

Sommaire

Le mot de la présidente	Page 2
Echo du CA	Page 4
Informations pratiques	Page 7
Les services de médiation "droits du patients"	Page 7
WIKIWIPH	Page 9
Nouvelles informations concernant une demande d'intervention à l'AWIPH	Page 10
Nos activités	Page 11
Notre boutique	Page 12
Echo de nos activités passées	Page 13
Nos lieux d'information et rencontres	Page 15
Les messages de nos membres	Page 23
La parole aux bénévoles	Page 25
Les étudiants nous font part de leur travail de fin d'étude	Page 30
Trucs et astuces	Page 31
Extrait de publications	Page 32
Douleurs chroniques: "J'ai si mal docteur..."	Page 32
Fibromyalgie: la signification de "rétablissement"	Page 34
Fibromyalgie: bientôt des critères diagnostiques plus spécifiques?	Page 38
Jeux	Page 42
Affiche	Page 43
En vente une série d'articles très intéressants	Page 44

Le mot de la présidente



Un bel été permet de souffler, de reprendre des forces, bref de récupérer. Et même si cette année, le soleil n'était pas toujours au rendez vous, le temps des vacances et/ou de repos est précieux pour tout un chacun qui peut en bénéficier. Nous espérons que vous en avez tous bien profités.

Mais l'heure de la rentrée a sonné et toute l'équipe de bénévoles sera heureuse de vous retrouver lors de nos réunions et diverses activités. Consultez dès à présent le programme détaillé dans votre périodique car certains changements y sont prévus. Nous espérons vous revoir prochainement très nombreux.

Au début de cette période estivale, un évènement fort triste a bouleversé le Conseil d'administration et les bénévoles. Michel nous a quittés de manière inopinée. Sa disparition a surpris tous ceux qui le connaissaient car rien ne prédisait ce qui allait se passer. Nous saluons la mémoire de cet homme tranquille et souriant qui a largement contribué à la pérennité de notre association aux cotés de Chantal. Il est parti trop tôt, il avait encore tant de bonnes idées à nous faire partager, personne ne l'oubliera.

Malgré la tristesse, le conseil d'administration a repris petit à petit ses nombreuses tâches. Tantôt, il s'agissait d'élaborer un nouveau projet, tantôt de répondre aux messages par mail ou au téléphone. A ce propos, Belgacom ne nous a pas facilité les choses lors du changement de ligne après le déménagement du siège social, je vous invite à lire le compte-rendu de ces péripéties. Il en aura fallu de la patience à Chantal et Annie pour obtenir enfin gain de cause !

A nouveau des messages incroyables inondent les journaux concernant la fibromyalgie. Certains traitements permettraient d'éradiquer complètement le syndrome, donc de guérir complètement ??? Faut il croire ou pas ce type de témoignage? Nous aimerions bien entendu vous confirmer qu'une solution définitive existe. Il nous a semblé plus pertinent de vous faire part de la réponse parue dans la presse sur cette importante question par le coordinateur de notre comité scientifique

Nous sommes toujours à la recherche d'une bénévole qui souhaiterait animer le relais de Mariembourg. N'hésitez pas à nous contacter pour obtenir plus de renseignements, Chantal se fera un plaisir de vous expliquer.

Je n'ai pas pu me rendre au **relais de Philippeville** comme je l'avais prévu à cause de mes obligations professionnelles. Je présente mes excuses sincères aux personnes de ce relais pour ce désagrément, j'aurai le plaisir de vous retrouver **le 18 décembre**.

J'ai eu l'occasion de rencontrer Mme Emilie Puits, de l'asbl Gabs, à Spy. Nous envisageons de collaborer pour plusieurs actions concrètes. Vous en saurez plus dans le prochain F.M.éride

Parlons aussi de quelques exploits engrangés par nos bénévoles. Lydie que nous ne présentons plus qui a une nouvelle fois participé avec Suzanne au tournoi de pétanque à Neufchâteau et remporté une somme coquette au bénéfice de notre association. Nous avons également Annie et Agnès qui ont elles-aussi renfloué les caisses grâce au souper organisé à Havre. Toutes ces

initiatives qui aident au financement de nos actions sont actuellement indispensables à notre association! Contactez nous pour d'autres idées !

Nous avons contacté les centres de douleurs chroniques afin de les informer des objectifs de FOCUS Fibromyalgie Belgique et/ou de leur proposer nos services (tel que l'organisation d'un fibrocafé, la transmission de notre documentation...). Nous espérons ainsi pouvoir collaborer avec les professionnels de la santé afin de soutenir et informer les patients concernés par la fibromyalgie. Nous vous tiendrons informés des résultats de ce projet.

Début septembre, l'équipe de bénévoles se retrouvera pour une réunion d'échanges ; ces rencontres sont très importantes pour maintenir le bon fonctionnement de notre association car ils permettent d'accorder nos violons et de délivrer un discours commun auprès des membres et lors des contacts à l'extérieur. Ces réunions sont aussi des moments de convivialité, bref nous joignons souvent l'utile à l'agréable, par exemple en partageant nos joies et nos difficultés ensemble tout en prenant un morceau de tarte. La solidarité existe bel et bien au sein de notre groupe. Le bénévolat permet aussi de retrouver un sentiment d'utilité et renforce la confiance en soi. A ce propos, le témoignage de Marie-Hélène en a fait un large écho. Si vous avez envie de nous rejoindre et de consacrer un peu de votre temps à du bénévolat, nous serons ravis de vous accueillir, contactez-nous sans plus attendre !

Nous attendons la mise en place de notre gouvernement pour reprendre nos discussions avec le monde politique.

Il ne me reste plus qu'à vous souhaiter un bel automne ensoleillé
Amicalement,
Nadine



Et j'envoie une lettre de motivation au siège social
de FOCUS Fibromyalgie Belgique
en y mettant ce que je pourrais apporter comme aide et
mes moments disponibles.

Echo du CA

Certaines informations diffusées dans la presse ces dernières semaines concernaient la fibromyalgie.

Il s'agissait d'articles concernant par exemple l'utilisation de certains matelas (voir article du Soir paru le 5 juin 2014), de la médecine fonctionnelle (paru dans le ciné revue du 27 juin 2014) ou d'autres choses encore. Ces nouvelles thérapies sont souvent annoncées à grands renforts de moyens publicitaires, remplissent souvent une page entière d'un quotidien ou d'un hebdomadaire. Elles permettraient aux personnes atteinte du syndrome de trouver une solution définitive au problème de douleurs chronique et/ou de fatigue...

Vous avez sans doute déjà lu ou entendu parler de ces témoignages de personnes complètement guéries du syndrome grâce à l'utilisation de ce type de traitement. Ceux ci seraient plus efficaces que ceux instaurés dans les centres de douleurs ou via des médecins spécialistes et qu'il serait donc inutile d'apprendre à vivre avec ses douleurs...

Depuis plus de 15 ans, nous délivrons via les bénévoles de notre association des propos tout à fait inverses à ce que nous lisons dans la presse ces dernières semaines. Et malheureusement, nous n'avons pas au sein de notre association de témoignages qui vont dans le sens d'une amélioration complète et définitive de leur situation. Que faut-il en penser ? Quelles sont les réponses à apporter aux membres de notre association ?

Mais en plus de leurs publications, les rédacteurs n'hésitent plus à interpeller de manière publique certains médecins expérimentés et habilités à évaluer et traiter les patients douloureux chroniques.

Le CA souhaite donc réagir et mettre en garde ses membres sur la teneur parfois douteuse des messages diffusés dans la presse par certains thérapeutes ou certaines firmes pharmaceutiques ainsi que le caractère commercial qui se cache souvent derrière ce type de discours ou derrière une publicité.

Ainsi, pour un matelas à andulation, il vous en coûtera à peu près 3000 euros à l'achat, ce prix exorbitant qui n'est donc pas à la portée de toutes les bourses est rarement noté dans les articles parus sur cette thérapie. N'est-ce pas là un élément négatif à tenir compte quand vous lisez ce type d'information ? De plus, ne perdons pas de vue qu'un matelas quel qu'il soit, ne sera pas remboursé par votre mutuelle et n'est pas plus pris en charge par l'AWIPH.

Mais ces nouveaux traitements sont ils efficaces ou pas ?

A l'association, nous avons l'habitude de nous tourner vers notre comité scientifique(CS) pour répondre à cette question. Celui-ci vérifiera dans la littérature internationale si des études scientifiques fiables valident l'efficacité d'un traitement pour les personnes atteinte de fibromyalgie.

Le constat est souvent évident, en l'absence de preuves scientifiques suffisantes, nous ne pouvons pas affirmer qu'un traitement est efficace. L'efficacité des thérapies évoquées ci-dessus

est elle prouvée ou pas ? Nous vous transmettrons les commentaires de notre CS en réponse à cette question.

Et ajoutons qu'un traitement qui aurait été insuffisamment étudié pourrait être pour certains néfaste voire dangereux pour la santé. Il convient donc en tant que patients de vous tourner vers les professionnels de la santé afin de vous assurer de l'efficacité et de l'absence d'effets indésirables voire dangereux de certaines thérapies que vous souhaiteriez essayer.

Ainsi prenez garde aussi à votre portefeuille !

Le CA restera attentif au suivi de ce dossier.



Nous espérons que lorsque ce périodique sera distribué, la ligne téléphonique remarchera convenablement.

Nous tenons à faire partager les péripéties du transfert du 060 37 88 58 suite au déménagement du secrétariat.

Belgacom a été averti à la mi-mars suivant son système téléphonique du déménagement prévu pour le mois de mai et ce confirmé par courrier postal en date du 2 avril. Il nous fut confirmé que le 060 pouvait être maintenu tout en partant en zone 065. Le 2 juin lorsque les techniciens se présentent à Nimy pour faire le transfert, ils se rendent seulement compte qu'il faut tirer une nouvelle ligne et donc ouvrir le trottoir, ce qui ne peut se faire sans l'accord de l'Administration.

Le temps passe, Annie s'impatiente. Après avoir téléphoné à maintes reprises chez Belgacom, début juillet elle se rend à l'Administration Communale de Mons pour apprendre qu'une ordonnance de police avait été délivrée pour que les travaux soient effectués entre le 3 et 27 juin, donc la date était expirée...encore prendre du temps pour téléphoner chez Belgacom et une lettre fut envoyée par pli recommandé en date du 4 juillet.

Le 24 juillet Annie est heureuse de voir arriver une équipe de techniciens travaillant pour une firme sous-traitante de Belgacom. Mais voilà ils installent une nouvelle ligne et supprime tout simplement le 060 37 88 58 sans demander notre avis. Nouveau courrier posté par recommandé en date 25 juillet et Annie reçoit quelques jours plus tard un courrier disant que notre dossier est en cours de traitement. Le 18 aout Chantal, aussi paniquée qu'Annie à l'approche de la reprise de nos activités, téléphone et après avoir eu plusieurs personnes en ligne on lui annonce 'votre dossier est en cours de traitement depuis le 29 juillet, mais comme c'est la période des vacances nous ne savons en dire plus'. Rebelote nous envoyons un courrier à Belgacom.

Le fibrophone doit reprendre ses services ce 25 aout et Chantal forme le 060 378858 pour entendre 'le numéro que vous avez composé n'est pas attribué...'et elle forme le numéro vert de Belgacom, après avoir eu trois personnes au téléphone elle doit former un numéro afin de pouvoir mettre un message payant sur le 060... car le dossier est toujours en cours de traitement, hélas cela ne marche pas puisque la ligne n'existe plus. Chantal recommence le premier numéro

et commence à s'impatisier vivement lorsque finalement une deuxième personne lui donne un numéro de dossier, un nom et un autre numéro de téléphone au cas où il faudrait encore les rappeler. Ce charmant monsieur qui est resté ¼ h en ligne dit bien de patienter car il faudra au moins encore une quinzaine de jours d'attente car la ligne installée n'est pas bonne vu qu'ils n'ont pas transféré notre ligne RNIS, il faut encore se rendre sur place

Annie a trouvé une solution provisoire et nous avons mis sur notre site Internet le numéro de notre Vice-présidente (065 313204) et annoncé également via la page Facebook.

Echo du Comité scientifique.

« La parole au Dr Masquelier »

Article paru dans le Ciné Revue du mois de juillet 2014

Chef de service aux Cliniques universitaires Saint-Luc et au CHU Mont-Godinne, le Dr Masquelier est spécialiste en médecine physique, réadaptation et algologie ; à ce titre, il était intervenu dans l'article paru dans notre rubrique santé. Nous l'avons donc interpellé pour apporter certaines précisions.

Docteur Masquelier, peut-on guérir de la fibromyalgie ?

C'est un mauvais débat. La fibromyalgie est une maladie chronique, mais cela ne signifie pas qu'elle est irréversible. L'état d'une personne peut se modifier dans le bon sens. Je tiens à souligner ce message positif porteur d'espoir. Les patients peuvent retrouver une meilleure qualité de vie à travers un processus de réadaptation. Les études et l'expérience montrent que plus la personne comprend son état de santé, mieux elle va le gérer, meilleur sera le pronostic. D'où l'importance d'une approche bio-psycho-sociale. Par exemple, en évitant de rester trop longtemps dans la même position, en fractionnant ses activités, bref en s'adaptant à son environnement, la personne verra ses symptômes s'atténuer, voire disparaître. Mais cela ne signifie pas que les gens soient guéris, les symptômes peuvent se réactiver.

En somme, chaque cas est particulier...

Derrière les points communs des patients atteints de cette maladie, il y a la singularité d'une histoire. On ne peut comparer une personne à une autre. La fibromyalgie est un syndrome hétérogène, c'est-à-dire qu'il existe des sous-populations différentes aux caractéristiques cliniques diverses, qui expliquent que l'évolution de la maladie et l'approche thérapeutique divergent. Certains ne prendront pas de médicaments, d'autres développeront une forme sévère, avec des douleurs non-stop tel ressentira une douleur fluctuante dans le dos quand il fait un effort.

A quoi les personnes doivent-elles faire attention avant de se lancer dans un traitement ?

Je conseille d'éviter les pièges commerciaux qui risquent d'endommager la santé et de se centrer sur ce qui est corroboré par des études. Les études montrent l'efficacité de la rééducation fonctionnelle comme l'hydrothérapie, ainsi que des thérapies cognitives et comportementales. Cela est aussi vrai de la méditation et de l'hypnose, même si des études doivent encore étayer ses conclusions.

Informations pratiques

Les services de médiation « Droits du patient » Comment fonctionnent les services de médiation ?

1. Quel est le rôle des services de médiation « Droits du patient » ?

Le médiateur est tout d'abord chargé de promouvoir la communication entre le patient et le praticien par le biais d'actions préventives afin d'éviter les plaintes.

Si un patient porte plainte auprès du service de médiation compétent parce qu'il estime qu'un de ses droits n'a pas été respecté (ex. manque d'information sur son état de santé, difficulté d'accéder au dossier médical, qualité des soins insatisfaisante), la médiation tente de résoudre le différent, avec le concours du patient et du praticien. Si les parties n'arrivent pas à trouver une solution, le médiateur informe le plaignant des autres possibilités existantes pour traiter sa requête.

Outre la diffusion d'informations sur sa propre organisation, la fonction de la médiation formule aussi des recommandations dans le cadre de son rapport annuel afin d'éviter la répétition de certains mécontentements liés aux droits du patient. Ce rapport est notamment transmis à la Commission fédérale « Droits du patient ».

2. Comment se déroule la médiation ?

Les plaintes peuvent être formulées par écrit (lettre, fax, e-mail) ou oralement (téléphone, contact personnel après prise de rendez-vous) auprès du médiateur compétent. Le cas échéant, le patient peut être assisté d'une personne de confiance.

Avant d'entamer une procédure de médiation, le médiateur invite le patient à contacter lui-même le praticien.

Le médiateur travaille de manière indépendante qu'il soit employé ou non d'une institution de soins de santé ou d'une plate-forme de concertation. Il ne peut donc être sanctionné pour des actes accomplis dans le cadre de l'exercice correct de sa fonction.

Lors du dépôt de la plainte, le médiateur écoute le patient et tente d'avoir une vue d'ensemble de la situation. Lorsque les attentes du plaignant sont claires, le médiateur prend contact par écrit ou oralement avec le praticien mis en cause qui est invité à faire part de son point de vue sur les faits relatés par le patient.

Sans prendre parti pour le patient ou le praticien, le médiateur fait preuve d'une neutralité et d'une impartialité strictes tout au long de la procédure. Par ailleurs, il ne peut avoir été concerné par les faits ni par les personnes qui font l'objet de la plainte.

Dans la perspective de restaurer le dialogue, le médiateur peut proposer aux parties qui y consentent, de reprendre mutuellement contact ou de se rencontrer en sa présence. Si elles refusent, le médiateur jouera le rôle d'intermédiaire entre les parties tout au long de

la procédure. Il tient respectivement chaque partie au courant (par écrit ou oralement) des réactions et des attentes de l'autre.

Le médiateur encourage les parties à exprimer leurs sentiments et leurs propositions dans une logique de conciliation. Il essaye d'apaiser le conflit et de résoudre le différend par la négociation, l'échange et la communication. En vertu d'aboutir à une solution avec les parties, le médiateur exerce sa fonction de médiation de manière diligente et dans un délai raisonnable. Cependant, la gestion du conflit dépend en grande partie de la bonne volonté des parties concernées qui peuvent à tout moment arrêter le processus de médiation et se tourner vers une autre procédure.

Si les parties arrivent à un accord et/ou si la communication est rétablie, le dossier de médiation peut être clôturé.

A défaut de solution, le médiateur oriente le patient vers un autre règlement de conflit possible (ex. un autre service de l'hôpital, les mutualités, les Commissions médicales provinciales, les services d'inspection relevant des Communautés et des Régions, l'Ordre des médecins, les tribunaux judiciaires).

Toutes les démarches entreprises par le médiateur sont gratuites.

Etant donné que le médiateur est tenu de respecter le secret professionnel, il ne peut pas communiquer à des tiers les données que le patient ou le praticien lui a confiées.

Le règlement d'ordre intérieur, qui fixe les modalités spécifiques concernant l'organisation, le fonctionnement et la procédure du traitement des plaintes, est disponible à l'hôpital ou au siège administratif de la plate-forme de concertation. Le règlement du service de médiation fédéral est quant à lui disponible au secrétariat de la Commission fédérale « Droits du patient ». Toute personne intéressée peut consulter le règlement d'ordre intérieur.

3. A qui le patient peut-il s'adresser pour porter plainte ?

- Lorsque la plainte vise un praticien qui travaille dans un hôpital :

Le patient contacte le service de médiation de cet hôpital.

Si le professionnel concerné exerce dans un hôpital psychiatrique, une initiative d'habitation protégée ou encore une maison de soins psychiatrique, il est possible que le médiateur compétent soit celui d'une plate-forme de concertation en santé mentale auxquelles les institutions sont rattachées.

Vous pouvez consulter sur Internet les coordonnées des médiateurs dans les listes suivantes :

Liste médiateurs Wallonie

Liste médiateurs Bruxelles

Liste médiateurs Flandre

- **Par contre, si la plainte vise un professionnel du secteur ambulatoire travaillant en dehors d'un hôpital** (ex. médecin généraliste, médecin spécialiste à son cabinet privé, infirmière indépendante, dentiste, médecin au sein d'une maison de repos, médecin de prison), le patient peut s'adresser au **service de médiation fédéral « Droits du patient »**.

SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement
DG Soins de santé
Service médiation fédérale « Droits du patient »
Place Victor Horta 40 boîte 10
1060 Bruxelles

Médiateur fédéral francophone
Tél. (02) 524 85 21
Fax. (02) 524 85 38
E-mail : mediation-droitsdupatient@sante.belgique.be

Médiateur fédéral néerlandophone
Tél. (02) 524 85 20
Fax (02) 524 85 38
E-mail : bemiddeling-patientenrechten@gezondheid.belgie.be

Chaque année, le service de médiation fédéral rédige un rapport dans le courant du mois d'avril concernant ses activités durant l'année écoulée. Les rapports annuels sont disponibles au public.

Wikiwiph

Le Wiki wallon pour l'information des personnes handicapées (Wikiwiph) propose un ensemble de fiches explicatives regroupant toutes les aides destinées aux personnes en situation de handicap.

Fiches d'information

Chaque fiche est consacrée à une aide et se présente sous le même canevas : description, les conditions, la procédure à suivre, les personnes à contacter et d'autres informations utiles. Ces fiches sont rédigées de manière simple, dans le but de fournir un accès rapide, clair et précis à l'information et d'être accessibles au plus grand nombre.

Fiches disponibles

Au fil des jours...

- *Je me loge*
- *Je me déplace*
- *J'étudie/je me forme*
- *J'ai du temps libre*
- *Je travaille*
- *Je suis un enfant*

- *Je suis un aîné*
- *Je me fais accompagner/conseiller*
- *Je me soigne*
- *Je reçois des allocations ou des avantages*
- *Je reçois des aides diverses*
- *Je 'informe sur d'autres sujets*

D'autres fiches intéressantes, comme par exemple :

- *Aides à la scolarité*
- *Aides pour le permis de conduite*
- *Activités citoyennes*
- *.....*

Wiki

La collaboration des organismes qui présentent des aides en permanence est sollicitée afin d'assurer une veille et de modifier, le cas échéant, les renseignements contenus dans les fiches qui les concernent. Les utilisateurs eux-mêmes sont invités à partager l'information qu'ils détiennent en signalant tout complément d'information, toute erreur et toute nouveauté susceptibles d'améliorer en permanence le dispositif d'information. Wikiwiph est donc conçu et géré sur le mode collaboratif wiki.

En savoir plus sur le projet Wikiwiph : <http://wikiwiph.awiph.be/>

Nouvelles informations concernant une demande d'intervention à l'AWIPH

Les formulaires d'introduction de demande (FID), utilisés pour toute personne souhaitant introduire une demande d'intervention relative à de l'aide matérielle, de l'accueil-hébergement, de l'emploi-formation, de l'aide en milieu de vie et du budget d'assistance personnel, ne sont plus disponibles sur notre site internet.

Cette suppression sur le site vise à privilégier le contact entre les bureaux régionaux. Ce contact débouchera ou non sur l'introduction d'une demande d'intervention. L'ensemble de cette procédure devrait permettre une meilleure adéquation entre les besoins exprimés par les usagers et les réponses apportées.

Pour plus d'informations, nous vous invitons à contacter votre bureau régional le plus proche ou le numéro vert 0800 16061. Nos bénévoles peuvent également vous donner les adresses.

Des informations complémentaires seront fournies aux partenaires par les bureaux régionaux ou les services référents de l'Administration centrale de l'Agence

Vous pouvez consulter le site de l'AWIPH :

http://www.awiph.be/integration/comment_demande/demande+d+intervention.html

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 :** 5500 Dinant – Journée de détente en compagnie des bénévoles
- Samedi 20 septembre :** 7340 Colfontainre – Espace Magnum
Journée Capital Santé – Nous y tiendrons un stand
- Dimanche 21 septembre** Les motards de l'OCCB rouleront pour nous
(Voir affiche en fin de magazine)
- Mercredi 1^{er} 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)
- 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)
- Samedi 11 octobre :** 7000 Mons – Pôle d'Accueil Social, CPAS de Mons
Rue Lamir 29-31, de 14 à 16h.
**LA PAUSE SANTE Prévention et sensibilisation
autour de votre santé *conseils, écoute***
Une organisation de la ville de Mons.
Agnès et Annie participeront pour Focus FM
- La semaine du 20 au 24 octobre :** 7500 Tournai – CHwapi
La LUSS organise une semaine des Associations Patient
sur les différents sites du Centre Hospitalier de Wallonie-
Picarde : Dorcas – Notre-Dame – IMC – Union.
Le mardi 21 nous y participons, normalement sur le site
de la Dorcas. Nous en aurons confirmation ultérieurement.
Pour plus d'information appelez-nous ou visitez le site
www.luss.be

Notre boutique

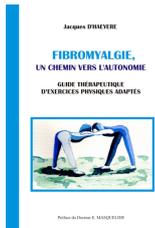


Nous vous proposons nos ouvrages :



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 ou demander que l'on vous l'envoie par la poste.

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

FOR-MI-DABLE, ILS SONT FOR-MI-DABLES...



9 Août 2014, et voilà, le barbecue (BBQ) avec Tournoi de Pétanque vient de se terminer. Bloquée au niveau du dos depuis plusieurs jours, je me suis demandée comment j'allais pouvoir tenir toute une journée la caisse des repas et boissons comme chaque année. Pas évident lorsqu'on n'arrive presque pas à se redresser un minimum.

Mais en pensant à l'engagement pris, à ma brave et fidèle Suzanne qui attendait que je passe la chercher, aux difficultés pour les bénévoles s'il fallait nous remplacer, à toutes les personnes qui venaient, bien sur,

pour s'amuser, mais aussi par solidarité pour notre cause, la fibromyalgie.

Je remercie ici vivement Suzanne, atteinte de fibromyalgie et dix ans moins jeune moi, Franck et Jean-Paul et leurs familles, toujours fidèles au poste, Benoît qui malgré ses pépins de santé a bien travaillé. J'espérais le voir un instant venir nous saluer, mais je l'ai vu des heures durant, comme toujours à nous préparer un BBQ dont plusieurs personnes présentes ont parlé tout au long de la journée. Je remercie également toutes les personnes présentes et regrette qu'ils ne puissent pas me lire. Leur entendre dire et répéter que le BBQ était succulent, et que l'ambiance de tonnerre, grâce à tout le monde, grâce à la solidarité, fait grand bien et permet de se dépasser...

Ce fut une journée FOR-MI-DABLE parce que toutes les personnes citées, et j'espère que je n'oublie personne, sont FOR-MI-DABLES.

Le soleil était avec nous l'après-midi, l'ambiance vraiment exceptionnelle, une belle tombola, des joueurs heureux, il y avait tout pour une journée de pur bonheur

Une longue et bienfaisante visite de notre ami JC M. arrivé, bien sur, avec sa belle Harley Davidson était un plus et c'est avec joie que nous nous sommes fixées rendez-vous en septembre.

Que pourrait être la cerise sur le gâteau lors de pareille journée ? Et non, il n'y en a pas, parce que, c'est un gâteau aux cerises, tellement bon, tellement réchauffant les cœurs, tellement plein d'amitié, d'attention, de sourires, de bonnes paroles, de bonne humeur.

Pareilles journées, il en faudrait plus dans l'année.

Certes, c'est pour la bonne cause, mais ça permet aussi et surtout de continuer à croire en l'humanité, en la bonté des gens, et de se consoler de tout ce qu'on nous annonce toujours de mauvais et déprimant. Non, je ne désespère pas du monde dans lequel nous vivons, car souvent, à travers mon bénévolat, je rencontre des personnes au cœur grand comme des Cathédrales.

Merci à toutes et tous, et une fois de plus, je dis :

Vous êtes FOR-MI-DABLES

Pervenche



Voilà déjà un bon moment que nous cherchions à organiser un évènement qui pourrait apporter de l'eau à notre moulin qui en a un grand besoin.

C'est ainsi qu'un souper a été mis sur pied ce 21 juin 2014 à Havré qui rencontra pour une première un tout grand succès. Une salle fut mise gracieusement à notre disposition, Monsieur Marc Darville ayant fait une demande auprès de la ville de Mons pour que nous puissions y organiser ce repas.

Nous remercions toutes les personnes qui ont participées à l'élaboration de ce souper et principalement Pina et son équipe qui nous avaient préparé un succulent repas très apprécié par tous. Merci à notre présidente Nadine mais également à nos bénévoles Lydie, Annie Michaux qui avaient fait le déplacement pour nous rejoindre, merci aussi aux bénévoles de la région qui n'ont pas hésité à mettre la main à la pâte pour aider !

N'oublions pas ceux et celles, restés en coulisses et grâce à qui nous avons pu préparer une tombola aussi diversifiée.

Il serait bien que tout ce petit monde sache combien nous sommes heureux, cela n'aurait pas été sans eux ***un super bon moment*** !

Vous qui souffrez de cette maladie, il faut que vous sachiez que pour fonctionner, notre association a besoin de bénévoles qui sont prêts à donner de leur temps selon leurs possibilités. N'hésitez pas à venir nous rejoindre.

Si vous avez de bonnes idées pour l'organisation d'un évènement, nous sommes prêts à vous entendre car du beurre dans les épinards, c'est bienvenu pour l'association.

Merci à vous,

Agnès et Annie



Pensée du trimestre

On retrouve la sérénité
Par un sourire
Que l'on offre à l'autre.

M.H.

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.

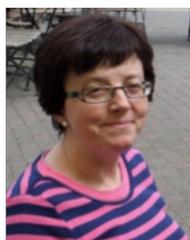
Confidentialité des bénévoles



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^{re} ligne

Marina Fina

Responsable Relais Nivelles

067 552 078 ou 0497 346 974

✉ focus_nivelles@hotmail.com

Annie Pirmez

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

065 313 204 ou 0499 352 375

✉ anniepirmez@gmail.com

2^{ème} ligne

Janine Godin

Responsable Relais Seraing,
Fibrocafés Flémalle, Liège, Saint-Nicolas,
Verviers,

04 265 57 62 ou 0498 059 841

✉ diane6183@hotmail.com

3^{ème} ligne

Annie Michaux

Responsable Relais Wavre, Charleroi,
Fontaine l'Évêque, Namur, Philippeville,
Sambreville

071 302 494 ou 0486 426 294

✉ annie.michaux59@gmail.com

Claudine Vanderbercq

Responsable Relais Bruxelles-Capitale

0473 707 978

✉ claudine5620@hotmail.com

Lydie Vanroose

Responsable Fibrocafés La Roche-en-
Ardenne

061 223 410

✉ pervenches@skynet.be

Dolores Gutierrez

Responsable Atelier de bricolage
Bruxelles-Capitale

0476 257 726

✉ gutierrez_dolores@yahoo.fr

Marie-Hélène Lejeune

Responsable Relais Herstal,

04 278 02 56 ou 0498 577 009

✉ marie.1lejeune@gmail.com

Lieux mis par province où vous pouvez rencontrer nos bénévoles.

Province du Brabant

Nivelles (responsable **Marina Fina**)

Bonjour,

J'espère que vous avez tous passé un bel été.

Rejoignez-nous le dernier jeudi de chaque mois entre 14 et 16 heures pour vous changer les idées, rencontrer d'autres fibros, partager vos expériences ou poser vos questions.

Au plaisir de vous (re)voir,

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 : 25 septembre, 30 octobre, 27 novembre. Pas de réunion en décembre

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^{ème} étage (prendre l'ascenseur).

Quand ? Relais – 3^{ème} mardi du mois de 14h à 16h

A retenir : 21 octobre, 18 novembre, 16 décembre 2014. 20 janvier 2015

Région Bruxelles-Capitale

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

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^{er} jeudi du mois de 14h à 16.

A retenir : 2 octobre 2014. Uniquement sur réservation

Pour les activités de novembre et décembre, merci de prendre contact au préalable avec Claudine car il y aura changement de propriétaire mais nous mettons tout œuvre afin de pouvoir continuer nos activités dans un local du Roseau.

Bonjour à tout le monde,
Nous espérons que vous avez passé de bonnes vacances !
Nous sommes de retour pour notre atelier détente/bricolage où vous avez pu lire dans L’F.M.éride précédent les différents témoignages de diverses personnes qui participent à notre atelier détente et donc nous espérons que vous viendrez nombreuses lors de nos ateliers détente qui sont limités à 10 participants par séance P.A.F. 5€.

Nous attendons une réponse pour pouvoir effectuer à nouveau un petit marché de Noël le 19 décembre à l’entrée des cliniques de St Luc avec nos différentes réalisations faites lors des ateliers de détente pour soutenir l’Association Focus Fibromyalgie.)
À bientôt,
Mimi et Dolores

Où ? ‘Le Roseau’ - Place Carnoy 12 - 1200Woluwe-St-Lambert
Site UCL Saint-Luc

Quand ? **Atelier de bricolage** - 1^{er} et 3^{ème} vendredi du mois de 14h30 à 16h30

Dates à retenir : 19 septembre, 3 et 17 octobre, 7 et 21 novembre et les 5 et 19 décembre.

Pour les activités de novembre et décembre, merci de prendre contact au préalable avec Dolores car il y aura changement de propriétaire mais nous mettons tout œuvre afin de pouvoir continuer nos activités dans un local du Roseau.

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^{ème} mercredi du mois de 14h30 à 16h30

A retenir : 8 octobre, 12 novembre et 10 décembre 2014. 13 janvier 2015

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^{ème} mardi du mois de 14h à 16h

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

Attention : en novembre pas de rencontre.

Hornu (responsable **Annie Pirmez**)

Nous nous ferons un tout grand plaisir de répondre à vos questions et espérons vous y retrouver très nombreux au court de cette réunion placée sous le signe du soutien et de la convivialité.

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 7 octobre 2014.

Mons (responsable **Annie Pirmez**)

Agnès et Annie vous attendent pour passer un bon moment ensemble mais surtout pour vous informer si besoin de renseignements au sujet de la fibromyalgie, écoute et partage bien utile parfois

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**)

Venez nous rejoindre nous sommes à votre écoute pour vous aider si utile mais aussi pour un bon moment de partage et de convivialité afin de ne pas se sentir isolés face à la maladie.

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 : 27 septembre, 25 octobre, 29 novembre et 27 décembre 2014.

Pâturages (responsable **Annie Pirmez**)

Besoin de renseignements, de parler, c’est avec plaisir que nous serons là pour vous écouter, n’oubliez pas que le bouche à oreilles fonctionne très bien et est meilleure source de communication : bienvenue à nos réunions.

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

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

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

Soignies (responsable **Annie Pirmez**)

Besoin de renseignements, de soutien, d’écoute, d’informations, Agnès et Annie seront heureuses de vous accueillir.

Où ? Clinique Saint-Vincent, Bd Roosevelt 17 – 7060 Soignies.

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

Tournai (responsable **Annie Pirmez**)

Comme promis nous nous rencontrerons à nouveau. Venez nombreux nous rejoindre dans le cadre de cette réunion.

Vous pourrez y recevoir les informations dont vous avez besoin ainsi que le soutien parfois bien utile à propos de la maladie qu'est la fibromyalgie

Où ? Parc Ilot des Primetiers 1 - 7500 Tournai

Quand ? Fibrocafé de 13h30 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 19h à 21h - A retenir : le mercredi 22 octobre.

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

Bonjour à tous,

Ravie de recommencer l'année (scolaire). Soyez les bienvenus au relais d'Herstal. Si vous êtes nouvelle ou nouveau et oui nous acceptons tous le monde même les enfants car ils ont beaucoup à nous apporter. Je rappelle que c'est un groupe de solidarité dans lequel des liens amicaux se forment.

Au plaisir de vous revoir et de vous accueillir de nouveaux membres.

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.

Attention en décembre le relais se fera le 13 décembre.

Liège (responsable **Janine Godin**)

Avec le soutien du « **Département Santé et Qualité de Vie de la Province de Liège** », les bénévoles liégeoises animeront le Fibrocafé de Focus FM.

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 2014. Premier relais 2015 : le jeudi 15 janvier.

St Nicolas (responsable **Janine Godin**)

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 **Janine Godin**)

Avec le soutien du « **Département Santé et Qualité de Vie de la Province de Liège** », les bénévoles liégeoises animeront le Fibrocafé de Focus FM.

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.

La Roche en Ardenne (responsable **Lydie Vanroose**)

Où ? **Les jardins de Caroline**, Rue Châmont 7 - 6980 La Roche en Ardenne.

Quand ? Fibrocafé de 14h à 16h - A retenir : mercredi 7 octobre.

Sur inscription TEL. : 060 37 88 58 ou 0474 821 104 ou mail : info@focusfibromyalgie.be

Province de Namur

Namur (responsable Annie Michaux)

Bonjour chez vous,

Ce relais est ouvert en partenariat avec l'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 ? Solidaris - *Salle Corrège (1^{er} étage)*, Chaussée de Waterloo 182 - 5002 Saint-Servais.

Quand ? Relais – 2^{ème} jeudi du mois de 13h30 à 15h30

A retenir : 9 octobre, 13 novembre et 11 décembre 2014. 8 janvier 2015

Philippeville (responsable Annie Michaux)

Bonjour chez vous,

Ce relais est ouvert également en partenariat avec l'ASPH Namur.

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 – 3^{ème} jeudi du mois de 14h30 à 16h30

A retenir : 16 octobre, 20 novembre et 18 décembre 2014. 15 janvier 2015

Sambreville

Bonjour,

**Attention à partir de septembre changement d'adresse pour cause de travaux à Tamines.
L'administration communale de Sambreville met à notre disposition un local à Auvélais*

Où : Administration Communale 5060 Auvélais – salle Ledoux – Accès par la place.

Quand ? Relais – dernier jeudi du mois de 14h à 16h – *changement d'horaire également*

A retenir : 25 septembre, 30 octobre, 27 novembre 2014, 29 janvier 2015

(pas de réunion en décembre car jour férié)



Toujours une bénévoles prête à vous écouter chez Focus FM

Les messages de nos membres

Bonjour à vous,
J'ai le plaisir de me présenter à vous et d'intégrer votre petit groupe.
Ma philosophie, "Du mot souffrir j'enlève les 2 ff pour ne garder que le mot SOURIR(e)"

"2sourires", un pour chacun de mes 2 garçons maintenant déjà grands, 30 et 22 ans.
Je suis employée de bureau, travaille encore en 4/5 temps, ceci me permet d'avoir deux après-midis de repos (bien obligatoire).

Je souffre de douleurs depuis plus d'une décennie et reconnue comme fibromyalgique depuis 11 ans maintenant. Inutile de vous dire que j'ai toujours été très active, peut-être un peu de trop, le corps dit STOP mais malheureusement la tête ne suit pas toujours.

Pourtant c'est l'attitude qui fait la différence. Quand on souffre, comment y faire face ? On s'accroche ! Toute notre relation au monde et aux autres est totalement modifiée car la douleur nous isole, nous enferme dans un monde intérieur dans lequel nous n'avons plus accès aux autres, et où les autres ne peuvent plus nous atteindre. Outre le repli sur soi, la douleur peut engendrer de la colère et de l'agressivité, ce qui provoquent parfois l'incompréhension et le rejet des proches eux-mêmes dans l'incapacité de soulager.

Le drame, c'est qu'en refusant de bouger, de communiquer, on se condamne à "végéter". Pour s'en sortir, il faut aller de l'avant puisqu'il faut cohabiter avec elle (pour vaincre son ennemi, la meilleur façon, devenez son ami), il faut surtout prendre conscience de nos limites, savoir quel degré de travail on peut supporter.

Mais la pensée positive a aussi ses limites et je ne vous cache pas que parfois les émotions prennent le dessus, je me décourage, je suis fâchée, je me sens impuissante, indigne d'être aimée, sans valeur et surtout marre de devoir endurer en silence pour faire plaisir à tous ces fibroseptiques.

Depuis longtemps maintenant que je vous suis dans l'ombre et je voulais quand même vous remercier pour votre travail, votre soutien et surtout votre disponibilité, j'ai déjà pu rencontrer quelques bénévoles de votre équipe par le biais de conférences ou de manifestations, hélas toujours éloignées de Mouscron.

Un Fibrocafé à vu le jour, mais pas encore très actif.

Dans l'attente de vous relire dans la revue trimestrielle, je vous souhaite à tous la capacité de gérer votre douleur en espérant un jour la guérison. Surtout prenez soin de vous et devenez votre 1^{ère} priorité.

2sourires, Brenda CALLAERT

Chez vous toutes et tous,

Je souffre de la FM depuis de nombreuses années. A un moment, ce n'est pas que j'ai voulu mourir, cependant je ne voulais plus vivre dans ce corps-douleurs... Je n'y comprenais rien et mon entourage encore moins ! La bonne nouvelle ? Je vous la partage : je vais mieux ! Mon remède ? A côté des conseils des centres de douleur chronique : la prise régulière d'antidépresseur, de la kiné régulière, de la thérapie thermale, j'ajoute le fait de boire beaucoup d'eau ou d'infusions, de pratiquer la nage en piscine, et surtout : de l'homéopathie en profondeur. Car vous savez quoi ? Je souffrais inconsciemment de traumatismes psychologiques et physiques anciens étouffés de ma conscience et l'homéopathie a réussi après des mois de patience à les résoudre en partie ! Un petit miracle ! Résultats ? Mon corps me dit moins souvent qu'il souffre et mon cœur est plus léger ! Et aussi, même si certains trouveront cela démodé : j'ai beaucoup prié.

Mon cas n'est peut-être pas le vôtre. Ceci dit, garder l'info pour moi seule ne serait pas solidaire de notre cause difficile mais pas à 100% désespérée ! Je vous salue toutes et tous cordialement.

M.

!!! 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 novembre 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

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

La parole aux bénévoles

Je me présente Marie-Hélène Lejeune, j'ai 61 ans et je suis mère de 2 enfants et bientôt Mamy pour la troisième fois.

J'ai été diagnostiquée en 1998 par mon généraliste et ma physiothérapeute. Je reconnais que j'ai eu de la chance d'avoir été déclarée si vite fibromyalgique. Car beaucoup d'autres patientes ont dû attendre plusieurs années.

Avant cela j'ai passé des tas d'exams, IRM, prises de sang, des radios et j'en passe bien d'autres. Pour ne pas passer à côté d'une autre maladie bien plus grave, je pense par exemple à la sclérose en plaque, qui a des symptômes similaires à la FM.

Je ne comprenais pas ce qui m'arrivait : des douleurs du nerf d'Arnold, des douleurs diffuses dans tout le corps, dans les muscles, des crampes même au repos et souvent de nuit, les tendinites récurrentes, les picotements ou fourmillements dans les poignets et les mains, quand ce n'était pas les pieds. Et cette maudite fatigue chronique qui m'isolait de plus en plus de ma vie familiale et sociale. L'intestin irritable... pas du tout facile à se retenir et assez stressant, sur les chemins des RDV médicaux en transports en commun. Ce n'est pas vraiment pas facile de gérer tout cela. En plus de l'asthme et du diabète qui ne m'aidaient pas du tout.

J'ai dû arrêter mon travail. Difficile d'accepter, après autant de loyaux services et de liens qui se sont formés au fil du temps. Au début certains médecins de l'administration et certaines connaissances me disaient « c'est dans la tête que cela se passe » ou bien ne serais tu pas hypocondriaque ?, cela m'humiliait et me minait le moral...

Mes collègues, les personnes vivant autour de moi, ne voyant pas mes raideurs du matin, je marchais avec une béquille, je tombais souvent, je m'isolais de plus en plus, je me sentais toucher le fond : je pleurais en cachette ou presque.

Chez moi je ne savais plus rien faire ni ménage, ni cuisine. J'étais comme « un vieux tracteur » Comme le médecin m'avait si bien dit : ce que tous ces maux et ce mal-être généralisé, n'empêchaient pas d'avoir des ressources en soi, pour pouvoir adapter son mode de vie, pour qu'il soit satisfaisant... dans un premier temps.

Il faut bien vous dire qu'à cette époque, il n'y avait moins de moyens pour soulager cette souffrance, à part quelques antalgiques et anti-inflammatoires !!! Les neurosciences, la médecine spécialisée et la pharmacologie ont fait beaucoup de progrès depuis ... mais malheureusement ils n'ont pas encore trouvé le remède miracle.

J'en profite d'ailleurs pour vous mettre en garde, contre tous ces charlatans qui profitent de votre « faiblesse » pour vous faire miroiter « monts et merveilles » pour vous guérir, contre des sommes faramineuses qui ne servent qu'à appauvrir votre porte-monnaie et vous donner de l'espoir, rempli d'illusions cruelles pour votre moral, actuellement on ne guérit pas de la fibromyalgie.

Vu le seuil de douleurs exacerbées que je vivais au quotidien, le traitement prescrit c'était de la morphine. Ah il est vrai que je n'avais plus mal, mais mon corps était devenu dépendant, en réclamant des doses de plus en plus fortes... ça n'a pas pris longtemps pour que je devienne accroc et que je me transforme en droguée. Le médecin n'a pas eu d'autres choix que de me sevrer avec tous les effets secondaires que cela engendrait, c'était presque « inhumain » de revivre tout ce que la morphine m'avait libérée Mais j'ai réussi à tenir le coup, pour mes enfants. Ensuite j'ai été guidée vers un centre pluridisciplinaire de la douleur. L'équipe multidisciplinaire m'a fait comprendre, que si j'acceptais de devenir « Patient active » de ce syndrome, que j'arriverai avec leur soutien, à mieux gérer mes douleurs. Donc l'algologue m'a prescrit de la revalidation c'est-à-dire de la gymnastique douce, vélo d'appartement, tapis pour la marche, rameur, des étirements et de la relaxation et cela m'apporte un certain bien être. Je suis allée chez une excellente psychologue, qui m'a donné de bons outils pour faire face, à une dépression.

Apprendre ses limites et osez dire non, sans se culpabiliser, voilà tout un programme. Jusque-là, c'était tout ou rien. J'ai dû faire un travail assez long pour connaître mes limites et surtout les mettre en pratique. Voilà le meilleur apprentissage pour une fibromyalgique. Je n'étais plus un vieux tracteur mais une femme de 50 ans qui apprenait à vivre autrement.

Donc j'ai appris : à trier ce qui est urgent, indispensable et ce qui peut attendre. Ex : payer les factures, prendre du plaisir (sortir au cinéma) puis du ménage ce qui est important pour moi, repos.

Je ne fais plus qu'une chose à la fois en y intercalant des pauses bien nécessaires. J'ai conservé un minimum vital d'activités familiales. J'essaie de me détendre le plus possible et de m'octroyer une vie plus sereine, en déléguant et surtout de qualité. Je prends le temps chaque chose à mon rythme.

J'ai ainsi pu prendre plaisir à lire, me mettre à Internet et j'adore voyager, en prenant des renseignements à gauche et à droite, j'ai pu concrétiser certains de mes rêves, en m'organisant pour ne pas trop fatiguer. En 2006 je suis partie au Canada. Je ne suis pas partie seule j'étais avec mon fils, avec l'accord de mon médecin. La kiné m'avait appris de faire de tous petits exercices pour l'avion (faire de petits mouvements avec les pieds, s'étirer marcher dans l'avion), j'en avais 9 heures de vol. Il faut le dire que j'allais voir mon frère qui y habite depuis quelques années. Ce fut un voyage extraordinaire malgré la fatigue et les douleurs. Et pour l'instant ce sont d'autres projets de voyages qui m'aident à positiver, regarder d'autres paysages mais quelques soit il faut faire des petits projets (aller prendre le café chez son amie) n'hésitez pas de le faire.

Apprendre à gérer sa vie autrement, tous les jours, pas à pas cela prend beaucoup d'énergie pour se « déformer » de son passé, cela n'a pas de prix et « je vau la peine »

J'ai rencontré une association de patients qui soutien les patients atteints du syndrome de la fibromyalgie. IL y a une douzaine d'années et là je me suis sentie écoutée et soutenue dans mon cheminement. J'ai demandé à devenir volontaire en 2002 et là j'ai compris que j'étais utile pour d'autres patients. Des portes s'ouvraient, j'étais mise au courant de beaucoup d'articles sur la FM. J'ai commencé mon bénévolat par des permanences téléphoniques, appelées fibrophone, puis j'ai animé des fibrocafés et suis devenue responsable de relais en 2008 où je me sens comme un poisson dans l'eau. J'ai gagné une vie sociale.

La fibromyalgie me suit toujours mais, je supporte mieux la douleur. L'ASBL FOCUS fibromyalgie dont je fais partie intégrante, a organisé un colloque au parlement dont les parlementaires ont fini par accepter le texte de loi sur la reconnaissance de la fibromyalgie en 2011. C'est un Grand pas pour notre pays même si il y a beaucoup à faire. Ensemble on reste plus fort. J'ai rejoint au conseil d'administration en 2009.

Maintenant je vis autrement avec la fibromyalgie et mes autres pathologies, et je voudrais dire à tous ceux qui en souffrent ainsi qu'aux soignants, qu'il y a des moyens à notre portée, des bons outils dont il faut se servir, pour vivre avec sa fibromyalgie et garder la volonté et l'espoir, grâce à l'association nous pouvons trouver des spécialistes de la douleur, je fais confiance aux chercheurs qui finiront par mieux comprendre la fibromyalgie et trouver comment nous soulager.

Marie-Hélène

Accueillir

Je t'accueille... Tu m'accueilles... Ils accueillent...

Accueillir l'autre, celle ou celui qui est en face de moi.

Ouvrir ma maison, laisser l'autre y prendre de la place... Cela réduit mon espace à moi. Je partage mon espace, ce qui est sur ma table, les lectures que je lis, les fleurs de mon jardin, les plantes que je cultive...

Ouvrir mon cœur, laisser l'autre y prendre de la place... Cela réduit mon espace à moi... C'est plus dangereux qu'ouvrir ma maison !!!

Laisser l'autre prendre une place dans mon cœur, c'est partager avec lui ce qu'il est..., ce que je suis...

Accueillir l'autre dans mon cœur, c'est risquer de le découvrir tel qu'il est, et ensuite l'accepter tel qu'il est, pour apprendre à l'aimer tel qu'il est... C'est lui dire qu'il est important à mes yeux, qu'il a des valeurs en lui. C'est l'aider à découvrir tout ce qu'il a de beau et de bon en lui. Accueillir l'autre dans mon cœur, c'est accepter de faire du chemin ensemble, sachant qu'il y a des chemins parsemés de fleurs, mais aussi des routes caillouteuses. C'est voir ensemble que même les ronces fleurissent et donnent des fruits.

Accueillir l'autre dans mon cœur, c'est prendre le risque qu'il ME découvre... cela peut être dangereux ! Dangereux parce qu'il peut me découvrir autre que l'idée qu'il s'était faite de moi. Sans vouloir tricher pour autant, je mets des masques. Masques pour couvrir mes douleurs et souffrances, masques pour couvrir mes découragements et faiblesses, masques pour me protéger contre mes petites choses.

Accueillir l'autre dans mon cœur, c'est aussi risquer qu'il me tende la main, qu'il me dise par son regard qu'il est là aussi pour moi, que je ne suis pas toujours obligé de faire la forte, la grande, celle qui fait face à tout.

Accueillir l'autre dans mon cœur, c'est accepter d'être simplement moi, sans paraître, sans jouer de rôle...

Accueillir, oui, danger... mais bien plus richesse. L'accueil de l'autre avec le cœur a comme résultat que l'on ne se croise pas seulement, mais qu'il y a rencontre véritable, et chaque rencontre donne vie à l'autre.

A toi qui me lis, je t'accueille dans mon cœur, avec tous les risques que cela comporte.

Bien cordialement, Pervenche

Le jour où je me suis aimée pour du vrai

Le jour où je me suis aimé pour du vrai, j'ai pu percevoir que mon anxiété et ma souffrance émotionnelle n'étaient rien d'autre qu'un signal lorsque je vais à l'encontre de mes convictions. Aujourd'hui, je suis que cela s'appelle... l'Authenticité.

Le jour où je me suis aimé pour du vrai, j'ai cessé de vouloir une vie différente et j'ai commencé à voir que tout ce qui m'arrive contribue à ma croissance personnelle. Aujourd'hui, je suis que cela s'appelle... la Maturité.

Le jour où je me suis aimé pour du vrai, j'ai cessé de craindre les confrontations out tout autre problème envers les autres ou envers moi-même. Même les étoiles entrent en collision, et de ces chocs naissent des mondes nouveaux. Aujourd'hui, j'ai découvert que ces chocs faisaient partie de la Vie.

Le jour où je me suis aimé pour du vrai, j'ai cessé d'avoir peur du temps libre et j'ai arrêté de faire de grands plans, j'ai abandonné les méga-projets du futur. Aujourd'hui, je fais ce qui est correct, ce que j'aime quand cela me plait et à mon rythme. Aujourd'hui, je sais que cela s'appelle... la Simplicité.

Le jour où je me suis aimé pour du vrai, j'ai cessé de chercher à avoir toujours raison, et je me suis rendu compte de toutes les fois où je me suis trompé. Aujourd'hui j'ai découvert... l'Humilité.

Le jour où je me suis aimé pour du vrai, j'ai cessé de revivre le passé et de me préoccuper de l'avenir. Aujourd'hui, je vis au présent, là où toute la vie se passe. Aujourd'hui, je vis une seule journée à la fois. Et cela s'appelle... la Plénitude.

Le jour où je me suis aimé pour du vrai, j'ai compris que ma tête pouvait me tromper et me décevoir, mais que si je la mets au service de mon âme, elle devient une alliée très précieuse ! Aujourd'hui, j'appelle cela... la Sagesse du Cœur.

Texte de Ken Mc Millen, envoyé par Pervenche.

*La force de l'amour, cela ne s'explique pas.
Il faut avoir la sagesse, de l'apprécier, de la ménager
et surtout de l'entretenir*

Kirk Douglas

La dernière réunion de la saison 2013-2014 au relais de Mariembourg.



Ce fut une belle réunion remplie d'émotions car les habitués du relais s'étaient cotisés pour m'offrir des cadeaux : une belle plante et deux cadres blancs magnifiques pour y mettre les photos des personnes que j'apprécie.

Christophe souffrant ne fut pas avec nous, Marianne arrivée trop tard pour la photo du groupe est quand même dans la petite boîte à images. Ce fut les dernières photos prises par Michel...

Hélas personne pour animer à la rentrée de septembre car Arlette l'ayant envisagé ne sait s'engagée actuellement pour raisons familiales.

Date fut fixée au 24 juillet pour la rencontre festive à La Ferme des 4 Saisons, près de l'Abbaye de Scourmont à Chimay. Malheureusement je n'ai pu y rendre suite à un événement douloureux survenu fin juin, Michel n'étant plus des nôtres.

Françoise s'est occupée des inscriptions et réservations et j'ai eu de très bons échos de leur journée. J'espère qu'il y en a qui se rendront au repas du 20 septembre à Dinant, car sauf cas de force majeure j'y serai.



Merci encore pour tout ce que vous m'avez apporté.
Sachez que je reste à vous écoute.
Chantal

Toute candidature de reprise de ce relais est la bienvenue !



*Merci pour toutes les marques de sympathies
reçues suite au décès de Michel qui fut bénévole
durant 10 ans dans notre asbl,*

Chantal

Les étudiants nous font part de leur travail de fin d'étude

Fibromyalgie une douleur censurée

Résumé du travail de fin d'études présenté pour l'obtention du diplôme de bachelier en Soins infirmiers, à la Haute Ecole Francisco Ferrer (Bruxelles) par David Folleville - 3 septembre 2014

Ce travail de fin d'études a pris racine dans la problématique : *Pourquoi l'infirmière en psychiatrie a-t-elle des difficultés à évaluer la douleur chez un bénéficiaire de soins souffrant de fibromyalgie ?*

Ce travail traite de la prise en charge infirmière en psychiatrie des patients souffrant de fibromyalgie.

En effet, les patients souffrant de fibromyalgie, se retrouvent dans un cadre qui ne semble pas adapté à leur pathologie, car leurs hospitalisations en psychiatrie sont le résultat d'une dépression.

L'amalgame du soignant est de croire que le patient est un malade imaginaire, et qu'il souffre uniquement de dépression.

Cependant la dépression dans la fibromyalgie ne survient pas toujours.

Elle est le résultat de l'incompréhension de la souffrance du patient, par l'entourage, ou le personnel soignant.

Néanmoins, l'infirmier se doit dans un premier temps de rassurer le bénéficiaire de soins sur la réalité de sa douleur, pour pouvoir intégrer une relation soignant-soigné dite relation positive.

Cette relation soignant-soigné est mise en corrélation avec le modèle bio-psycho-social d'évaluation de la douleur afin de mieux intégrer les soins chez le patient fibromyalgique. Il vise à agir sur les composantes de la douleur.

En effet, la douleur se compose de quatre composantes. On en citera deux, la composante cognitive, et la composante affective-émotionnelle. En utilisant le modèle bio-psycho-social, et en agissant sur la psychologie du patient (gestion du stress), on agit directement sur la composante affective-émotionnelle de la douleur. Cela donne donc à l'infirmière un rôle de pilier psychologique, car la fibromyalgie est un syndrome provoquant des douleurs diffuses musculo-squelettiques, des troubles du sommeil (fatigue), des raideurs matinales. Elle peut être accompagnée d'autres symptômes comme les troubles digestifs, des céphalées tensionnelles, des troubles de l'humeur, un trouble de la mémoire, des démangeaisons. C'est donc un syndrome hétérogène.

Les traitements existants sont de préférence non médicamenteux.

Néanmoins des recommandations sont faites par la Société Européenne contre le rhumatisme, par l'utilisation d'antalgique du 2^{ème} pallié de l'OMS, TRAMADOL etc.

Ce TFE œuvre à balayer là une grande partie de la théorie, en vue de servir d'appui et réconfort au soignant dans la compréhension de cette pathologie en psychiatrie.

En somme, j'ai éprouvé le besoin de répondre à cette problématique par quatre hypothèses qui sont :

- L'interprétation de la souffrance du malade comme une douleur bénigne, sans l'existence de troubles somatiques.
- Le manque de connaissances du soignant sur la pathologie du patient.
- Une distance thérapeutique soignant-soigné, dans le cadre de la méconnaissance du traitement par le soignant vis-à-vis de la personne soigné.
- Le manque de connaissances sur les moyens d'évaluation de la douleur par le soignant.

Ainsi, ma partie théorique met en avant les moyens, et l'attitude à avoir en tant qu'infirmier afin de prendre en charge le bénéficiaire de soins.

Cette partie théorique traite aussi des recherches scientifiques sur l'origine de ce syndrome de douleur chronique, de l'aspect multidisciplinaire de la gestion de la douleur, des moyens médicamenteux et non médicamenteux, et du sentiment du patient vis-à-vis du syndrome.

La partie pratique vise à révéler les difficultés de l'infirmier à évaluer la douleur du patient fibromyalgique, vise à éclaircir la théorie sur le point de vue du soignant sur ce syndrome (si ce syndrome paraît être banalisé, ou mis en avant comme un syndrome réel).

Elle vise ainsi à répondre à mes hypothèses.

De ce fait, d'après mon pré-test, celui-ci a révélé que sur quatre hypothèses, trois semblaient être confirmées et qu'une était infirmée.

Les hypothèses suivantes : Le manque de connaissance sur les moyens d'évaluation de la douleur, une distance thérapeutique soignant-soigné, dans le cadre de la méconnaissance du traitement par le soignant vis-à-vis de la personne soigné et le manque de connaissances du soignant sur la pathologie du patient se sont avérées vraies.

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.

BOUTON STOP PENSEES NEGATIVES

Avez-vous remarqué que notre mental est un magnifique outil lorsqu'il est bien employé et qu'il tourne parfois *fou dans la tête* lorsqu'il est mal utilisé ? Un mental qui rumine, qui projette trop dans le futur, qui ressasse le passé = un mental *malade* à soigner ou à relaxer, à éduquer...

Un mental sain est un mental qui *nous laisse en paix* lorsque l'on pense à ce bouton imaginaire STOP PENSEES ou RALENTISSEMENT PENSEES. Essayez, cela vaut le coup ! Et si vous avez du mal, pensez aux programmes de relaxation du stress, méditation ou de gestion de la pensée.



Extraits de publications

Douleurs chroniques : « J'ai si mal, docteur... »

Philippe Lamotte ; En marche. La solidarité, c'est bon pour la santé. Revue de la Mutualité chrétienne.

Maux de dos, douleurs articulaires, vieilles cicatrices qui font souffrir, fibromyalgie... Des centaines de milliers de patients, en Belgique, vivent au quotidien avec des douleurs lancinantes. Leur prise en charge, globale plutôt que strictement médicamenteuse, S'organise en fin.

En Belgique, à peu près 940.000 personnes souffrent de douleurs chroniques. Soit 8,5% de la population. En termes scientifiques, cela signifie qu'elles éprouvent des douleurs généralement intenses à sévères depuis plus de six mois et que, malgré leur traitement, elles sont handicapées dans leur vie sociale en général, professionnelle comme familiale.

Ce genre de statistique a l'avantage de situer l'ampleur du problème : en gros, un adulte sur quatre est concerné dans notre pays ! Mais l'estimation ne dit rien du parcours du combattant qui caractérise les personnes atteintes : non seulement elles sont régulièrement gênées dans leur mobilité et leurs activités quotidiennes du fait de la douleur mais, en plus, elles ne sont pas nécessairement reconnues dans leurs souffrances. Il arrive même qu'elles se voient reprocher par leur entourage, voir les soignants eux-mêmes, d'*exagérer* ou de *psychosomatiser*. Lorsqu'elles finissent par aboutir dans un hôpital spécialisé dans le traitement de la douleur chronique (après neuf ans en moyenne, a-t-on observé aux Cliniques Saint-Luc à Bruxelles), elles se trouvent souvent confrontées à une liste d'attente de plusieurs mois, voire de plus d'un an.

Usant, décourageant...

Davantage de centres spécialisés

Cette galère pourrait ne plus être qu'un mauvais souvenir. En juillet 2013, le gouvernement fédéral a en effet décidé de multiplier par quatre le nombre de *Centres multidisciplinaires de la douleur chronique* dans le pays. De neuf centres existants jusqu'alors, l'offre de soins est passée à 35 centres (voir tableau des centres de traitement de la douleur chronique en Belgique). Ainsi la couverture géographique de la prise en charge hospitalière de la maladie est élargie considérablement(1). Il faut cependant bien reconnaître que toutes les équipes ne sont pas encore complètes ni rodées à la spécificité de l'approche préconisée par les experts et les pouvoirs publics.

Cette spécificité est qualifiée de *biopsychosociale*. Le médecin y occupe évidemment une place centrale, confirmant le diagnostic et gérant les prescriptions de médicaments anti-douleurs. Mais son travail se complète de l'intervention d'un psychologue et d'infirmiers spécialisés en algologie (la science de la douleur), de même que celles d'un kinésithérapeute et d'un ergothérapeute ; voire, dans certains cas, d'un assistant social. Au sein d'un travail d'équipe, tous ces intervenants pratiquent l'écoute active du patient et tentent de susciter sa participation concrète au traitement.

Face à la douleur chronique, le corps médical agit encore trop souvent par une réponse curative, très centrée sur les médicaments, explique le Dr Anne Berquin, chef de clinique à Saint-Luc (UCL, Bruxelles). Or il importe d'aider le patient à donner du sens à sa douleur dans le contexte socio-professionnel du moment, dans sa trajectoire de vie personnelle, notamment par rapport à diverses formes de stress. Ses attitudes et ses croyances envers la douleur ont leur importance, mais sans négliger aucunement la dimension biologique et neurologique. La première chose qu'il doit accepter, c'est qu'il n'existe quasiment jamais de solution miracle à son mal. Il doit d'abord réaliser qu'il doit "vivre avec". Mais comment ? Et avec quelles stratégies pour maximaliser son confort ? C'est précisément ce que nous tentons de définir avec lui dans cette approche transdisciplinaire au cas par cas.

L'algologie, trop méconnue

La réforme adoptée l'été dernier a par ailleurs abouti à l'installation, dans chaque hôpital du pays, d'une équipe algologique elle aussi multidisciplinaire. Son rôle : aider les équipes de soins de l'hôpital, notamment par la sensibilisation, à détecter les problèmes de douleur dès qu'ils se font jour, c'est-à-dire avant toute installation dans la durée. Ces équipes, plus légères mais dorénavant subventionnées en fonction du nombre de lits dans l'hôpital, devront nouer des collaborations avec les Centres multidisciplinaires.

Soutenu de longue date par le monde mutualiste, l'ensemble de cette réforme est une avancée très significative pour les patients, souligne Jacques Boly, membre de la direction médicale à la Mutualité chrétienne, il reste à espérer que la constitution des équipes – notamment le recrutement de psychologues motivés par cette approche, plus difficiles à trouver – pourra se finaliser au plus vite. Surtout, s'il importe de donner suite à d'autres recommandations émises par le secteur il y a quelques années. Parmi celles-ci, la nécessité impérieuse d'une sensibilisation de la médecine de première ligne à la douleur chronique : l'approche biopsychosociale doit démarrer dès le stade de la consultation du médecin spécialiste et, surtout, du généraliste.

Jeunes médecins, une révolution

Autre nécessité : multiplier et harmoniser les offres de formation en algologie, tant pour les médecins que pour les autres intervenants. *L'algologie est encore cantonnée dans un statut de sous-spécialité de la médecine et n'est pas reconnue officiellement, déplore Anne Berquin. On assiste pourtant, depuis peu de temps, à des frémissements intéressants. On voit, par exemple, de jeunes médecins en formation s'indigner devant l'attitude de leur maître de stage, empreinte de paternalisme ou d'un refus de dialoguer avec leur patient. Cette jeune génération est capable d'entendre comment le patient vit en profondeur ses symptômes. Ces étudiants refusent la vieille dichotomie entre symptômes physiques et psychologiques. Ils ne doutent plus que leurs malades ont réellement mal, même si aucune radio ni aucun scanner ne peut confirmer l'existence d'un problème. Avec d'autres, le Dr Berquin milite en faveur d'une formation spécifique à la douleur chronique dès la première année de master en médecine.*

Reste, évidemment, la question clef du financement de la prise en charge générale de ce type de douleurs. Les consultations médicales ne sont rémunérées qu'au tarif d'une simple consultation, alors qu'elles durent entre 45 et 60 minutes. Lorsqu'elles se prolongent en dehors des centres, les séances de traitement psychothérapeutique ou d'hypnose (parmi d'autres techniques, plus légères, aidant à s'extraire de la douleur) restent à supporter en bonne partie par le patient. *Il est indispensable de mieux valoriser financièrement l'approche biopsychosociale, commente le Dr Berquin. Evidemment, cela peut être considéré comme ouvrir la boîte de Pandore. Car cette*

prise en charge globale de la personne va à contrecourant de la médecine classique, davantage centrée sur “la pièce défailante à réparer ou à remplacer”. Plus difficile à mettre en place, cette médecine holistique n’en est pas moins infiniment plus riche. Pour le patient, mais aussi pour le praticien.

(1) La douleur chronique est considérée en algologie comme une maladie à part entière.

Fibromyalgie : la signification de ‘rétablissement’

*Lisa Lorden Myers - Fibromyalgia Frontiers – 2013 (Volume 21, N° 4)
National Fibromyalgia Partnership*

Le modèle médical de la maladie a tendance à définir le mot « rétablissement » dans des termes en noir et blanc. Il implique une guérison ou une élimination des symptômes par laquelle les patients retrouvent leur état ‘pré-maladie’ (ou ‘pré-morbide’, comme on l’appelle dans la littérature médicale).

Lorsqu’il s’agit de maladies chroniques telles que la fibromyalgie (FM) ou le syndrome de fatigue chronique (CFS), la problématique du rétablissement est nettement plus complexe. Les patients qui ont reçu le diagnostic de ce type de maladie pour laquelle il n’y a pas de guérison peuvent être la proie de sentiments de désespoir. Comment peut-on se rétablir d’une maladie incurable ? Pourtant il existe de nombreux moyens de conceptualiser un rétablissement qui ne dépend pas d’une guérison. Alors que la recherche d’une guérison met l’accent sur la *maladie*, le rétablissement le met sur le *patient*.

Les diverses perceptions et interprétations du « rétablissement » et le manque de données de recherche rend le concept confus pour ceux qui cherchent des réponses à propos de leur pronostic. Même le nombre élevé de termes utilisés pour exprimer le rétablissement et/ou l’exacerbation des symptômes, tels que rémission, rechute, attaque, etc... - dont aucun n’est défini dans la littérature de manière cohérente – reflète cette ambiguïté. Dans la littérature qui concerne la FM, le concept est davantage exploré en termes de fonction que de pathologie. Des types de traitement qui réduisent les douleurs et améliorent le fonctionnement peuvent aider les patients à « rétablir » des capacités importantes, même sans être « guéris ».

Le pronostic de la FM : les faits

Il existe extrêmement peu de données de recherche sur l’évolution clinique générale de la FM, à part les études souvent contradictoires qui mesurent l’efficacité des différents traitements. Les quelques études qui existent indiquent que l’état des patients semble rester stable ou s’améliorer au fil du temps. Par exemple, une étude longitudinale entreprise pour explorer les résultats sur la FM des soins médicaux standard a révélé qu’après trois ans, 47 % des sujets rapportaient une amélioration générale de modérée à importante, alors que les 53 % restants rapportaient une légère amélioration, pas de changement ou une dégradation (Fitzgerald, Costa et Pothya, 2003).

Les chercheurs ont suggéré qu’une amélioration constatée au fil du temps pouvait éventuellement être attribuée à de meilleures compétences de gestion plutôt qu’à une réduction des symptômes eux-mêmes. Par exemple, une étude prospective de six ans sur un groupe de patients FM a révélé que les symptômes initiaux des participants persistaient après six ans (Baumgartner, Finckh, Cedraschi & Vischer, 2002). De façon spécifique, les douleurs avaient en

fait augmenté, mais l'évaluation des patients sur leur santé générale et d'autres mesures de qualité de vie s'était améliorée. Les chercheurs ont conclu qu'alors que les symptômes de la FM persistent sans amélioration, les patients semblaient mieux capables de les gérer.

Une autre étude longitudinale (Wolfe et al., 1997), dans laquelle les participants répondaient à des questionnaires très complets tous les six mois pendant une période de presque huit mois, a révélé le même résultat. Les mesures de douleurs, fatigue, perturbations du sommeil et autres indicateurs étaient anormales de façon marquée au début de l'étude et restaient largement inchangées tout au long de la durée de celle-ci. Pourtant, il était intéressant de noter qu'alors que l'incapacité fonctionnelle avait empiré, la satisfaction à propos de la santé s'était légèrement améliorée. A nouveau, ceci peut refléter une amélioration des capacités à gérer.

Absence de maladie/adaptation à la maladie ?

Le Dr David Bell, un clinicien et chercheur en SFC/FM bien connu, a spéculé sur ce paradoxe entre symptômes et bien-être perçu à une conférence organisée par l'Organisation pour l'Education et la Recherche sur la Fatigue et la Fibromyalgie (O.F.F.E.R.) à Salt Lake City. En tant que pédiatre, il avait évalué et traité un grand nombre d'enfants atteints du SFC en 1985 suite à une 'épidémie' de ce syndrome à Lyndonville, New York (où son cabinet est situé). On ignore ce qui a provoqué ce grand nombre de cas du SFC ; cependant, d'autres épidémies similaires ont été constatées au fil des ans dans d'autres parties du pays et à l'étranger. Parmi les 230 personnes atteintes à Lyndonville, 60 étaient des enfants.

Bell a mené une étude avec suivi sur 13 ans des 46 enfants et adolescents qu'il avait vus entre 1984 et 1987, celle-ci a été publiée dans le *Journal of Pediatrics* (2001). Parmi les 35 qui ont répondu, 37 % se considéraient comme libérés de la maladie lors du suivi ; 43 % se considéraient en bonne santé, mais pas totalement libérés et 9 % se considéraient comme plus malades que pendant les premières années de la maladie. De façon intéressante, malgré ces résultats apparemment positifs, des questions plus spécifiques sur les symptômes et les limites aux activités ont révélé d'autres résultats. L'étude utilisait un instrument qui a été bien documenté dans la littérature médicale : *The Medical Outcomes Study Form Health Survey* (SF-36). Les résultats de cette mesure ont indiqué que la majorité des participants luttait toujours contre des symptômes significatifs. En fait, même quatre sujets qui déclaraient qu'ils avaient vécu une « résolution complète des symptômes » notaient des symptômes de modérés à sévères sur le SF-36.

Comment peut-on interpréter cette incohérence ? « Cette adaptation est-elle un déni, » proposait le D Bell, « et s'agit-il d'un déni sain ? ». Le Dr Bell faisait remarquer que le rétablissement, en ce qui concerne le SFC, devrait peut-être se définir de façon plus appropriée comme *l'adaptation à un état de maladie*, plutôt que *l'absence d'état de maladie*. Il suggérait que cela pourrait être vrai pour la FM, puisque les maladies se recouvrent sous beaucoup d'aspects. Le Dr Bell dit : « Un des aspects centraux de la définition du SFC et éventuellement de la FM est que la réduction des niveaux d'énergie semble... être augmentée par des efforts, voire du surmenage. Il est possible que la perception de rétablissement survienne lorsque les patients apprennent à ne pas dépasser le niveau qui provoque une rechute. »

En fait, la littérature de 'self-help' sur la FM abonde de stratégies pour gérer les symptômes et le stress en travaillant en-deçà des niveaux d'énergie réduits. Les patients semblent, de façon presque universelle, rapporter qu'apprendre à écouter leur corps et à reconnaître leurs limites les aide à gérer leurs symptômes et à leur faire face.

L'anatomie du rétablissement : espoir et acceptation

S'adapter aux limites imposées par la FM pour promouvoir le « rétablissement » ne sous-entend certainement pas que la FM est « dans votre tête » ou que les patients peuvent se rétablir simplement en changeant leurs attitudes et/ou leur comportement. Cependant, les patients doivent savoir que le fait qu'il n'existe actuellement pas de remède/guérison pour la FM ne les laisse pas totalement impuissants à améliorer leur qualité de vie.

Une partie essentielle de n'importe quel parcours vers un établissement est l'espoir. D'après le dictionnaire de Webster, espérer est « désirer avec attente ou avec conviction la possibilité ou la perspective d'obtenir. » Alors que la plupart des patients FM ont expérimenté des sentiments de désespoir et de frustration dus au manque de guérison pour la FM, l'espoir peut se développer lorsque vous croyez en l'existence de choses que vous pouvez faire pour améliorer votre situation.

Bruce Campbell, Ph. D., un patient SFC qui se considérait comme rétabli, a créé CFIDS & Fibromyalgia Self-Help, une ASBL qui offre des cours d'auto-assistance sur internet et en personne. Avant de tomber malade, le Dr Campbell travaillait sur des programmes d'auto-assistance pour les maladies chroniques à Faculté de Médecine de l'Université de Stanford. Sa démarche pour son propre rétablissement – et celle qu'il enseigne dans son programme – combine deux concepts dont il dit qu'ils peuvent paraître incompatibles de prime abord : l'acceptation et l'espoir. Il dit : « Je reconnaissais que ma vie avait changé pour une période importante et peut-être de façon permanente... J'ai accepté que mon attention doive être portée sur l'adaptation à ces limites... [mais] en même temps, j'avais de l'espoir. J'étais assuré qu'en changeant mes habitudes et routines quotidiennes, je pouvais trouver des moyens de me sentir mieux. »

Alors que nous espérons tous une guérison pour la FM dans le futur, il est raisonnable de s'attendre à ce que, actuellement, nous devons trouver d'autres moyens de la gérer. Les médicaments et les stratégies d'auto-assistance ne guériront peut-être pas la FM, mais elles aideront à réduire la douleur et l'inconfort, à retrouver une meilleure stabilité et une fonctionnalité améliorée et à diminuer la souffrance. Le fait de savoir que nous ne sommes pas impuissants, tout en gardant un sentiment d'acceptation et de volonté d'adaptation – peut-être avec des changements de circonstances répétés – peut apporter une plus grande autonomie et de l'espoir pour le futur.

Les défenseurs des patients FM/SFC sont prompts à faire remarquer que des efforts pour s'adapter à des circonstances de vie difficiles n'annulent pas la nécessité d'une solution médicale pour ces maladies. Tamara Liller, Présidente de la National Fibromyalgia Partnership (USA), fait remarquer qu'essayer de profiter au maximum de notre vie malgré une maladie incapacitante ne sous-entend pas que nous sommes auto-satisfaits ou apathiques quant à l'éventualité d'une « vraie guérison » ou de traitements plus efficaces. Me Liller suggère : « Non seulement l'espoir est possible, mais il y a également de bonnes raisons pour maintenir la pression sur les décideurs politiques et d'insister sur des recherches substantielles sur les FM/SFC de même que des services de santé et sociaux adéquats pour les patients et leur famille. »

Entretemps, pendant que nous travaillons tous à une guérison, nous pouvons aussi nous responsabiliser sur la route vers notre propre rétablissement. Attendre une guérison ne signifie pas que nous devons attendre pour commencer à mener une vie porteuse de sens et épanouissante.

Retrouver une bonne vie

Malheureusement, il n'existe pas de prescription ou de recette pour le rétablissement, que chaque patient pourrait suivre avec la garantie de retrouver une qualité de vie. Les chemins vers le 'rétablissement' – quelle que soit la façon dont on le définit – sont nombreux et variés et ils sont pleins de cahots et d'écueils. Cependant, on peut probablement dire que quiconque a atteint un certain degré de rétablissement ne l'a pas fait sans changement significatif – que ce soit dans le style de vie, le régime alimentaire, les soins personnels, le degré d'activité, la spiritualité ou même l'état émotionnel.

« Le rétablissement signifie apprendre que vous avez le choix : vous pouvez choisir d'espérer plutôt que de désespérer ; vous pouvez choisir d'agir par conviction plutôt que par peur et vous pouvez choisir de jouir de la vie plutôt que de simplement survivre. »

- Donna Newman

La littérature scientifique semble soutenir l'idée que le rétablissement par l'adaptation peut améliorer la perception de la qualité de vie. Outre les études citées précédemment qui indiquaient que les patients perçoivent une 'amélioration' malgré la persistance des symptômes, une étude investiguant l'impact de la FM sur la vie quotidienne de femmes dans deux pays – les USA et la Suède (Henriksson, C. & Burckhardt, C., 1996) – semble également soutenir cette idée. La majorité des patients travaillant dans le groupe suédois avaient réduit leurs heures de travail pour les adapter à leurs capacités perçues alors que le groupe U.S. continuait majoritairement à travailler à temps plein. Celles qui avaient réduit leur temps de travail étaient moins épuisées pendant leurs heures de loisir et rapportaient une plus grande satisfaction face à leurs activités quotidiennes.

Cependant, apprendre à bien vivre avec la FM ne signifie pas uniquement faire moins ; souvent, cela signifie le faire différemment. C'est un processus essentiel pour donner un sens à votre expérience et retrouver une signification à vous-même et à votre vie. Le respect du chemin à parcourir et de la personne qu'on est devenue donne un sens à notre souffrance. Dans son article « Ce que le rétablissement signifie pour moi », la patiente SFC JoWynn Johns écrit : « Graduellement, j'en suis venue à accepter l'idée que ne pourrais jamais revenir à mon ancienne vie. J'en suis arrivée à laisser tomber mon objectif de rétablissement tel que je l'avais compris et à le remplacer par celui de retrouver une qualité de vie en construisant une sorte de vie différente de celle que je connaissais avant le SFC. »

Pour les patients FM, le processus de rétablissement est, effectivement, celui de retrouver – non pas l'ancienne vie – mais une bonne vie. Par ce processus, nous pouvons découvrir une sorte d'accomplissement différent dans notre vie, même si nous ne pouvons pas faire tout ce que nous faisons auparavant. Johns ajoute : « Alors que ce n'est pas la vie que j'avais avant, j'ai retrouvé une vie satisfaisante, agréable à 100 %. »

Le travail du Dr Anthony William dans le domaine de la santé mentale a cristallisé une définition du rétablissement qui semble particulièrement applicable à la maladie chronique physique également. Il le décrit comme « un processus profondément personnel et unique de changement d'attitudes, de valeurs, de sentiments, d'objectifs, de compétences et/ou de rôles. C'est un moyen

de mener une vie satisfaisante, pleine d'espoir et participative même dans les limites dues à la maladie » (Anthony 1993).

Fibromyalgie : bientôt des critères diagnostiques plus spécifiques ?

Portland, Etats-Unis - Une étude, réalisée par Robert Bennett (Oregon Health & Science University, Portland) et ses collègues, confirme la validité des critères proposés en 2010 et revus en 2011 par l'American College of Rheumatology (ACR), pour le diagnostic de la fibromyalgie [1]. Selon les auteurs, ces critères pourraient cependant être affinés, avec un bénéfice de spécificité et de facilité d'emploi.

Diagnostiquer une fibromyalgie n'est pas chose aisée et prend du temps, « au moins une demi-heure à la première consultation », estime le Pr Richard Trèves (CHU de Limoges), interrogé par Medscape France.

Les premiers critères, développés dès 1990 par l'ARC, étaient en fait des critères de classification. Reconnus comme insuffisants, ils ont été entièrement remaniés en 2010, en prenant cette fois en compte des symptômes autres que la douleur – à la grande satisfaction d'associations de patients comme **Fibromyalgie France**, d'ailleurs.

A la place du test à la pression digitale sur 18 points, il s'agit d'évaluer la douleur ressentie au cours de la semaine précédente au niveau de 19 zones et la sévérité de symptômes comme la fatigue chronique, le sommeil non réparateur, des symptômes cognitifs, ainsi que d'autres symptômes somatiques (maux de tête, colopathie, etc).

En 2011, une version modifiée a été proposée, substituant l'évaluation des 41 symptômes somatiques par le clinicien par une auto-évaluation de six symptômes.

Il reste que, pour nombre d'entre eux, les fibromyalgiques ne tombent pas dans les canons classiques. « Les médecins généralistes s'agacent et finissent par nous envoyer des symptômes aussi disparates qu'incomplets ou incertains telles des lombalgies, des névralgies cervico-brachiales ou des polyalgies diverses », explique le Pr Trèves.

Résultat, les centres de consultation de la douleur sont engorgés, à la fois par le nombre élevé de patients (1,6 millions en France) et par la surestimation diagnostique initiale.

D'où l'intérêt porté au développement de questionnaires standardisés permettant d'orienter le diagnostic initial de manière simple et rapide.

Inclure les zones douloureuses périphériques et davantage de symptômes

L'étude a porté sur 321 patients atteints de douleurs chroniques variées.

Ces patients ont rempli différents questionnaires : l'évaluation selon les critères ARC 2011, le Symptom Impact Questionnaire (SIQR), le 28 Pain Location Inventory (PLI) et le 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36).

Les critères ARC 2011 ont permis d'identifier correctement, 74% de patients fibromyalgiques, avec une sensibilité de 83% et une spécificité de 67%.

Des critères alternatifs, mis au point en 2013, ont cependant fait mieux, identifiant 80% des patients, avec une sensibilité de 81% et une spécificité de 80%.

Ces critères dérivent du SIQR et du PLI. Ils répertorient davantage de points douloureux (28 au lieu de 19) et davantage de symptômes (10 contre 6) que les critères ARC 2011.

D'après les auteurs, le fait d'ajouter des zones douloureuses périphériques comme les pieds et les mains, fréquemment touchés dans la fibromyalgie, améliore la spécificité du diagnostic (en

particulier en cas de polyarthrite rhumatoïde), tout comme le fait d'inclure, dans les symptômes, la sensibilité à l'environnement, au toucher, et la raideur.

La précision diagnostique est maximale quand le patient présente au moins 17 points douloureux, et un score de sévérité des symptômes d'au moins 21.

Les auteurs jugent cette condition plus simple que les deux combinaisons possibles retenues par l'ARC en 2011 : au moins 3-6 points douloureux avec un score de sévérité d'au moins 5, ou au moins 7 points douloureux et un score de sévérité d'au moins 9.

Autre "atout simplicité" des nouveaux critères élaborés à partir du SIQR et du PLI : ils ne mélangent pas, comme les critères 2011, des douleurs présentes depuis des durées allant de 6 mois à 7 jours, et qui peuvent être incorrectement rapportées par les patients.

Ce qui change avec ces critères

Qu'il s'agisse des critères de 2011 ou de ceux de 2013, les auteurs soulignent que le nombre de cas diagnostiqués est de toutes façons plus important qu'avec les critères de classification de 1990.

Par ailleurs, la proportion d'hommes parmi les fibromyalgiques est plus élevée : 16% avec les critères de 2011 et 14% avec ceux de 2013, contre 6% avec ceux de 1990.

Cette étude confirme ainsi que les critères de 1990 tendent à sous-diagnostiquer la fibromyalgie chez les hommes.

Les nouveaux critères 2013 vont-ils s'imposer, à la place des critères ARC 2011 ?

Les auteurs restent prudents. Ils soulignent que l'intérêt de ces critères reste à évaluer en contexte clinique, et face à des patients douloureux plus divers que ceux qu'ils ont inclus dans leur étude.

Ils rappellent également que des critères ne font pas un diagnostic : « il est généralement admis que le diagnostic ne doit pas se fonder uniquement sur des valeurs seuils statistiquement déterminées, provenant de liste de questions », mais « d'une évaluation clinique complète ».

Au demeurant, cette approche est aussi celle du Pr Trèves, pour qui il ne faut pas tomber dans la « critérisation » à l'excès.

Ses diagnostics reposent sur le questionnaire FIRST (Fibromyalgia Rapid Screening Tool) mis au point par le **Pr Serge Perrot** (Hôtel-Dieu, Paris), les critères de l'ACR 2010-2011 et « un peu de bon sens et d'expérience ».

La Peur

Sue Ingebretson est, entre autres, directrice du développement de programme pour le Centre de Fibromyalgie et de Douleur Chronique de l'Université de Californie, Fullerton - The FibromyalgiaMagazine ; UK Fibromyalgia – mars 2014

J'ai vu le film *L'Exorciste* lorsque j'étais une jeune adolescente en me basant sur l'avis éclairé de ma mère. Elle avait dit que j'étais trop jeune pour le 'gérer' ; alors, lorsque j'ai rendu visite à ma sœur un week-end, nous nous sommes précipitées au cinéma. Ce n'est pas chouette d'avoir une grande sœur ?

Je n'ai pas dormi pendant un mois.

J'étais certaine que mon bureau était vivant. Chaque nuit, longtemps après que j'aurais dû être endormie, les poignées des tiroirs me souriaient... un rictus diabolique. La porte de ma chambre

s'ouvrait et se fermait de son propre chef. Des figures macabres me regardaient à travers ma fenêtre du second étage. **Le cerveau apeuré est un terrain fertile.**

Déjà en tant qu'adolescente, je me rappelle avoir pensé – qui pourrait vouloir avoir peur **EXPRES ?**

Lorsque mon fils était ado, il était un grand fan de l'histoire du cinéma et particulièrement tous les films de série noire ? Je m'inquiétais de cette fascination. Il m'a un jour demandé « Pourquoi penses-tu qu'avoir peur n'est pas amusant ? »

J'ai répondu « Es-tu cinglé ? » (Je suis sûre que je lui ai dit cela sur un ton maternel et positif). « Chaque jour fait peur ! Pourquoi irais-je en chercher davantage ? »

Peut-être avez-vous le même ressenti. La vie est pleine de surprises effrayantes à chaque détour. Gérer la FM peut être ressentie comme une de ces surprises inquiétantes.

Il y a un certain temps, j'ai fait une enquête informelle sur les média. J'ai demandé : « Quelle est LA chose qui vous empêche d'avancer dans votre propre voyage face à la santé ? »

La première chose que j'ai apprise est qu'il ne faut jamais demander à une communauté de fibromyalgiques de citer une seule chose. Ensuite, j'ai vu leurs réponses et j'ai facilement isolé un thème. Je parie que vous le voyez aussi.

- ⇒ Douleur accrue
- ⇒ Empirer
- ⇒ Apprendre de nouvelles habitudes est difficile – les anciennes sont faciles
- ⇒ Le stress à propos des coûts financiers de la santé
- ⇒ La difficulté à rester positive.

Nous avons peur de l'augmentation de la douleur, de ne pas avoir le contrôle, de ne pas savoir quoi faire, de dépenser notre temps et notre argent à des recherches inutiles, de nous sentir en échec, etc... En conclusion ?

La PEUR est LE plus grand sentiment de résistance qui nous empêche d'avancer.

Le changement fait peur, n'est-ce pas ? Peut-être pas autant qu'une personne qui vous suit en pleine nuit avec une tronçonneuse, mais il fait peur tout de même. Lorsque vous envisagez de commencer un nouveau programme de nutrition ou de fitness, comment sont les idées qui vous passent par la tête ? Négatives, non ? C'est à ce moment que le cerveau, lorsqu'il est alimenté, passe en vitesse surmultipliée.

Cela peut être votre meilleur atout ou votre plus grande entrave.

Ceux d'entre nous qui sommes confrontés à la FM et à une maladie chronique semblent graviter vers le mode de pensée 'tout ou rien'. Les choses sont en termes de 'gagner ou perdre', 'noir ou blanc'. Il n'y a pas de moyen terme et aucune place pour le gris dans notre monde. Nous sommes impitoyables avec nous-mêmes.

Voici un simple exercice. En vous projetant dans votre voyage de santé futur, imaginez-vous devant une porte fermée. Des bénéfices et défis inconnus attendent, invisibles. La porte en tant

que telle ne contient pas de menace, mais les facteurs inconnus qui se trouvent derrière elle peuvent être ressentis comme menaçants.

C'est ainsi que la plupart d'entre nous considérons le changement. Nous ressentons la porte comme ouverte ou fermée. Nous réussirons ou nous échouons. Nous commencerons une nouvelle vie ou nous nous résignerons à poursuivre l'ancienne. C'est le scénario 'tout ou rien'.

Mais la vie n'est pas 'tout ou rien'. Le changement n'est pas bon ou mauvais.

Le changement nous permet d'apprendre de nouvelles choses, de continuer ce qui fonctionne et de passer à côté de ce qui ne fonctionne pas. Comme je dis souvent : « Embrassez le gris ! »

Vous pouvez CHOISIR où placer votre concentration mentale. Vous pouvez CHOISIR vos pensées intérieures. Allez-vous vous concentrer sur votre passé connu et familier ou votre futur excitant ?

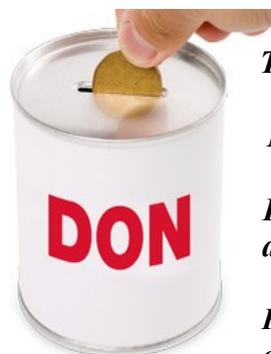
Imaginez que vos pensées concernant *la peur de l'échec* puissent se transformer en *anticipation de réussite* ? Ce processus n'est ni rapide, ni facile, mais il est parfaitement réalisable. C'est un choix conscient que je fais chaque jour.

Même si les termes '*anticipation de réussite*' vous paraissent difficiles, je ferai la moitié du chemin avec vous. Pourquoi ne changeriez-vous pas votre voix intérieure pour répéter des pensées positives et pleines d'espoir la plupart du temps ? Essayez ceci par exemple : '*J'anticipe et accepte tout progrès que je réalise – sans jugement*'.

Votre corps vaut-il la peine que vous investissiez du temps et de l'argent ? C'est au centre de ces ressources que vous trouverez la réussite.

Heureusement votre corps a une politique de la porte ouverte. La porte accueillant le changement est toujours ouverte. Elle vous invite à respirer, sourire et avancer.

Il est temps d'ouvrir la porte au changement ! Lorsque vous franchirez ce seuil, qu'est-ce que vous CHOISIREZ d'expérimenter en premier lieu ?



Toute aide financière est la bienvenue.

Nous recherchons des sponsors pour organiser nos activités.

Faites-nous connaître en distribuant nos prospectus dans les diverses salles d'attentes, pharmacies, etc...

Pour en recevoir envoyer un mail à info@focusfibromyalgie.be ou en téléphonant à Annie au 065 313 204

Jeux



Echelle

1. E
2. -- Négation
3. --- Dans la Bible
4. ---- Décore
5. ----- Trompe sonore
6. ----- Toujours
7. ----- Asiatiques
8. ----- Régions
9. ----- Abattu
10. ----- Parfois du 3e type

Mots croisés

	A	B	C	D	E
1					
2					
3					
4					
5					

Horizontalement

1. Elle sert à moudre
2. Ordre au toutou
3. Inversé, marque la condition - Nazi
4. Tresse
5. Roche très dure

Verticalement

- A. Paluches
- B. Premier jet
- C. Habitudes - Thallium
- D. Description
- E. Comité d'Angleterre

Bien amicalement,

Ringo

9TH "GAUME RIDE"



21 SEPTEMBRE 2014

STARTING:
EURO SPACE CENTER

REDU



VISIT AND MEETING POINT: EURO SPACE CENTER 09 AM. RIDE OUT: STARTING 11 AM. + / - 70 KM
REGISTRATION AND PAYMENT 09-11 AM. ARRIVAL AND DINNER CHASSEPIERRE: + / - 14 PM
WWW.ORVALCOUNTRYCHAPTER.BE CONTACT@ORVALCOUNTRYCHAPTER.BE
(FR): +32477173101 (EN): +32474860357

FibromyalgieO
C
U
S**FOCUS Fibromyalgie Belgique a.s.b.l.**

Siège social : 7020 Mons rue Frérot 30

Fibrophone 060 37 88 58

GSM 0474 82 11 04 ou 0471 71 08 62

Numéro d'entreprise : 462790364

Compte : IBAN BE25 0000 5060 3482 (BIC BPOTBEB1)

En vente une série d'articles très intéressants.

N°	Titre du document	Commentaires	Prix	Votre commande	
				Nombre	Prix
1	Fibromyalgie, un nouveau diagnostic - 1994 Doc. R. Westhovens – Pfizer Rheumatology	Même si ce document date de 1994 est toujours d'actualité.	2.20 €		
2	Un guide pour les parents et compagnons. Devin Starlanyl, Mary E. Copeland	Toujours d'actualité	0.70 €		
3	La fibromyalgie et les récepteurs dopaminergiques Andrew J Holman	Recherche prometteuse Un peu difficile à lire.	1.30 €		
4	Ce que votre dentiste devrait savoir. Devin Starlanyl, Wesley Shankland	Bonne approche.	1 €		
5	Ce que votre physiothérapeute devrait savoir. Devin Starlanyl, M.D.	A mettre dans toutes les mains	1 €		
6	Information pour les urologues. Devin Starlanyl, M.D.	Bonne approche.	0.70 €		
7	Ce que les professionnels de la santé mentale devraient savoir à propos du syndrome de la fibromyalgie et du syndrome de la douleur chronique myofasciale Devin Starlanyl, M.D.	Bonne approche.	1 €		
8	Dix questions à propos de la fibromyalgie. P. Sichère. Serv.Rhumato Hôpital St-Denis	Questions que l'on se pose.	0.70 €		
9	Mise au point: la fibromyalgie en pratique. H. Zacharia, S. Perrot	Bonne synthèse.	1 €		
10	Cris du coeur: maladie chronique au quotidien. Mutualités chrétiennes	Résultats d'une enquête au sujet de la douleur chronique. Témoignages bien réels.	1.75 €		
11	Monographie sur la FM Publication du 'National Fibromyalgia Partnership' Traduction par Barbara Hirsch-Herpers Texte révisé par le Dr. Jean-Charles Boulangier-Weill (Paris)	Excellent document qui reprend : les symptômes, diagnostic, traitement... Datant de 2001 Mais toujours d'actualité	2.20 €		
12	La douleur et la fibromyalgie Eléments de la conférence du Dr Et. Masquelier du 20/10/1998	Document basique très clair. Toujours d'actualité.	1 €		
13	Le sommeil et la fibromyalgie Eléments de la conférence du Dr Lacroix du 03/06/2000	Utile.	1 €		

14	L'obésité et la fibromyalgie Eléments de la conférence du Pr Kolanowski du 21/10/2000	Conférencier clair et réputé.	1.30 €		
15	Les effets thérapeutiques de la kinésithérapie et de l'éducation à la santé auprès des personnes souffrant de fibromyalgie Eléments de la conférence de J. D'Haeyère, kinésithérapeute, du 17/03/2001	Sérieux et bien documenté.	1.45 €		
16	Approche de la psychologie dans la gestion de la douleur. Eléments de la conférence d'Irène Salamun, psychologue	Bonne approche.	0.85 €		
17	Le travail de deuil entre hier et aujourd'hui : un passage obligé pour la personne fibromyalgique ? Eléments de la conférence de Béatrice Rens du 09/11/2002	Très utile. Il est intéressant de comprendre l'interaction entre deuil et fibromyalgie.	1.45 €		
17 bis	Le travail de deuil entre hier et aujourd'hui : un passage obligé pour la personne fibromyalgique ? Eléments de la conférence de Béatrice Rens du 09/11/2002	Texte intégral de la conférence précédente. A lire et à relire. Très clair, très abordable.	2.20 €		
18	« J'ai mal. Ecoute-moi. » Les problèmes de l'expression émotionnelle dans l'adaptation à la douleur chronique. Eléments de la conférence de Gwénola Herbette, docteur en psychologie, du 29/03/2003	Bonne approche. Très positif. Donne de l'espoir. Va à l'essentiel.	0.70 €		
19	Gérer ses activités quotidiennes : mission impossible ? Eléments de la conférence de Pascale Jassogne, ergothérapeute, du 08/11/2003	Primordial. Encourageant. Mobilisateur.	1.30 €		
20	Contribution (micro)nutritionnelle à une meilleure gestion de la fibromyalgie Docteur Eric Delens	Très technique. Bien documenté. Très complet.	1.60 €		
21	La sexualité Magda Van de Wiele, sexologue	Point de vue de la sexologue.	1.75 €		
22	La sexualité Myriam Cocle-Delatte, kinésithérapeute	Point de vue du kiné.	0.70 €		
23	Synthèse d'un article consacré aux déficits de mémoire chez les patients fibromyalgiques Référence : Grace et coll. Concentration and memory deficits in patients with SFM. Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, Jacques Grisart, Dr en psychologie	De nombreux fibromyalgiques se retrouveront dans cet article.	0.70 €		
24	Perspective ophtalmologique de la douleur myofasciale et de ses causes Mike J. Nurden Extrait de « Rainbow News »	Très utile. Complète la panoplie indispensable des approches de la fibromyalgie par spécialisation.	0.85 €		
25	Dysfonction du système nerveux autonome Manuel Martinez-Lavin, M.D. Extrait de « Fibromyalgia Frontiers »	Intéressant.	1 €		
26	La fibromyalgie chez les enfants Miryam Williamson Extrait du livre « Fibromyalgia, a comprehensive approach », éd. Walker & Co, 1996	La notion de prise en charge précoce comme outil de prévention de la chronicité.	0.85 €		

27	La fibromyalgie : maladie du corps et/ou de l'esprit ? Un grand malentendu... Docteur G. Hougardy, Chargé de cours à l'Université de Liège, Psychologie médicale	A lire.	0.70 €		
28	Fibromyalgie : la réponse est dans le vent Docteur Kevin P. White, rhumatologue et épidémiologiste à Londres et Ontario Source : J. Rheumatol. 2004 Apr.31 (4) : 636-9	Excellent article.	1.45 €		
29	Fibromyalgie et qualité de vie : rôle de l'ergothérapeute dans un programme de réadaptation fonctionnelle. Extrait d'un TFE en ergothérapie Sophie Stachowiak	Document très clair, très complet. Base de travail très intéressante.	2.80 €		
30	• Article extrait du bulletin de février 1997 de la fondation « Arthritis » Comportement face à la maladie et modèle biomédical • Résumé de l'exposé fait par le Dr Et. Masquelier sur « Maladie ou syndrome » le 26/05/97.	Très intéressant : développement important dans l'approche des patients fibromyalgiques et des réponses à leur apporter.	1.60 €		
31	Syndrome fibromyalgique et syndrome de fatigue chronique : maladies de civilisation ? Dr Et. Masquelier • Approche multidisciplinaire de la fibromyalgie en hospitalisation Dr L. Barras, N. Chard'homme, M. Collier, V. Georlette, P. Jassogne, F. Miclote, E. Ophoven • Exercices et fibromyalgie J. D'Haeyère Extraits de l'abstract d'Eurokiné	Articles de 2001 Toujours d'actualité. Instructif pour tous, mais s'adressant plus à des professionnels de la santé.	1.30 €		
32	Manifeste Rédigé le 28 janvier 2002 par notre Association	Très intéressant à lire	1.30 €		
33	Comment puis-je aider mon enfant fibromyalgique ? Un article de Kathy Longley Paru dans FaMily Magazine en avril 2007	Tous les parents qui voient souffrir leur enfant veulent l'aider Comment doit-on réagir et comment peut-on savoir s'il s'agit de la fibromyalgie	0.70 €		
34	Fibromyalgie et sexualité M.Kool, M.Prins,L.Woertman, H.van Middendorp, R.Geenen Article de FES nov/dec2007	Il est compréhensible que les personnes souffrant de douleurs chroniques aient des difficultés au niveau sexuel.	0.70 €		
35	Fibromyalgie, le vrai et le faux De Karen Le Richard Article de FaMily Magazine 07/2007	Pendant des années la fibromyalgie a été considérée comme un mystère	0.70 €		
36	Grandir avec un parent malade chronique Source : www.nizw.nl	A lire et faire lire	1 €		
37	La Fatigue partenaire silencieuse de la FM de Tamara LILLER, M. A- 2008	Article très intéressant pour tous	1 €		
38	La fibromyalgie affecte-t-elle la vue ? Un article de Kathy Longley Paru dans FaMily Magazine 10/2007	Très intéressant à lire <i>N'oubliez pas de parler de votre fibromyalgie avec votre ophtalmologue</i>	0.85 €		
39	La thérapie cognitive comportementale Par Joanna Rawling Paru dans FaMily Magazine 07/2008	Intéressant à lire	0.70 €		

40	Ma peau me rend folle Un article de Kathy Longley Paru dans FaMily Magazine juin 2008	Très intéressant car environ 50% des patients FM souffrent de problèmes de peau	1€		
41	La relation entre les facteurs neurobiologiques et les facteurs psychologiques, cognitifs et comportementaux dans la fibromyalgie Extrait d'un exposé présenté à des rhumatologues par le Dr Daniel J Clauw, MD. Paru dans FaMily Magazine 11/2007	Très intéressant à lire Vu les questions controversées de cette maladie	1 €		
42	La douleur chronique vue de plus près Drs T.J. Snijders, neurologue ; Prof. Dr. N.F. Ramsey, neuropsychologue ; Prof. Dr. J. Van Gijn, neurologue Sandra Veenstra, psychologue	Très bon article paru chez nos voisins Néerlandais dans leur périodique <i>Pijnperiodiek</i> en aout 2007	1.45 €		
43	Le chemin vers la fibromyalgie Par Kathy Longley FaMily Magazine février 2009	Comment contracte-t-on la FM ? Très intéressant à lire	1 €		
44	La fibromyalgie Une maladie invisible, des douleurs réelles	Très bon article paru dans le journal En Marche du 21/10/2010	1 €		
45	Soigner la douleur Par Alice Park Magazine TIME Santé et Science, 4mars 2011	Article très intéressant	1 €		
46	Fibromyalgie 2010 Pathophysiologie & Traitement Un guide pour patients & médecins Russell Rothenberg, M. D. - Fibromyalgia Frontiers (2010, Vol. 18 n° 1) Trimestriel de la National Fibromyalgia Partnership, Inc.	La fibromyalgie est encore une énigme pour de nombreux médecins A lire et faire lire	1.30 €		
47	L'effet placebo est sous-estimé Inge Taucher - VLFP nr 77 pages 34-39 Source : EOS magazine nr 11 – november 2008	Article très intéressant	1 €		
48	Extraits actes du colloque du 14.09.2013 Plus value de la collaboration des centres de douleurs avec 1 association de patients Dr Masquelier, Margaux, Vander Elst Infirmières algologues, kinésithérapeute, ergothérapeute.... Témoignages	Très intéressant	3 €		

Sous-total	
Merci d'ajouter pour les frais de d'envoi en Belgique	2.00€
Merci d'ajouter pour les frais de d'envoi hors Belgique	5.00€
TOTAL A PAYER	

**N'oubliez pas de renvoyer ce bon de commande par courrier postal
chez Chantal : 4620 Fléron rue de l'Eglise 11
Ou par mail : gestionsecretariat@focusfibromyalgie.be**

Votre nom et prénom :

C.P. Localité :

Rue :N°.....Boite

N° Tel. : Adresse courriel :

**Pour recevoir ces documents : veuillez effectuer le virement du total à payer sur notre compte
IBAN BE25 0000 5060 3482
*Les envois sont toujours effectués après réception du virement***