout pas les fenêtres : je me fais aider. Faut payer : ma santé en vaut la peine. Les grosses courses j'y envoie l'Homme. J'évite les grandes foules et je ne reçois que très rarement uniquement ma famille proche.

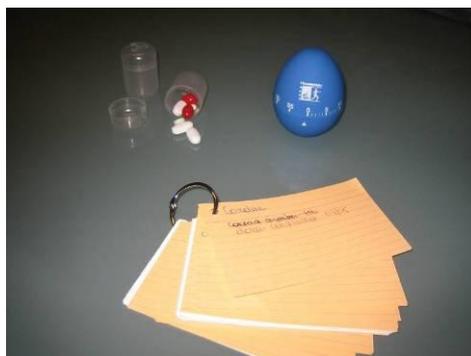
Je ne me prive pas de mes petits plaisirs : télé interactive pour ne pas rater mes programmes préférés. Enfin, je prendrai peut-être 2 ou 3 jours de vacances à la mer en septembre c'est le privilège de l'âge. J'espère que vous profitez de cet été pourri en passant entre les gouttes.

Cheval Fourbu

Truc, astuce, tuyau, bon plan !

Transport antalgiques

Utilisation de la petite boîte dans laquelle se trouvent les gants pour une coloration cheveux. Petite et rigide, elle trouve facilement sa place dans le sac à main.



Fiches 'pense-bête'

Série de petites fiches rassemblées par un anneau.



Temps de pause forcée

Utilisation de la minuterie Focus FM pour m'imposer un temps de pause car nous avons tendance à en faire trop lorsque c'est un bon jour...

Calendrier

Une enveloppe par jour dans laquelle on glisse des papiers rappelant ce qu'il y a à faire, les rappels de paiement, etc. Marina et Pathy

Truc, astuce, tuyau, bon plan !

On trouve dans certains magasins, tel Blokker par exemple, des articles pour nous faciliter la vie. Ils sont généralement bien moins chers que ceux vendus chez les bandagistes.

Coussin plat de 42 cm de diamètre, pivotant à 360°, pratique pour sortir de la voiture - Poignées d'appui antidérapantes, avec 2 ventouses, s'utilisent sur les surfaces lisses, utiles près des toilettes ou une baignoire - Soutien relax (pour la position assise dans un lit, un divan ou par terre), 5 positions différentes - Tabouret de douche, à hauteur réglable, pieds en inoxydable avec ventouses antidérapantes – Canne télescopique en aluminium, réglable en hauteur – Bras préhensile, pour prendre les petits objets se trouvant au sol, avec ventouses antidérapantes pour que l'objet ramassé soit bien maintenu.

Marina

*Bonnes idées
trouvées
sur le Net
et relayées
par Annie
de
Froidchapelle*



Mettez une cuillère en bois sur votre chaudron afin d'empêcher l'eau bouillante de déborder



Servez-vous d'une ramassette propre pour remplir d'eau un contenant qui n'entre pas dans l'évier



Servez-vous d'un dégrafeur au lieu de vos ongles lorsque vous voulez ajouter une clé à votre trousseau



Servez-vous d'un linge microfibre pour prévenir le gel sur votre pare-brise



Servez-vous d'un peigne afin que le clou soit stable



Mettez un élastique autour d'un récipient de peinture afin d'enlever le surplus sur votre pinceau et ainsi éviter de souiller le contour du récipient



Votre paille ne sortira plus de la cannette

On nous écrit

Il voulait partir. Loin. Trop de douleurs, la suspicion énervante de la famille et des ‘chers amis’ envers la maladie. La fibromyalgie ne le quittait plus. Les crises, les médecins, les médicaments qui l’assommaient, il avait tout essayé, même l’ergothérapeute qui lui proposait certains trucs censés lui faciliter l’existence et qu’il oubliait le moment venu par paresse ou lassitude.

Il décida de s’offrir le voyage de ses rêves : Singapour, l’île aux orchidées flamboyantes, du Lion de Mer crachant l’eau salvatrice et emblème du pays.

Il débarqua après douze heures d’avion. Le vol fut agréable mais rester assis sans trop bouger fut une torture. Lorsqu’il descendit les marches de la passerelle, il reçut un coup de poing de chaleur humide au visage. Il transpira, ses vêtements collaient. Il prit un taxi jusqu’à l’hôtel, se rendit dans sa chambre et s’affala sur le lit, la clim diffusant un air glacé.

Il se promena dans certains quartiers où différentes civilisations se côtoyaient, goûta aux cuisines du monde. Il devait se reposer souvent car l’humidité le terrassait. Chaque jour, il pleuvait peu de temps mais avec une telle intensité qu’il fallait s’abriter. Le sommeil était perturbé, l’estomac dérangé. Il pensa à la maison où il menait une vie réglée, aux conseils de la diététicienne, à l’ergothérapeute qui lui conseillait les gestes à éviter et ceux qu’il fallait privilégier. Il jura de s’astreindre à plus de rigueur. Ici, il avait tout faux. Cette ville le fascinait mais l’étouffait par le bruit incessant, la foule compacte, le climat, le décalage horaire.

Il apprécia la douceur des jardins botaniques aménagés en dehors de la ville. Il passait des heures à l’ombre, perdit l’appétit peu à peu. Il n’envoya aucune carte postale car les autres diraient qu’il se la coulait douce, que s’il pouvait partir aussi loin signifiait que ses douleurs fantômes l’arrangeaient bien le moment venu...

De retour chez lui, il lui fallut une semaine de récupération. Il se dit qu’il ne partirait plus aussi loin, que la région offrait de multiples possibilités de balades. Il retrouvait ses repères, ses habitudes et vivait à son rythme.

Personne ne lui demanda s’il avait passé de bonnes vacances.

Patrick, du Grand-Duché



!!! À vos plumes !!!



Quel est mon profil ?

On rédige un C.V. pour poser une candidature. Pour s'affilier à un réseau social, il faut également se définir, tout ça pour que les autres puissent se faire une idée de qui on est.

Les patients fibromyalgiques ont la réputation d'être méticuleux, *jusqu'au-boutistes*. Comme a dit un jour un soignant : 'Ils sont tenaces, 'donnent' beaucoup d'eux-mêmes.

Ce profil les aurait-il conduit à développer une fibromyalgie ?

Finalement, il n'y a peut-être qu'eux qui sont en mesure de répondre.

C'est pourquoi, nous vous posons la question : Avons-nous tous un même profil face à l'installation d'une fibromyalgie dans notre corps ? Et si un même trait de caractère nous unissait..., peu importe la manière dont la maladie est 'entrée' en nous.

Nous vous proposons de parcourir le chemin à l'envers, de faire un feed-back, de remonter les années pour finalement savoir si oui ou non le trait de caractère évoqué plus haut nous est commun. Comparer nos récits de vie nous permettra peut-être de nous positionner sur le sujet.

Il est certainement intéressant d'avoir l'avis des uns et des autres. Alors, prenez votre plus belle plume et écrivez-nous pour raconter votre vision des choses.

Chaque vécu est un précieux enseignement pour tout un chacun !

D'avance, merci pour votre confiance, au nom de tous ceux qui vous liront.

Nous attendons votre prose pour le 5 novembre 2012

Merci de l'envoyer de préférence par e-mail à info@focusfibromyalgie.be

À défaut par fax au 060.37.88.59 ou par voie postale au siège social



Lu pour vous

Jean - Paul BELMONDO Le Magnifique, Sandro CASSATI - City éditions

Comme son titre l'évoque, la biographie est à l'image de son personnage et tout à l'honneur de cet artiste hors pair. Ce livre retrace le brillant parcours de cet artiste, d'abord voué au théâtre et puis consacré essentiellement au cinéma.

Pendant ses cours au conservatoire de Paris, il rencontre déjà les futurs grands noms du cinéma : Marielle, Brial, Rich, Rochefort, Cremer... ascension difficile au théâtre.

Mais la rencontre avec les grands réalisateurs : de Broca, Truffaut, Lautner, Renais, Verneuil, Lelouch feront de lui le "Monstre sacré", l'acteur fétiche de la Nouvelle Vague qu'il partage avec entre autres un autre monstre sacré du cinéma : Alain Delon dans Borsalino.

Son répertoire est immense, il est à l'honneur et reçoit la Légion d'honneur.

Ses essais dans un autre genre le feront vite revenir vers ses rôles fétiches : flic, voyou, comédien... Il retourne cependant au théâtre avec Kean et Cyrano, les rôles qui le consacreront aussi dans sa gloire qui est confirmée.

Après ses problèmes de santé, il prend du recul mais tourne encore avec Huster ce magnifique : L'homme et son chien.

Il vient de recevoir récemment chez nous également la médaille de l'Ordre de Léopold à Bruxelles pour l'ensemble de sa carrière.

Je vous invite donc à lire cette magnifique biographie pendant cet été quelque peu capricieux.

Marianne



Des fois, Internet peut nous faire bien rire

La symphonie inachevée

Un président de société reçoit en cadeau un billet d'entrée pour une représentation de la Symphonie Inachevée de Schubert. Ne pouvant s'y rendre, il passe l'invitation à Didier G, son Directeur des Ressources Humaines (DRH). Seule condition : que le DRH lui fasse un mémo sur la qualité du concert.



Le lendemain matin, le président trouve sur son bureau le rapport de Didier G.

1 – les quatre joueurs de hautbois demeurent inactifs pendant des périodes considérables. Il convient donc de réduire leur nombre et de répartir leur travail sur l'ensemble de la symphonie, de manière à réduire les pointes d'inactivité.

2 – Les douze violons jouent tous des notes identiques. Cette duplication excessive semblant inutile, il serait bon de réduire de manière drastique l'effectif de cette section de l'orchestre. Si l'on doit produire un son de volume élevé, il serait possible de l'obtenir par le biais d'un amplificateur électronique.

3 – L'orchestre consacre un effort considérable à la production de triples croches. Il semble que cela constitue un raffinement excessif. Il est recommandé d'arrondir toutes les notes à la double croche la plus proche. En procédant de la sorte, il devrait être possible d'utiliser des stagiaires et des opérateurs peu qualifiés.

4 – La répétition par les cors du passage déjà exécuté par les cordes ne présente aucune nécessité. Si tous les passages redondants de ce type étaient éliminés, il serait possible de réduire la durée du concert de deux heures à vingt minutes.

Nous pouvons conclure, Monsieur le Président, que si Schubert avait prêté attention à ces remarques, il aurait été en mesure d'achever sa symphonie.

Didier G, DRH



Vu pour vous

Bonjour à tous,

Le mois de juillet ne fut pas des plus beaux et nous voici déjà en août, j'espère que le soleil fera un peu son apparition ... Enfin, si jamais le temps ne nous permet pas de sortir, voici alors quelques suggestions pour vous distraire ...

Men In Black 3 : Voilà maintenant 15 ans que les agents J et K font équipe pour l'agence qui régule les aliens vivant sur la Terre. Alors qu'un grand danger s'annonce, J. va devoir retourner dans le passé pour sauver son ami et l'humanité.

Retrouvez Will Smith dans ce 3^{ième} épisode avec des aliens et des situations toujours aussi improbables. C'est l'occasion de revoir les épisodes 1 et 2. Divertissement garanti...

Avengers : Nick Fury dirige une agence qui a pour but de préserver la paix mondiale. Pour son organisation, il recrute les plus grands super-héros connus parmi lesquels : Hulk, Captain America, Iron Man, Thor et bien d'autres encore. Lorsque la menace viendra, il leur faudra apprendre à travailler en équipe et à compter les uns sur les autres.

Excellent divertissement pour les amateurs des héros Marvel Comics.

Cloco : Superbe portrait cinématographique de l'artiste disparu à l'âge de 39 ans. Complexé, angoissé, novateur, il est incarné par le jeune acteur Jérémie Renier qui signe ici une extraordinaire performance.

Un film pour tous, à la fois instructif et divertissant.

Contrebande : Chris a tiré un trait sur son passé d'escroc... Il vit une vie normale et paisible avec sa femme et ses 2 enfants. Lorsque son jeune beau-frère se retrouve dans les ennuis à cause d'un 'coup manqué'. Il faudra tout le talent de Chris pour le sortir de ses problèmes.

Thriller d'action dans le milieu de la contrebande. Un bon film pour une soirée distrayante !

Lock Out : MS One est une prison de très haute sécurité dans laquelle les prisonniers sont maintenus en état de sommeil artificiel. Pour parfaire le tout, elle est dans l'espace ... Dans le cadre d'une mission humanitaire, la fille du Président des USA se rend sur MS One. C'est alors qu'éclate une mutinerie...

Action et humour font bon ménage dans un film qui n'a d'autres prétentions que de divertir ...et il le fait très bien !

American Pie 4 : Retrouvez tous les protagonistes des 3 premiers films mais 10 ans plus tard !

Humour potache au rendez-vous ... Que c'est bon de rire !

John Carter : Un soldat du 19^{ème} siècle se retrouve au beau milieu d'un conflit sur une autre planète peuplée de personnages et d'animaux plus étranges et amusants les uns que les autres.

A voir aussi ...

Prometheus : Pour les amateurs de la saga alien.

The Dark Knight Rises : 3^{ème} volet de la trilogie Batman de Christopher Nolan.

Blanche Neige et le Chasseur : Vision très gothique et adulte de l'histoire mondialement connue.

Bons films et bon amusement à tous

Sébastien

