

## Sommaire

Le mot de la présidente .....	Page 2
Echo du CA .....	Page 5
Informations pratiques .....	Page 7
Antidouleurs pour malades chroniques .....	Page 7
INFORMATION TRES IMPORTANTE .....	Page 8
Informations pratiques pour voyager en avion .....	Page 9
Nos activités .....	Page 11
Notre boutique .....	Page 12
Echo de nos activités passées .....	Page 13
Nos lieux d'information et rencontres .....	Page 20
Les messages de nos membres .....	Page 29
La parole aux bénévoles .....	Page 34
Trucs et astuces .....	Page 38
Extrait de publications .....	Page 39
Avancées dans la recherche sur la fibromyalgie .....	Page 39
Education thérapeutique et fibromyalgie .....	Page 41
Traitement de la fibromyalgie sévère par l'hormone de croissance, .....	Page 41
Evaluation de la douleur et de la qualité de vie	
Les six malédictions cachées de la fibromyalgie .....	Page 42
Jeux .....	Page 47
Affiche .....	Page 48

## ***Le mot de la présidente***



Les conférences et la campagne « rubans bleus », à l'occasion de la journée internationale de la fibromyalgie, nous ont permis de rencontrer ou de revoir des membres et ou des sympathisants de notre association. Ce sont toujours des moments d'échanges intéressants et fructueux. Ils nous motivent à poursuivre les défis toujours d'actualité qui sont de mieux reconnaître ce syndrome.

Nous avons pu entendre différents témoignages de nos bénévoles au cours de ce mois de mai. Vous trouverez dans ce périodique les textes de Dolores, Mimi, Dominique, Patricia et Marie-Hélène. A travers leur vécu, vous découvrirez comment elles ont fait pour vivre malgré les douleurs et ses conséquences. Ce sont leurs expériences qui peut être pourront aussi vous aider dans votre propre situation.

Mais d'autres informations se retrouvent également dans votre F.M.éride et concernent plus précisément les conditions d'accès au statut de malade chronique, voilà un nouvel Arrêté Royal qui permettra sans doute à certains d'alléger un peu ses frais de santé. Vous retrouverez comme d'habitude nos prochaines activités et divers comptes-rendus de nos activités.

Je souhaite profiter d'évoquer notre périodique pour remercier au nom du comité de rédaction toutes les personnes qui nous ont adressé des messages positifs et d'encouragements pour les changements apportés à notre trimestriel, le n°63.

A l'heure où je rédige ce message, nous ne savons pas encore ce que sera l'après 25 mai. Par contre, les politiciens que nous avons rencontré durant cette période pré électorale nous ont confirmé la nécessité de poursuivre les débats et surtout le plan d'actions, publié dans la Résolution sur la fibromyalgie en 2011.

Nous vous tiendrons au courant de nos futures actions dans les prochains mois.

Je voulais vous faire part de la difficulté croissante que nous rencontrons dans notre association, probablement à cause de la crise économique et qui concerne l'obtention des subsides. Ceux-ci nous permettent de poursuivre nos activités de soutien et d'information auprès des patients, de leur entourage et des professionnels de la santé. Nous cherchons des solutions pour améliorer notre budget et je vous invite à nous transmettre vos suggestions ...

Annie et Agnès ont eu l'idée d'organiser un souper. Pour rappel, ce souper qui était annoncé dans le J63 (voir affiche) se déroule à Havré, près de Mons.

Nous cherchons activement des nouveaux bénévoles qui peuvent nous aider à animer des relais ou effectuer diverses tâches. Si le cœur vous en dit, contactez-nous sans hésiter.

Le bénévolat apporte beaucoup si on en croit tous les témoignages entendus parmi nos bénévoles.

A présent, je dois vous transmettre une bien triste nouvelle pour tous ceux qui fréquentent le relais de Mariembourg depuis plusieurs années. Suite au déménagement de Chantal et Michel, ce relais va probablement s'arrêter.

Personne ne s'est proposé actuellement pour reprendre le flambeau. Si vous pouvez nous aider, faites-le nous savoir au plus vite.

Grand Merci à Chantal pour avoir mis tout en œuvre pour trouver une solution. Les mots ne seront jamais assez forts pour la remercier de tout ce qu'elle fait et fera encore pour notre association !!!

Plus joyeux à présent, puisque nous prévoyons une journée de détente à Dinant le 20 septembre. Nous espérons vous revoir nombreux avec nos bénévoles. Toutes les infos sont aussi dans ce périodique.

Il me reste à vous souhaiter d'agréables journées estivales et de prendre soin de vous durant cet été. Profitez des bons moments tant que vous pouvez !

Amicalement,  
Nadine



## **Echo de la rencontre avec Charles Michel**

Ce samedi 26 avril, je me suis rendue à la Maison communale de Wavre. Charles Michel (Président du MR et bourgmestre de Wavre) souhaitait rencontrer les associations actives dans le Brabant Wallon afin de mieux les connaître et les soutenir.

Une quinzaine d'associations avait répondu présent à cet appel, trois seulement concernaient des problèmes de santé ou le vieillissement.

Les représentants des associations ont pris la parole à tour de rôle et ont exprimé les difficultés liées à la réalisation de leurs missions ou de leurs activités ainsi que leurs attentes par rapport aux pouvoirs politiques et/ou communaux. Beaucoup de soucis tournent autour du financement des associations. Le collège communal de Wavre est en mesure d'aider des initiatives locales à partir du moment où le budget l'autorise, la crise ne facilite pas la situation actuelle. Cependant, Charles Michel insiste sur la plus value qui doit être démontrée pour la société avant d'octroyer des financements.

En ce qui concerne Focus Fibromyalgie, j'ai insisté sur les données épidémiologiques (200000 personnes atteintes du syndrome FMS en Belgique), le problème du handicap invisible, le long parcours des patients avant d'obtenir un suivi adéquat, la persistance du manque de reconnaissance, le manque de formation des professionnels de la santé. Ce sont les points clés notés dans la résolution de 2011, pour laquelle nous attendons encore des changements.

Dans sa réponse, Mr Michel a signalé qu'il connaissait bien le syndrome de fibromyalgie parce qu'une personne de son entourage en souffre depuis plusieurs mois. Et il comprend que les choses n'avancent jamais assez vite dans ce cas-là.

Après ce tour de table, le bourgmestre a conclu et remercié chaque intervenant. Il disait avoir découvert des aspects méconnus du volontariat. Il a insisté sur la liberté d'associations qui n'existe que dans les pays démocratiques (il n'y a pas d'association dans les pays où règne la dictature). Pour lui, les pouvoirs communaux sont en première ligne pour donner des solutions pragmatiques aux associations (mettre des locaux ou du matériel à disposition). Les bénévoles sont des intervenants qui partagent le même idéal que les hommes politiques puisqu'ils sont engagés au service d'une cause, ce sont souvent des convictions fortes qui amènent ces

volontaires à agir avec leur cœur. Il termine en nous invitant à maintenir des échanges entre les associations et sa commune.

A la fin de cette rencontre je suis allée interpeller Mr Michel pour lui demander son soutien dans l'organisation d'une journée de sensibilisation à Wavre en 2015. Il a approuvé cette demande.

Nadine.



**Excuses du Dr E. Masquelier concernant son absence  
à la conférence du 10 mai.**

*Le conseil d'administration a contacté le Dr Etienne Masquelier afin de lui demander les raisons pour lesquelles il n'a pas pu présenter sa conférence le samedi 10 mai à Marcinelle.*

*Le docteur a rencontré plusieurs soucis de circulation qui ne lui ont pas permis d'arriver en temps et qui sont indépendants de sa volonté.*

*Il vous prie d'accepter ses plus sincères excuses pour le désagrément provoqué par son absence.*



*Je l'ai pas fait exprès !*

## **Echo du CA**

Le trimestre précédent, on vous apprenait le changement d'adresse du siège social. Cette fois, c'est Chantal qui déménage, elle quitte sa jolie campagne pour les facilités de la ville. Les archives de l'association et le stock sont partis à Nimy, au siège social, mais Chantal continue sa fonction de secrétaire-trésorière.

Agnès a repris une partie du travail effectué par Michel et c'est elle qui maintenant prépare et envoie les enveloppes de documentation tout comme les commandes de publications et documentations diverses.

Le fibrophone a suivi le mouvement mais les heures de permanences sont inchangées tout comme le numéro.

### **Nadine a été reçue au Cabinet de la Ministre Laurette Onkelinx.**

Le Conseil d'administration avait adressé un courrier à la Ministre de la Santé, Mme Onkelinx en février de cette année. Il dressait un état des lieux des mesures mises en place suite à la Résolution (votée en 2011) et celles pour lesquelles nous sommes toujours en attente de changements.

En réponse à notre courrier, le Dr Masquelier et moi même avons été reçus ce lundi 29 avril au Cabinet de la Ministre par Mr Colantoni.

Au moment de cette rencontre, en pleine période électorale, Mr Colantoni veut nous assurer du suivi de notre démarche. Non certain d'être encore au Ministère de la Santé après les élections, il a souhaité la participation de Mr Vanhoute et d'une autre personne du Ministère à notre discussion.

Nous avons échangé sur plusieurs problèmes récurrents rencontrés par les personnes atteintes de fibromyalgie :

- Le manque de reconnaissance du syndrome par certains professionnels de la santé ;
- Les répercussions socioprofessionnelles liées aux douleurs ;
- Les difficultés liées à l'incapacité au travail, l'invalidité ;
- Les discriminations dont les patients sont parfois victimes ;
- Les difficultés d'obtenir un rendez-vous dans les centres de douleurs.

Nous avons aussi rapporté les témoignages de certains membres qui se sont vus refusés l'accès à certains centres ;

- Le sous financement de l'activité médicale dans les centres multidisciplinaires ;
- L'insuffisance d'infrastructures pour l'hydrothérapie dans notre pays,
- Le manque de formations des professionnels de la santé et le sous financement de la recherche.

Ils ont pris note de nos réflexions mais retenons les propositions de solutions ou les points importants énoncés par les représentants de la Ministre :

Le Ministère nous demande de prendre patience vis à vis des centres qui démarrent leurs projets mais nous assure de la volonté de pérenniser les centres de douleur chronique.

Des réunions de travail se déroulent depuis quelques semaines à l'INAMI concernant l'évaluation de l'incapacité et ou de l'invalidité. Mr Colantoni a l'impression que l'on va progresser dans ce domaine

La mutuelle octroie un statut de malade chronique à tout patient s'il comptabilise des frais liés aux médicaments (sur prescription), aux consultations médicales et à d'autres prestations de soins comme la kinésithérapie. Si ces frais dépassent 300 euros par trimestre durant 2 ans. la mutuelle octroie via ce statut un meilleur remboursement des soins de santé.

Par rapport au plan des maladies chroniques, ils nous invitent à les tenir informés des difficultés que pourraient rencontrer malgré tout les membres ou les patients atteints de douleur chronique.

En ce qui concerne la formation des professionnels de la santé et le sous financement de la recherche, nous devons aborder ces questions dans les institutions qui ont en charge ces matières, à savoir la Communauté Française et la Région Wallonie Bruxelles.

Nous n'avons pas obtenu de grandes avancées par rapport au remboursement de certains médicaments utiles en douleur chronique et qui ont fait l'objet d'études aux Etats-Unis. Les firmes pharmaceutiques sont également un acteur important dans cette problématique.

A la fin de la rencontre, le problème du manque de subsides et de moyens de notre association pour remplir sa mission d'information et de sensibilisation est aussi venu sur la table. Mr Colantoni attend une définition plus claire de ce qu'est une association de patients. Ce travail qui a été demandé à Micky Fierens de la LUSS permettra de mieux identifier les associations entre elles et mieux répondre à leurs besoins par la suite.

Nous pouvons remercier la Ministre Onkelinx et Mr Colantoni de cette rencontre et de leur soutien depuis de nombreuses années.

Notre Conseil d'administration restera vigilant et vous tiendra informé de ses démarches après les prochaines élections.



Lors de l'Assemblée Générale du 7 mars 2014, j'ai eu l'honneur d'être élue administratrice chez FOCUS Fibromyalgie Belgique.

Je remercie tous les membres qui m'ont accordé leur confiance et je ferai de mon mieux pour ne pas les décevoir.

Qui dit arrivée, dit malheureusement départ. Bernadette vous a expliqué ses raisons dans le F.M.éride 63 mais d'autres personnes ont du nous quitter pour raison de santé ou personnelle et je tiens à leur tirer mon chapeau pour leur très bon travail accompli pendant leur mandat.

Je pense aussi à notre Michel, le blagueur, qui m'a légué sa compagne la photocopieuse mais qui malgré sa démission continue son travail de bénévolat auprès de notre secrétaire.

Voilà maintenant que je me suis engagée un peu plus dans notre asbl, j'espère être à vos côtés le plus longtemps possible et c'est toujours avec enthousiasme que je participe aux réunions du conseil d'administration même si c'est parfois laborieux pour moi d'y assister à cause des douleurs, mais toujours dans la joie et la bonne humeur avec une équipe formidable et dynamique.

Agnès

## ***Informations pratiques***

### **Antidouleurs pour malades chroniques :**

Depuis le 1er juillet 2007, des interventions complémentaires sont instaurées pour des malades chroniques relatives à certains antidouleurs. L'INAMI a fait une mise à jour en date du 8 mai 2014 de la liste des analgésiques bénéficiant de cette intervention complémentaire.

<b>Nom du produit</b>	<b>Conditionnement</b>
-----------------------	------------------------

ALGOCOD	32
ALGOCOD	20
ALGOSTASE MONO	10 x 1G
ALGOSTASE MONO	20 x 1G
ALGOSTASE MONO	40 x 1G
ALGOSTASE MONO	40 x 1G
ALGOSTASE MONO	10 x 500 MG
ALGOSTASE MONO	20 x 500 MG
ALGOSTASE MONO	32 x 500 MG
ALGOSTASE MONO	32 x 500 MG
DAFALGAN	30 x 500 MG
DAFALGAN	32 x 500 MG
DAFALGAN FORTE	16 x 1 G
DAFALGAN FORTE	32 x 1 G
DAFALGAN FORTE	16 x 1 G
DAFALGAN FORTE	32 x 1 G
DAFALGAN FORTE	50 x 1 G
DOCPARACOD	30
DOLPRONE	16 x 500 MG
MOBISTIX FORTE INSTANT	24 x 1000 MG
MOBISTIX FORTE INSTANT	48 x 1000 MG
PANADOL	20 x 1 G
PANADOL	50 x 1 G
PANADOL	20 x 500 MG
PANADOL	30 x 500 MG
PANADOL	60 x 500 MG
PANADOL RETARD 8 heures/uur	48 x 665 MG
PANADOL RETARD 8 heures/uur	96 x 665 MG
PARACETAMOL EG	30 x 500 MG
PARACETAMOL EG	30 x 1000 MG
PARACETAMOL EG	60 x 1000 MG
PARACETAMOL SANDOZ	20 x 500 MG
PARACETAMOL SANDOZ	30 x 500 MG

PARACETAMOL SANDOZ	10 x 1G
PARACETAMOL SANDOZ	30 x 1 G
PARACETAMOL SANDOZ	32 x 1 G
PARACETAMOL TEVA	30 x 500 MG
PARACETAMOL TEVA	30 x 1 G
PARACETAMOL TEVA	60 x 1 G
PERDOLAN	30 x 500 MG
PE-TAM	20 x 500 MG
SANICOPYRINE	20 x 500 MG
WITTE KRUIS MONO	20 x 500 MG

L'INAMI met des fichiers de références (listes) à disposition des organismes assureurs et des offices de tarification en format Excel. Les listes seront adaptées régulièrement.

Pour l'information des médecins et des citoyens concernés, les listes sont aussi fournies en format PDF.

Extrait du site de l'INAMI :

<http://www.inami.fgov.be/drug/fr/drugs/reglementation/chronic/index.htm>



## INFORMATION TRES IMPORTANTE

Certains ont peut être été déjà contactés par leur mutuelle ?

Si ce n'est pas le cas et que vous êtes dans les conditions énoncées ci-dessous, nous vous conseillons de noter les informations issues du site de l'INAMI et de contacter votre mutuelle.

Si vous souhaitez réagir, n'hésitez pas à transmettre vos commentaires au secrétariat de FOCUS FM !!! Nous les ferons suivre lors de nos futures rencontres politiques.

L'Arrêté Royal qui est publié au Moniteur belge, depuis le 15 décembre 2013 concerne l'octroi d'un statut de malade chronique.

Ce statut qui améliore l'accès aux soins permet de bénéficier automatiquement d'avantages, comme le tiers payant ou une diminution du plafond de vos interventions personnelles (parts payées par vous-même, appelées tickets modérateurs) dans le cadre du maximum à facturer.

Le statut est octroyé automatiquement dans certains cas, ou sur base d'une attestation médicale à transmettre à la mutualité.

Vous avez des dépenses importantes en soins de santé ou bénéficiez de l'allocation forfaitaire malades chroniques? Vous bénéficiez automatiquement du « statut malade chronique ».

Votre mutualité vous octroie automatiquement le statut :

- si vous avez minimum 300 EUR de dépenses de santé par trimestre pendant 8 trimestres consécutifs, ces 8 trimestres constituant 2 années civiles. Les dépenses de santé comprennent tant la part payée par la mutualité que la part payée par vous-même (appelée ticket modérateur).

OU

- si vous bénéficiez de l'allocation forfaitaire malades chroniques, appelée aussi « forfait soins malades chroniques ».

Votre mutualité vous octroiera le statut pour 2 ans, et c'est ensuite renouvelable d'année en année.

#### Avantages pour les bénéficiaires du statut

En tant que bénéficiaire du statut, vous bénéficierez automatiquement des avantages suivants:

- Tiers payant (à partir de 2015).

Cela signifie que vous ne devez plus avancer l'entièreté des honoraires ; vous payez uniquement la partie non remboursée

- Diminution du plafond de vos interventions personnelles (parts payées par vous-même, appelées tickets modérateurs) dans le cadre du maximum à facturer, usuellement appelé maximum à facturer malades chroniques.

Lien pour AR :

[http://www.absymbvas.be/images/tinyce/Textes\\_legaux/INAMI/Maladies\\_chroniques/AR\\_2013\\_12\\_15\\_execut\\_art\\_37vicies\\_1\\_statut\\_affection\\_chronique.pdf](http://www.absymbvas.be/images/tinyce/Textes_legaux/INAMI/Maladies_chroniques/AR_2013_12_15_execut_art_37vicies_1_statut_affection_chronique.pdf)

\*\*\*\*\*

## **Informations pratiques pour voyager en avion**

### **A la maison, comment faire ses bagages**

Les nombres, dimensions et poids des bagages de cabine et de soute sont déterminés par votre compagnie aérienne.

#### **A) Pour votre bagage de soute**

- 1) Indiquez lisiblement vos nom et adresse à l'intérieur et à l'extérieur du bagage même mettre un signe distinctif à vos valises pour avoir plus facile pour les reconnaître ;
- 2) Placez les liquides, pâtes et gels de plus de 100ml ;
- 3) Ne transportez pas d'objets de valeurs dans vos bagages de soute ;
- 4) Emballez soigneusement tout objet fragile,
- 5) Petit conseil pratique si vous partez accompagné, répartissez vos vêtements dans vos deux valises (en cas de perte de l'une d'elle) vous aurez toujours des vêtements pour chacun pour vous dépanner.

#### **B) Pour votre bagage de cabine**

- 1) Indiquez lisiblement vos nom et adresse à l'intérieur et à l'extérieur du bagage ;
- 2) Concernant le transport de liquide, pâte ou gel, vous n'êtes autorisés à transporter que des contenants de 100 ml chacun maximum placés, dans un seul sac transparent par passager, fermé par un zip, d'une capacité d'un litre maximum (type sac de congélation – format 20 cm x 20 cm) ;
- 3) Vous devez emporter vos médicaments avec vous emballés dans les sacs papier dans le point 2 accompagné d'une autorisation médicale ;

- 4) Les personnes souffrant de diabète et qui doivent faire des piqûres d'insuline doivent agir de la même manière que le point 3 ;
- 5) Les personnes qui doivent dormir avec une 'CPAP' sont obligées de la prendre avec eux en cabine comme bagage à main et doivent être munis d'un papier de la firme de l'appareil et le présenter lors du contrôle donc de ce fait plus de droit à avoir un autre bagage à main que son petit sac à main,
- 6) Un petit conseil : partez en vacances avec une prescription médicale (ordonnance) de tous les médicaments que vous prenez en cas de prolongement et prévoyez plus de médicaments que pour la durée de votre voyage.

**Prenez les notices de vos médicaments car cela peut être utile vu que les médicaments n'ont pas toujours le même nom à l'étranger que chez nous.**

### **C) Sont interdits à bord de l'avion même en soute**

- Explosifs, y compris les détonateurs, les amorces, les grenades, les mines et les explosifs, gaz, propane, butane ;
- Liquides inflammables, y compris l'essence et le méthanol ;
- Solides inflammables et substances réactives, y compris le magnésium, les allume-feu, les feux d'artifice, les fusées de signalisation ;
- Oxydants et peroxydes organiques, y compris l'eau de javel, les kits de réparation de carrosserie ;
- Substances toxiques ou infectieuses, y compris le poison à rat, le sang infecté,
- Des objets contondants, révolvers, armes à feu ou autres, des armes blanches et objets coupants.

### **D) Si vous avez un animal de compagnie**

Certaines compagnies les prennent à bord mais il ne doit pas atteindre plus de 6 kg et c'est compris comme bagage à main. Il faut payer leur place de réservation car il ne peut avoir que trois animaux de compagnie par vol. Votre animal doit voyager dans un sac réglementé par la compagnie d'avion que vous prenez.

### **E) Infos utiles**

Des distributeurs payants de sacs plastiques conformes à la réglementation européenne sont à votre disposition dans les salles de contrôles des passagers.

### **F) Pour la réservation de vos places si vous êtes une personne à mobilité réduite**

Vous devez savoir que la meilleure des places est le service premium. Ce sont les places du premier rang de chaque côté de l'appareil mais il va vous en coûter plus ou moins 25€ de plus à chaque voyage et pour chaque personne (pour le prix cela dépend de la compagnie avec laquelle vous voyagez) ou vous devez réserver les places couloir avec aussi un surcoût, c'est normal car vous réservez votre place.

Vous devez savoir que les places sur les ailes ne sont pas pour les PMR (personne à mobilité réduite), il faut être en bonne santé et en pleine forme car en cas de problème, ce sont les personnes qui se trouvent près des portes de secours (car c'est là qu'elles se situent) qui doivent être capable de les ouvrir.

Vous avez droit à une assistance aux personnes à mobilité réduite qui vous prendra en charge à votre arrivée à l'aéroport. Vous devez en faire la demande lors de la réservation de vos vacances à votre agence, ils vous expliqueront la marche à suivre.

L'assistance aux personnes à mobilité réduite s'adresse à toute personne dont la mobilité est réduite. Lors de l'usage d'un moyen de transport, en raison de toute déficience physique ou intellectuelle, qu'elle soit permanente ou temporaire, et ce quelque soit la cause, l'handicap, l'accident, l'âge, etc.

Une charte des voyageurs existe. Vous avez des droits pour plus d'informations demandez à votre agence de voyage ou consultez le site de l'aéroport.

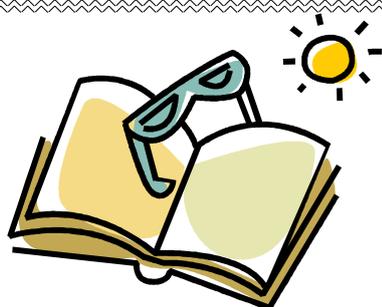
## ***Nos prochaines activités***

**Vendredi 19 septembre :** 6700 Arlon – Hall Polyvalent et à la Maison de la Culture  
**SOLIDARLON – La solidarité tient salon à Arlon**  
Stand d'information à partir de 9h tenu par Lydie de Focus FM  
Allez la rejoindre et pourquoi ne pas rester un peu pour l'aider

**Samedi 20 septembre :** 7340 Colfontainre – Espace Magnum  
**Journée Capital Santé – Nous y tiendrons un stand**

**Mercredi 1<sup>er</sup> octobre :** 6061 Montignies-sur-Sambre – GHDC Site Ste Thérèse  
**Journée des Associations des Patients**  
Stand d'information de 10h à 16h tenu par Focus FM  
Une organisation de la LUSS ([www.luss.be](http://www.luss.be))

**Jeudi 2 octobre :** 6060 Gilly – GHDC Site St Joseph  
**Journée des Associations des Patients**  
Stand d'information de 10h à 16h tenu par Focus FM  
Une organisation de la LUSS ([www.luss.be](http://www.luss.be))



*Nous vous souhaitons un été ensoleillé et agréable.*

## Notre boutique

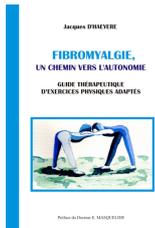


### Nous vous proposons nos ouvrages :



#### ***La fibromyalgie, un guide pour tous***

Une brochure qui couvre le diagnostic, les symptômes,  
Texte avalisé par notre comité scientifique  
Prix de vente, port compris : 9 €



#### ***Fibromyalgie, un chemin vers l'autonomie***

Guide thérapeutique d'exercices physique adaptés  
Ecrit par Jacques D'Haeyère, kinésithérapeute CRMDC  
Prix de vente, port compris : 27 €

***Notre sac à astuce***, comprenant : 1 cold-hot pack (12x29 cm), 1 minuterie, 1 petit carnet et 1 Bic, 1 liste de trucs et astuces, 1 résumé de la Monographie de la FMS, 1 affiche, 1 dépliant Focus FM, 1 ruban bleu symbole de la Journée Internationale de la fibromyalgie (12 mai)

Prix de vente, port compris : 14 €

Prix de vente, avec 1 Guide pour tous : 19 € port compris

Prix de vente, avec 1 Guide pour tous, le livre du Kiné : 42 € port compris

Série d'articles très intéressants, télécharger notre bon de commande sur [www.focusfibromyalgie.be](http://www.focusfibromyalgie.be)

**Livraison après réception de votre virement sur notre compte BE25 0000 5060 3482**

\*\*\*\*\*

**Ces articles sont également disponibles chez nos responsables 'Relais & fibrocafés'**  
qui peuvent également vous proposer des articles pour soutenir notre asbl

**Bic 2 € - porte-clés avec lampe 5 € - parapluie 10 €**

## ***Echo de nos activités passées***

**C'est de la folie... mais de la folie douce...**

**Lydie :**



24 h de puzzle... du vendredi 11 avril 2014 à 21h au samedi 12 à 21h.

Au départ nous devions être quatre, mais la sœur de Suzon étant malade, nous n'étions plus que trois. Heureusement, nous avons pu compter sur l'aide d'une équipe qui est venue nous prêter main forte avec le sourire et ce, grâce aux organisateurs qui nous avaient trouvé cette équipe.

Et quelles mains !

Au départ, comme chaque fois, l'accueil fut formidable, l'organisation parfaite. C'était assez effrayant de voir 9 puzzles qui nous attendaient. Un puzzle de 1500 pièces, quatre de 1000 pièces et quatre de 500 pièces. Je ne pensais pas que nous aurions pu en faire un grand de 1000, et nous voilà... premiers avec 7 puzzles de fait : 3 de 1000 pièces et quatre de 500 pièces. Il faut savoir que c'était... 24 h de puzzle **NON STOP !** Quelle aventure... !!! Nous pouvions nous relayer pour nous reposer, mais...

Deux heures de repos sur 24h, ce n'est pas beaucoup, mais la puzzle-passion nous habitait au point que nous n'avons pas vu passer le temps.

**Suzon :**

Le règlement stipulait que nous ne pouvions qu'être quatre personnes à la fois. Speedés par une boisson revigorante, les quatre premiers ont démarré sur les chapeaux de roues, tandis que les autres piétinaient déjà d'impatience de pouvoir prendre le relais. Le plus pénible fut de ne pouvoir intervenir. Mais comme nous sommes des personnes disciplinées... ☺ hum, hum, nous avons respecté les règles... ☹. Heureusement, dès minuit, la règle concernant le nombre de joueurs a changé, à la grande joie de toutes et tous, car toute l'équipe pouvait « puzzler » ensemble.

Comme je suis fière de l'équipe ! Le départ silencieux et de concentration extrême est très vite devenu rires, blagues et chansons ... qui n'ont en rien enlevé l'application durant les 24 h. Oui, ce fut bon.

Le temps est passé tellement vite qu'il a dû y avoir une erreur au niveau de découlement des heures... Deux heures de repos la nuit et une heure de sieste m'ont « reboosté » pour continuer les jeux. ZUT... il reste deux puzzles à faire... ☹.

Après le dernier souper et l'annonce des résultats dont nous sommes fières, il était malheureusement déjà temps de se séparer... pour un an... ☹. Allez Suzon, ne pleure pas..., tu les retrouveras l'an prochain, car nous les avons déjà invités à revenir avec nous pour « puzzler et pétanquer ». Cela est déjà programmé pour 2015...

**Fabienne :**

Partant de Namur, le voyage s'est bien passé, mais un petit problème d'orientation... ☺ nous a fait faire un peu de tourisme en Ardenne et c'est avec du retard que nous sommes arrivées chez Lydie. Après une bonne poule au riz, maman poule, appelée Lydie, nous a mise au lit avant de

partir à 19h vers l'aventure. Arrivées sur place, nous avons commencé par l'installation des lits de camps. Ensuite, nous avons découvert une énoooooorme pile de puzzles qui nous attendaient dans le « puzzle-room ». Après un premier souper, hamburger au punch, dynamisé par du pain vitaminé, et une sauce énergétique, nous avons fait connaissance de nos coéquipiers, et tout de go, nous étions sur la même longueur d'ondes.

Après 1 heure de sommeil, je suis revenue en forme au jeu, et voyant l'avancement du puzzle, c'est avec joie que je me suis remise à l'ouvrage qui détend.

Enfin, à 4h du matin, le premier puzzle s'est terminé. Avec hâte, nous en avons pris un autre, puis un autre, puis un autre... pour terminer le 7<sup>ième</sup> puzzle à 19h, car ils avaient raboté le temps jeu de 2h.

Et ce fût avec fierté que nous sommes, à notre grand étonnement, arrivés champions... à 24 pièces près des deuxièmes. Et vive l'an prochain !

### **Suzon :**

Je remercie de tout cœur les organisateurs et leur équipe de bénévoles qui avaient pensé au moindre détail. Restant attentifs aux besoins de chacun, tels des magiciens sortant des lapins de leurs chapeaux, ils sortaient du plus profond de leur coeur une bonne humeur contagieuse.

### **Lydie :**

Je dois quand même vous dire ceci... Par moments, j'ai soupçonné fortement que lors de mes deux heures de repos, toute l'équipe avait profité de mon absence pour fumer quelques herbes illicites, car l'allure avec laquelle ils arrivaient à mettre les pièces des puzzles ne cessait d'augmenter... Pourtant, leur regard était toujours bien clair... La chance était avec nous, il n'y a pas eu de contrôle dopage... ☺.

Les événements que nous avons déjà pu vivre en notre belle Province de Luxembourg, sont chaque fois une véritable fête, vécue dans la joie et la bonne humeur, malgré fatigues et douleurs. Cela grâce à l' *asbl Saint Bernard*, nos amies namuroises, les personnes bénévoles et généreuses qui nous rejoignent. J'ai depuis longtemps l'expérience avec certains des organisateurs, de voir leur générosité, et de constater que pour eux, la solidarité n'est pas un vain mot. Les gains, grâce à notre participation, permis par ceux qui nous accueillent, aident au bon fonctionnement de Focus Fibromyalgie Belgique.

Voilà, c'est fini... pour un an... C'est avec joie que nous nous retrouverons pour d'autres événements.

MERCI de tout cœur à toutes et tous. La vie est belle !

Suzon, Fabienne et Lydie



## **Rencontre avec Olivier et Laurence lors de leur expo à Flavion**

Depuis plusieurs mois, nous sommes solidaires des actions menées avec grand enthousiasme par Olivier et ses amis artistes peintres. Olivier et Laurence, tous deux membres de l'ESCA une asbl qui soutient la lutte contre la maladie de la fibromyalgie, exposaient leurs œuvres le week-end du 26 et 27 avril à Flavion.

Je suis allée dimanche après-midi rejoindre ces deux artistes dans ce magnifique petit village du Namurois, Fabienne, une bénévole de Focus FM était venue admirer l'exposition quelques heures auparavant.

J'ai fait le tour des exposants en contemplant plusieurs tableaux aux couleurs magnifiques, un régal pour les yeux ! Laurence et Olivier ont vraiment beaucoup de talent. Ils m'expliquent qu'étant eux-même confrontés à la fibromyalgie, la peinture les a aidés à surmonter les difficultés et à se sentir à nouveau utiles.

Olivier se réjouit de m'annoncer une très bonne nouvelle puisqu'il a l'intention de verser 700€ provenant des ventes réalisées lors de sa dernière exposition, sur le compte de Focus Fibromyalgie.

Notre conseil d'administration remercie chaleureusement l'ESCA, d'autant plus que ce n'est pas la première fois que ses membres soutiennent notre association. A l'occasion du souper au profit de la fibromyalgie, en octobre 2013, ils avaient aussi transmis leurs bénéfices à notre cause.

L'organisatrice de cet événement voulait profiter de ma présence pour donner quelques explications sur le syndrome fibromyalgique et ses répercussions. Après cette intervention, j'ai pu répondre aux questions de manière individuelle.

Merci à Olivier et ses amis pour ce bon moment en leur compagnie, et aussi ce geste de solidarité envers les patients souffrant de fibromyalgie !

Nadine.

\*\*\*\*\*

## **Conférence à Maurage (La Louvière)**

La ville de La Louvière avait contacté Annie P (Vice-Présidente de Focus FM), Agnès et Freddy (Administrateurs) afin d'organiser une conférence à Maurage à la Maison du Quartier.

Françoise et Janique, des bénévoles de notre association, étaient également présentes pour écouter la conférence donnée par Nadine : *La fibromyalgie, parlons-en.*

Environ quarante personnes (la salle était pleine) ont assisté à cette soirée d'information.

Les commentaires positifs entendus parmi les participants laissent penser que cet événement qui s'est tenu le mardi 29 avril a remporté un franc succès.

Merci aux bénévoles pour leur collaboration !

\*\*\*\*\*

## Journée du 10 mai à Marcinelle



Depuis 8 ans, la Province du Hainaut et l'asbl *Vers la vie* organisent des journées de sensibilisation au Handicap à Marcinelle :

*ENSEMBLE avec des personnes EXTRAORDINAIRES*

Annie, entrée au CA de Focus FM en tant qu'administratrice depuis quelques semaines, animatrice de plusieurs relais et également très investie à l'ASPH de Charleroi (Association Socialiste pour la Personne Handicapée) y avait déjà participé en 2013. Elle avait tenu à cette occasion un stand d'information au nom de Focus FM. Après plusieurs contacts avec les organisateurs, notre CA a ensuite marqué son accord pour y organiser en mai 2014 une journée de sensibilisation sur la fibromyalgie à Marcinelle.

En réunion du CA, nous réfléchissions depuis quelques semaines à instaurer de nouveaux moyens d'action pour soutenir les personnes concernées ou intéressées par le syndrome.

Nous avons eu l'idée de proposer l'intérêt des activités artistiques pour les personnes FM comme thème de cette journée. Nous souhaitons mettre en évidence des réalisations de nos bénévoles car certains d'entre eux n'en sont pas à leurs balbutiements dans ce domaine. Nous voulions aussi permettre aux membres des ateliers artisanaux d'exposer leur travail. Olivier et Laurence, tous deux artistes peintres et membres de l'association 'ESCA' étaient également très intéressés par ce projet.

Ce samedi 11 mai, la veille de notre journée internationale de la fibromyalgie, malgré une météo maussade et pluvieuse, nous étions en route pour ce nouveau projet de notre association.

Une fois le stand d'information installé, Annie (Vice présidente et responsable du relais de Nimy) et Fabienne (bénévole de Focus FM) ont sorti les bouquets de fleurs afin de réaliser de jolies compositions florales. Celles-ci pouvaient certainement embellir une table à l'occasion de la fête des mamans, que le hasard du calendrier avait prévu pour le lendemain de notre journée. Tous les montages ont d'ailleurs été vendus en un rien de temps au profit de Focus FM.

Dolores et Mimi qui animent l'atelier artisanal et de bricolage au Roseau depuis plusieurs mois ont quant à elles apporté de magnifiques paniers ainsi que divers objets de décoration qu'elles ont fabriqués avec la complicité des autres membres fréquentant l'atelier. De même que les compositions d'art floral, les bricolages ont été mis en vente au profit de Focus FM.

Dolorès et Mimi ont expliqué quelques secrets de fabrication que nous ne vous révélerons pas ! Mais de l'avis général, nous étions tous ébahis de découvrir que tous ces jolis objets avaient été élaborés à l'aide de matériaux très peu coûteux ! Le plaisir de se retrouver dans cet atelier est aussi évident pour tous les participants.

Laurence, de l'association ESCA et Suzon, que vous connaissez pour être bénévole depuis la fondation de Focus FM ont égayé le stand avec leurs peintures, une autre activité intéressante pour tout un chacun qui veut utiliser l'art comme moyen de distraction voire parfois comme outil thérapeutique. Au dire des personnes qui en ont témoigné, ces activités artistiques apportent beaucoup de satisfaction mais aident aussi à se sentir utile et reprendre confiance en soi.

Il y avait vraiment beaucoup de talents réunis et nous étions rassemblés pour une même cause, la fibromyalgie !

Mais notre stand devenait quelque peu étroit, en effet de nombreux bénévoles et des membres ont répondu présents à cet événement, ce qui est également un point important à souligner. De plus, l'enthousiasme et la bonne humeur étaient au rendez-vous malgré le mauvais temps

Puis, dans l'après midi est venu le moment des conférences à laquelle une soixantaine de personnes a assisté. Nous devons cependant déplorer l'absence du Dr Masquelier qui n'a donc pas pu présenter sa conférence. Il nous a fait part d'importants problèmes de circulation qui l'ont empêché d'arriver à temps. Au CA, nous avons décidé de transmettre un message via Facebook et notre site internet afin de rassurer les personnes inquiètes de son absence. Le Dr Masquelier leur adresse ses sincères excuses pour le désagrément de son absence.

Nous avons entendu l'intervention très riche de l'expérience de Mme Wardavoir, kinésithérapeute et art thérapeute à l'ULB Erasme, qui nous a parlé de « L'approche par l'art, comme nouvelle relation esthétique ». Nous avons apprécié les témoignages des participants à l'atelier de bricolage et de Laurence de l'ESCA avant la présentation de la présidente sur l'intérêt des fibrocafés, relais et ateliers artisanaux.

Vous pouvez découvrir les témoignages de Dolores, Mimi, Dominique et Patricia dans ce périodique.

Merci à tous les bénévoles pour leur collaboration efficace lors de cette journée vraiment Extraordinaire.

Quel beau souvenir que ce moment convivial avec en toile de fond la pratique artistique sous différentes formes !

\*\*\*\*\*

## **12 mai – Journée Internationale de la fibromyalgie.**



Cette année plus de 6.000 rubans ont été distribués.

Nos bénévoles ont obtenu les autorisations nécessaires pour en distribuer aux endroits repris ci-dessous :

CHBA de Seraing - CHU S-T de Liège - CHR Citadelle de Liège -  
CHC de Montegnée - Hôpital de Nivelles - Dépôt centre Bien-être  
à Gosselies - Administration Communales de Nivelles - Clinique St

Luc à Bouge - Clinique St Luc à Bruxelles - Clinique Ambroise Paré Mons - Espace Santé de Charleroi - ASPH Philippeville Solidaris - AWIPH Charleroi - ASPH Charleroi - Club Mont /S/ Marchienne - Hôpital d' Hornu, salle d'attente de leurs soignants, etc...

Dans nos relais, lors des fibrocafés, des conférences, Journées des associations de Patients organisées par la LUSS, etc....

Plusieurs de nos membres en ont demandé pour sensibiliser leur entourage, soignants....

Des personnes qui nous soutiennent par diverses actions ont désiré également en distribuer également lors de leurs activités.

Nous avons sûrement omis de citer des endroits mais nous tenons à remercier chaleureusement les bénévoles, membres et sympathisants qui ont soutenus cette opération.



## **Journée de sensibilisation à Liège, Quai Barbou le 17 mai**

Cet évènement s'est concrétisé grâce à la Province de Liège ainsi que les responsables des relais de Liège, Marie-Hélène (Administratrice et responsable du relais de Herstal) et Janine (bénévole et responsable du relais de Seraing).

Comme annoncé dans le précédent périodique et nos sites de communication, plusieurs orateurs faisaient partie du programme des conférences :

- Dr Prist et N.Chard'homme ont présenté l'approche interdisciplinaire de la fibromyalgie ;
- Mr J D'Hayere a décrit la place du kinésithérapeute ;
- Témoignage par Marie-Hélène que vous pouvez lire dans ce périodique,
- Présentation des activités de notre association.

A la suite de cette journée, je me suis interrogée sur les raisons pour lesquelles peu de participants sont venus entendre les conférences. Je vous avoue que j'étais quelque peu déçue de ce constat. A peine une cinquantaine de personnes seulement dans ce grand auditoire.

Est-ce à cause de la météo car le beau temps était enfin arrivé dès le matin ?

Est-ce à cause du lieu ? L'accès y était pourtant très aisé, il y avait des parkings en suffisance.

L'auditoire était dans une école d'infirmières et il n'y avait aucun étudiant.

Est-ce parce que La Province a programmé, après nous, une conférence pour le 5 juin sur le même sujet ?

Est-ce que le programme n'était pas attractif ? Il est vrai que nous ne demandons pas l'avis de nos membres lors des conférences. Peut être devrions-nous réfléchir au CA, comment réaliser une évaluation ? Ce sera un point à discuter lors de notre prochaine réunion.

Y a-t-il trop de conférences ? Pourtant, je constate tous les jours des problèmes d'information dans la fibromyalgie et ou la douleur chronique.

A-t-on fait suffisamment de publicité ? La province de Liège et notre association ont diffusé le programme en utilisant les moyens de communication habituels.

Bref, j'invite tout le monde à nous aider à comprendre ce qui s'est passé ce samedi 17 mai !

Notre CA souhaite remercier les orateurs car leurs présentations étaient de grande qualité ainsi que Marie-Hélène pour son témoignage positif. L'échange de questions-réponses en fin de programme l'a prouvé.

Nous avons aussi la chance de rencontrer Mme Gerrens, Députée Fédérale, et d'échanger sur diverses problématiques qui persistent malgré la publication de la Résolution en 2011.

Grand merci à tous les bénévoles présents !



### **Juillet-Aout = Période de repos**

Certains de nos bénévoles resteront actifs et d'autres prendront du repos bien mérité.

**Le fibrophone sera aux abonnés absents du 14 juillet au 22 aout.**

Si on ne vous répond pas de suite au GSM 0474 821 104, laissez un message.

Envoyez un courriel, vous aurez une réponse dans la huitaine de son envoi.

**Merci de votre compréhension.**

## ***Dans chaque province francophone du pays des lieux d'information, d'écoute, d'échange...***

**Les relais et atelier de bricolage sont organisés pour les membres et par Focus FM.  
Les fibrocafés sont organisés par Focus FM ou en partenariat et ouverts à tous.**

Le participant y trouvera :

- Un lieu d'échange et d'expérience face à la maladie ;
- Un soutien pour la vie quotidienne, tant du point de vue du lieu de travail, de la famille, de la société ;
- Un lieu de confiance où le ressenti du patient sera accepté sans préjugé,
- Un lieu de détente avec diverses activités.

Le représentant de l'asbl est là pour **transmettre des informations validées par le comité scientifique et/ou décidées par le CA.**

**Certaines personnes profitent de nos activités pour diffuser des publicités pour certains traitements, des informations, etc. que nous ne cautionnons pas.**

Faites confiance à nos bénévoles et sachez que FOCUS Fibromyalgie est là pour vous informer.

### **Confidentialité des bénévoles**



- Consigne: Tout ce que le/la bénévole aura entendu, en aparté ou en réunion, ne pourra être divulgué.
- Le **bénévole** est là pour voir et entendre et **est lié au secret professionnel.**
- Il est demandé aux participants d'appliquer ce même devoir de réserve

## Animatrices



### 1<sup>re</sup> ligne

#### **Chantal De Glas**

Responsable Relais Mariembourg

☎0476 347 132

✉ [chadeglas@yahoo.fr](mailto:chadeglas@yahoo.fr)

#### **Marina Fina**

Responsable Relais Nivelles

☎067 552 078 ou 0497 346 974

✉ [focus\\_nivelles@hotmail.com](mailto:focus_nivelles@hotmail.com)

#### **Janine Godin**

Responsable Relais Seraing,  
Fibrocafés Flémalle-Vervier, Visé.

☎04 265 57 62 ou 0498 059 841

✉ [Diane6183@hotmail.com](mailto:Diane6183@hotmail.com)

### 2<sup>ème</sup> ligne

#### **Claudine Vanderbercq**

Responsable Relais Bruxelles-Capitale

☎0473 707 978

✉ [claudine5620@hotmail.com](mailto:claudine5620@hotmail.com)

#### **Dolores Guiterrez**

Responsable Atelier de bricolage  
Bruxelles-Capitale

☎0476 257 726

✉ [guiterrez-dolores@yahoo.fr](mailto:guiterrez-dolores@yahoo.fr)

#### **Annie Pirmez**

Responsable Relais Nimy, Fibrocafés  
Hornu, Mons, Mouscron, Pâturages,  
Soignies

☎065 313 204 ou 0499 352 375

✉ [anniepirmez@gmail.com](mailto:anniepirmez@gmail.com)

### 3<sup>ème</sup> ligne

#### **Annie Michaux**

Responsable Relais Wavre, Charleroi,  
Fontaine l'Evêque, Namur, Philippeville

☎071 302 494 ou 0486 426 294

✉ [annie.michaux59@gmail.com](mailto:annie.michaux59@gmail.com)

#### **Lydie Vanroose**

Responsable Fibrocafés Arlon, Bastogne,  
Habay-la-Neuve, Halma, Rochefort

☎061 223 410

✉ [pervenches@skynet.be](mailto:pervenches@skynet.be)

#### **Marie-Hélène Lejeune**

Responsable Relais Herstal,  
Fibrocafés Waremme

☎04 278 02 56 ou 0498 577 009

✉ [marie.1lejeune@gmail.com](mailto:marie.1lejeune@gmail.com)

## Lieux mis par province où vous pouvez rencontrer nos bénévoles.

### Province du Brabant

#### Nivelles (responsable **Marina Fina**)

Bonjour,

Le relais nivellois existe depuis 2 ans déjà et je remercie chaleureusement tous ceux et celles qui contribuent à son succès.

Venez nous rejoindre chaque dernier jeudi du mois de 14h à 16h et vous pourrez, dans une ambiance bienveillante, partager vos expériences, poser vos questions et rencontrer d'autres personnes qui vous comprendront,

*Marina*

**Où ?** Club House CABW - Parc de la Dodaine, Avenue Jules Mathieu 1 - 1400 Nivelles

*Accès au stade sur la gauche, au bout de la rue avant le dernier rond-point*

**Quand ? Relais** – dernier jeudi du mois de 14h à 16h

A retenir : 26 juin, 31 juillet, 28 août, 25 septembre, 30 octobre

#### Wavre (responsable **Annie Michaux**)

Bonjour tout le monde,

Vous avez besoin de parler ou tout simplement besoin de vous distraire dans une ambiance agréable, alors n'hésitez pas venez franchir la porte de notre relais, nous sommes là pour vous y accueillir et vous soutenir amicalement.

Au plaisir de vous y rencontrer prochainement.

*Annie Michaux*

**Où ?** CPAS - Rue de Bruxelles 15 - 1300 Wavre.

*2<sup>ème</sup> étage (prendre l'ascenseur).*

**Quand ? Relais** - 3<sup>ème</sup> mardi du mois de 14h à 16h - A retenir : **voir date envoyée par mail**

### Région Bruxelles-Capitale

(responsables **Claudine Vanderbercq** et **Dolores Guiterrez**)

Bonjour à toutes et tous,

J'espère pouvoir vous accueillir chaque premier jeudi du mois afin de vous écouter, conseiller, guider, reconforter,

*Claudine*

**Contactez- moi pour confirmer votre passage au Roseau au 0473 707 978**

**Où ?** 'Le Roseau' - Place Carnoy 12 - 1200Woluwe-St-Lambert

*Site UCL Saint-Luc*

**Quand ? Relais** – 1<sup>er</sup> jeudi du mois de 14h à 16h

A retenir : 5 juin, 3 juillet, 4 septembre, 2 octobre 2014.

Uniquement sur réservation

Bonjour à tout le monde,

Voici l'évolution de notre atelier bricolage. L'atelier est limité à 10 participants par séance et coûte 5 euros (matériel non fourni).

Grâce à cet atelier de détente, nous avons pu organiser un marché de Noël le vendredi 20 décembre 2013 où nous avons vendu des décorations de Noël et autres articles que l'on a effectués lors de nos ateliers de détente pour soutenir l'Association FOCUS Fibromyalgie. Toujours dans cette perspective, nous préparons déjà d'autres articles lors de nos ateliers pour pouvoir les vendre lors de la Journée Internationale de la Fibromyalgie le 12 mai 2014.

D'ailleurs pour le moment, nous effectuons des paniers à partir de tubes en papiers journaux.

Je peux vous assurer que ça donne très bien! Et évidemment tout cela dans une ambiance décontractée et grâce à notre amie artisanne qui s'appelle Mimi.

Nous espérons vous voir nombreuses et si vous venez, pensez à vous inscrire au préalable chez moi.

*Dolores*

**Où ?** 'Le Roseau' - Place Carnoy 12 - 1200 Woluwe-St-Lambert

Site UCL Saint-Luc

**Quand ?** **Atelier de bricolage** - 1<sup>er</sup> et 3<sup>ème</sup> vendredi du mois de 14h30 à 16h30

Dates à retenir : 20 juin, 5 et 19 septembre, 3 et 17 octobre

## Province du Hainaut

[Charleroi](#) (responsable **Annie Michaux**)

Bonjour à tous,

Venez me rejoindre car vous savez que dans nos relais vous y trouverez de la chaleur humaine. Vous pouvez y déposer vos bagages sans peur des préjugés et de jugement. Tout cela ce fait autour d'une tasse de café et d'une petite douceur. Des liens d'amitié se créent.

A bientôt,

*Annie Michaux*

**Où ?** Espace Santé, salle réunion n°2 - Boulevard Zoé Drion 1 - 6000 Charleroi.

**Quand ?** **Relais** – 2<sup>ème</sup> mercredi du mois de 14h30 à 16h30

A retenir : 10 septembre, 8 octobre, 12 novembre et 10 décembre

[Fontaine l'Evêque](#) (responsable **Annie Michaux**)

Bonjour à vous,

Ce relais est ouvert en partenariat avec ASPH de Charleroi et la Ville de Fontaine l'Evêque.

N'hésitez pas à venir franchir notre porte, nous sommes là pour répondre à vos questions et vous guider dans vos démarches. Ou simplement vous écouter parler, le tout autour d'un café et d'une petite douceur.

Au plaisir de vous y rencontrer,

*Annie Michaux*

**Où ?** Maison de Quartier - Rue Cité des Oiseaux, 39 - 6140 Fontaine l'Evêque.

**Quand ?** **Relais** – 2<sup>ème</sup> mardi du mois de 14h à 16h

A retenir : 9 septembre, 14 octobre, 11 novembre et 9 décembre.

### Hornu (responsable **Annie Pirmez**)

Agnès et Annie seront heureuses de vous accueillir à leur nouveau fibrocafé.

Nous espérons vous rencontrer nombreux.

*A bientôt,*

*Annie*

**Où ?** Centre Hospitalier Hornu-Frameries - Rue de Mons 63 - 7301 Hornu.

1er étage – Aile Grenouille – Salle d’ergothérapie du service Locomoteur

**Quand ? Fibrocafé** de 14h à 16h - A retenir : le mardi 8 octobre 2014.

### Mons (responsable **Annie Pirmez**)

Si vous avez la fibromyalgie, vous avez sans doute des tas de questions mais aussi des tas de préoccupations. Vos proches en ont peut être tout autant. Agnès et moi-même serons donc à votre écoute, de manière attentive et respectueuse afin de vous informer et de vous soutenir du mieux possible. Venez nombreux !

*Annie*

**Où ?** CHU Ambroise Paré – Salle Leburton, Boulevard Kennedy 2 – 7000 Mons.

**Quand ? Fibrocafé** – de 14h à 16h - A retenir : le mercredi 3 décembre.

### Nimy (responsable **Annie Pirmez**)

Accueil chaleureux, venez nous rejoindre pour un moment de partage, d’écoute. Nous pouvons vous informer, vous conseiller et vous accompagner si utile dans vos besoins de paroles.

Bienvenue à toutes et tous,

*Agnès et Annie*

**Où ?** Maison de Quartier du Service de Prévention de la Ville de Mons

Résidence du Soleil - 7020 Nimy (Accès via l’avenue des Tulipe).

**Quand ? Relais** – tous les derniers samedi du mois de 14h à 16h

A retenir : les 28 juin, 27 septembre, 25 octobre, 29 novembre et 27 décembre 2014.

En juillet et août congés.

### Pâturages (responsable **Annie Pirmez**)

Autour d’un café et de ses douceurs qui l’accompagnent, soyez les bienvenus !

Agnès et Annie vous accueillent.

**Une collaboration avec le Service Santé de la Commune de Colfontaine.**

**Où ?** Rue de l’Eglise 132 - 7340 Pâturages.

**Quand ? Fibrocafé** - de 14h à 16h - A retenir : le 12 novembre.

### Soignies (responsable **Annie Pirmez**)

Bienvenue à tous,

*Annie*

**Où ?** Clinique Saint-Vincent.

**Quand ? Fibrocafé** - de 14h à 16h - A retenir : le jeudi 18 septembre.

Tournai (responsable **Annie Pirmez**)

Où ? (endroit encore à déterminer)

**Quand ? Fibrocafé** de 14h à 16 h - A retenir : le jeudi 25 septembre 2014.

## Province de Liège

Flémalle (responsable **Janine Godin**)

Ravie de pouvoir vous y accueillir en partenariat avec Bénédicte Vivegnis, coordinatrice du Service Santé du CPAS de la Commune de Flémalle.

Où ? Dans le local du Home du Parc du Château Communal, Grand'Route 287 - 4400 Flémalle

**Quand ? Fibrocafé** de 16h à 18h - A retenir : le mercredi 22 octobre.

Herstal (responsable **Marie-Hélène Lejeune**)

Bonjour à tous,

Soyez les bienvenus au relais d'Herstal. C'est un groupe de solidarité dans lequel des liens amicaux se forment. Cette année nous allons donner des thèmes, sauf si l'un(e) d'entre nous désire discuter des choses qu'il a envie.

Comme il n'y a pas de rencontre au relais durant les vacances scolaires, je vous propose de nous rencontrer aux **Etangs de Julienne à Argenteau le 26 juillet vers 15h30**.

Au plaisir de vous revoir et accueillir des nouveaux membres, Marie-Hélène.

**Où ?** Ecole Saint Lambert Jeusette - Rue H.Heintz 48 - 4040 Herstal  
(à gauche de la piscine).

**Quand ? Relais** – dernier samedi du mois de 14h à 16h30

A retenir : 27 Septembre, 25 octobre et 29 Novembre.

Lors de la rencontre **du 20 Décembre**, nous terminerons cette fin d'année, dans la joie, la bonne humeur et la convivialité, en dégustant le verre de l'Amitié et ses gourmandises... accompagnées des êtres qui nous sont chers, que nous remercions d'avance, de nous supporter et de nous aider.

Liège (responsable **Marie-Hélène Lejeune**)

Une organisation mise en place avec le soutien du Service Provincial de Promotion de la Santé de la Province de Liège.

**Où ?** Au « Charlemagne », Place République Française, 1- 4000 Liège

**Quand ? Fibrocafé** de 15h à 17h – A retenir : mercredi 15 octobre.

### Seraing (responsable **Janine Godin**)

En Partenariat avec le Service Santé du CPAS de 4100 Seraing.  
Merci à toutes et tous, pour votre cordiale participation.

*Janine*

**Où ?** Local 'Collectif' - Place des Verriers 12 - 4100 Seraing.

**Quand ? Relais** – tous les 2 mois de 14h à 16h.

A retenir les jeudis : 18 septembre et 20 novembre.

### St Nicolas (responsable **Marie-Hélène Lejeune**)

**Où ?** Au « **Centre Culturel** », Place du Cri du Perron à 4420 Saint-Nicolas.

**Quand ? Fibrocafé** de 14h à 16h – A retenir : Jeudi 6 novembre.

### Verviers (responsable **Janine Godin**)

Heureuse de vous y accueillir nombreux, en partenariat avec Monique Willems, du Service « Santé – Vie associative – Information » de la Ville de Verviers.

**Où ?** A la « **Salle Delvaux** », rue du Vieil Hôpital 22 - 4800 Verviers.

**Quand ? Fibrocafé** de 16h à 18h - A retenir : mercredi 29 octobre.

### Verviers (responsable **Marie-Hélène Lejeune**)

**Une organisation mise en place avec le soutien du Service Provincial de Promotion de la Santé de la Province de Liège.**

**Où ?** l'IPES, Médiathèque, Rue Peltzer de Clermont - 4800 Verviers.

**Quand ? Fibrocafé** de 15h à 17h - A retenir : mercredi 10 décembre.

## **Province de Luxembourg**

Bonjour à toutes et tous.

Je vous accueillerai volontiers dans notre belle Province pour des rencontres conviviales lors de fibrocafés où je vous invite à parler de votre vécu, poser des questions, etc...

Si je vous demande maintenant de vous inscrire, c'est parce que parfois nous étions trop nombreux et dans ces cas, je ne peux avoir une écoute de qualité, et vous la méritez. Donc, inscrivez-vous et tout se passera bien cordialement. Toujours à votre service par courriel ou par téléphone, quand je suis là, mais jusque 19h, car le journal télévisé est sacré pour mon mari, puis, la fatigue en fin de journée diminue aussi l'attention.

Cordialement,

*Lydie.*

**Pas de rencontre durant l'été.**

## Province de Namur

### Mariembourg (responsable **Chantal De Glas**)

Bonjour à tous,

C'est avec beaucoup d'émotions que j'écris ce papier qui sera mon dernier pour le relais de Mariembourg.

En effet, comme vous avez pu le lire dans l'écho du CA, j'ai déménagé et j'ai trop de kilomètres à effectuer pour me rendre à Mariembourg. Cela me fait mal au cœur d'abandonner ce relais ouvert en 2004 dans un local mis à disposition à Couvin par le Centre de Planning Familial, ensuite le Planning ayant déménagé dans un endroit moins bien accessible pour les personnes à mobilité réduite, nous nous sommes retrouvés à Mariembourg dans un local mis à disposition pour les associations par la Ville de Couvin.

Des membres fréquentent régulièrement ce relais depuis 10 ans ou presque mais ne peuvent s'engager pour la relève n'ayant pas de véhicule, tout comme moi elles sont tristes à l'idée de ne plus pouvoir se rencontrer mensuellement, **alors appel est lancé et si vous avez une âme de bénévole, d'animatrice, ou animateur car des hommes fréquentent également ce relais et que vous êtes prêt(e) à donner 4 heures de votre temps par mois, n'hésitez pas à me contacter.**

En juillet, comme chaque année car le local n'est pas accessible en juillet et août, nous retrouverons dans un endroit convivial, la date n'est pas encore fixée mais cela se passera à la Ferme des 4 Saisons à Bourlers non loin de l'Abbaye de Scourmont (Chimay), si vous souhaitez nous rejoindre, téléphonez-moi ou envoyez-moi un mail.

Hélas pour septembre je ne peux m'engager et j'espère vivement que quelqu'un s'investira afin de ne pas devoir fermer définitivement les portes de ce relais.

**Je serai toujours prête à vous écouter.**

Je vous remercie de m'avoir confié vos peines et vos joies durant toutes ces années, ce relais a connu des pleurs mais finalement bien plus de rires.

Je ne vous quitte pas vraiment vu que je reste bénévole dans l'association et ce durant encore quelques années j'espère.

*Chantal*

**Où ?** *Maison de l'Empereur* - Rue D'Arschot 17 - 5670 Mariembourg.

**Quand ? Relais** - 1<sup>er</sup> jeudi du mois de 14h30 à 16h30

### Namur (responsable **Annie Michaux**)

Bonjour chez vous,

Ce relais est également ouvert en partenariat avec ASPH de Namur.

Venez tous me rejoindre pour un échange en toute convivialité, le tout autour d'un café et d'une petite douceur.

Au plaisir de vous y rencontrer nombreux,

*Annie Michaux*

**Où ?** Solidaritis - *Salle Corrège (1<sup>er</sup> étage)*, Chaussée de Waterloo 182 - 5002 Saint-Servais.

**Quand ? Relais** – 2<sup>ème</sup> jeudi du mois de 13h30 à 15h30

A retenir : 11 septembre, 9 octobre, 13 novembre et 11 décembre

## Philippeville (responsable **Annie Michaux**)

Bonjour chez vous,

Ce relais est également ouvert en partenariat avec ASPH mais de Namur cette fois.

Venez nombreux nous y rejoindre pour rencontrer d'autres personnes qui comme vous souffrent de fibromyalgie. Autour d'un café et d'une petite douceur nous oublierons nos soucis pour un instant

Au plaisir de vous y rencontrer nombreux,

*Annie Michaux*

**Où ?** Solidaris – Rue de France 35 – 5600 Philippeville

**Quand ? Relais** – 2<sup>ème</sup> jeudi du mois de 14h30 à 16h30

A retenir : 18 septembre, 16 octobre, 20 novembre et 18 décembre

## Sambreville

Bonjour,

Au plaisir de vous rencontrer à Tamines le dernier jeudi du mois. Relais ouvert grâce à Mme Martine Godfroid de la Commission Consultative de la Personne Handicapée de la Ville de Sambreville.

*Annie Michaux*

**Où ?** Local mis à disposition dans le Clos de La Roseraie – Accès par la rue des Bachères à 5060 Tamines (non loin de la maison de repos)

**Quand ? Relais** – dernier jeudi du mois de 13h30 à 15h30

A retenir : 26 juin

Pas de réunion en juillet, ni aout.

### **Pensée du trimestre**



**Il faut savoir composer avec le temps.  
Ne pas courir en permanence.  
Prendre le temps de vivre,  
C'est arrêter sa montre.**

**M.H.**

## **Les messages de nos membres**

C'est avec beaucoup d'émotion mais aussi de compréhension que j'apprends que Bernadette Joris met un point final à son bénévolat!

J'ai la sensation de perdre une amie et une confidente pourtant elle exprime magnifiquement ses raisons bien légitimes.

Amuse-toi avec les mots qui j'espère te feront oublier tes maux.

Affectueusement, Michèle Dethier alias Cheval Fourbu.

\*\*\*\*\*

### **Mon garde-fou**

Le nom n'a pas d'importance mais sa signification oui « *barrière à ne pas franchir* »

Je suis très fatiguée voir plus, je souffre aussi bien physiquement que moralement .... Mais comme je sais que le moral vaut pour 50 %, je fais le maximum pour ne pas me retrouver dans une situation délicate : actuellement « épuisement dû au manque de sommeil ... douleurs... incompréhension... ! »

J'ai décidé de me faire un aide-mémoire, un pense-bête,.... Quand cela devient difficile ... je vais le lire et en prendre de la graine ...

**Je fais immédiatement le point. Que ce soit du positif ou du négatif, cela ne sert à rien de faire l'autruche.**

#### **Négatif**

**Maladie**

**Reconnaissance de la maladie**

**Entourage**

**Donner**

**Monde**

**Injustice**

**Professionnel**

**Métier**

#### **Positif**

**Vis, regarde la beauté autour de toi ... la VIE**

**Tu es malade et alors mais tu existes, tu vis**

**Personne ne te comprend, essaie de les comprendre**

**Deviens un peu égoïste, pense à toi**

**Le monde, n'a pas été fait un jour ...  
l'amélioration physique, non plus !**

**Pas le droit d'être malade !  
Ne te laisse pas abattre, tu leur donnerais raison !**

**Tu es diminuée, oui et alors,  
tu peux encore apporter quelque chose !**

**Aujourd'hui, tu ne peux pas travailler !  
Demain sera un autre jour !  
Tu seras encore et toujours là !**

<b>Douleurs</b>	<b>Reconnaître, accepter ne veut pas dire « pas le droit d'en parler »</b>
<b>Impatience</b>	<b>Faut savoir prendre le temps, accepter la situation</b>
<b>Confiance</b>	<b>Tout le monde a le droit à l'erreur comme toi</b>
<b>Energie</b>	<b>Utilise à bon escient ton peu d'énergie</b>
<b>Respiration</b>	<b>Respire, demain existe et existera !</b>
<b>Finance</b>	<b>Dure, très dure ! Calme, reste les pieds sur terre</b>
<b>Espoir</b>	<b>Un jour ! Tu vivras et pas survivras ! Ils reconnaîtront la difficulté de vivre décemment quand on est malade !</b>

GILSOUL Nelly



## **Concernant l'atelier bricolage**

### **Qu'est-ce que m'apporte l'atelier détente...**

L'atelier de détente et de bricolage a commencé par hasard et avec un besoin, une nécessité de se changer les idées face à une douleur continue. Nous avons déjà commencé quelques mois auparavant à bricoler dans la maison d'une d'entre nous.

Nous nous sommes rencontrées et avons fait connaissance lors d'un groupe de parole abordant différents points sur la fibro aux cliniques universitaires Saint Luc à Bxl (étant ttes des fibros). En quelques mois, nous avons constaté que le bricolage nous faisait du bien et avait un effet thérapeutique. Avoir une activité manuelle créative provoque des effets bénéfiques et nous fait un moment oublier nos douleurs.

Sur base de cette première expérience, nous avons décidé d'en parler à Mme Nadine Chard'Homme, la présidente de l'Association FOCUS Fibromyalgie, qui nous a permis d'ouvrir cet atelier détente afin d'en faire profiter tous les fibros et en même temps de soutenir l'association en tant que bénévoles.

L'animatrice qui nous apprend les différentes techniques, qui nous propose les différents bricolages est aussi fibro depuis bientôt 20 ans et comprend donc très bien notre syndrome ; y compris la tristesse, l'angoisse et l'impuissance de celles qui en souffrent.

L'atelier est un agréable moment. Comme nous ressentons la même douleur, vivons les mêmes expériences, pouvons éprouver les mêmes frustrations, nous nous comprenons.

C'est aussi un endroit où nous apprenons à partager notre expérience, notre savoir-faire, où nous nous soutenons mutuellement aussi car nous sommes solidaires.

Nous avons appris qu'en chacune de nous dormait une artiste.

Nous laissons notre imagination vagabonder et créons de nouvelles choses.

Nous en profitons aussi pour boire un café et manger une petite douceur.

Nous apprenons à nous amuser et à accepter notre nouvelle façon de vivre.

Enfin cet atelier n'est pas trop coûteux car nous utilisons principalement des revues, des journaux, des coquilles d'oeuf, des bouteilles en plastique, des bouteilles en verre et des morceaux de carton de récupération pour effectuer les différents bricolages.

Aussi nous vous invitons à nous rejoindre pour partager avec nous cette chouette expérience.

Mimi



On m'a demandé ce que m'apportait l'atelier créatif. Le fait de participer à l'atelier bricolage et surtout de détente, m'apporte un réel plaisir. On laisse aller notre imagination sous les conseils judicieux, le savoir et la patience de Mimi et tout cela en recyclant, papier journal, carton, bouteille en plastique, pot en verre etc...

La bonne humeur de Dolores, responsable de cet atelier, sa gentillesse et surtout ses bons gâteaux préparés avec amour, apporte une ambiance décontractée. C'est agréable de retrouver toutes les participantes assidues, boire un petit café ou un thé tout en travaillant et surtout en papotant. Cela nous fait presque oublier, tous nos petits bobos.

Martine



Qu'est-ce que ça m'apporte ?

J'ai rencontré des personnes qui sont confrontées chaque jour aux mêmes problèmes que moi et enfin je peux parler à des personnes qui peuvent comprendre ce que je vis et comment je le vis car sinon personne ne comprend cette souffrance au quotidien et la fatigue qui en découle. C'est humiliant de devoir dire qu'on n'est plus capable de travailler. De dire qu'on a souvent besoin d'aide. Quand l'aide et la compréhension viennent du compagnon de route vraiment la vie devient moins lourde à porter.

Oui maintenant que je ne dois plus faire des roulottés de papier qui amplifient les douleurs cela se passe beaucoup mieux. J'aime bien réaliser des fleurs. Je ne pense qu'à la fleur que je réalise et ensuite à l'autre qui suivra. Et déjà à la prochaine. J'aime bien l'ambiance relax de l'après-midi. Je redécouvre une part imaginative de moi. C'est bien de partager du savoir et de l'amitié.

Patricia



Ce que m'apporte le bricolage

**Bricolage** rime avec copinage, bavardage, image, soulage, assemblage ... Mais aussi avec **Distraction**, l'arme efficace contre Cruella. Le matin du Brico, je me lève plus gaiement car je suis sûre de passer un bon après-midi. Cette activité m'apporte vraiment beaucoup. Toutes ensemble nous apprenons, nous partageons, nous recevons le talent de Mimi et le savoir-faire de chacune, à sa mesure- selon son rythme et son envie. Ce ne sont pas nos plaintes, nos douleurs que nous mettons sur la table mais plutôt des rires, du silence, de l'écoute, et ... du café, du thé et de bons biscuits !!! Vive la ligne ! Vive le plaisir !

Ici, Cruella n'a pas la parole !

Cette solidarité me donne la force, de la bonne humeur. Le réconfort est sous-entendu. Nous savons toutes ce que veut dire douleurs et isolement.

Merci à toutes mes copines Fifis.

Merci à Focus d'exister et d'avoir réalisé ce groupe de Bricolage.

Dominique Fifi.



Qu'est-ce que m'apporte l'atelier détente...

L'atelier détente est pour moi un moment où je suis détendue, un moment où j'oublie ma fatigue et mes douleurs, un moment où j'apprends à bricoler grâce à notre Mimi qui nous transmet son savoir, son temps et qui nous apporte sa paix intérieure, un moment très agréable que je passe avec d'autres fibromyalgiques car on se comprend entre nous et je vous assure que c'est important, un moment où on apprend à mieux se connaître et par la suite approfondir notre amitié, créer des liens entre nous et de vivre surtout un moment où je me sens utile car ces bricolages peuvent permettre de soutenir l'Association Focus Fibromyalgie.

D'ailleurs je voulais remercier Mme Nadine Chard'Homme ainsi que le comité de l'Association de nous permettre de nous retrouver tous les 1ers et 3èmes vendredis de chaque mois pour notre atelier détente, tout cela autour d'une ambiance décontractée et autour d'un café et d'une douceur...

Dolores



Bonjour,

Je m'appelle Victoire et j'en voulais à mes parents de m'avoir affublé d'un tel prénom, moi qui ne remportais jamais aucune lutte contre les maux.

Si j'ai passé une enfance normale, j'ai commencé à avoir des douleurs dans les membres vers l'âge de 12 ans et l'on me disait que c'était normal vu que je grandissais trop vite. Ensuite, sont apparus des douleurs dans le ventre et c'était tout aussi naturel car c'était l'âge de la puberté !

A 18 ans, je ne voulais pas sortir car cela me fatiguait de trop et le lendemain j'avais mal partout, on me prenait pour une idiote.

J'ai eu une scolarité normale, même si je rentrais fatiguée et le cours de gym m'épuisait... mais c'était parce que j'étais une « gourde ». J'ai eu mon diplôme d'institutrice maternelle et directement j'ai pu exercer ma profession, je rentrais chez moi épuisée, c'était encore normal pour mes parents car s'occuper de petits enfants, c'est fatigant...

Je consultais divers médecins, mais aucun ne me prenait vraiment au sérieux. J'adorais mon métier même si je rentrais chez moi éreintée, ravie de retrouver mon chat et mon divan. Je ne sortais toujours pas car j'avais besoin de récupérer et puis je ne voulais pas m'engager dans une vie affective durable ni avoir des enfants de peur de leur transmettre mes maux.

Il y a 6 ans, j'ai eu un grave accident de voiture en rentrant d'avoir été rendre visite à mes parents, endormie au volant, je n'ai pas raté le platane ! Hospitalisée, opérations, etc. et le local de rééducation, j'ai sympathisé avec un monsieur de 60 ans, j'en avais 50, qui avait une connaissance souffrant de fibromyalgie... Il m'a donné l'adresse du médecin qui soignait son ami et enfin on a mis un mot pour tous mes maux !

Dans la salle d'attente de la clinique, j'ai trouvé votre dépliant, on a répondu gentiment aux questions que j'ai posées par téléphone et je me suis faite membre.

Chaque semaine je rencontrais Albert, le monsieur qui comprend les douleurs et connaît la fibromyalgie, nous allions boire un café et parler de nos vies. Cela fait 2 ans que nous nous ne quittons plus... Je pense que finalement j'ai remporté une **victoire**.

Merci pour ce que vous faites, et votre dernier périodique était très claire et agréable à lire.

Amitiés à toutes les personnes qui souffrent et à celles qui les comprennent.

VICTOIRE.

**!!! À vos plumes !!!**



***Donnez libre cours à votre imagination***

***N'hésitez pas à vous mettre à votre clavier, ou de prendre votre plume***

***Nous attendons votre prose, poésie ou trucs pour le 5 aout 2014.***

***Confiez-nous votre ressenti, vos expériences agréables ou désagréables.***

***N'ayez crainte d'écrire ni des fautes d'orthographe, notre comité de rédaction corrigera sans faire de commentaires.***

***Merci de l'envoyer par e-mail à [info@focusfibromyalgie.be](mailto:info@focusfibromyalgie.be)***

***Ou par voie postale au siège social : 7020 Mons, rue Frérot 30***

## ***La parole aux bénévoles***

Y'en a marre de cette fibromyalgie !!!

C'est arrivé un jour, j'étais fatiguée, déprimée, mal partout.

Point de sommeil, la folie, c'était la fibromyalgie qui entrainait dans ma vie pour me faire souffrir, migraines, perte de mémoire, problèmes d'intestin, paralysie des mains, des pieds...

Trois jours de douleurs pour parfois apprécier trois heures de bonheur.

Il faut écouter son corps, s'économiser : te disent les médecins.

Quelques médicaments, des fortifiants, des oligo-éléments, des séances de kinésithérapie, c'est le système D.

Se coucher épuisé, se lever fatigué, battue, usée, décalée, avoir chaud, avoir froid, avoir peur d'avoir mal coté gauche, coté droit, etc. et personne qui ne te croit.

Ne plus se reconnaître.

Avoir des idées noires à cause de cette maladie dite <IMAGINAIRE> mais rester dignes et vivants pour lui faire la guerre à cette CRUELLE.

Car nous sommes nombreux sur cette terre à lutter contre cette MADAME FIBRO

Agnès

\*\*\*\*\*

Bonjour à tous et toutes,

Souffrant depuis de nombreuses années sans savoir pourquoi, c'est en 2001 que j'ai été diagnostiquée fibromyalgique.

En allant dans une pharmacie, j'ai trouvé un flyers avec les coordonnées de FOCUS Fibromyalgie, *Ligue Belge Francophone des Patients Fibromyalgiques* à l'époque. Je suis devenue membre adhérent et cela m'a aidée à en savoir plus, ensuite j'ai participé à des réunions et j'ai eu envie de me sentir utile et ainsi j'ai commencé un bénévolat timidement sans savoir si j'allais y arriver.

Avec un écolage j'ai pris plaisir à aider des personnes qui souffraient comme moi, je me sentais à nouveau utile, les formations, les réunions entre collègues, le soutien de toute l'équipe de Focus FM m'on redonné l'envie de me battre. Depuis, même si j'ai des périodes un peu plus difficiles, je sais que je suis comprise, soutenue et je parviens à mieux gérer mes douleurs.

Depuis 2012, je suis devenue une membre effective dans l'association et je peux vraiment affirmer que cette asbl a changé ma vie, merci à vous tous.

Claudine

\*\*\*\*\*

### **Marie-Hélène rapporte un compte rendu de la table ronde organisée à Maastricht par la Province de Liège et 'EMR' le 17 avril 2014**

Les objectifs de cette rencontre étaient de parler des droits des patients.

Comme indiqué sur le site, « self-help emr » est une collaboration entre les groupes d'entraide, les associations de patients, leurs représentants et ceux qui soutiennent les patients, actifs dans la région Euregio Meuse-Rhin en Belgique, en Allemagne et en Hollande.

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter leur site :

[http://www.selfhelp-emr.eu/f\\_wir\\_0.htm](http://www.selfhelp-emr.eu/f_wir_0.htm)

Un millier de groupes d'entraide développent leurs activités dans cette région, c'est dire l'importance de cette collaboration.

Lors de cette conférence sur la santé, nous avons été accueillis au gouvernement provincial de Maastricht, dans la salle où s'est déroulée la signature du traité de Maastricht. Le bâtiment et la salle sont superbes. L'organisation du colloque était bien conduit et la traduction bien faite.

Nous avons assisté à des tables rondes dont les participants provenaient de chaque région frontalière à savoir de l'Allemagne, la province de Liège et celle du Limbourg.

Je vous transmets les questions et les commentaires, énoncés dans notre groupe (Province de Liège), composé de représentants des associations LUSS, Similes Wallonie, Association Crohn-RCUH, Groupe d'aide à la recherche et à l'information pour le psoriasis, Association pour le droit de mourir dans la dignité, Erreurs médicales, Ligue Alzheimer, Association belge du syndrome de Marfan, Service laïque d'aide aux personnes et Focus FM.

#### ◆ **Les citoyens de votre région connaissent-ils bien leurs droits en tant que patients ?**

Le public qui entre en contact avec les associations self-help est déjà un public concerné, partiellement averti, qui a déjà pris des renseignements, il est donc proactif.

Mais il est difficile d'estimer le niveau de connaissance du grand public concernant ce droit sans une enquête statistiquement valide.

Certains droits sont bien connus, parce qu'ils font partie de la culture des citoyens, déjà bien avant la loi de 2002.

Il s'agit du droit à des soins de qualité et du libre choix du praticien.

Dans certains cas, il y a une connaissance des droits, mais il manque l'envie d'insister, il manque la volonté de se positionner pour les faire valoir.

Le droit à l'information, l'accès au dossier médical reste difficile à obtenir.

Le droit au consentement est aussi un domaine délicat : pour donner un consentement éclairé, il faut être bien informé.

Dans ce domaine, les notions de personne de confiance et de mandataire sont aussi des notions compliquées et peu claires, mal connues. Les procédures pour avoir recours à ces personnes ne sont pas très évidentes.

D'autres droits sont beaucoup moins connus, comme le droit à la médiation. Dans les hôpitaux, l'information à ce sujet existe, mais en médecine ambulatoire, elle est moins transparente.

#### ◆ **Quels sont les aspects positifs vécus par les citoyens belges par rapport aux droits du patient ?**

Les citoyens sont conscients de bénéficier de soins de santé de qualité, neutres, non discriminants, accessibles.

Les normes relatives aux soins de santé sont sécurisantes. Les citoyens se sentent bien protégés.

La confidentialité est respectée, ainsi que le secret médical.

Globalement, le citoyen belge (wallon) a confiance en son médecin, dans ses compétences, dans sa bienveillance. Il a dès lors très souvent tendance à laisser son médecin décider seul du traitement.

Les délais sont raisonnables, et les soins de haut niveau sont accessibles à tous.  
Le traitement de la souffrance est bien pris en compte. (Il faut dire aussi qu'une législation séparée instaure le concept de soins palliatifs.)

Les patients belges sont conscients de l'avantage de pouvoir choisir le médecin qui les soigne, de pouvoir changer de médecin, de pouvoir consulter librement un médecin spécialiste, de pouvoir même demander plusieurs avis spécialisés, tout en bénéficiant du même remboursement.

Le droit d'obtenir un dédommagement en cas d'accident médical est également très apprécié : un service de Fonds des Accidents Médicaux vient d'être récemment institué dans ce but.  
Il y a donc aussi les législations qui se greffent autour des droits des patients : la loi sur l'euthanasie, sur l'IVG, sur les soins palliatifs, sur les accidents médicaux.

#### ◆ **Quelles sont les difficultés à vaincre pour une bonne application des droits des patients ?**

Certains professionnels développent encore une relation paternaliste avec leur patient. Ces praticiens *ancienne mode* préfèrent les patients ignorants, et apprécient peu les patients qui veulent se documenter par eux-mêmes, surtout par internet.  
Corollairement, de nombreux patients préfèrent encore faire une confiance totale à leur médecin, et ne réclament pas de prendre part à la décision.

Les professionnels de la santé connaissent la loi sur les droits du patient, mais n'encouragent pas le patient à en faire usage. Une réticence subsiste à communiquer des éléments d'information, comme le dossier médical.

Il y a de la part du patient, une crainte de représailles. Revendiquer ses droits pourrait nuire à une bonne relation thérapeutique. De plus, un patient n'est pas un citoyen ordinaire. Il est plus fragile, et son entourage aussi. Il a donc du mal à se positionner comme un partenaire dans la relation thérapeutique. C'est toujours une relation de dépendance qui prédomine.

De la part des professionnels de soins, il y aurait plutôt une crainte d'être mis en cause, de faire l'objet d'une plainte (et les primes d'assurance en responsabilité professionnelle augmentant, ce qui tendrait à leur donner raison).

La fonction de médiation hospitalière pose question : comment un service financé par l'hôpital lui-même pourrait-il être tout à fait neutre ? Le recours à un médiateur fédéral est mal connu, parce que l'information n'est pas disponible dans le cadre des soins ambulatoires.

Et enfin, il convient de remarquer que la loi sur les droits du patient ne prévoit pas de sanction.

#### ◆ **Qu'est ce qui peut être fait pour améliorer l'application des droits des patients dans votre région ?**

Avant tout, il serait nécessaire d'évaluer la connaissance du public à propos de ses droits en tant que patients. Il faut aussi évaluer l'application de la loi. Nous avons à présent 12 années de recul, ce qui est largement suffisant

D'une manière générale, il y a encore trop peu d'information donnée sur cette loi. On dirait qu'il n'y a pas suffisamment de volonté politique de la rendre publique. Les médias ne présentent pas suffisamment d'émissions à ce sujet.

Il y a aussi trop peu de communication sur les avancées que la loi a déjà néanmoins permis d'obtenir.

Nous avons donc besoin d'une communication efficace vers le grand public : il faut pour cela un engagement politique solide et constant, et il faut la collaboration des médias, pour mettre en scène le débat à ce sujet-même dans des œuvres de fictions ; la fonction de médiateur devrait être ainsi représentée dans les médias, en mettant en évidence l'aspect constructif de ce système.

La valeur de citoyenneté active devrait être développée : il convient d'éduquer le public, et donc de trouver des vecteurs de communication. Les associations de self-help ont peut-être un rôle à jouer, mais aussi, par exemple : les mutuelles, les conseils de résidents dans les maisons de repos.

**L'enjeu est de rendre le citoyens plus responsables et plus autonome, développer ses compétences pour lui permettre de devenir un acteur à part entière, un partenaire dans la relation soignant-soigné.**

Concrètement, voici encore quelques avancées souhaitables :

- ▶ **garantir la neutralité du service de médiation hospitalière**
- ▶ **prévoir un accompagnement pour aider les patients fragilisés à faire valoir ses droits**
- ▶ **définir mieux le rôle et les prérogatives des médecins « non-soignants » (mutuelles, assurances)**
- ▶ **donner plus de visibilité aux associations de patients et renforcer leur rôle.**

Marie-Hélène restera attentive à la suite réservée à ce dossier.



### Les papillons

De toutes les belles choses  
Qui vous manquent en hiver,  
Qu'aimez-vous mieux ?



Moi, les roses;  
Moi, l'aspect d'un beau pré vert;  
Moi, la moisson blondissante,  
Chevelure des sillons;  
Moi, le rossignol qui chante;  
Et moi, les beaux papillons.

Le papillon, fleur sans tige  
Qui voltige,  
Que l'on cueille en un réseau;



Dans la nature infinie,  
Harmonie  
Entre la plante et l'oiseau



*Gérard de Nerval*

## ***Trucs et astuces***

*Nous aimerions pouvoir partager trimestriellement des trucs et astuces mis en place pour se faciliter les tâches ménagères, au jardin, au bureau, réussir un gâteau, etc., n'hésitez pas à nous faire parvenir vos idées à publier.*

- Lorsque le téléphone sonne et que vous êtes occupé, tournez vous entièrement dans la direction du téléphone et ne pas le bloquer entre l'épaule et la mâchoire sinon raideur musculaire.
- N'utilisez jamais plus d'un oreiller car les disques intervertébraux doivent pouvoir absorber de l'eau la nuit d'où les migraines matinales.
- Mettre un maximum de plantes ou objets à déplacer sur roulettes.
- Si vous faites la vaisselle à la main ou laver vos légumes et que l'évier est trop profond, placez y une bassine renversée et posez une autre par dessus avec l'eau.
- Veillez à ce que le tuyau de votre aspirateur soit suffisamment long pour garder l'appareil le plus près du corps possible, tronc bien droit.
- Pour les douleurs cervicales ou lombaires, n'oubliez pas le bienfait des coussins aux noyaux de cerises.
- Utilisez toujours des manches télescopiques pour faire votre ménage.



*Faites-nous parvenir vos trucs mis en pratique*

## **Extraits de publications**

### **Avancées dans la recherche sur la fibromyalgie**

*Dr Laroche - Patricien hospitalier, présidente du Cercle d'Etude de la douleur en rhumatologie, centre d'évaluation et de traitement de la douleur et consultante de rhumatologie - Hôpital St Antoine à Paris - extrait de la lettre de l'institut UPSA de la douleur, N°38 d'octobre 2012 - résumé relu par le Dr E.Masquelier, coordinateur du Comité Scientifique*

De nombreuses recherches internationales sont effectuées dans le domaine des douleurs chroniques dont la fibromyalgie. Ces études aident les médecins à identifier les dysfonctionnements et ou les anomalies anatomiques ou neurophysiologiques, ce qui leur permettra de mieux comprendre les mécanismes en cause dans ce syndrome.

Ces découvertes permettent actuellement de formuler de nouvelles hypothèses :

- une hypothèse centrale ;
- une hypothèse neuroendocrine ;
- une hypothèse génétique,
- une hypothèse psychologique.

Je vais essayer de vous les expliquer ...

#### Une hypothèse centrale

Chez les patients FMS, on constate une augmentation de la sensibilité à la pression (si j'appuie sur une zone de douleurs, je provoque une douleur) mais aussi à d'autres stimuli douloureux (exemple : certaines personnes ont une douleur aggravée à cause de la chaleur). Certaines personnes FMS présentent une intolérance au bruit, au goût. Ce sont-là des éléments en faveur d'un dysfonctionnement nerveux central.

- *Vous pouvez utiliser le dessin d'une balance pour expliquer le déséquilibre entre le système inhibiteur (diminué) et le système ascendant (augmenté)*



Des auteurs ont récemment rapporté une diminution du volume et de densité de la substance grise chez les patients souffrant de douleur chronique dont la FMS.

Ainsi la densité de la substance grise serait moindre dans la fibromyalgie comparée aux témoins au niveau du cortex cingulaire postérieur et de l'amygdale, qui sont les sièges de la perception sensorielle au niveau cérébral.

Grâce à la résonance magnétique fonctionnelle (L'IRM fonctionnel est une IRM utilisée dans la recherche), les chercheurs ont aussi montré une connectivité (=une interaction) entre les réseaux de la douleur, de la vision et de l'attention qui serait plus importante chez les patients FMS par rapport à des personnes saines

## 2. Une hypothèse neuroendocrine (= le système hormonal)

L'axe hypothalamo-hypophysaire et le système nerveux autonome, ainsi par exemple on constate une diminution des réponses du système nerveux autonome au stress (ce sont des axes intervenant au niveau du cerveau) sont dysfonctionnels dans la FMS.

Ceci explique les symptômes tels que les douleurs chroniques, la fatigue, les troubles de l'humeur, du sommeil, les troubles digestifs et le déconditionnement physique.

A cause d'un trouble du métabolisme du cortisol, des travaux rapportent des anomalies dans les réponses aux éléments stressants, ce qui veut dire que les patients FMS sont moins bien armés pour lutter contre les agents stressants.

## 3. Une hypothèse génétique

Plusieurs gènes, leur interaction et l'environnement semblent impliqués dans le déclenchement et le maintien de la fibromyalgie. Ces recherches sont prometteuses pour mettre au point de nouveaux médicaments.

## 4. Une hypothèse psychologique

L'anxiété est plus souvent associée à la sévérité des douleurs et à l'ancienneté des douleurs. Les troubles anxieux sont présents chez 77 % des patients avant le début des douleurs, alors qu'une dépression ne serait antérieure à la douleur que dans 35% des cas.

La dramatisation ou le catastrophisme est une réponse cognitive et affective qui se présente sous forme de ruminations, de désespoir, d'impuissance et une focalisation sur les aspects négatifs. Ces symptômes aggravent l'intensité des douleurs.

L'évitement c'est à dire se détourner d'un événement ou d'une action aversive. Par exemple, la peur d'avoir mal, la peur de bouger ou la peur de réaliser une activité contribuent au comportement d'évitement, ce qui aggrave les douleurs. Il faudra réapprendre à bouger progressivement malgré les douleurs avec l'aide d'un kiné et ou d'un psychologue.

L'hyperactivité ou l'ergomanie est pour certains auteurs un facteur de facilitation de la FMS. Les mécanismes responsables pourraient être expliqués par le surmenage physique, les troubles du cycle du sommeil et certaines modifications des hormones de stress .

La recherche progresse, c'est donc essentiel de garder un espoir ...

\*\*\*\*\*

## **Education thérapeutique et fibromyalgie**

*D. Perocheau – S.Perrot, Extrait de la revue : douleur Analg. 24 (2011)*

### **Résumé de l'article**

Un programme d'éducation thérapeutique pour les patients (ETP) atteints de fibromyalgie a été mis en place au CETD de l'Hôtel-Dieu à Paris, afin d'induire un changement dans la gestion de leur maladie, d'accroître leur autonomie et de renforcer leur motivation initial, l'équipe pédagogique multidisciplinaire réunit six à huit patients pendant cinq séances hebdomadaires de trois heures. Le déroulement du programme permet de développer des capacités d'autosoins (gestion des traitements médicamenteux, planification et fractionnement des activités quotidiennes, résolution d'activité physique) et d'autoadaptation (gestion des émotions et du stress, développement d'une réflexion critique, prise de décision, auto-observation et autoévaluation). Une évaluation à moyen et long termes est mise en place. Une revue de littérature montre que l'évaluation de l'efficacité des programmes d'ETP se heurte à plusieurs écueils : la disparité de la formation des équipes pédagogiques et des techniques utilisées, la diversité de jugement, l'absence fréquente de groupe témoin, l'association aux techniques de rééducation, et la durée variable de la période d'évaluation.

**\*\*\*\*\***

## **Traitement de la fibromyalgie sévère par l'hormone de croissance, évaluation de la douleur et de la qualité de vie**

*Patric Sichère, Paris-Saint-Denis, KIOSQUE Douleur, la newsletter de l'actualité de la SEFTD*

Article commenté :

### **Growth hormone treatment for sustained pain reduction and improvement in quality of life in severe fibromyalgia**

Cuatrecasas G et al.

Pain 153 (2012) 1383-1389

Cuatrecasas et ses collaborateurs ont étudié l'efficacité et les effets d'un traitement par l'hormone de croissance chez 120 patientes fibromyalgiques.

Il s'agissait d'une étude multicentrique, effectuée dans 5 centres hospitaliers en Espagne, contrôlée par contre placebo sur 18 mois. Un premier groupe de 60 patientes, recevant 0,006mg par jour d'hormone de croissance en sous-cutanée, et ceci pendant 1 an, était comparé un autre groupe de 120 patientes qui recevaient un placebo pendant 6 mois, puis le traitement hormonal pendant les 6 mois suivants, une fois l'aveugle levé. Ont été évalués le nombre et l'intensité des points douloureux habituels (l'étude a été faite avant les nouveaux critères 2010 de l'IASP), l'intensité douloureuse (EVA), l'impact de la fibromyalgie (FIQ) et la qualité de vie (EQ5D). Pendant l'étude, les patientes continuaient à prendre leur traitement habituel : amitriptyline, inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et opioïde comme le Tramadol. L'évaluation a été faite à 1, 3, 6, 7, 9 et 12 mois avec un suivi à 13, 15 et 18 mois. L'analyse à 6 mois ne montrait pas de différence entre les deux groupes, mais à 12 mois, cette analyse montrait une différence significative entre les deux groupes ( $p < 0,05$ ). Ainsi 53% des patients traités avec l'hormone de croissance depuis le début de l'étude avaient une amélioration de tous les paramètres étudiés, alors que seuls 33% des patientes du second bras avaient cette amélioration. A 18 mois, cet effet favorable se maintenait en faveur du premier bras. La tolérance a été bonne hormis quelques cas

d'insomnies, de lombalgies, de retentissement au travail, de syndrome du canal carpien et d'œdèmes des membres inférieurs.

Pourquoi traiter le syndrome de la fibromyalgie par l'hormone de croissance ? Parce que les adultes atteints de déficit en hormone de croissance se plaignent de douleurs et que, ceux ayant un syndrome de Turner et recevant un traitement par hormone de croissance sont aussi soulagés de leurs douleurs. De plus, ajoutent les auteurs, les récepteurs de croissance, à l'IGF-1 et l'IGF-2 sont présents dans l'hippocampe et le cortex limbique, centres de transmission de la douleur. Enfin, il a été constaté chez nombre de patients fibromyalgiques un déficit en IGF-1.

*Comme le soulignent les auteurs, il est toujours intéressant de rechercher une thérapeutique efficace et bien tolérée pour traiter la fibromyalgie. Cette étude est donc une piste à suivre. Mais il faut rappeler que ce déficit est aussi rencontré dans d'autres pathologies douloureuses, en particulier contre certains rhumatismes inflammatoires à propos desquels les études sont plutôt décevantes. Cependant, le rôle de l'hormone de croissance dans les mécanismes de la douleur mérite d'être plus amplement précisé. Enfin, comme le rappelle Malemud dans un éditorial portant sur ce sujet et paru dans cette même revue, le principal obstacle à ce type de traitement reste son coût.*

\*\*\*\*\*

## **Les six malédictions cachées de la fibromyalgie**

*Shulag Jacobs - The FibromyalgiaMagazine - UK Fibromyalgia - mars /avril 2014*

La profession médicale reconnaît ou discute rarement des répercussions émotionnelles ou psychologiques de la FM avec les patients. La conséquence est que ceux-ci se sentent abandonnés, car ils sont forcés de se débrouiller seuls face à certains problèmes importants. Cela crée une pression importante qui les amène à se comporter d'une façon dont ils ne rêveraient pas dans des circonstances normales, sans douleurs.

En tant qu'humains, nous aimons donner des noms aux choses. Parfois, cela les rend moins effrayantes et nous nous sentons souvent rassurés si nous savons que d'autres se battent contre les mêmes démons. Une fois identifiées, on peut essayer les 'contre-malédictions' appropriées pour diminuer leur impact chez soi-même ou chez les êtres chers.

Voici six malédictions, ou schémas de comportement qui résultent souvent des pressions émotionnelles de notre vie quotidienne avec la fibromyalgie. Gardez bien à l'esprit qu'ils ne sont pas critiques, ils sont juste un moyen d'identifier vos réactions instinctives et souvent automatiques au stress accablant et émotionnel que vous devez constamment gérer. Un homme prévenu en vaut deux ! Si vous savez à l'avance ce que vous cherchez, ces schémas deviennent plus faciles à identifier, à gérer et à vivre à long terme.

### **Malédiction n° 1 : La Couverture d'Invisibilité**

Vous avez vu spécialiste après spécialiste, espérant une vraie solution. LA chose qui vous redonnera enfin de l'espoir.

Mais, au fur et à mesure que le temps passe, vous êtes de plus en plus frustré(e).

Comment se fait-il que, chaque fois que vous entrez dans un hôpital ou un cabinet de consultation, vous devenez brusquement insignifiant(e) et que vous avez l'impression que vous n'existez plus ? C'est comme si quelqu'un venait de lancer une couverture d'invisibilité sur vous et que vous ne vous en étiez pas rendu compte. Cela se passe chaque fois. Ils ne semblent pas comprendre à quel point vous avez besoin de réponses... un diagnostic, quelque chose d'autre à essayer ; quelqu'un qui comprend exactement à quel point vous vous sentez dans les limbes.

Votre espoir grandit les jours précédant les rendez-vous, vous pensez que peut-être cette fois-ci, juste cette fois-ci, ils devront vous dire autre chose ? Mais vous ne pouvez pas vous empêcher de vous demander si, au plus profond d'eux-mêmes, ils croient vraiment que vous souffrez autant que vous le dites. Vous êtes convaincu(e) qu'ils pensent qu'il s'agit d'une excuse élaborée pour rester en congé de maladie le plus longtemps possible.

Et, à ce moment-là, vous commencez à vous comporter d'une façon encore plus contrite et plus invisible, juste pour qu'ils ne se fâchent pas ou renoncent et vous abandonnent complètement... parce que, que feriez-vous alors ?

La réponse ? Vous POUVEZ retrouver votre pouvoir. Faites-vous accompagner par un ami sûr de lui et en qui vous faites confiance pour vous soutenir. Informez-vous davantage et armez-vous d'un maximum de connaissances. Rappelez-vous que, bien que vous ne puissiez pas contrôler la façon dont ils vous traitent, vous POUVEZ contrôler la façon dont vous réagissez... et si nécessaire, CHANGEZ votre perception de la façon dont cette information vous affecte ou non sur le long terme.

## **Malédiction n° 2 : La Tête de la Méduse**

Vous vous êtes éveillé avec des douleurs plus intenses que d'habitude et vous le sentez déjà... vous vous trouvez devant une de ces journées noires.

Vous vous résignez à rester enferm(e), à annuler des projets prévus depuis des semaines et à ressentir que vous vous trouvez devant un nouveau jour perdu de votre vie.

Qui ne serait pas de mauvaise humeur ? Tous vos projets sont en suspens. Votre monde et votre vie rétrécissent une fois de plus.

*C'est la malédiction de la Tête de la Méduse.*

Lorsqu'il est impossible de faire face à la journée comme prévu, il est parfois plus facile de l'éviter totalement. Vous pourriez tout aussi bien avoir la tête pleine d'un sac de serpents venimeux se tordant sur votre tête ; l'effet serait exactement pareil. Vous voudriez être normal(e) et avoir la certitude de la façon dont vous vous sentirez plus tard, mais c'est impossible.

C'est ici que l'acceptation à court terme entre en jeu. D'accord, vous n'êtes peut-être pas en état de faire ce que vous vouliez, mais ne pouvez-vous pas trouver un peu de bonheur dans quelque chose de plus restreint ?

La première étape est de reprogrammer ce que vous avez annulé. La deuxième est d'essayer de trouver un moyen de sauver quelque chose de positif du reste de la journée. Racontez votre histoire, même si ce n'est qu'à vous-même, dans un journal. Essayez de trouver un moyen d'exprimer vos pensées et vos émotions qui corresponde à votre personnalité. Dessiner,

griffonner ou même leur donner libre cours sur votre téléphone ou votre tablette peut vous aider à vous débarrasser de vos idées négatives.

Vous vous rappelez les choses que vous aimiez faire ? Que ressentiez-vous dans ces moments ? Quelle était la raison sous-jacente qui vous les faisait aimer ? Comment pourriez-vous retrouver les mêmes sentiments maintenant en faisant d'autres choses ?

### **Malédiction n° 3 : La Queue du Dragon**

Cette malédiction est souvent celle qui risque le plus de ternir vos relations avec votre famille et vos amis.

Vous vous sentez affreusement mal, mais vous ne voulez pas le faire savoir à tout le monde par crainte d'être une charge ou de rendre la vie de tous les autres plus difficile. Et pour être honnête, vous en avez marre de réexpliquer chaque symptôme à chaque fois.

Si vous n'exprimez pas honnêtement ce que vous ressentez, vous le refoulez et vous finissez par exploser. Parfois vous ne vous rendez compte que vous avez mordu que lorsque les mots sont sortis et il est trop tard pour les rattraper.

C'est exactement comme une queue de dragon : lorsque le monstre bouge, il est inconscient de la façon dont sa queue balaie tout autour de lui. Et comme la queue du dragon entraîne principalement ceux qui se trouvent le plus près de vous, il est probable que ce sont eux qui se sentiront mal autour de vous et s'écarteront, le résultat étant que vous vous ressentirez davantage encore comme un poids et une cause d'irritation.

C'est si simple, si destructeur, et pourtant beaucoup d'entre nous tombent dans ce schéma.

Vous devez être honnête ! Discutez, communiquez et ne faites pas de suppositions à propos de ce que les autres pensent et ressentent. Si vous acceptez l'ici et maintenant, ils feront de même. Ils savent que PERSONNE plus que vous ne souhaite que vous alliez mieux !

Ayez confiance que vos symptômes peuvent s'améliorer, cela prendra juste un peu de temps.

### **Malédiction n° 4 : Le Cavalier Entêté**

C'est terminé, vous dites-vous. Aujourd'hui, je vais être normal(e) !

Je vais sortir les poubelles, aller faire mes courses, nettoyer la maison comme une personne normale. Je vais faire semblant que cette « chose » n'existe pas.

Et vous oubliez la dernière fois où vous avez essayé d'ignorer la douleur et l'épuisement... quand vous êtes arrivé à sortir les poubelles sans problème, mais qu'à mi-chemin des magasins vous avez dû vous asseoir dans un abri d'autobus pour reprendre des forces avant de vous traîner jusqu'à la maison.

Le cavalier entêté est la malédiction qui vous fait littéralement perdre la tête temporairement et vous lancer dans des tâches et des activités dont vous savez, au plus profond de vous-même, qu'elles sont excessives en fonction de la façon dont vous vous sentez à ce moment-là et qu'elles auront probablement des répercussions tout au long du reste de la journée.

Et ensuite, vous entendez votre petite voix intérieure vous dire que vous êtes stupide de seulement essayer, cela aurait été tellement plus raisonnable de rester au lit.

Vous pouvez lutter contre cette malédiction en vous arrêtant pendant une minute. Posez-vous les questions suivantes : quel sera le bénéfice de ceci ? En quoi cette activité vous rendra-t-elle plus heureux(se) ? L'activité peut-elle être modifiée de façon à obtenir un résultat plus favorable ?

Si vous pouvez répondre à ces questions, vous serez alors armé(e) de l'information dont vous avez besoin pour faire un choix sur le fait de savoir si l'activité en vaut suffisamment la peine.

### **Malédiction n° 5 : La Menace du Fantôme**

Cette malédiction est sournoise. Elle se produit dans d'autres « maladies invisibles » que la fibromyalgie et est enracinée dans le fait que, comme pour d'autres pathologies, rien de tangible n'apparaît sur les scans et autres tests. Parce que votre souffrance ne comporte rien d'apparent, pas de blessures, de cicatrices, de pansements, il n'est pas surprenant que votre cerveau suive la même logique et que vous en veniez pratiquement à souhaiter qu'ils trouvent quelque chose, juste pour vous sentir « légitimement » malade. Il n'y a que les médicaments que vous prenez qui confirment votre plainte et la nature de certains d'entre eux ne convainquent pas nécessairement les autres de la validité de votre pathologie.

Le résultat est que, par moments, vous commencez même à douter de vous-même.

C'est pour cette raison qu'il est vital de rester en contact avec vous-même et ce que vous ressentez. Il est commun que les personnes qui souffrent perdent la connexion avec leur corps, presque au point de le renier... en partie parce qu'il les laisse tomber et en partie pour essayer de diminuer la douleur. Le risque est que ceci peut amener les voies sensorielles de votre système nerveux à envoyer à votre cerveau de mauvaises informations sur ce qui se passe dans votre corps et l'environnement immédiat, et des recherches récentes suggèrent que cela peut affecter les niveaux de douleur et l'amplitude des mouvements de façon négative.

Le meilleur moyen de vous reconnecter avec votre corps est simplement de le bouger ! De nombreuses études ont montré que des exercices de faible intensité peuvent aider physiquement et psychologiquement. Le Tai Chi et le Qi Gong ou simplement quelques minutes de stretching et d'automassage peuvent être un stimulus fantastique pour votre système nerveux. Consacrer du temps à dorloter et choyer votre corps peut également aider. Offrez-vous quelques produits de luxe naturels faits à la main qui ne perturberont pas votre peau ou ne causeront pas d'autres problèmes et faites couler un bon bain pour en profiter.

### **Malédiction n° 6 : Le Vampire de Personnalité**

Vous vous sentez culpabilisé(e). Même si vous ne vous en rendez pas compte, c'est probablement le cas. Parce que vous avez toujours l'impression d'être celui/celle qui retient tous les autres, celui qui a besoin d'attentions spéciales. Ceci peut détruire votre estime de vous, vous donner l'impression que vous devez toujours en faire plus et donner plus aux autres pour compenser la façon dont vous pensez que vous les avez laissé tomber.

Le problème est que cela risque de vous amener à consacrer une quantité disproportionnée d'énergie à tous les autres et donc d'oublier vos propres besoins et souhaits. Ensuite, vous ne vous donnez plus la peine de consacrer le peu d'énergie que vous avez à vos propres intérêts et désirs.

Demandez-vous comment vous traiteriez un ami proche qui a les mêmes problèmes. Que diriez-vous ? Quel conseil donneriez-vous ? Qu'est-ce que vous l'encourageriez à faire ?

Donnez-vous la permission d'être prioritaire dans votre propre vie. Si vous avez laissé tomber des hobbies et des activités devenus difficiles à cause de votre fibromyalgie, demandez-vous s'il existe un moyen de les pratiquer sans vous surmener physiquement.

Je vous ai maintenant présenté les six Malédictiones de la Fibromyalgie. Vous n'en reconnaîtrez peut-être qu'une ou deux ou vous en percevrez les effets de tous par moments. Il est important d'admettre qu'elles existent, mais ne vous jugez pas trop sévèrement. Ces comportements sont ce que vous faites, pas ce que vous êtes. Juste comme la fibromyalgie est un fardeau que vous portez, mais elle n'est pas vous et ne devrait pas vous définir comme personne.

Je pense que plus vous êtes conscient(e) des schémas comportementaux qui sont déclenchés par vos sentiments et émotions, plus vous pourrez développer de stratégies pour minimiser l'impact négatif que ces comportements ont sur vous et vos relations les plus importantes. Cela vous permettra d'être moins sévère avec vous-même et finalement de vous sentir plus heureux(e).

\*\*\*\*\*

**F** Fibrocafé, vous y êtes tous les bienvenus !  
**I** Informez-vous adéquatement ! Méfiez vous d'internet  
**B** Le Bénévolat aide aussi à reprendre confiance  
**R** Relevez les défis avec le soutien d'une équipe formidable  
**O** Osez le premier pas, nous serons à vos côtés  
**M** Mobilisez vous car vous le valez bien !  
**Y** Y a de la joie, de la bonne humeur dans toutes nos réunions  
**A** Accueillir aussi votre entourage, c'est aussi possible !  
**L** Laissez peut-être pendant un moment vos soucis ailleurs  
**G** Gardez l'espoir de journées meilleures ...  
**I** Imaginez des relais, journées de détente avec nous tous  
**E** ENSEMBLE NOUS SOMMES PLUS FORTS

**Nadine**

# Jeux



## Echelle

1. \_ O
2. \_ \_ Pronom indéfini
3. \_ \_ \_ Adj. Possessif
4. \_ \_ \_ \_ Remarque écrite
5. \_ \_ \_ \_ \_ Personne importante
6. \_ \_ \_ \_ \_ Elle peut piquer
7. \_ \_ \_ \_ \_ Tapote
8. \_ \_ \_ \_ \_ Verseront de l'argent
9. \_ \_ \_ \_ \_ Plaça entre
10. \_ \_ \_ \_ \_ Service, travail fourni

## Mots croisés

	A	B	C	D	E
1					
2					
3					
4					
5					

### Horizontalement

1. Œuvre littéraire, livre
2. Donna de la vie, du mouvement
3. Ordinateur - En matière de
4. Choisir
5. Dans les mains du cavalier

### Verticalement

- A. Réduire en poudre
- B. Tonton
- C. Note - Dans le vent
- D. D'une saveur désagréable
- E. Foutues

Bien amicalement,

Ringo

***Samedi 20 septembre***  
***Journée de détente pour les bénévoles de Focus FM***



***Venez nous rejoindre à Dinant***

Rendez-vous vers 12 h 30 au restaurant ‘ La Citadelle’  
Situé au pied du téléphérique - Place Reine Astrid (250 m de la Gare SNCB)



***Repas au prix de 27 € (18€ par enfant de 4 à 12ans)***

***Apéritif Vin blanc cassis***  
***Jambon d'Ardenne***  
***Rôti de porc, sauce champignon crème***  
***Gâteau glacé aux fruits***  
***Café, eau et vin compris***

Si visite de la Citadelle, parking gratuit et téléphérique jusqu'au restaurant  
8 € par personne ou 6,20 € (min.20 personnes) - Possibilité de parking aux environs de la gare  
Rendez-vous à 11h30 sur le parking de la Citadelle

\*\*\*\*\*

Après le repas diverses possibilités s'offrent à vous :  
Promenade le long de la Meuse et/ou en ville  
Visite de la Maison de la Leffe : prix 7 € pour la visite, dégustation et cadeau  
Croisière sur la Meuse à partir de 7,50 € en fonction du trajet choisi.

\*\*\*\*\*

**Pour le repas inscription indispensable pour le 31 aout au plus tard**  
**Réservation effective à la réception du paiement**  
**(Compte bancaire de Focus FM : BE25 0000 5060 3482)**