

SOMMAIRE

Le mot de la présidente	Page 2
Echo du CA	Page 4
Informations de l'AViQ	Page 5
Echo de nos diverses activités	Page 11
Echo des conférences.....	Page 11
Symposium SPI.....	Page 14
Activités organisées par nos bénévoles.....	Page 18
La parole aux bénévoles.....	Page 23
Nos prochaines activités.....	Page 27
Extraits de publications	Page 34
Réforme en fibromyalgie.....	Page 34
Fibromyalgie, l'invisible douleur	Page 36
EULAR, remise de prix Edgar Stene.....	Page 38
Les patients enseignants, une révolution.....	Page 40
Impact de la santé du sommeil.....	Page 44
Les messages de nos membres	Page 52
Trucs et astuces	Page 58
Mots croisés de Ringo	Page 59
Loterie Nationale.....	Page 60



LE MOT DE LA PRESIDENTE

La suppression des séances de kinésithérapie pour la fibromyalgie et de la fatigue chronique reste notre préoccupation de tous les instants. Vous êtes nombreux à nous contacter pour nous faire part des conséquences de cette décision, de votre colère aussi vis-à-vis de Maggie De Block. Certains n'ont d'autres solutions que de consommer plus de médicaments pour supporter les douleurs. D'autres personnes, mais également des associations telles que LA LUSS et ENFA, nous rejoignent pour agir à nos côtés et soutenir l'ensemble de nos membres et des patients.

Cet arrêté royal ne profite en rien aux patients, nous souhaitons le dire haut et fort à Madame la Ministre, cette décision a essentiellement une visée économique ! Va-t-elle poursuivre dans cette lignée ou enfin être plus attentive à la souffrance des patients atteints de fibromyalgie ?

A l'heure actuelle, nous n'avons aucune réponse de sa part. Par contre, nous multiplions les actions au sein de notre association. Le recours au Conseil d'Etat est entré dans une nouvelle phase en ce début d'été.

Le texte que constitue le mémoire en réponse du Conseil d'Etat nous a été transmis en juin et comprend quelques arguments juridiques sur lesquels nous pouvons réagir et nous défendre. Sans trop entrer dans les détails, il apparaît dans ce texte que la diminution du traitement aurait été conçue dans un souci de préserver voire de renforcer l'autonomie des personnes. Grâce aux 18 séances de 45 minutes, le patient atteint de fibromyalgie est capable de fonctionner de manière autonome pour le restant de sa vie !!!

Evidemment, nous ne sommes pas d'accord avec leurs affirmations. Nous avons préparé un document scientifique, comprenant des publications récentes afin d'étayer le dossier juridique, avec l'aide des avocats, du Dr Masquelier et quelques professionnels de la santé. Ce travail est remarquable et constitue un réel espoir pour toutes les personnes concernées, nous remercions chaleureusement tous les soignants qui ont collaboré à sa rédaction. Le document est à présent entre les mains des juristes du Conseil d'Etat, et nous attendons leur réponse. Nous vous tiendrons informés de la suite de cette procédure.

En attendant, nous poursuivons les actions dans les médias et autres moyens de communication afin d'obtenir du soutien du public et du monde politique.

Mais attention, nous souhaitons vous mettre en garde contre certains média, assurez-vous auprès des bénévoles que les informations que vous entendez sont bien cautionnées, validées par notre association. Récemment, dans une émission diffusée sur une chaîne publique, des propos mensongers ont été tenus sur les actions de l'association et le traitement de la fibromyalgie. Nous allons intervenir auprès de ce média pour demander des rectifications, car il est aberrant de parler de la suite de la procédure judiciaire sans en parler aux principaux requérants, à savoir l'Union des Kinésithérapeutes de Belgique et notre association.

J'ai le plaisir de vous transmettre une excellente nouvelle, depuis le 15 août, nous avons atteint la somme de 7000 euros, une sérieuse avancée dans la recherche de financement pour la procédure judiciaire. C'est un résultat FORMIDABLE et surprenant que nous obtenons là en 8 mois de temps !!! Nous réitérons nos sincères remerciements à tous les donateurs !!! Une telle

mobilisation fait chaud au cœur et est aussi un signal clair de nos concitoyens ! Oui, la fibromyalgie doit être mieux reconnue et la procédure judiciaire en cours y contribue.

Diverses activités sont déjà programmées pour les mois à venir. Venez nous retrouver lors des prochains soupers, ateliers, conférences, en plus des dernières nouvelles de l'association, nous passerons également des moments conviviaux, car nous aimons joindre l'utile à l'agréable, qu'on se le dise !

Nous avons reçu une quarantaine de questionnaires suite à l'enquête que nous avons proposée dans votre périodique précédent. Nous devons encore les dépouiller, mais les résultats serviront dans les prochaines actions politiques.

Pour préparer l'arrivée de l'automne, pensez à tous les petits moyens comme la chaleur et les moments de bien-être. Et n'hésitez pas à contacter les bénévoles qui sont toujours prêtes à vous soutenir et vous écouter !

Prenez bien soin de vous et au plaisir de vous entendre,

Nadine



*Un fil invisible relie ceux qui sont destinés à se rencontrer,
Peu importe le temps, l'endroit ou les circonstances.
Ce fil peut s'étirer ou s'emmêler,
Mais il ne se brisera jamais.*

Sagesse chinoise



*La haine n'est pas innée...
Les hommes apprennent à haïr,
Et s'ils peuvent apprendre la haine,
Alors on peut leur enseigner l'amour,
Car l'amour gagne plus naturellement.*

Nelson Mandela



ECHO DU CA

Comme chaque année durant juillet et août, nous travaillons au ralenti, mais tout en répondant au téléphone, GSM et mails ce qui fait que nous avons pu écouter, renseigner certaines personnes et préparer le programme du second semestre 2017 que vous découvrirez quelques pages plus loin. Comme vous le savez déjà, des activités viennent parfois s'intercaler après la parution de notre périodique, si vous avez un accès Internet n'hésitez pas à visiter notre site et notre page Facebook.

En ce qui concerne la procédure en annulation de l'A.R. du 7.12.2016, Nadine nous en a parlé, nous pouvons vous dire que si nous avons 7.000 € c'est grâce à votre générosité chers membres, mais aussi à de nombreux sympathisants qui soutiennent notre action. Nos volontaires déposent des tirelires lors des activités ; lors du colloque, des volontaires avaient fait des pâtisseries qui ont été vendues au profit du recours. Le Crowdfunding lancé sur Internet n'a pas rapporté la somme espérée par l'initiateur de cette opération, mais il est vrai que ce genre de récolte de fonds n'est pas encore très bien ancré chez nous. Une association de patients nous a fait un généreux versement, des personnes ont participé à des jeux à Libramont, un concours de pétanque fut organisé à Auvelais, une brocante à Wavre qui malheureusement a dû s'interrompre cause orage violent. D'autres activités suivront à l'automne et en 2018. Car nous allons continuer à récolter des fonds pour arriver à la somme maximale des frais annoncés. Nous sommes ouverts à toute suggestion. Merci de nous en faire part avant de lancer votre projet.

Nadine fait écho des conférences et de notre colloque du 12 mai dernier, mais ci-après voici quelques chiffres, près de 400 personnes ont assisté à nos conférences du 1^{er} semestre 2017, nos diverses animations 'Apprivoisons la fibromyalgie' ont reçu 250 visites.

Lors du colloque du 12 mai dernier 41 personnes ont rempli le questionnaire d'évaluation de la journée, nos orateurs ont été cotés et la moyenne accordée à l'ensemble des intervenants est de 8,72/10, l'appréciation globale de la journée a été évaluée à 8,6/10, donc de très beaux résultats, nous remercions pour les remarques et suggestions apportées pour ce colloque.

Nous vous rappelons que nous sommes toujours prêts à accueillir de nouveaux volontaires, quels que soient votre région et le nombre d'heures disponibles par mois.

Chantal



*La sagesse humaine peut être résumée en deux mots :
ATTENDRE et ESPERER*

Alexandre Dumas



INFORMATIONS UTILES

La fibromyalgie : fiche 24 sur le site Internet de l'AViQ

Définition de la fibromyalgie

La fibromyalgie est un syndrome correspondant à un ensemble de symptômes :

- une douleur chronique et diffuse (sensation d'avoir « mal partout »)
Cette douleur s'élève à des degrés divers selon les fibromyalgiques. Dans des cas extrêmes, un simple effleurement de la peau peut créer des douleurs dans tout le corps. Elle fluctue également au niveau de sa localisation, sans raison apparente.
- une fatigabilité à l'effort
- des troubles associés (raideur, troubles du sommeil, problèmes cognitifs et de mémoire, syndrome du côlon irritable, anxiété, ...)

Ce syndrome atteint majoritairement des femmes. Toutes les tranches d'âge sont touchées avec une prédominance du diagnostic entre 40 et 60 ans. Celui-ci est complexe à poser, il peut parfois prendre jusqu'à 10 ans. Certains critères doivent être étudiés. Il faut notamment que la douleur soit persistante et localisée à différents endroits. Un diagnostic différentiel est également réalisé par le médecin afin d'exclure d'autres pathologies.

Les mécanismes des douleurs chroniques sont actuellement mieux identifiés. Un dysfonctionnement du système nerveux central explique la présence des différents symptômes. De nombreux facteurs interviennent dans la persistance du syndrome.

Les recherches ont démontré que des déclencheurs favorisent l'apparition du syndrome :

- un traumatisme physique,
- un accident,
- une maladie grave,
- une infection,
- des facteurs génétiques,
- un traumatisme psychique,
- un état dépressif anxieux.

Traitement

Ce syndrome est actuellement incurable. Il n'existe pas de traitement de la maladie. Néanmoins, une médication est parfois prescrite afin de diminuer la douleur ou d'améliorer le sommeil.

Le traitement sera réadaptatif et visera l'amélioration de la qualité de vie. Des séances de kinésithérapie peuvent également être utilisées afin d'amener la personne à faire de l'exercice physique. Celui-ci permettra de maintenir une bonne condition physique, de réduire la consommation de médicaments et de mieux gérer les crises douloureuses.

Une des conséquences possibles de la fibromyalgie correspond à un état dépressif, qui doit aussi être pris en compte dans une médication éventuelle. Comme évoqué plus haut, la dépression peut parfois être à la source du développement du syndrome. Dans les 2 cas, un suivi psychologique est indiqué

Fibromyalgie et emploi

Sur le lieu de travail, les travailleurs fibromyalgiques, de manière générale, peuvent éprouver une série de difficultés lors de :

- tâches manuelles
- position assise ou debout prolongée,
- période d'anxiété (stress,...),
- travail dans un environnement humide ou froid,
- position statique prolongée.

La survenue de crises douloureuses n'est pas prévisible. Plus la personne connaît les facteurs facilitant la survenue de la douleur, plus elle pourra veiller à organiser son temps et son travail afin d'éviter au maximum cette survenue.

Recommandations

La première démarche à faire est d'encourager le travailleur à identifier les déclencheurs des crises de douleur. Ceux-ci peuvent correspondre à des tâches précises mais aussi à des périodes de travail plus fatigantes.

De façon générale, certaines tâches (tâches physiques lourdes, port de charges, travail physique répétitif, maniement d'objets de haut en bas) ou positions risquent de poser des difficultés.

Si ces tâches ne peuvent pas être évitées, il est conseillé au travailleur :

- d'alterner les positions,
- de doser les efforts et de respecter ses limites.

L'employeur a tout intérêt à entamer une réflexion sur des ajustements de la situation de travail afin d'éviter des périodes d'absence du travailleur. Un questionnement doit porter sur une adaptation du rythme de travail :

- rythme plus lent
- alternance de périodes de travail et de repos
- flexibilité horaire (plages variables en début et fin de journée permettant par exemple d'arriver entre 7h et 10h et de quitter entre 16h et 19h).
- modification horaire (horaire décalé fixe)
- répartition du travail différente (en équipe ou changement dans le planning des tâches du travailleur).

Lorsque tout va bien, le travailleur pourrait avoir envie d'accélérer la cadence mais le risque est alors qu'il dépasse ses limites et qu'il ne puisse plus travailler ensuite pendant plusieurs jours.

Il est également primordial de veiller à la mise en place d'un environnement positif par la sensibilisation du reste du personnel. D'autant plus que cette maladie est parfois perçue négativement notamment parce qu'elle est peu connue, invisible, fluctuante.

Deux travailleurs porteurs de ce syndrome auront des besoins différents. Il est impossible de déterminer de façon univoque les adaptations à mettre en place. Afin de soutenir la discussion autour des aménagements nécessaires, voici quelques recommandations à discuter en fonction des difficultés :

Problèmes de concentration:

- Fournir des instructions écrites, auxquelles le travailleur pourra se référer,
- Fournir des aide-mémoire, des planificateurs,
- Répartir les tâches sur la journée en fonction des périodes de meilleure concentration,
- Clarifier les objectifs et fixer des échéanciers clairs,
- Autoriser les heures de travail flexibles,
- Minimiser les distractions (bruit, interruption dans les tâches, ...),
- Réduire les facteurs de stress au travail.

Anxiété :

Outre ce qui a été proposé pour pallier les problèmes de concentration,

- Mettre en place des formations de gestion du stress,
- Prévoir des feedbacks réguliers sur le travail effectué.

Fatigabilité:

- Réduire l'effort physique et le stress au travail,
- Permettre un horaire de travail flexible et la possibilité de prendre congé tardivement,
- Autoriser le travail à domicile,
- Mettre en place un local de repos.

Difficultés motrices :

- Fournir un casque téléphonique,
- Fournir un tourneur de page et un support de documents,
- Fournir un preneur de notes (ou dictée vocale),
- Fournir une place de stationnement à proximité de l'entrée,
- Veiller à disposer d'une entrée accessible,
- Rapprocher le poste de travail des salles de repos, des toilettes, de l'ascenseur,
- Permettre des lieux ou périodes pendant lesquels le travailleur peut étirer ses muscles.

Maux de tête :

- Privilégier un apport de lumière naturelle,
- Éliminer l'éclairage fluorescent,
- Veiller à une bonne position face à l'ordinateur et à éviter les reflets,
- Éliminer les contrastes trop importants dans l'environnement de travail,
- Réduire le bruit par des cloisons, des protections auditives,
- Fournir un poste de travail isolé,
- Mettre en œuvre une politique "sans parfum",
- Prévoir des dispositifs de purification de l'air.

Sensibilité de la peau:

- Éviter les agents infectieux et les produits chimiques,
- Fournir des vêtements de protection.

Sensibilité à la chaleur ou au froid :

- Modifier la température du local de travail,
- Disposer d'un système de ventilation,
- Utiliser un ventilateur, un air conditionné,
- Fournir des vêtements de travail plus chauds ou plus légers,
- Autoriser les horaires flexibles et le travail à domicile lors des périodes de canicule ou de grands froids,
- Fournir un local avec contrôle de la température séparé.

Aides et ressources

De quelles aides et ressources pouvez-vous bénéficier ?

LE BIEN-ETRE AU TRAVAIL

En matière de sécurité au travail, de prévention et de suppression des risques, d'adaptation de poste de travail (ergonomie de conception, de correction),... consultez vos Conseillers en prévention, dans le cadre du service interne ou du service externe de prévention et de protection.

Il n'est pas toujours facile, ni pour le travailleur, ni pour l'employeur, d'aborder les problèmes liés au handicap ou à la maladie et leurs répercussions possibles sur le travail. Le conseiller en prévention-médecin du travail peut donc être un bon interlocuteur et/ou intermédiaire.

LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

Le travailleur est probablement entouré de professionnels qui peuvent le conseiller et conseiller l'entreprise. Il devrait pouvoir mettre son employeur (ou le médecin du travail, le tuteur, un collègue de confiance, ...) en contact avec ces professionnels.

L'AGENCE POUR UNE VIE DE QUALITE

L'AViQ peut :

- aider à mieux comprendre les difficultés du travailleur handicapé,
- aider à analyser la situation créée par le handicap au sein de l'entreprise – ce travail se fait en première ligne par des agents d'insertion professionnelle qui peuvent, si nécessaire, faire appel à des ergonomes dans le cadre d'un projet pilote soutenu financièrement par le Fonds social européen,
- faire connaître des mesures d'adaptation et autres bonnes pratiques mises en œuvre par d'autres entreprises,
- mettre en relation avec des services spécialisés. Ces services sont divers : centres de formation professionnelle, services d'accompagnement, services de soutien dans l'emploi, services conseil en aménagement des situations de travail. ...
- aider à organiser le recrutement, l'accueil et l'intégration, le maintien à l'emploi de travailleurs handicapés.

Administration centrale : Rue de la Rivelaine, 21 - 6061 Charleroi

Internet : <http://www.aviq.be/handicap> -

Numéro vert (gratuit) : 0800/160 61 -

Courriel : info@aviq.be

- ***Bilan des aptitudes professionnelles et précision d'un projet***

+ Orientation professionnelle

Si possible en concertation, les services de l'AViQ, du FOREM, et/ou un opérateur d'orientation aideront la personne à réaliser un bilan de son parcours scolaire et professionnel ainsi que de ses compétences actuelles. Ils encadreront ensuite le candidat dans l'identification de pistes professionnelles pertinentes compte tenu du marché de l'emploi.

+ Stage de découverte en entreprise

L'objectif est ici de permettre à la personne d'appréhender les réalités d'un métier. Un ou plusieurs stages d'une semaine, non rémunérés, sont possibles.

- ***Reprise progressive du travail***

Un travailleur en invalidité (c'est-à-dire absent pour maladie et indemnisé par sa mutuelle depuis plus d'un an) peut solliciter de son médecin conseil une reprise de travail à temps partiel. L'entreprise le rémunère alors au prorata des heures prestées.

- ***Formation***

Le travailleur qui ne peut plus continuer son ancienne activité professionnelle peut envisager une reconversion : l'AViQ propose différents cycles de formation en centre agréé. Elle propose aussi un contrat d'adaptation professionnelle, période de formation en entreprise. Dans les deux cas, le stagiaire perçoit des indemnités de formation.

Pour un travailleur qui ne peut accéder aux formations organisées pour ses collègues, même moyennant quelques adaptations des modalités de formation, les centres de formation peuvent proposer des modules de formation continuée.

- ***Soutien financier***

L'AViQ accorde certaines aides spécifiques aux entreprises :

➤ **Tutorat**

Intervention de 750 € par trimestre (pendant un maximum de six mois) pour l'entreprise qui désigne un tuteur chargé d'encadrer et d'accueillir un travailleur handicapé nouvellement engagé.

➤ **Prime à l'intégration**

Intervention de 25 % (pendant un an maximum) dans le coût salarial d'un travailleur qui n'a plus travaillé depuis au moins six mois.

➤ **Prime de compensation**

Une intervention dans le coût salarial est accordée à l'entreprise pour compenser le coût supplémentaire éventuel des mesures qu'elle prend pour permettre au travailleur d'assumer ses fonctions, si ces mesures sont liées au handicap. Elle est accordée pour un maximum de cinq ans et est renouvelable.

➤ **Intervention dans l'aménagement du poste de travail**

L'AViQ intervient dans les frais supplémentaires d'adaptation ou d'acquisition de matériel spécifique, en fonction du handicap du travailleur.

*Fiche rédigée et éditée par l'AViQ, en collaboration avec FOCUS Fibromyalgie Belgique – asbl
Mise à jour au 24/07/2017*

<https://www.aviq.be/handicap/documentation/publications/Emploi/fiches-deficiences-emploi.html>



AViQ a sept bureaux répartis en Wallonie :

Charleroi :	Rue de la Riveline 11 à 6061 Charleroi	Tel 071 33 79 50
Dinant :	Rue Léopold 3/1 ^{er} étage à 5500 Dinant	Tel 082 21 33 11
Liège :	Rue du Vertbois 23-25 à 4000 Liège	Tel 04 220 11 11
Libramont :	Rue du Village 5 à 6800 Libramont	Tel 061 22 86 10
Mons :	Boulevard Gendebien 3 à 7000 Mons	Tel 065 32 86 11
Namur :	Rue Joséphine Charlotte 8 à 5100 Jambes	Tel 081 33 19 11
Ottignies :	Espace Cœur de Ville 1 à 1340 Ottignies (3 ^{ème} étage)	Tel 010 43 51 60



Pour la région Bruxelloise

Vous devez vous adresser à PHARE rue des Palais 42 à 1030 Bruxelles
Tel 02 800 82 03 - Du lundi au vendredi de 9h à 12 h
<https://phare.irisnet.be/>

Le Service PHARE apporte information, conseils et interventions financières aux personnes handicapées en Région bruxelloise.



ECHO DE NOS DIVERSES ACTIVITES

ECHO DES CONFERENCES

Colloque du 12 mai 2017

Nous vous proposons de lire quelques points marquants de cet événement incontournable de notre association. Je remercie les personnes qui m'ont transmis leurs notes personnelles pour aider à la rédaction de ce compte-rendu.

Cet après-midi du 12 mai a commencé avec les actualités de l'association.

Cette date commémore l'anniversaire de Florence Nightingale. Pour ceux qui ne la connaissent pas, elle a vécu du 12 mai 1820 au 13 août 1910, elle est considérée comme une pionnière de la formation moderne des soins infirmiers. Comme elle souffrait de la fibromyalgie, la date de sa naissance a été retenue comme journée des infirmières et celle consacrée au syndrome.

Cette présentation était aussi l'occasion de revenir sur la procédure judiciaire au Conseil d'Etat et les actions qui en découlent et dont nous vous parlons depuis ce début d'année dans chacun des F.M.érides.

L'accent a été mis également sur quelques activités réalisées toute l'année par l'équipe des bénévoles. Leurs interventions sont essentielles pour faire avancer la reconnaissance, la formation et apporter le soutien utile à toute personne confrontée au syndrome. Nous recherchons toujours activement des bénévoles pour nous aider dans toutes les tâches de l'association.

Nous avons ensuite écouté Mme Guilbart, assistante sociale au centre multidisciplinaire du traitement de la douleur chronique au CHU Namur Site de Godinne. Elle a parlé du travail de l'assistante sociale dans la prise en charge de la maladie chronique. Le power point de sa présentation est disponible sur le site de FOCUS Fibromyalgie Belgique. Elle a évoqué différentes pistes pour trouver de l'aide sociale. Elle invite à prendre contact avec votre mutuelle, le médecin conseil donnera son accord en fonction de la demande.

Pour aller plus loin, telles que la reconnaissance du handicap et une éventuelle allocation de remplacement de revenu, il faut tenir compte des conditions d'octroi. Plusieurs types d'allocations sont possibles, elle a clairement défini les conditions d'octroi d'une allocation d'intégration, d'une carte de stationnement, le statut de malade chronique.

Elle a rappelé que l'introduction d'une demande de reconnaissance du handicap se fait uniquement par voie électronique avec votre carte d'identité. Une assistante sociale peut vous aider dans cette démarche.

Elle a transmis des informations à propos de l'AVIQ et les services de proximité et d'aide journalière. Des renseignements sont disponibles dans les maisons communales. La réintégration sociale et professionnelle est également un domaine important de l'aide sociale.

Rappelons que le médecin conseil doit donner son accord pour le volontariat et la réinsertion socioprofessionnelle.

Des personnes participant à un atelier créatif, appelé CREALGO sont ensuite venues témoigner de l'intérêt de cette activité. Elles ont exposé leurs œuvres durant le colloque.

Un moment de pause a permis à chacun de changer de position, de se sustenter. Ce temps a permis aussi de visiter les stands mis en place par l'équipe des bénévoles. Des tables remplies

de documentation et/ou d'objets mis en vente par l'association. Les bénévoles étaient impatientes d'expliquer leur travail et de répondre aux questions des participants. L'ambiance était très conviviale.

Puis nous avons repris les présentations. Mme Anne-Françoise Tancre a parlé du long chemin vers le mieux-être. Elle est kinésithérapeute et travaille avec le Dr Masquelier à Godinne. Elle a expliqué l'importance de redécouvrir son corps, le plaisir de bouger, de se centrer sur soi malgré des douleurs chroniques. Elle rencontre les personnes dans leur réalité et les invite à être à l'écoute de leur corps dans le moment présent, le ré-appivoiser et retrouver le mode d'emploi de leur fonctionnement.

Différents outils sont utiles dans ce cheminement, l'observation de la manière de bouger, des tensions musculaires, des exercices aérobies, des techniques de respiration, le ballon de Klein, l'eutonnie, la sophrologie, la relaxation.

Qui dit douleur, conduit au stress et aux contractures musculaires. A nouveau, il existe différents moyens thérapeutiques tels que l'hydrothérapie, l'adaptation dans le mouvement, le home training personnalisé.

Le patient sera acteur de sa santé. Les objectifs visent le mieux-être et la remise en mouvement.

Mr Guillaume Wouters a remplacé Mr Mazid de l'Union des Kinésithérapeutes de Belgique. Il a développé l'importance de l'anamnèse et du suivi du patient en première ligne. Un bilan physique sert à mesurer la fatigabilité, la dyspnée, la capacité d'effort. Cette prise en charge doit être rigoureuse et sérieuse, les bilans seront effectués régulièrement.

Il propose de vivre autrement les douleurs grâce à l'acceptation et la pleine conscience. Dans ses consultations, il conseille aux personnes atteintes de fibromyalgie des exercices sur ballon Klein, du pacing et des exercices de respiration.

Place ensuite à une table alléchante de pâtisseries, réalisées par plusieurs bénévoles. Un régal pour les yeux qui a tenté beaucoup de monde. Et, en plus, cette initiative a permis de récolter une petite somme venue s'ajouter à notre récolte de fonds pour la procédure judiciaire.

Ce fut ensuite le tour de Mme Cécile Hansez de nous évoquer l'approche psychologique. Retenons de son exposé les quelques réflexions ci-dessous :

L'approche psychologique est un temps qui renvoie à la durée, la longueur PRESENT PASSE FUTUR.

Cela va rythmer la prise en charge. Elle utilise un exercice appelé la météo de la douleur, qui permet de rencontrer le patient sur le moment présent, en parallèle avec ses émotions. La douleur peut être physique, mais aussi émotionnelle. Elle n'est donc pas figée. Elle définit la flexibilité psychologique comme étant la santé mentale. L'écart entre ce qui est et ce qui était, ce qui est et ce que l'on voudrait engendrent des tourments, des ruminations, de la désespérance.

Comment nous sentons-nous par rapport à ces écarts ? Comment sortir du gouffre ? D'abord, il est nécessaire d'accepter d'y être, puis d'agir. Elle conseille d'apprendre à observer les émotions, les pensées, les processus mentaux et à tolérer les écarts sans y remédier directement. Cette stratégie ne se met en place que si le patient sait où il va. Il y a un avant et un après. Avant les douleurs chroniques, la personne idéalise son image, puis, plus les douleurs persistent, plus l'image de soi s'altère, voire se perd et elle reste parfois accrochée à ce qu'elle a été. Elle conseille le lâcher prise, afin de réinvestir l'idée d'un autre devenir. Les processus de catastrophisme sont étudiés dans le domaine de la douleur chronique. Il s'agit d'une attitude mentale exagérément négative, cela entraîne une réponse affective et cognitive inadéquate aux douleurs.

La peur de la douleur engendre de l'anxiété dans la douleur aiguë. L'anticipation de la douleur chez le douloureux chronique conduit à une intolérance à la douleur si petite soit-elle. La douleur est une porte d'entrée vers le passé, c'est l'arbre qui cache la forêt. Elle conseille d'accepter la douleur, accepter ce qui s'est passé, faire face à la souffrance. La FORCE DU PRESENT. Vivre des expériences avec « MOI », revenir à des choses simples, pousser les gens à faire autrement avec qui on est...la créativité.

Le Dr Masquelier, tant attendu par notre public, a terminé ce colloque en présentant « L'approche thérapeutique de la fibromyalgie : est-elle Evidence based medicine ? » En introduction, le médecin a évoqué le parcours de Frida Kahlo, une peintre mexicaine qui, à la suite d'un terrible accident, a subi plusieurs interventions et a souffert de douleurs diffuses. Ses œuvres sont empruntées de la souffrance qu'elle a vécue. Plusieurs études épidémiologiques à travers le monde montrent une épidémie mondiale de fibromyalgie. En Belgique, nous n'avons pas d'étude épidémiologique, mais la prévalence est estimée entre 2 à 3 %. Cette maladie très répandue intéresse peu le corps médical, personne n'en parle.

Différentes publications existent, comme nous l'a montré le Dr Masquelier. Elles montrent un dysfonctionnement du système nerveux central et périphérique en ce qui concerne la fibromyalgie. En passant par les cellules gliales, ou encore d'autres perturbations du système nerveux, telles que la diminution des cellules grises, la science poursuit ses avancées dans la compréhension des mécanismes de la douleur chronique. Ces explications médicales sont un réel espoir pour toutes les personnes atteintes du syndrome.

Le diagnostic est essentiellement clinique, il est important de faire un diagnostic différentiel.

Le traitement doit comprendre l'éducation du patient, car il doit être informé sur sa maladie, puis différentes pistes thérapeutiques seront envisagées. Parmi elles, Dr Masquelier a évoqué notamment la pratique des exercices physiques adaptés, accompagnés et supervisés par un kinésithérapeute formé dans ce domaine particulier.

Nous avons souhaité à l'aide d'un questionnaire de satisfaction recueillir l'avis et les commentaires des participants afin de vérifier si cette journée répondait à leurs attentes.

Il me reste à remercier tous les orateurs pour leurs prestations très appréciées de tous, les modératrices qui ont animé les débats avec brio, toutes les bénévoles pour leur travail de ce jour et en amont de cet évènement ainsi que tous les participants.

Rendez-vous l'année prochaine à l'occasion des 20 ans de FOCUS Fibromyalgie Belgique

Nadine



Echo de la campagne de sensibilisation sur les conséquences sociales de la fibromyalgie

Ce 13 juin dernier, une conférence était organisée dans les nouveaux locaux de la LUSS à Bruxelles.

Une vingtaine de personnes rassemblées pour cette occasion a participé activement au débat. Le Dr Masquelier a présenté les nouveautés dans le domaine de la fibromyalgie en invitant régulièrement le public à réagir et à poser des questions.

Nous avons aussi expliqué les activités de l'association, dans le but d'attirer un peu plus de monde dans les ateliers organisés dans ces mêmes locaux.

Mimi et Dolores avaient prévu une exposition des œuvres réalisées à l'atelier de bricolage. Tout était ravissant et joliment décoré. Cela donnait vraiment envie de les rejoindre dans leur atelier. Si le cœur vous en dit, consultez l'agenda de leurs réunions. A entendre certains, on s'y amuse beaucoup.

C'est un fait, les ateliers de bricolage et d'art floral sont moins fréquentés ces derniers mois, peut-être devrions nous changer l'horaire, a proposé une bénévole.

Nous vous proposons d'en parler aux responsables de ces groupes créatifs si vous aviez des suggestions.

Grand merci au Dr Masquelier pour sa prestation et aux bénévoles présentes (Dolores et Graziella).

Nadine



ECHO DE REUNIONS AVEC DES ASSOCIATIONS

Symposium SPI (Social Impact of Pain)

En juin dernier nous étions conviés par ENFA (European Network of Fibromyalgia associations) à participer à un groupe de travail concernant la reconnaissance de la douleur chronique en Europe, les moyens de communication, les avancées etc. Ce fut bien sûr Elisabeth qui s'y colla durant 2 jours.



Elisabeth au travail avec le sourire

L'assemblée générale de ENFA clôture ce congrès.



COMMUNIQUE DE PRESSE DE SIP

19 juin 2017

Un pas en avant important pour les patients douloureux ! Les ministres de la santé demandent une action pour l'accès aux traitements des patients souffrant de douleur chronique.

Le vendredi 16 juin, lors d'une réunion de haut niveau au Parlement Européen (PE), les ministres de la santé ont inclus la douleur chronique dans les conclusions invitant les Etats Membres à évaluer l'accès aux traitements.

Bruxelles, Belgique – Le vendredi 16 juin, le Conseil de l'Union Européenne sur l'Emploi, la Politique Sociale et la consommation a adopté ses conclusions sur le thème « Encourager la Coopération Volontaire des Systèmes de Santé menée par les Etats Membres ». (1)

Sous le leadership de la Présidence Maltaise, les Ministres de la Santé se sont mis d'accord sur le fait qu'il est temps d'évaluer l'accès aux traitements des patients atteints de douleurs chroniques, tout en reconnaissant la nécessité de maintenir l'équilibre entre innovation, disponibilité, accessibilité et capacité financière. L'objectif est d'augmenter l'efficacité, l'accessibilité et la résilience des systèmes de soins de santé en Union Européenne et d'identifier les zones de priorité où la coopération entre les systèmes de soins de santé peut ajouter de la valeur.

C'est un pas important pour les patients douloureux à travers l'Europe vers une reconnaissance de la douleur en tant que telle. La plateforme Impact Sociétal de la Douleur (SIP) s'est engagée à s'assurer que ces mots soient transformés en actions.

Ceci se passe une semaine seulement après que Martin Seychell, Directeur Général Adjoint de DG Santé, ait annoncé officiellement le lancement du Groupe Expert sur l'Impact Sociétal de la Douleur au sein de la Plateforme de la Politique de la Santé de l'UE pendant le symposium de

l'Impact Sociétal de la Douleur (SIP 2017) qui a eu lieu à Malte. Alors que le Groupe Expert vise à construire un pont entre les systèmes de santé, les parties prenantes de la douleur et les décideurs politiques, l'inclusion de la douleur dans les conclusions du conseil met en lumière une compréhension croissante des institutions européennes et des Etats Membres de la nécessité d'agir maintenant pour aider le cinquième des citoyens européens souffrant de douleurs chroniques.

Depuis 2010, la Plateforme-SIP demande des politiques qui se penchent sur l'impact sociétal de la douleur à travers l'UE. La plateforme-SIP a pour objectif de créer une coopération structurée concernant toute l'UE avec un impact politique à long terme pour trouver des solutions qui améliorent la vie des patients douloureux chroniques, mais également de minimiser l'impact de la douleur sur la société. La plateforme-SIP s'y emploie en sensibilisant à propos de l'impact que la douleur a sur nos sociétés, en facilitant l'échange d'information et de bonnes pratiques et en soutenant les stratégies politiques et les activités destinées à améliorer les politiques de la douleur en Europe. En tant qu'initiative internationale la plateforme SIP fournit des opportunités de discussions parmi toutes les parties prenantes impliquées (professionnels des soins de santé, patients douloureux, associations de patients douloureux, politiciens, assurances de santé, représentants des autorités de la santé, régulateurs et responsables du budget).

La douleur représente un problème pour les individus ainsi qu'un défi pour les systèmes de soins de santé, les économies et la société : chaque année, environ un Européen sur cinq, soit 20% de la population adulte en Europe sont affectés par la douleur chronique (2). Ces chiffres comprennent 153 millions de personnes souffrant de migraine ou d'autres maux de tête incapacitants, 200 millions de problèmes musculosquelettiques et 100 millions de personnes subissent d'autres formes de douleurs chroniques (3). Une estimation des coûts directs ou indirects des soins de santé pour les maladies de douleurs chroniques dans les Etats Membres de l'UE varient entre deux et trois pourcents du PNB à travers l'UE (4) (5). Pour 2016, cela représenterait jusqu'à 441 milliards d'Euros annuellement (6). Les experts estiment que la moitié de tous les citoyens d'UE souffriront de maux de dos à un moment donné de leur vie. Environ 15 % de ces citoyens sont en arrêt maladie pendant plus d'un mois (7). Avec plus de 500 millions de jours d'arrêt maladie par an en Europe, les douleurs musculosquelettiques seules provoquent presque 50 % de toutes les absences du travail pendant au moins trois jours en UE et 60 % d'incapacité permanente de travailler (4). Au niveau mondial, les pathologies de douleurs chroniques (surtout du bas du dos) sont de loin la plus grande cause d'incapacité (8) (9). De façon non surprenante, la douleur chronique est une des raisons principales pour lesquelles les personnes quittent prématurément le marché du travail et elle contribue de façon significative aux retraites liées à l'incapacité (10).

Pourtant, la douleur demeure mal gérée et sous-traitée, affectant non seulement les patients, mais la société dans son ensemble car elle augmente les risques d'autres problèmes de santé, l'exclusion sociale et la pauvreté (11). Pour confronter l'impact sociétal de la douleur, il faudrait donner la priorité aux politiques tout en abordant une perspective générale.

Le vendredi 16 juin, lors d'une réunion de haut niveau au PE, les ministres de la santé ont inclus la douleur chronique dans les conclusions invitant les Etats Membres à évaluer l'accès aux traitements.

Un grand pas en avant pour les patients douloureux impliquant l'impact sociétal de la douleur !

Pour plus d'informations :

www.SIP-Platform.eu,
SIP-Platform, sip-platform@grunenthal.com,
Pain Alliance Europe, president@pae-eu.eu, +31 650 22 2735
European Pain Federation EFIC, sam.kynman@efic.org , +32 490 650 434
Active Citizenship Network, m.votta@cittadinanzattiva.it, +39 339 892 7455
Grünenthal, Norbert.vanRooij@Grunenthal.com, +49 171 759 6874

Littérature

1. *European Council. Draft Council conclusions on Encouraging Member States-driven Voluntary Cooperation between Health Systems. European Council. [Online] 16 June 2017. [Cited: 16 June 2017.] <http://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-9978-2017-REV-1/en/pdf>. 9519/17 SAN 209.*
2. *Breivik, H, et al. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. European Journal of Pain. 2006, Vol. 10, pp. 287–333.*
3. *Brain, Mind and Pain. The Book of Evidence. s.l. : Brain, Mind and Pain interest group, 2015. <http://www.brainmindpain.eu>.*
4. *Bevan, Stephen. Reducing Temporary Work Absence Through Early Intervention: The case of MSDs in the EU. Lancashire : The Work Foundation, 2013. http://www.theworkfoundation.com/DownloadPublication/Report/341_The%20case%20for%20early%20interventions%20on%20MSDs.pdf.*
5. *Breivik, H, Eisenberg, E and O'Brien, T. The individual and societal burden of chronic pain in Europe: the case for strategic prioritisation and action to improve knowledge and availability of appropriate care. BMC Public Health. 24 December 2013, Vol. 13, 1229.*
6. *EuroStat. Eurostat Newsrelease. Eurostat. [Online] 3 30, 2017. [Cited: 5 10, 2017.] <http://ec.europa.eu/eurostat/documents/2995521/7962764/1-30032017-AP-EN.pdf>. 52/2017.*
7. *Bevan, Stephen, et al. Fit For Work? Musculoskeletal Disorders in the European Workforce. s.l. : The work foundation, 2009. <http://www.fitforworkeurope.eu/default.aspx.locid-0afnew009.Lang-EN.htm>.*
8. *Newton, John N, et al. Changes in health in England, with analysis by English regions and areas of deprivation, 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. The Lancet. 5 December 2015, Vol. 386, pp. 2257-2274.*
9. *Vos, Theo, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. Lancet. 10053, 8 October 2016, Vol. 388, pp. 1545 - 1602. doi: 10.1016/S0140-6736(16)31678-6..*
10. *Saastamoinen, P, et al. Pain and disability retirement: a prospective cohort study. Pain. March 2012, Vol. 153(3), pp. 526-531.*
11. *Pain Concern. Transcript – Programme 76: Pain, poverty and employment. [Online] 29 February 2016. [Cited: 26 July 2016.] <http://painconcern.org.uk/transcript-programme-76-pain-poverty-employment/>.*
12. *Phillips, Ceri, et al. Prioritising pain in policy making: The need for a whole systems perspective. Health Policy. 2008, Vol. 88, pp. 166-175. http://www.academia.edu/14017982/Prioritising_pain_in_policy_making_the_need_for_a_whole_systems_perspective.*



ECHO DES ACTIVITES REALISEES PAR NOS BENEVOLES

Sortie du Relais de Charleroi

Comme chaque année, les membres du relais de Charleroi et moi-même organisons une petite sortie en juillet, comme il n'y a pas de réunion 'Relais'. Cette année, nous sommes allés déguster une excellente glace chez Gelatissimo à Fleurus. Nous étions plus ou moins quinze personnes.

Ce fut un moment très agréable.

Merci à toutes les personnes de me suivre depuis si longtemps.

Annie M.



Ils l'ont fait...

Eh oui, ils l'ont fait une nouvelle fois. Ils sont parfois venus de loin pour participer à l'événement du 2 juillet 2017, organisé par l'asbl Saint-Bernard, à Libramont.

J'aimerais d'abord remercier toute l'équipe bénévole de l'asbl Saint-Bernard d'avoir une nouvelle fois pensé aux personnes d'associations s'occupant de malades, personnes porteuses d'un handicap, ou s'occupant d'autres bonnes causes. Depuis de longues années, parfois sous une autre nomination, ils nous ont toujours permis de récolter de l'argent pour faire vivre un peu mieux nos associations si souvent en difficultés.

La veille déjà, nos fidèles Suzon et Fabienne B. de Mazy et Namur sont venues me rejoindre, et aussitôt après avoir mangé, nous nous sommes attaquées à 50 belles laitues : couper, laver, essorer... Ce n'est pas rien. Ensuite, nous avons emballé des pommes de terre dans du papier alu, le tout pour le BBQ et souper du lendemain. Il y avait aussi de la vaisselle à faire, tâche à laquelle Suzon et Fabienne se sont dévouées. D'autres avaient déjà coupé les oignons (OUF), précuit les pommes de terre, coupé les tomates, etc... Bref, tout ce qu'il faut pour un BBQ digne de ce nom, ainsi que pour les hamburgers pour le soir, avec, bien sûr, encore ses accompagnements. Il faut savoir que tout est « FAIT MAISON » !

Le lendemain, dès 8h30, nous avons rassemblé tout le monde, en commençant par aller chercher Romain et Zoë, les plus jeunes. Sont ensuite arrivés la « bande de Maya », fidèles au poste comme chaque année, une voisine, des amis de Saint-Hubert, de Mazy encore, et de Wierde, bref, beaucoup de monde, car nous avons deux équipes. Equipes qui se sont aventurées à différentes formes de pétanque : boules rondes, cubes, balles molles, à l'aveugle, mais aussi le quizz, pas toujours facile.

Le froid et la pluie ne nous ont pas épargnés, mais ça n'a pas atteint la bonne humeur de toutes et tous. Merci d'avoir bravé ce mauvais temps !!! Vraiment un très vif merci à toutes et tous. Sans vous, je n'aurais pas pu augmenter un peu la somme nécessaire au « Recours d'Etat ». Si nous sommes encore loin du compte nécessaire pour payer les avocats qui nous accompagnent

dans notre démarche afin d'essayer de récupérer nos séances de kinésithérapie, grâce à vous, chers amis, nous avons avancé un peu.

Vous qui me lisez, vous voyez que la SOLIDARITE a encore joué, et, ce grâce à celles et ceux qui y croient et sont venus nous rejoindre. Cette solidarité dont le monde a tant besoin. Sans elle, le monde devient froid, sans Vie.

MERCI les organisateurs, MERCI les amies et amis. Jamais je ne pourrais participer sans vous pour aider notre association. Vous êtes précieux. CROYEZ-LE VRAIMENT. VOUS ÊTES FOR-MI-DA-BLES !!!

Et c'est dès maintenant que je vous invite toutes et tous déjà pour l'an prochain. Plusieurs m'ont déjà fait cette promesse...

Je ne peux qu'encourager nos membres, bénévoles et autres, à essayer de trouver des moyens pour participer à ce qui se fait dans vos régions. Vous verrez, vous ne regretterez pas, car le résultat, certes financier, mais aussi et surtout d'amitié fait tellement chaud au cœur.

Voilà, l'automne se trouve devant nos portes. L'hiver suivra... Et la météo lorsqu'elle est changeante ne nous est pas favorable. Mais vivons positivement avec celles et ceux qui croisent nos chemins.

La route est courte, ce serait dommage,
de se croiser, sans se regarder.
La route est courte, ce serait dommage,
de se croiser sans se RENCONTRER !

En toute amitié,

Pervenche



Echo de l'atelier bricolage à Bruxelles

Nous avons assisté, Mimi, accompagnée de personnes souffrant de fibromyalgie, et moi-même, à la conférence du mardi 13 juin 2017 organisée par la LUSS, dans ses locaux à Bruxelles. Les conférenciers étaient notamment le Docteur Masquelier ainsi que Mme Nadine Chard'homme.

Nous en avons profité pour faire une petite vente de nos bricolages réalisés lors de nos différents ateliers, afin de soutenir FOCUS Fibromyalgie Belgique. C'était une nouvelle occasion d'assister à une des conférences données par Focus FM et en même temps de rencontrer d'autres personnes, ainsi que de montrer ce que nous faisons chaque 1^{er} vendredi du mois, sauf en juillet et août.

Vous êtes toujours les bienvenus à nos ateliers.

Nous avons Mimi qui est une artiste et qui nous transmet sa passion dans une ambiance chaleureuse où nous profitons aussi pour parler de choses et d'autres tout en buvant un café ou un soda et en mangeant une petite douceur.

J'espère que ça donnera envie à d'autres personnes d'y assister, si c'est le cas, vous pouvez me contacter (mes coordonnées sont reprises dans L'F.M.Eride). Ci-dessous voici quelques photos de nos bricolages.

Nous avons aussi eu l'aide de Graziella qui, elle, vendait les articles concernant la fibromyalgie qu'on peut aussi acheter en direct via FOCUS Fibromyalgie Belgique.

Merci à ceux et celles qui nous ont permis d'être là et qui nous ont aidés.

Dolores



Sortie du relais de Philippeville le 20 juillet 2017.

Chaque année, le groupe organise une petite sortie en juillet. Avant, c'était une retrouvaille autour d'une bonne glace, mais voici deux ans, nous avons changé pour une sortie au centre de détente (piscine, jacuzzi, sauna, hammam sans oublier la piscine extérieure).

Nous étions 5 au rendez-vous de cette année. Une grande pensée à Marie-Christine qui a dû annuler suite aux soucis de santé de son époux.

Pour commencer la journée, notre choix s'est porté sur un restaurant attirant. Oui, avant notre après-midi, il fallait charger les batteries !

Nous avons passé un moment de grandes rigolades grâce à Patricia...choix de son apéro !!!

Nous avons eu deux serveurs super sympathiques dont un que nous avons surnommé Macho-man.

Après ce bon moment en terrasse, nous avons pris le chemin du bain ! Nous avons été sages en ne prenant qu'un plat chacune !

Un après-midi merveilleux, fait de rigolades entre nous, l'une après l'autre, on n'arrêtait pas de dire des bêtises.

Quelle joie d'oublier nos douleurs pour un temps !

Hélas, Sylvie et Laurence ont dû nous quitter plus tôt.

Nous avons terminé notre journée, Christine, Patricia et moi-même devant un bon dessert avant de prendre le chemin du retour.

Déjà hâte d'une nouvelle aventure entre nous !



Merci les filles d'avoir contribué à cette belle journée,

Véro



Sortie à Nivelles

Lors de nos derniers relais et ateliers bricolages à Nivelles avant ces vacances, deux personnes ont proposé de se voir durant celles-ci, donc nous avons décidé en finalité d'aller manger au restaurant à Nivelles, ce vendredi 4 août chez Maximus où on était content de se revoir pour parler de choses et d'autres, pour passer un moment ensemble et surtout nous avons bien mangé.

Pour nous tous et toutes, ça nous a manqué de ne pas nous voir surtout que nous avons l'habitude, pour certains et certaines, de nous voir 1 à 2 fois par mois durant le restant de l'année, lors de nos réunions relais et nos ateliers bricolages. En tout cas, sans vouloir faire de la publicité, si vous avez l'occasion un jour d'aller manger dans ce restaurant, n'hésitez pas, c'est vraiment très bon et très abordable au niveau du prix!

Dolores



Savoir se détendre est vital pour votre santé et votre bien-être.



LA PAROLE AUX BENEVOLES

Merci gentille Faustine

Belle et touchante surprise dans l’F.M.éride n° 76. Je ne sais pas qui se cache derrière ce joli prénom, mais ça m’a touchée de lire que vous savez reconnaître mes gribouillis scripturaires. Pourtant, d’autres que moi écrivent régulièrement dans l’F.M.éride. Si ça vous fait plaisir de me lire, tant mieux, et ça me fait du bien de le savoir. Mais malheureusement, cette fois, j’étais juste négative, avec raison, car rien n’est facile par moments, et vous n’avez pas dû me reconnaître dans cet écrit.

Mais sachez que vous faites du bien, par un simple compliment. Encore merci, et peut-être saurai-je un jour qui vous êtes. Je l’espère !

Bien à vous,

Pervenche



Nouveau dans le sud du pays

Bonjour à tous,

Nous ne nous connaissons pas encore. Et d’ailleurs, j’attends notre prochaine rencontre avec impatience.

J’ai fait connaissance avec notre ASBL pas plus tard qu’au début de cette année 2017, deux ans après avoir été diagnostiquée.

Je n’ai donc que peu d’expériences sur le long terme, mais je me suis rapidement décidée à les partager. J’ai déjà eu l’occasion de vivre deux rencontres avec Lydie.

Cela m’a fait comprendre que les personnes atteintes de fibromyalgie se sentent souvent seules. Seules devant les lois, les tâches de la vie courante, les démarches administratives, les différents traitements ou les différentes arnaques, les réactions diverses et variées de l’entourage proche ou professionnel.

La province du Luxembourg (où j’habite) et encore plus spécialement le Sud est une partie de notre pays régulièrement oubliée dans ses représentations. Alors, dès le mois de septembre, j’organiserai une rencontre mensuelle tous les troisièmes mercredis de 16h à 18h dans le Sud de la province de Luxembourg à Habay-la-Neuve. Donc, la première rencontre se passera le mercredi 20 septembre. Nous aurons le plaisir d’avoir la présence de notre présidente, Nadine Chard’homme. Ces rencontres se dérouleront dans les locaux du garage Thiry (Jaguar/Rover), pas loin de la sortie 29. La discrétion y sera assurée puisque le local mis à notre disposition est un local fermé.

Alors, tout ce que je nous souhaite pour cette rentrée 2017-2018, c'est de vous y rencontrer nombreux et, ensemble, d'appriivoiser au mieux la fibromyalgie.

Anne

PS: N'hésitez pas à m'appeler si vous avez des questions ou pour un transport jusqu'au local (0476/83.42.42.)



Un jour....

Un jour tu es arrivée sans préavis dans ma vie.
Tu me guettes, tu m'épies, tu n'as qu'une envie
tel un vautour, tu rodes autour de moi,
ton seul but de faire de moi ta proie.
Tu me nargues et tu me harcèles sans cesse,
je sens au-dessus de moi ton épée vengeresse,
depuis des années tu viens hanter mes nuits,
je me tourne et me retourne dans mon lit
et je n'arrive pas à trouver le sommeil,
jusqu'à l'aube je resterai sûrement en éveil;
fatiguée, épuisée, fourbue, je n'en peux plus
et pourtant pendant des années je me suis tue.
Tu me piétines, tel un rouleau compresseur
et tout mon corps se tord d'atroces douleurs.
Depuis ce jour maudit, tu ne me lâches plus,
je sens sur moi tes doigts crochus.
De tes ongles acérés, tu déchires ma chair,
mes cris, mes douleurs, tu n'en as rien à faire.
Pourquoi, qu'attends-tu de moi?
Telle une araignée tu as tout autour de moi
insidieusement, sournoisement tissé ta toile.
Mon regard a beau se tourner vers les étoiles,
j'ai tant pleuré que mes yeux sont asséchés.
Tu veux à tout prix me prendre dans tes filets,
je me sens perdue dans ce grand labyrinthe,
mais toi tu es insensible à mes plaintes.
Malicieusement tu profites de ma faiblesse,
c'est mon corps et mon âme que tu blesses.
De ma vie petit à petit tu as fait un enfer;
mais de mes douleurs tu n'en as rien à faire.
Ma famille, mes amis se sont éloignés de moi,
me laissant dans le plus grand désarroi.
Qu'ai-je donc fait de si mal pour mériter ça
pour que tu t'accroches infiniment à mes pas,
sur moi tu as décidé de jeter ton dévolu.
Tu crois que ma vie est complètement foutue
mais crois-moi je ne me laisserai pas faire,
de toi je veux pour toujours me défaire,
un jour je serai bien plus forte que toi

et là, je te jure, tu ne seras plus pour moi
qu'un bien lointain et mauvais souvenir.
Bientôt je retrouverai ma joie de vivre,
prends garde à toi, je n'ai plus peur de toi
je veux qu'à tout jamais tu t'en ailles
que tu sortes enfin de mes entrailles.
CECI POUR VOUS TOUS

Michèle, Poème anonyme trouvé sur Internet



Echo de Couvin

Je tiens à faire part du décès de Martine Blaimont, notre membre de Couvin qui s'est éteinte subitement alors qu'elle venait de fêter ses 65 ans. Martine a fait partie de notre équipe de volontaires, elle vous a peut-être écouté et informé au téléphone. Elle avait mis fin à son bénévolat suite à une opération chirurgicale.

Après sa convalescence et rééducation, elle avait repris le chemin pour assister aux réunions du relais de Mariembourg, j'allais la chercher et c'était avec joie car malgré ses problèmes invalidants (autres que la fibromyalgie) Martine était toujours souriante, avait un mot d'encouragement pour nous tous, c'était un vrai rayon de soleil.

Fin juin 2014, suite à mon déménagement, le relais de Mariembourg a fermé ses portes, Martine étant dépendante n'a pu le reprendre, Arlette y pensait mais avait divers soucis à cette époque...

Martine et moi, comme avec d'autres personnes fréquentant ce relais, nous étions en contact régulièrement. Martine tu resteras à jamais dans mon cœur.

Pour garder son autonomie, Martine avait fait l'achat d'un fauteuil électrique. Pour plus d'info sur ce fauteuil mis en vente par ses héritiers, merci de téléphoner à Audrey au 0474 40 62 90, fauteuil vendu à la moitié de la valeur de son prix d'achat.



<https://aides-techniques.handicap.fr/prd-fauteuil-roulant-electrique-sunrise-93-4761.php>

Mes amitiés sincères à celles et celui qui sont restés fidèles à notre association après mon déménagement.

Chantal



Le vieux professeur et les cailloux

Un jour, un vieux professeur fut engagé pour donner une formation sur "La planification efficace de son temps" à un groupe d'une quinzaine de dirigeants d'entreprises. Le vieux prof ne disposait que d'une heure et leur présenta une petite expérience.

De dessous la table il sortit un grand pot en verre d'une contenance de plus de quatre litres qu'il posa devant lui. Ensuite, il sortit douze cailloux à peu près gros comme des balles de tennis et les plaça délicatement, un par un dans le grand pot. Lorsque le pot fut rempli jusqu'au bord et qu'il lui fut impossible d'y ajouter un caillou de plus, il leva lentement les yeux et demanda: **"Est-ce que ce pot est plein ?"**

Tous répondirent : "Oui".

"Vraiment ?" Alors, il se pencha de nouveau et sortit de sous la table un récipient rempli de gravier. Avec minutie, il versa ce gravier sur les gros cailloux jusqu'au fond du pot. Le vieux prof demanda de nouveau ; **"Est-ce que ce pot est plein ?"**

Cette fois, ses brillants stagiaires commençaient à comprendre son manège et l'un d'eux répondit : **"Probablement pas!"**.

"Bien" répondit le vieux prof. Il se pencha de nouveau et cette fois, sortit de sous la table un sac de sable. Avec attention, il versa le sable dans le pot. Le sable alla remplir les espaces entre les gros cailloux et le gravier. Encore une fois, il demanda : **"Est-ce que ce pot est plein ?"**.

Cette fois, sans hésiter et en chœur, les stagiaires répondirent : **"Non"**.

"Bien!" répondit le vieux prof. Et comme tous s'y attendaient, il prit un pichet d'eau et remplit le pot jusqu'à ras bord.

Le vieux prof demanda alors : **"Que nous démontre cette expérience ?"**

"Cela démontre que même lorsque l'on croit que notre agenda est complètement rempli, si on le veut vraiment, on peut y ajouter plus de rendez-vous, plus de choses à faire".

"Non" répondit le vieux prof, "ce n'est pas cela. La grande vérité que nous démontre cette expérience est que si on ne met pas les gros cailloux en premier dans le pot, on ne pourra jamais les faire entrer tous". Il y eut un profond silence, chacun prenant conscience de l'évidence de ces propos.

Le vieux professeur dit alors : "Quels sont les gros cailloux de votre vie ? Votre santé ? Votre famille ? Vos ami(e)s ? Réaliser vos rêves ? Faire ce que vous aimez ? Apprendre ? Défendre une cause ? Vous relaxer ? Prendre du temps ? La bourse ? ou... tout autre chose ?"

"Ce qu'il faut retenir, c'est l'importance de mettre ses GROS CAILLOUX en premier dans son agenda, sinon on risque de ne pas réussir... sa vie. Si on donne priorité aux peccadilles (le gravier, le sable), on remplira sa vie de peccadilles et on n'aura plus suffisamment de temps précieux à consacrer aux éléments important de sa vie.

Alors, n'oubliez pas de vous poser à vous-même la question : Quels sont les GROS CAILLOUX de ma vie ? Ensuite mettez-les en premier dans votre pot".

Le vieux prof salua son auditoire et lentement quitta la salle dans un grand silence.

*Un conte d'Anonyme, partagé par
Nadine*



NOS PROCHAINES ACTIVITES

Approvoisons la fibromyalgie

Des rencontres mensuelles sont organisées pour nos membres et leurs proches aux endroits repris ci-dessous (relais). Vous n'êtes pas encore membre, mais désirez vous y rendre afin de savoir comment cela se passe, allez sans crainte, vous y serez bien accueilli(e).

Attention ! Depuis janvier 2017, comme par le passé, nous vous demandons de présenter spontanément votre carte de membre lors de réunions 'Relais' (sauf pour une première rencontre).

Relais de Herstal : pour des raisons familiales le relais de Herstal a fermé ses portes, cependant Marie-Hélène reste à votre écoute les jours ouvrables entre 10h et 12h au 0498 577 009 ou par mail : lejeunemariehelene6@gmail.com

Relais de Bruxelles : les réunions deviendront sans doute trimestrielles, la décision sera prise après la réunion du 7 septembre. N'hésitez pas à contacter Graziella pour connaître les prochaines dates des rencontres.

Nouveau à Habay-la-Neuve : Anne a trouvé un local pour vous accueillir mensuellement, réservez-lui un bon accueil. Première réunion le mercredi 20 septembre avec la participation de Nadine.

Des réunions sont organisées en divers lieux pour informer, écouter les patients souffrant de fibromyalgie et toute personne intéressée par cette pathologie. Les lieux et dates sont renseignés après les rencontres mensuelles.

Des ateliers artisanaux sont ouverts à Bruxelles et Nivelles pour les membres de Focus FM et animés par notre bénévole Dolores accompagnée de Mimi. Graziella s'occupe d'un atelier d'art floral à Bruxelles. N'hésitez pas à les contacter pour obtenir plus d'informations.

Nouveau à Namur : un atelier créatif mensuel : Murielle, membre fréquentant le relais de Charleroi a investi dans l'achat de laine pour réaliser des écharpes, bonnets, doudous, etc. afin de pouvoir les vendre pour récolter des euros pour notre recours au Conseil d'Etat. Elle en a parlé avec son animatrice relais et c'est ainsi qu'après présentation du projet au conseil d'administration, un atelier créatif s'ouvrira le 20 septembre à Namur afin d'être plusieurs à tricoter, crocheter, réaliser des bijoux, etc. pour la bonne cause. Pourquoi Namur ? Parce que c'est un lieu accessible pour divers de nos membres et bénévoles. Cette activité est ouverte à tous, sans obligation d'être membre de notre asbl. Parlez-vous en autour de vous. Venez avec vos aiguilles, crochets. Dates et adresse, ci-dessous, après les annonces de nos ateliers 'détente'.

Dans nos lieux de rencontres, le participant trouvera :

Un lieu d'échange et d'expérience face à la maladie,

Un soutien pour la vie quotidienne,

Un lieu de confiance où le ressenti du patient sera accepté sans préjugé,

Un lieu convivial.

Nos volontaires représentent notre association et sont là pour transmettre des informations validées par le comité scientifique et/ou décidées par le CA.
 Pour la bonne organisation de nos activités, merci de signaler votre participation à l'animatrice responsable de l'activité.



Lieux et dates des groupes « Relais »

ADRESSE	ANIMATRICE	QUAND	PROCHAINES DATES
BRUXELLES Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek Salle de réunion de la LUSS (rez-de-chaussée)	Graziella ☎0477 987 913	de 14h à 16h	Jeudi 7 septembre
CHARLEROI Boulevard Zoé Drion 1 6000 Charleroi Espace Santé Salle de l'Auditoire	Annie M. ☎0486 426 294	1^{er} mercredi du mois de 14h30 à 16h30	4 octobre △ pas de réunion en novembre 6 décembre
HABAY-LA-NEUVE Route de Gerasa 9 6720 Habay-La-Neuve Garage Thiry - 1^{er} étage (E411 Sortie 29 vers Virton, 1 ^{ère} à droite)	Anne ☎0476 834 242	3^{ème} mercredi du mois de 16h à 18h	20 septembre 18 octobre 15 novembre
MONS Résidence du Soleil 64 7020 Nimy Maison de Quartier Service Prévention de la Ville Accès via l'avenue des Tulipes	Annie P. ☎0499 352 375	Dernier samedi du mois de 14h à 16h	30 septembre 28 octobre 25 novembre

<p>NAMUR Chée de Waterloo 182 5002 Saint-Servais Local Solidaris Salle Corrège (1^{er} étage)</p>	<p>Annie M. ☎0486 426 294 En partenariat Avec l'ASPH</p>	<p> Réunions trimestrielles de 13h30 à 15h30</p>	<p>14 septembre 14 décembre</p>
<p>NIVELLES Avenue Jules Mathieu 1 Parc de la Dodaine 1400 Nivelles Local Club House CABW</p>	<p>Michèle ☎0486 346 682</p>	<p>Dernier jeudi du mois de 14h à 16h</p>	<p>28 septembre 26 octobre 30 novembre</p>
<p>PHILIPPEVILLE Rue de France 35 5600 Philippeville Local Solidaris En partenariat avec l'ASPH</p>	<p>Véronique ☎0496 813 675</p>	<p>3^{ème} jeudi du mois de 14h30 à 16h30</p>	<p>21 septembre 19 octobre 16 novembre 21 décembre</p>
<p>SAMBREVILLE Grand-Place 5060 Auvélais Salle Ledoux</p>	<p>Cathy ☎0473 175 817</p>	<p>Dernier jeudi du mois de 13h30 à 15h30</p>	<p>28 septembre <i>Pour les mois suivants, contacter Cathy SVP</i></p>
<p>VERVIERS CHR Rue du Parc 29 4800 Verviers Service CRF, route 220 Local situé près de la piscine</p>	<p>Elisabeth ☎0498 102 357 Partenariat avec le CMTD du CHR de Verviers</p>	<p>4^{ème} mercredi du mois de 14h30 à 16h30</p>	<p>27 septembre 25 octobre 22 novembre <i>Pas de réunion en décembre</i></p>
<p>WAVRE Rue Lambert Fortune 33 1300 Wavre La Maison de la Laïcité Irène Joliot-Curie Salle au 2^{ème} étage (ascenseur)</p>	<p>Michèle ☎0486 346 682</p>	<p>3^{ème} mardi du mois de 14h à 16h</p>	<p>19 septembre 17 octobre 21 novembre 19 décembre</p>

Autres lieux de réunions

LIEU	ANIMATRICE	QUAND
<p>ESNEUX Avenue de la Station 80 4130 Esneux Centre Associatif L'Escale</p>	<p>Chantal ☎0476 347 132 En partenariat avec le CPAS, le Plan de Cohésion Sociale de la Commune d'Esneux</p>	<p>Mardi 19 septembre de 14h à 16h</p>
<p>MARCHE-EN-FAMENNE Lunch Garden Chaussée de Liège 41 6900 Marche-en-Famenne</p>	<p>Lydie ☎0497 707 978 SMS uniquement</p>	<p>Jeudi 21 septembre de 14h à 16h</p>

<p>SAINT – NICOLAS Centre Culturel Rue Frédéric Braconnier 1 4420 Saint-Nicolas</p>	<p>Annie M. ☎0486 426 294 Une collaboration avec le Service Santé de la Ville Réservation Mme Stepniak 304 254 71 95</p>	<p>Jeudi 21 Septembre de 14h à 16h</p>
<p>LIBRAMONT Lunch Garden Avenue de Bouillon 94 6800 Rocogne</p>	<p>Lydie ☎0497 707 978 SMS uniquement</p>	<p>Jeudi 16 novembre de 14h à 16h</p>
<p>TOURNAI Ilot des Primetiers 1 Rue du Parc 7500 Tournai Locaux du Conseil consultatif de la personne handicapée</p>	<p>Pour Focus FM Annie P. ☎0499 352 375 Uniquement sur réservation au 069 446 890 du CCPH Tournai</p>	<p>Jeudi 16 novembre de 14h à 16h</p>

Ateliers 'détente'



LIEU	ANIMATRICE	QUAND	PROCHAINES DATES
<p>BRUXELLES Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek Salle de réunion de la LUSS (rez-de-chaussée)</p>	<p>Dolores ☎0476 257 726</p>	<p>1^{er} vendredi du mois de 14h30 à 16h30 <i>Bricolage</i></p>	<p>6 octobre 3 novembre 1^{er} décembre</p>
<p>BRUXELLES Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek Salle de réunion de la LUSS (rez-de-chaussée)</p>	<p>Graziella ☎0477 987 913</p>	<p>2^{ème} vendredi du mois de 10h à 12h <i>Montages floraux</i></p>	<p>Pas en septembre 13 octobre 10 novembre 8 décembre</p>

<p>NIVELLES Rue Saint-André 1 1400 Nivelles Local Solidaris</p>	<p>Dolores Pour Focus FM ☎0476 257 726 Partenariat avec les FPS</p>	<p>Un vendredi par mois de 13h30 à 16h30</p> <p><i>Bricolage</i></p>	<p>29 septembre 20 octobre 24 novembre <i>8 décembre ?</i> <i>Voir avec Dolores</i></p>
---	---	---	---

Atelier créatif au profit du recours entamé



<p>NAMUR Avenue Sergent Vrithoff 125 5000 Namur (Salzennes) Local de la LUSS Salle Dandoy <i>Autoroute sortie 13</i> <i>Bus 27 départ gare de Namur</i></p>	<p>Annie M. ☎0486 426 294</p>	<p>3^{ème} mercredi du mois de 14h à 16h</p>	<p>20 septembre 18 octobre 15 novembre</p>
--	--	---	--





Dates des prochaines conférences

Date	Thème	Lieu
Octobre Mardi 10 19h	La fibromyalgie, cette maladie méconnue Nadine Chard'homme <i>Infirmière ressource en douleur chronique, UCL ST Luc-Bruxelles et présidente de Focus FM</i> Jessica Herbots, coordinatrice Solidaris Une organisation FPS de Jodoigne	1370 Jodoigne Grand-Place, 20 (assurances Delvaux - 1 ^{er} étage) Prix d'entrée 2,50 € Gratuit pour nos membres sur présentation de la carte Information et inscription : Madeleine Lekenne : 010/81.35.69 ou 0478/36.40.36 Nicole Peeters : 010/81.42.43 ou 0478/94.02.76
Novembre Mercredi 8 19h30	La fibromyalgie Nadine Chard'homme <i>Infirmière ressource en douleur chronique, UCL ST Luc-Bruxelles et présidente de Focus FM</i> <i>Programme pas encore entièrement finalisé.</i>	7190 Ecaussines Rue Eloi-Désiré Marbaix Foyer culturel de l'Avedelle Entrée gratuite
Novembre Dimanche 12 15h	Comprendre la fibromyalgie Nadine Chard'homme <i>Infirmière ressource en douleur chronique, UCL ST Luc-Bruxelles et présidente de Focus FM</i> Une organisation de l'association Fibr'Art	5620 Flavion Salle Ile de France Rue du Faux 13 Entrée gratuite Goûter offert par Fibr'Art



Nous serons présents pour informer à :

Colfontaine : samedi 16 septembre de 9h à 16h – Journée Capital Santé à l’Espace Magnum

Liège : dimanche 17 septembre de 9h à 17h – Palais des Congrès – Village Santé –
une organisation de la Fondation Arthrose

Montigny-le-Tilleul : mercredi 22 novembre de 9h à 16h - Journée des associations de
patients organisée par la LUSS - Hôpital André Vésale



Tout ce que nos bénévoles entendent, en aparté ou en réunion, ne peut être divulgué. Le bénévole est là pour voir, entendre, tout en étant lié au secret professionnel. Il est demandé aux participants d’appliquer ce même devoir de réserve.



L’étymologie du mot bénévole vient du latin « benevolus » qui signifie « bonne volonté ».

Se sentir utile et faire quelque chose pour autrui est le moteur des bénévoles



EXTRAITS DE PUBLICATIONS

« Les réformes en fibromyalgie de la Ministre De Block sont une profonde régression sociale et dramatique en conséquences »

*Dr Etienne Masquelier,
Spécialiste en médecine physique et réadaptation,
algologue et chef de clinique à l'UCL*

L'interview a été publiée dans le Kiné-Varia News 418 de juin 2017, revue trimestrielle de l'Union des Kinésithérapeutes de Belgique.

Le Docteur Etienne Masquelier est une référence scientifique et clinique dans le domaine du syndrome de fibromyalgie et de fatigue chronique. Il exerce aux Cliniques Universitaires St Luc à Bruxelles et de Mont-Godinne. Nous l'avons rencontré afin d'évoquer avec lui les mesures controversées prises par Maggie De Block en matière de fibromyalgie.

UKB* : La Belgique vient de poser un acte que l'on peut considérer comme un changement radical d'une évolution qui allait plutôt vers une meilleure reconnaissance. Est-ce bien une volte-face des autorités ?

Dr Etienne Masquelier : Il s'agit d'un retour en arrière immense en ce qui concerne la reconnaissance de la fibromyalgie en Belgique à cause de cet Arrêté Royal déposé par la Ministre de la Santé. Nous étions parmi les pays les plus avancés il y a une quinzaine d'années grâce à l'introduction de la vision bio-psycho-sociale prônée notamment par la Belgian Pain Society. La catégorie F, les centres de douleur chronique et de fatigue chronique, les propositions de loi au Sénat et à la Chambre des Députés ont fait avancer la prise en charge de cette maladie chronique. Mais, à l'inverse, l'enseignement de la douleur chronique en faculté a été beaucoup trop lent malgré des prises de conscience récentes, à l'inverse de l'enseignement de l'algologie en kiné qui est obligatoire comme à l'UCL depuis une vingtaine d'années. Bref, c'est une profonde régression sociale et dramatique en conséquences pour ces patients déjà trop souvent stigmatisés par la société.

UKB : Vous qui assistez à de nombreuses conférences internationales, quelle est l'évolution de la reconnaissance dans la plupart des pays ? J'ai cru comprendre qu'au Canada l'évolution était plutôt inverse à notre pays.

Dr Etienne Masquelier : Oui, le Canada est un bel exemple visant tant dans le domaine clinique que dans la recherche. La fibromyalgie est étudiée dans le monde entier et fait le fruit de nombreuses publications de recherche de qualité. Malheureusement, certains détracteurs pour des raisons économiques ou idéologiques entravent certaines initiatives alors que la prévalence de ce syndrome dans le monde se majore chaque année jusqu'à atteindre 6 à 8 pourcents de la population, comme au Brésil.

UKB : Il apparaît que plusieurs méta-analyses conseillent l'exercice en première intention. Comment les autorités peuvent-elles encore argumenter pour imposer ces restrictions ?

Dr Etienne Masquelier : De nombreuses revues systématiques (avec ou sans méta-analyses) de haute qualité ont été réalisées sur les traitements de la fibromyalgie et montrent que l'éducation du patient et l'apprentissage d'exercices supervisés sont les socles du traitement. Ces programmes d'exercices doivent être une priorité permettant d'améliorer le niveau de douleur mais aussi la fonctionnalité et la qualité de vie. Dans les formes plus sévères, les séances de kinésithérapie bien menées permettent de stabiliser la situation clinique et d'éviter le recours à un excès de médicaments (opioïdes, psychotropes...). Par ailleurs, ces séances sont indispensables pour viser une réinsertion socio-professionnelle.

UKB : L'OMS a reconnu le syndrome de fibromyalgie comme maladie chronique. Maggie De Block ne se contredit-elle pas quand on sait qu'elle s'est engagée pour une meilleure prise en charge des maladies chroniques ?

Dr Etienne Masquelier : Je ne comprends pas du tout cette contradiction de la Ministre qui dit que le patient doit rester au centre des soins alors que les associations de patients n'ont pas été entendues par le Conseil Technique des Kinésithérapeutes de l'INAMI, ni des médecins spécialistes s'occupant de cette affection d'ailleurs (médecins de Médecine Physique et de Réadaptation, rhumatos et neurologues !!)

UKB : L'association FOCUS Fibromyalgie Belgique s'est associée à l'Union des Kinésithérapeutes de Belgique et a introduit un recours en annulation auprès du Conseil d'Etat. Vous êtes le référent scientifique de l'association. Pourriez-vous nous indiquer brièvement le ou les points de l'argumentation que les avocats vont développer dans leur plaidoyer ?

Dr Etienne Masquelier : En tant que conseiller scientifique, je suis tombé de ma chaise en apprenant cette nouvelle surréaliste !! Cet Arrêté Royal repose sur des arguments non fondés, confondant notamment syndrome de fatigue chronique et fibromyalgie, on a l'impression que c'est copié-collé de la nomenclature de l'école du dos qui s'adresse à des patients subaigus. Nous avons vraiment l'impression que cette réflexion n'a pas été menée par des gens du terrain et connaisseurs de la complexité de prescription de la kinésithérapie dans ce domaine et surtout du rôle important que le kinésithérapeute peut avoir dans ce domaine. Le droit à la santé a été bafoué et ces mesures sont discriminatoires vis-à-vis de cette maladie aussi invalidante que la polyarthrite rhumatoïde ou la sclérose en plaques qui sont reconnues comme des handicaps lourds.

*Interview réalisée par Saïd Mazid
Vice-président UKB*

** UKB : Union des Kinésithérapeutes de Belgique*



Fibromyalgie, l'invisible douleur.

Extrait de la revue Science & Santé35 - de mars – avril 2017

Nadine Attal, Serge Perrot :
*Unité 987 Inserm – Université Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines,
Physiopathologie et pharmacologie clinique de la douleur*

On en ignore les causes, les traitements sont peu efficaces contre elle et ceux qui en souffrent ont du mal à être diagnostiqués... Elle ? La fibromyalgie. À l'occasion de la remise du rapport parlementaire sur ce sujet, **Science&Santé** donne la parole au député Patrice Carvalho, à la chercheuse Nadine Attal et à la présidente d'une association de malades, Nadine Randon, pour mettre en lumière ce syndrome méconnu.

« *J'ai mal partout* », « *C'est comme si j'étais passé sous un rouleau compresseur* », « *Je suis fatigué* »... autant d'expressions que les patients fibromyalgiques peuvent utiliser lors d'une consultation médicale. Et « *C'est dans votre tête* » est une des réponses qu'ils peuvent malheureusement parfois entendre. Car il est bien là, le souci, pour la fibromyalgie : il n'existe pas de marqueurs de la maladie. Entendez par là que les examens radiologiques ou d'imagerie ne révèlent aucun problème. Pourtant, la fibromyalgie est bien une maladie. Encore que. Pour l'Organisation mondiale de la santé, c'est le cas : la fibromyalgie est une maladie classée en rhumatologie et possède son propre code, M79-7, depuis 1992. Alors qu'en France, on parle de syndrome, c'est-à-dire « *une constellation de symptômes dont les causes peuvent être multiples* », explique **Nadine Attal**, directrice du Centre d'étude et du traitement de la douleur (CETD), à l'hôpital parisien Ambroise-Paré.

Un besoin de reconnaissance

Simple problème de sémantique ou reflet d'un mal plus profond ? Pour Nadine Randon, présidente de l'association Fibromyalgie SOS, si la reconnaissance de la fibromyalgie comme une maladie peut être pertinente, ce serait surtout par rapport à l'entourage. « *En effet, pour les proches des personnes qui en souffrent, le terme syndrome ne veut souvent pas dire grand-chose. Or, si les fibromyalgiques vivent si mal leur pathologie, c'est essentiellement par un manque de reconnaissance de leur souffrance.* »

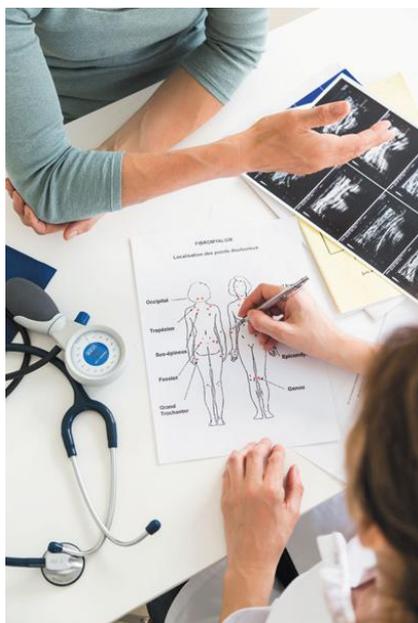
Une attente entendue par le député Patrice Carvalho, à l'initiative d'une enquête parlementaire sur le sujet. Dans le rapport remis en octobre dernier, la première des vingt propositions porte sur la substitution du mot maladie au mot syndrome. Si le député s'est emparé de cette question de santé – chose rare au Parlement –, c'est parce qu'il y a été confronté, par le biais de la femme d'un collègue. « *À force de consulter et de s'entendre dire qu'elle n'avait rien, elle en arrivait à se demander si elle était folle* », se souvient-il. S'il n'y a pas de signes cliniques mesurables, les marqueurs, c'est en partie car l'origine de la fibromyalgie demeure inconnue. « *Ce que l'on constate chez ces patients, c'est un abaissement du seuil de sensibilité à la douleur*, souligne Nadine Attal. *Mais ce n'est pas une explication sur les mécanismes défailants.*

Un diagnostic tardif

Cette absence de marqueurs provoque également une longue errance pour le patient avant que le diagnostic ne soit posé. L'enquête menée en 2014 auprès de 4 500 personnes par l'association de patients Fibromyalgie SOS montre que même si le délai entre les premiers signes et le diagnostic diminue, il est encore d'environ 6 ans, pour les personnes diagnostiquées après 2010. Il existe cependant des critères physiques, proposés par l'*American college of rheumatology*, fondés sur l'autoévaluation de la douleur par le patient au niveau de 18 points du corps. Sont pris en compte aussi la présence de symptômes associés : fatigue, troubles cognitifs, insomnie... De plus, deux questionnaires sont à disposition des médecins : l'un, *Fibromyalgie Impact Questionnaire*, cible plus précisément l'état du patient : il mesure l'activité physique, les possibilités de travail, la dépression, l'anxiété, le sommeil, la douleur, la raideur, la fatigue et la sensation de bien-être. Quant au *Fibromyalgia Rapid Screening Tool (FIRST)*, mis au point par **Serge Perrot**, vice-président de la Société française d'étude et de traitement de la douleur, il permet de dépister rapidement, en 6 questions, la probabilité d'une fibromyalgie. Cependant, Nadine Attal explique que le diagnostic se fait après élimination d'autres maladies qui présentent des symptômes communs comme la fatigue chronique, la spondylarthrite * ou encore un lupus *.

* *Spondylarthrite*. Inflammation chronique des articulations

* *Lupus*. Maladie inflammatoire chronique auto-immune liée à un dysfonctionnement des défenses immunitaires



Localisation des points douloureux de la fibromyalgie

Quels traitements pour la fibromyalgie ?

En plus de son difficile diagnostic, le syndrome est également ardu à combattre. Côté pharmacologique, le paracétamol fonctionne peu. « Certains antidépresseurs et certains

antiépileptiques peuvent apporter un soulagement, mais ils sont inconstamment et modérément efficaces», soulignent Nadine Randon et Nadine Attal. Pour la chercheuse, la psychothérapie est essentielle pour accompagner les patients et leur apprendre à gérer la douleur et le stress inhérent. Quant au reconditionnement à l'effort – une reprise de l'activité physique qui a, en général, été abandonnée à cause de la douleur –, il doit se faire de façon graduelle. À ces prises en charge, Nadine Randon ajoute les bienfaits procurés par les cures thermales, qui aident à gérer le stress et soulagent le corps douloureux. La stimulation magnétique transcrânienne* (TMS), qui induit des courants électriques sur les neurones grâce à une bobine magnétique posée à la surface du crâne, est utilisée au CETD de l'hôpital Ambroise-Paré et a prouvé son efficacité dans deux études. « *Certainement car elle a un effet sur le renforcement des systèmes qui contrôlent la douleur* », estime Nadine Attal. Surtout, les deux femmes insistent sur deux points essentiels : l'écoute du patient et l'importance de la relation patient-médecin.



La stimulation magnétique transcrânienne peut soulager la douleur chez les patients fibromyalgiques.



EULAR - STENE PRIZE

Document transmis par ENFA

Chaque année EULAR (Ligue européenne contre le rhumatisme) et la Commission Permanente de PARE offrent le Prix Edgar Stene pour la meilleure dissertation sur un sujet prédéterminé. Le/a gagnant(e) reçoit un prix de 1000€, reçoit son prix lors de la Séance d'Inauguration du Congrès Annuel d'EULAR et est invité(e) au dîner de gala du congrès, tous frais payés.

Les organisations nationales de personnes atteintes d'arthrite/rhumatisme invitent toutes les personnes atteintes de maladies musculosquelettiques de leur pays à participer à la compétition en écrivant et en soumettant une dissertation sur le sujet de l'année. Celle-ci peut être écrite dans toute langue nationale et ne doit pas dépasser deux pages dactylographiées.

La meilleure candidature de chaque pays sera soumise à la décision finale du jury élu par la Commission Permanente de PARE.

Le sujet de 2017 était « Diagnostic vu de la perspective d'un enfant ».

La gagnante est Stefanie Hulst, Pays-Bas.

Voici son texte :

Une enfant de sept ans qui a toute sa vie devant elle. Rêvant, peut-être, de devenir entraîneuse de dauphins ou vétérinaire ; une danseuse talentueuse, jouissant d'un style de vie sans problèmes et d'un futur sans limite. Jusqu'au jour où elle dit à sa mère qu'elle a mal aux pieds et aux genoux. Sa mère, refusant de perdre une seule seconde, l'emmène chez le médecin qui ne trouve rien et lui dit « *Ne vous tracassez pas, Madame, votre fille va bien* ».

La petite fille, maintenant en première année à l'école, ne pouvait plus danser. La douleur devenait trop forte pour elle, et elle a dû ranger ses chaussons dans l'armoire – ce n'était que le premier des nombreux sacrifices qu'elle a dû faire.

Après une journée tout-à-fait normale à l'école, elle dit à sa mère qu'elle avait également mal aux mains. La douleur insupportable dans les poignets raidissait ses doigts. Elle ne pouvait plus aller à l'école parce que la douleur écrasante ne lui permettait plus d'écrire. Après une nouvelle visite à l'hôpital et de nombreux tests plus tard, sa mère s'entendit à nouveau dire : « *Ne vous tracassez pas, Madame, votre fille va bien* ».

La petite fille était gardée à la maison de plus en plus souvent, car, parfois, elle ne pouvait tout simplement pas aller à l'école. Ses pieds, ses genoux et ses mains étaient comme des chaînes invisibles de douleur. Des enseignants lui rendaient visite à la maison, sinon elle ne pourrait pas obtenir son certificat de fin de scolarité. Malgré la douleur, contre ces restrictions incessantes, elle devait encore aller à l'école. Bien qu'elle ne soit plus capable de rouler à vélo, qu'elle ne puisse plus monter les escaliers à l'école et qu'elle ne puisse plus suivre le rythme de ses pairs, elle réussit ses examens finaux haut la main. Sans aucune aide, car les médecins continuaient à dire: « *Ne vous tracassez pas, Madame, votre fille va bien* ».

Elle décida d'aller à l'université, car elle voulait jouer un rôle dans le monde en étudiant la thérapie par l'art. Son nouveau rêve pour le futur était d'aider les gens. Mais, à partir de ce moment-là, ses rêves devinrent un brouillard flottant dans un monde assombrissant de douleurs et de fatigue. Elle continuait à consulter des médecins – il leur était difficile de continuer à affirmer qu'il n'y avait rien, car son corps montrait qu'il en était autrement. Elle ressentait des coups de poignard dans les articulations. Un ensemble croissant de douleurs, de fatigue et de limites ont commencé à gouverner sa vie. Cependant, elle continuait sans recevoir d'aide. Car les médecins lui disaient chaque fois, ainsi qu'à sa mère : « *Ne vous tracassez pas, Madame, votre fille va bien* ».

La jeune femme a fièrement reçu son diplôme. Elle avait dû beaucoup se battre, renoncer à beaucoup de choses et vaincre la dépression causée par la douleur, mais, malgré tout ça, elle y était arrivée. Malgré l'absence de compréhension des médecins et le manque d'assistance médicale, elle avait lutté et gagné.

Malheureusement, son rêve d'offrir de l'aide en tant que thérapeute ne devait pas se réaliser. Encore une fois, ses projets pour le futur ont éclaté comme une bulle – exactement comme des années auparavant lorsqu'elle était à l'école. Son travail devint un enfer. Elle perdit un emploi après l'autre à cause de la douleur qui s'ensuivait. Vingt ans plus tard, les médecins lui disaient toujours : « *Ne vous tracassez pas, Madame, vous allez bien* ».

Déçue par le monde médical, elle continua à lutter avec le seul médicament que les médecins pouvaient lui offrir : « *Apprenez à vivre avec.* ». L'acceptation. Facile à dire pour ceux qui n'en souffrent pas. Ils ne ressentaient pas la nécessité de lutter contre la douleur et la dépression provoquée par son manque de mobilité et ses perspectives d'avenir. A ce moment-là, son corps

tout entier était consumé par la douleur et la fatigue à cause du nombre croissant d'articulations qui devenaient victimes de cette parade d'agonie. S'adapter à la société s'avéra impossible.

A ce moment, elle décida que cela suffisait. Un rhumatologue de l'hôpital local l'examina, ainsi que son dossier médical, pour la centième fois et, après un examen physique, donna enfin une réponse : la fibromyalgie. Après vingt ans – et une lutte apparemment sans fin – elle avait enfin un diagnostic !

J'étais cette petite fille, cette femme. Ma vie aurait-elle été différente si les médecins m'avaient écoutée, comme le rhumatologue l'avait fait ? S'ils m'avaient regardée, moi qui souffrais, plutôt que les résultats sur leurs papiers ? J'en suis sûre. Ils ne pouvaient pas me guérir – il n'y a toujours pas de médicament pour guérir la fibromyalgie. Mais ils auraient au moins pu m'offrir de la reconnaissance... La reconnaissance de ma souffrance et de ma bataille continuelle. Cela aurait pu faire une vraie différence pendant mes jours les plus sombres lorsque je me sentais abandonnée et seule – tout cela parce que les médecins continuaient à dire « *Vous n'avez rien* ».

Personne ne m'écoutait, et j'avais l'impression que personne ne me prenait au sérieux. Pendant vingt ans, les médecins se sont comportés comme si j'inventais tout. Que tout était « *dans mon cerveau* ».

Ma vie aurait pu être si différente si je n'avais pas dû lutter à la fois contre ma maladie et un manque de compréhension du monde médical. Cela aurait pu tellement m'aider s'ils avaient dit « *Même si cela n'a pas beaucoup de signification d'un point de vue médical, vous devez savoir que je vous entends, je vous vois, je reconnais votre douleur...* »



«Les patients enseignants, une révolution dans la formation des médecins»

*Le Monde en date du 12.09.2016
Mis à jour le 16.09.2016 par Collectif*

« Intégrer des patients comme enseignants est révolutionnaire (...). Cette innovation pédagogique est une réalité depuis plus de 20 ans en Grande Bretagne où l'on compte actuellement quatre cents patients-enseignants en activité »

BRUNO LEVESQUE / IP3 PRESS/MAXPPP

Pour Olivia Gross, Yannick Ruelle et Rémi Gagnayre, chercheurs et enseignants à la faculté de médecine de Bobigny (Université Paris-XIII), les patients ont un rôle à jouer dans la formation des futurs médecins.

Les patients ont fait du chemin depuis un temps pas si ancien où leurs symptômes étaient exhibés dans les amphithéâtres des universités par de savants professeurs devant des étudiants au mieux indifférents à leur ressenti, au pire hilares. Aujourd'hui, si les patients reprennent le chemin des facultés, ce n'est plus pour faire voir leurs symptômes, mais pour y être enseignants.

Apprendre des patients n'est pas nouveau, puisque c'est en cheminant à leur côté que les médecins acquièrent leur expérience, mais les savoirs délivrés par des patients enseignants sont d'un autre ordre.

Vivre avec la maladie, une source de connaissances

Pour comprendre ce changement significatif et l'intérêt des médecins pour les savoirs des patients, il faut se tourner vers l'Union Européenne et en particulier vers les pays anglo-saxons. L'Union Européenne incite ses Etats-membres, dans la lignée de recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), à augmenter le pouvoir d'action des patients et à mener des actions de santé centrées sur leur expérience.

Différentes orientations programmatiques visent ainsi à accroître la participation des patients aux mesures qui les concernent. Ces incitations reposent sur le postulat que la vie avec la maladie et l'expérience du système de soins sont des sources de connaissances à explorer pour améliorer la qualité des soins et, in fine, l'efficacité du système de santé. L'analyse de leurs expériences (dont celle des besoins ressentis) est donc de plus en plus utilisée afin de définir les nouvelles orientations sanitaires.

L'Agence européenne des médicaments, par exemple, intègre des patients dans toutes ses commissions, tout au long du processus de développement des médicaments, des pré-soumissions jusqu'aux études de pharmacovigilance. Dans la même lignée, les scientifiques sont progressivement incités à collaborer avec les patients pour que les recherches menées soient plus en adéquation avec les attentes des malades. Ainsi, au Royaume-Uni, 60% des recherches publiques en santé impliquent des patients dans leur conception et dans les étapes de leur mise en œuvre.

Un objectif de collaboration

Pendant des décennies d'activisme, les associations de patients ont combattu le corporatisme médical et une science ethnocentrée à coup d'opérations médiatiques, de contre-expertises et de programmes de recherches autonomes.

Désormais, la tendance est à la collaboration entre associations et professionnels de la santé. Cette collaboration n'est pas un vain mot, et ses modalités sont parfois assez poussées. A l'appui de cette affirmation, on peut citer le programme britannique « Expert by Experience », qui concerne la qualité des soins. Un groupe de patients a identifié les critères de qualité des soins qui leur semblaient indispensables, démontré la pertinence de ces derniers, et apporté la preuve de leur professionnalisme.

Aujourd'hui, la Care Quality Commission, l'institution publique chargée des inspections dans les établissements de soins, fait réaliser ses inspections conjointement par ses équipes et des patients inspecteurs. Quelque cinq cents patients inspecteurs sont ainsi formés à l'évaluation selon les critères « patients » et rémunérés pour leur travail.

En France, depuis quelques années, les agences régionales de santé (ARS) reconnaissent la contribution des patients à tous les niveaux du système de santé. Dans le domaine de l'éducation thérapeutique, pratique reconnue par l'OMS et indissociable des soins donnés aux malades chroniques, leur intervention comme éducateurs de leurs pairs au côté des soignants est un critère d'autorisation des programmes proposés par les équipes de soins. D'anciens usagers de la psychiatrie sont recrutés dans les services psychiatriques pour améliorer la prise en charge des malades.

Ces formes d'entraide puisent leur légitimité dans les mouvements référant à la pair-aidance, qui renvoie au processus d'identification entre pairs et à la valorisation des savoirs issus de l'expérience. Et elles participent rétroactivement à donner du sens à l'expérience vécue, en dépit des souffrances traversées. Car l'altruisme des patients, comme celui de nombreuses victimes de la vie en général, est impressionnant.

Les patients se soucient de leur communauté et font en sorte de contribuer à alléger son quotidien, comme ils se soucient également, dans une pulsion d'inspiration jonassienne, des générations à venir. Ces pratiques ne sont pas nouvelles, mais ce qui l'est, c'est leur incorporation dans le milieu soignant.

Briser l'entre-soi des facultés de médecine

Avec l'institutionnalisation de patients enseignants dans la formation initiale des médecins, une étape supplémentaire est franchie dans la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, puisqu'ils sont désormais intégrés dans un lieu jusque-là particulièrement fermé. Cette évolution est à mettre en lien avec les recommandations de l'OMS, qui évoque la responsabilité sociale des facultés de médecine et les incite à inscrire les objectifs des formations dont elles ont la charge en cohérence avec les besoins et demandes de la communauté dans laquelle elles s'inscrivent.

Néanmoins, intégrer des patients comme enseignants est révolutionnaire. En effet, les facultés de médecine sont le lieu par excellence de l'entre-soi, le lieu où, outre les connaissances médicales, s'acquiert également la culture professionnelle médicale. Et y intégrer des savoirs non validés, des points de vue non maîtrisés par l'establishment médical, ne va pas de soi. Malgré cela, cette innovation pédagogique est une réalité depuis plus de vingt ans en Grande-Bretagne, où l'on compte actuellement quatre cents patients enseignants en activité.

Au pays de Claude Bernard, autrement dit dans le berceau de la médecine expérimentale et donc des corps objets, il est encore tôt pour parler d'une institutionnalisation massive des patients enseignants, et les formats d'enseignement diffèrent d'une université à l'autre. Les initiatives les plus répandues convoquent l'expertise des patients sur des maladies précises comme la polyarthrite rhumatoïde ou la bronchopneumopathie chronique obstructive, d'autres la réservent à des problématiques bien plus transversales, la plus fréquente étant celle de la relation de soins. Mais ces expérimentations restent encore limitées.

Faire grandir l'empathie des soignants

Un vrai cap vient d'être franchi au sein de la filière de formation des internes de médecine générale de la faculté de médecine de Bobigny, où, depuis un an, une quinzaine de patients experts délivrent 260 heures d'enseignement par an, soit presque autant que les enseignants médecins avec lesquels ils enseignent en binôme.

Ils n'interviennent pas pour témoigner ou pour dénoncer quoi que ce soit : ils délivrent des enseignements qui s'adosent à des contenus qu'ils ont préalablement élaborés collectivement. A l'appui de leur rôle d'enseignant, ils ont un statut d'enseignants vacataires et sont rémunérés comme les enseignants classiques.

Ce statut d'enseignant participe de la volonté de marquer les esprits comme de corriger une situation médecin/malade de nature dissymétrique telle qu'elle est véhiculée par la formation médicale. Par souci de cohérence, certains d'entre eux ont été intégrés comme membres à part

entière à la commission d'enseignement du département universitaire de médecine générale, ce qui leur donne la possibilité d'influer sur l'ensemble des décisions pédagogiques.

Si les patients s'engagent dans la formation médicale, c'est qu'ils ont le sentiment que les études médicales étaient trop lacunaires dans le champ de ce qui s'appelait autrefois les humanités. Aussi éprouvent-ils le besoin de contribuer à faire grandir l'empathie des soignants. Les néopatient, c'est-à-dire les patients de l'ère où le savoir est à portée de clic, et où, en France, ils sont 70 % à consulter Internet pour leur santé ou celle de leurs proches, veulent des médecins qui accueillent leurs questions et soutiennent leur souhait de comprendre les décisions médicales, voire d'y participer.

Non pas que les enseignants classiques ne tentent pas de promouvoir des soins centrés sur les malades plutôt que centrés sur les maladies, non pas qu'ils ne cherchent pas à développer la décision médicale partagée, mais la parole des patients résonne autrement. Aussi sont-ils une ressource inestimable pour les médecins enseignants, qui peuvent les solliciter pour orienter les apprentissages des internes.

Des enseignements centrés sur les attentes des patients

Le profil des patients enseignants recrutés à la faculté de médecine de Bobigny est assez varié. Ce sont des patients experts, en ce sens qu'ils ont tous une expertise dans au moins un domaine de la santé. Ils occupent tous des mandats associatifs, ont une bienveillance naturelle à l'égard des jeunes médecins et la capacité de se mettre au service du groupe des internes.

Leur enseignement est dispensé dans presque tous les enseignements de médecine générale et il l'est en particulier dans ceux visant à développer la réflexivité des internes sur leur (toute jeune) pratique. A ce jour, ils ont fait le choix de centrer leurs enseignements sur les attentes des patients vis-à-vis de la décision médicale. Ils veulent en améliorer la transparence, faire apparaître les éventuelles zones d'incertitude, développer la recherche de l'avis et des préférences des patients et/ou de leurs proches. Ils cherchent à générer au sein du colloque singulier une forme de connivence pouvant libérer la parole des malades et ainsi faire apparaître les tiers invisibles que sont Internet ou les contraintes économiques et sociales.

Ils leur donnent également des clés pour améliorer la qualité des alliances thérapeutiques qu'ils nouent avec leurs patients. De plus, ils apportent des éléments de compréhension du système de santé et des indications sur les lois qui l'encadrent. Et ils ne se privent pas de relever des postures ou des notions qui ont du sens dans l'entre-soi médical mais qui méritent d'être réinterrogées.

Cela concerne par exemple la notion de « droit de retrait », qui a tendance à être utilisée par les internes en dehors de son cadre légal pour justifier leur refus de soigner des personnes dont les comportements heurtent leurs principes moraux. Ils réaffirment également des principes clés d'ordre éthique et déontologique quand ils en constatent le besoin. Enfin, ils veillent à ce que les droits des malades soient connus et à ce que les internes aient le réflexe d'être proactifs dans l'accès aux droits sociaux de leurs patients.

Des acteurs de santé publique

Ainsi, l'expérience des patients, parce qu'elle a été habilitée par l'institution, devrait en toute logique devenir une seconde nature pour les médecins de demain. Avec notamment l'espoir de

voir ainsi définitivement disparaître le paternalisme et le défaut d'information. Deux travers qui minent les relations médecins-malades et qui sont en partie responsables des fléaux massifs et coûteux comme l'inobservance, le nomadisme médical ou le renoncement aux soins. Aussi les objectifs des patients enseignants convergent avec ceux des médecins enseignants et renforcent les politiques de santé qui visent à combattre ces différents problèmes. Ce qui fait d'eux des acteurs de santé publique.

Les patients sont donc entrés dans les facultés de médecine. A Bobigny, ils y enseignent aux côtés de médecins généralistes. Si l'on pense que le mouvement de l'engagement des patients est un processus vertueux, si l'on croit à l'apport des patients d'aujourd'hui pour parfaire les médecins de demain, il semble maintenant nécessaire d'étendre ce type de programme à d'autres facultés, comme au deuxième cycle des études médicales. Et si l'on pousse ce raisonnement à son paroxysme, peut-être faut-il s'ouvrir à l'idée d'accueillir bientôt un patient comme codoyen d'une faculté de médecine ?

Olivia Gross, patiente-experte et docteur en santé publique, chercheur au Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS, EA3412), Université Paris 13, Bobigny.

Rémi Gagnayre, professeur en sciences de l'éducation et directeur du LEPS.

Yannick Ruelle, maître de conférences et directeur-adjoint du DUMG (département universitaire de médecine générale) de l'UFR SMBH de Bobigny, Université Paris 13.

http://www.lemonde.fr/festival/article/2016/09/12/les-patients-enseignants-une-revolution-dans-la-formation-des-medecins_4996489_4415198.html



Impact de la santé du sommeil sur les activités humaines

Adant G.(GA)

Revue Education Santé n°334 – juin 2017

<http://educationsante.be/article/impact-de-la-sante-du-sommeil-sur-les-activites-humaines/>

La santé repose sur trois piliers principaux: le niveau d'activité au sens le plus large, la qualité de la nutrition et du sommeil. Les armées américaine et canadienne l'ont bien compris en choisissant cette triade comme fondement de la santé et de la productivité des militaires et de leur famille. Comme on passe un tiers de sa vie à dormir, sur la vie entière le sommeil est l'activité qui occupe le plus de temps si on compare le temps de sommeil au temps consacré aux autres activités.

Selon l'American Time Use Survey, durant la période de la vie consacrée à l'activité professionnelle, les Américains travaillent en moyenne 430 minutes par jour et dorment 467 minutes (Barnes et al. 2012). Le sommeil est donc bien l'activité prépondérante durant l'existence, mais quel impact le sommeil peut-il avoir sur les autres activités?

La plupart des professionnels de la santé ont été formés pour atténuer ou guérir les maladies et leurs séquelles. Leurs champs d'intervention s'inscrivent pour l'essentiel en aval des maladies.

Le sommeil n'y échappe pas. Il peut être utile de renverser la perspective traditionnelle en médecine et de s'interroger, non sur les principales maladies du sommeil comme l'insomnie ou le syndrome des apnées du sommeil et leurs conséquences, mais plutôt sur les éléments constitutifs de la santé du sommeil. Cette façon de voir est opérante pour la prévention primaire.

La santé du sommeil peu ou mal définie.

Cela n'a rien d'étonnant quand on connaît la difficulté de cerner le concept plus large de santé.

Habituellement, en français, une bonne nuit de sommeil est suivie d'un état où le sujet se dit frais et dispos (*fit and well* en anglais) pour la journée qui commence, mais cette affirmation n'est qu'un élément subjectif.

Selon Buisse (2014) la santé du sommeil peut être caractérisée selon 5 dimensions mesurables:

- durée du sommeil c'est-à-dire quantité de sommeil obtenue en 24h;
- continuité du sommeil ou efficacité: facilité à tomber endormi et à se rendormir;
- moment adéquat (timing): positionnement adapté du sommeil dans les 24h;
- vigilance/somnolence: capacité à soutenir l'attention;
- satisfaction/qualité: évaluation subjective du 'bon' ou 'mauvais' sommeil.

À partir de là, on obtient la définition suivante de la santé du sommeil: **«un processus multidimensionnel fait de sommeil et d'éveil adapté à l'individu, aux exigences sociales et environnementales qui favorise le bien-être physique et mental.**

Une bonne santé du sommeil est caractérisée par une satisfaction subjective, un moment et un timing appropriés, une efficacité élevée, une vigilance soutenue durant les heures d'éveil» (Buisse, 2014).

La durée moyenne d'une nuit satisfaisante pour la santé est estimée à 7-8h tant pour les hommes que les femmes à rôles égaux alors qu'une durée supérieure à 9h ou inférieure à 6 h ou moins est néfaste et s'accompagne de pathologies telles que maladies cardio-vasculaires, obésité, diabète de type 2, immunodéficience, troubles respiratoires et augmentation de la mortalité de toutes causes (e.a. cancers, accidents, suicide) (Kripke et al. 2002; Watson et al. 2015)

Comportements quotidiens et habitudes

Comportements qui réduisent le besoin de dormir au moment du coucher

- activité insuffisante durant la journée
- se reposer durant la journée alors qu'on n'est pas fatigué

Habitudes liées au sommeil

- faire des siestes, somnoler durant la journée ou la soirée
- être semi-éveillé durant la soirée
- dormir beaucoup les week-ends.

Comportements qui perturbent la régularité du rythme veille-sommeil

- exposition insuffisante à la lumière le matin entraînant un retard de phase
- exposition trop précoce à la lumière le matin avec avance de phase

Habitudes liées au sommeil

- horaires de sommeil irréguliers
- sommeil matinal les week-ends.

Comportements qui augmentent le niveau d'éveil, gênent l'endormissement et perturbent le sommeil

- fumer durant la soirée
- consommation excessive de caféine pendant la journée ou après 17h
- consommer de l'alcool le soir
- faire de l'exercice tard le soir
- dernier repas trop tard ou trop de liquide ingéré (peut causer un reflux-gastro-œsophagien ou des mictions fréquentes)
- rentrer tard le soir, traîner avant de se mettre au lit
- être exposé à la lumière bleue des écrans (TV, ordinateurs, tablettes, téléphone...) plus de 2h avant l'heure du coucher.

Habitudes liées au sommeil

- appréhension durant la soirée quant au sommeil durant la soirée («*Je vais encore mal dormir !*»)
- pas de routines avant le sommeil (par exemple : prendre une collation légère ou une tisane, se brosser les dents, faire un brin de toilette, lire en dehors de la chambre, écouter de la musique douce, se relaxer...)
- parler au lit de choses stressantes
- au lit : regarder la TV, lire, s'engager dans des comportements incompatibles avec le sommeil avant d'éteindre les lumières, tomber endormi avec la radio ou la TV
- faire des efforts pour s'endormir
- regarder l'heure durant la nuit
- rester au lit durant les éveils nocturnes prolongés ou rester longtemps éveillé au lit le matin
- dormir dans un environnement de sommeil inadéquat: partenaire qui ronfle, bruits, lumière vive le matin ou animaux dans la chambre.

Adapté de Yang CM, Spielman AJ, Glovinsky PB. (2008) Nonpharmacologic strategies in the management of insomnia. Psychiatr Clin North Am 2006;29(4):900; with permission, in Glovinsky A. et al. Nonpharmacologic strategies in the management of insomnia, rationale implementation, Sleep Medicine Clinics, Vol. 3. N°2. (traduit par Guy Adant)

Si l'insomnie transitoire peut bénéficier d'un traitement pharmacologique, on ne peut, sauf exception, soigner une insomnie chronique avec des médicaments (somnifères et/ou anxiolytiques).

Le traitement de référence est un traitement psychologique fondé sur une approche cognitivo-comportementale. Il consiste d'abord à analyser l'insomnie en fonction d'antécédents immédiats (les événements diurnes qui précèdent le problème), d'en répertorier les conséquences pour l'insomniaque et son entourage et de prendre en compte les antécédents historiques (histoire de l'insomnie, caractéristiques personnelles).

Cette analyse est généralement complétée par la tenue d'un agenda de sommeil et par des réponses recueillies grâce à des questionnaires validés.

Le traitement proprement dit consiste à fournir à l'insomniaque d'une part des moyens de lâcher-prise et d'autre part rectifier les croyances erronées à propos du sommeil pour dissiper toutes les fausses interprétations.

Ce traitement est basé sur des niveaux de preuves depuis 1994.

La santé du sommeil repose sur plusieurs éléments interdépendants: une journée active, mais sans excès, si possible en partie à l'extérieur où l'activité est modulée par des périodes de repos, une bonne gestion du stress, des croyances réalistes et un ensemble de comportements favorables au sommeil (Adant, 1996).

Il est intéressant de noter que dans la gestion quotidienne du temps, le sommeil comme les loisirs apparaissent négligés au profit du travail et des activités centrées sur la famille (aides aux enfants, ménage, préparation des repas) spécialement dans le genre féminin et chez les cadres. Plus le temps de travail et le temps consacré à la famille sont importants, plus le temps alloué au sommeil diminue et l'inverse est également observé (Barnes et al. 2012).

On ne mesure probablement pas assez les effets pernicioeux d'un manque de sommeil et ses conséquences sur les activités humaines. Sait-on, par exemple, que le manque d'une seule nuit de sommeil aura la même conséquence sur la coordination oculo-manuelle le matin qu'une consommation d'alcool à la limite légale (Killgore, 2010)? Ou que la somnolence au volant est responsable à elle seule de 29% des accidents mortels sur les autoroutes françaises entre 2010 et 2014 alors que la baisse de la vigilance intervient pour 41%? (A.S.F.A, 2015)

Les effets du manque de sommeil

Les effets de la restriction de sommeil ont été bien étudiés surtout pour la restriction de sommeil à court terme.

La restriction de sommeil à court terme a été étudiée de façon expérimentale (par exemple, une nuit de sommeil ordinaire suivie d'une nuit sans sommeil ou encore six nuits de 4h suivies par six nuits de 10h) et montre des effets sur la tolérance au glucose, une augmentation de l'activité du système nerveux sympathique, de plus hauts taux de cortisol en soirée et une réduction de sécrétion de leptine (une hormone qui contrôle le mécanisme de satiété) ainsi qu'une augmentation de la protéine C-Réactive (CRP, un marqueur sanguin de l'inflammation) et une augmentation de la pression systolique.

La restriction de sommeil à long terme ou restriction chronique augmente le risque de maladies cardio-vasculaires et de diabète de type 2 (Alvarez et al. 2004).

L'étude de cohorte *Nurses' Health Study* a révélé que les femmes qui ont des troubles du sommeil (insomnie), du ronflement, un sommeil inférieur à 6 h, des apnées du sommeil ou un travail posté présentent quatre fois plus de risque d'avoir un diabète de type 2 (Yanping et al, 2016).

Chez des individus d'âge moyen, le syndrome métabolique (obésité abdominale, taux de glucose élevé à jeun, hypertension artérielle, taux bas de cholestérol HDL, élévation des triglycérides) augmente entre 48 et 83% selon que l'on se situe dans la catégorie des courts dormeurs ou des longs dormeurs comparés à ceux qui dorment entre 7 et 8h par nuit. Le syndrome métabolique prédispose au diabète de type 2 ainsi qu'aux maladies cardiovasculaires (Jennings et al. 2007).

La restriction chronique de sommeil provoque des déficits neuro-comportementaux si de manière répétée la nuit de sommeil est plus courte que 7h. Il s'agit de dysfonctionnements cognitifs: instabilité, réduction de l'attention et de la mémoire de travail. Toutefois il existe d'importantes variations interindividuelles, ce qui suggère peut-être que cette vulnérabilité dépend aussi d'un facteur génétique (Banks, 2007).

Les effets du manque de sommeil sur les cognitions sont en étroit rapport avec l'exécution des activités humaines et ces effets touchent presque toutes les fonctions cognitives.

Le temps de réaction aux tests de vigilance psychomotrice est diminué et cela ne concerne pas seulement le cas d'un manque total de sommeil. Un déficit de quelques heures de sommeil au-delà de deux semaines a déjà des répercussions négatives. La tomographie par émission de positrons (TEP) montre que le manque de sommeil est associé à une réduction de l'activité métabolique dans les régions du cortex pré-frontal, du cortex cingulaire, du thalamus, des noyaux gris centraux, du cervelet: toutes régions cérébrales essentielles dans les processus d'attention, de gestion de l'information et des fonctions exécutives. À noter que les effets de la privation de sommeil sur la vigilance sont modérés par l'âge, les sujets plus âgés y étant moins affectés.

La perception visuo-spatiale est aussi altérée, ce qui indique que le déficit de sommeil diminue particulièrement l'activité de l'hémisphère cérébral droit. Une simple nuit blanche suffit pour réduire la sensibilité visuo-spatiale lors d'une tâche visuo-spatiale sur ordinateur.

Le déficit de sommeil se répercute également sur la gestion des émotions et d'autres processus cognitifs comme la mémorisation et la prise de décision. Une seule nuit sans fermer l'œil se traduit par un changement d'humeur et des cognitions négatives comme une plus grande intolérance à la frustration. Le sommeil agit à la fois sur l'encodage, la consolidation et l'intégration des informations, processus essentiels dans la mémorisation. La mémoire déclarative (épisode et sémantique) est surtout diminuée en cas de privation de sommeil. Alors que la pensée convergente et la déduction logique ne sont pas touchées, la pensée divergente l'est: le déficit de sommeil affecte la créativité (Killgore, 2010).

Une bonne santé du sommeil est essentielle pour être créatif.

Toute activité humaine, même la plus humble, peut bénéficier de créativité à travers sa planification et sa réalisation (Adant, 2011).

Les troubles du sommeil

Le trouble du sommeil le plus fréquent dans la population française comme dans la population belge est l'insomnie chronique. Cette maladie concerne 19% des adultes (Gourier-Fréry, 2008). L'insomnie a des conséquences importantes non seulement sur la qualité de vie mais aussi sur l'activité professionnelle. Les insomniaques seraient deux fois plus souvent absents au travail (Léger, 2011).

Le deuxième trouble le plus courant est le syndrome des apnées du sommeil (S.A.S) souvent sous-diagnostiqué. Le S.A.S. touche entre 24 % des hommes et 9% des femmes entre 30 et 60 ans. La somnolence diurne induite est estimée entre 3 à 7% pour les hommes et 2 à 5% des femmes (Garvey et al. 2015). L'impact de la somnolence a surtout été mis en évidence dans les accidents de la route, mais il est hautement probable que la somnolence affecte les activités professionnelles, les activités domestiques et les loisirs.

Dans une population de sujets en bonne santé aux USA, il ressort qu'une durée de sommeil inférieure à 7 heures en semaine entraîne des difficultés dans les activités diurnes et davantage chez les femmes. Les effets sont principalement des difficultés de concentration liées à la somnolence ou la fatigue suivies par des problèmes de mémoire ainsi que des difficultés pour travailler ou réaliser des activités de loisir (Wheaton et al. 2011).

Il est intéressant de noter que si l'activité (physique) a un effet favorable sur le sommeil, cet effet est bidirectionnel. Les adultes qui se plaignent d'un sommeil de mauvaise qualité sont moins actifs, présentent des apnées du sommeil et ont moins de capacités cardio-respiratoires

que ceux qui ne s'en plaignent pas. Paradoxalement, améliorer la qualité du sommeil par exemple en traitant les apnées par pression positive continue (CPAP) n'a pas d'effet sur le niveau d'activité de la journée (Kline, 2014).

La santé du sommeil influence également, comme on peut s'y attendre, les performances académiques. 49.462 étudiant(e)s américain(e)s ont été interrogé(e)s à propos de la santé de leur sommeil. Les résultats indiquent d'abord que les étudiants qui avaient un bon sommeil pratiquaient une activité physique modérée à intense régulièrement ainsi que de la musculation, se sentaient moins épuisés ou jamais épuisés, n'avaient pas mal au dos, ne travaillaient pas en dehors de leurs études et n'étaient pas anxieux.

Chez les étudiantes, la santé du sommeil était meilleure chez celles qui pratiquaient une activité physique modérée à intense ainsi que de la musculation, se sentaient moins épuisées ou jamais épuisées, n'avaient pas de relations physiquement ou psychologiquement abusives, ne fumaient pas, ne connaissaient pas de biture express, n'avaient pas eu de fractures osseuses, ne travaillaient pas ni ne faisaient pas du bénévolat, ne consommaient pas de marijuana et ne se sentaient pas tristes.

Ces résultats montrent qu'une bonne santé du sommeil chez les étudiant(e)s est associée à de meilleures performances académiques quoique l'index de masse corporelle (BMI) soit le meilleur prédicteur de bons résultats avant la santé du sommeil (Becker, Orr & Quilter, 2008). Ceci souligne qu'il ne faut pas perdre de vue qu'un mauvais sommeil favorise l'obésité (Bjorvan et al. 2007).

Holfeld & Ruthig (2014) dans une étude longitudinale sur deux ans portant sur 426 sujets américains âgés entre 60 et 100 ans et vivant de façon indépendante dans la communauté du Midwestern étudient la relation bidirectionnelle entre la qualité du sommeil et le niveau d'activités physiques. Les auteurs de cette étude constatent que la somnolence diurne est prédictive de peu d'activités physiques après contrôle de l'âge et de l'indice de masse corporelle (BMI). Après analyse statistique des variables en cause, on note que le niveau d'activités physiques des aînés dépend de la qualité du sommeil préexistant et non l'inverse.

Hood et al (2004) ont examiné les relations entre l'exposition à la lumière, le niveau d'activité diurne et la qualité du sommeil dans un échantillon de 33 sujets âgés entre 65 et 85 ans.

Les sujets étaient tous en bonne santé, vivant de manière indépendante, physiquement aptes et ne présentaient pas de pathologies susceptibles d'altérer leur sommeil. Ils n'étaient ni déprimés, ne présentaient pas de troubles cognitifs et ne prenaient pas de médication qui pouvait perturber leur sommeil. La qualité du sommeil était évaluée par le *PSQI* et la *Morningness Eveningness Scale*.

À l'analyse des résultats, les auteurs concluent qu'il existe une relation prédictive forte entre la qualité du sommeil mesurée par l'immobilité la nuit, l'activité diurne et l'exposition à la lumière naturelle (≥ 3000 lux).

Mais on ne peut déterminer si c'est la lumière qui favorise le sommeil ou si c'est la qualité du sommeil qui favorise un style de vie actif qui prédispose à une exposition à la lumière naturelle.

Conclusion

La santé du sommeil influence l'état de santé global de l'individu et a des conséquences multiples sur la qualité des activités humaines. Un bon sommeil bénéficie à la récupération physique et mentale comme d'ailleurs l'élémentaire bon sens le pressent. Comme l'état général

est meilleur, la vitalité est plus grande et les fonctions psychomotrices et cognitives en tirent profit.

Ceci rejaillit tout naturellement sur la qualité des activités scolaires, académiques, professionnelles et de loisirs. Chez les aînés, la santé du sommeil favorise les activités de temps libre, clés de l'équilibre bio-psycho-social et protège des symptômes dépressifs qui peuvent toucher de 15 à 50% des sujets selon le lieu de vie (Massoud, 2007).

La promotion de la santé du sommeil à tous les âges de la vie consiste principalement à susciter tous les comportements et toutes les attitudes bénéfiques à la santé générale et à l'hygiène du sommeil en particulier. Elle est essentielle pour conserver et augmenter la qualité des activités diurnes et limiter l'apparition des troubles du sommeil. Ce n'est pas aussi simple qu'il n'y paraît car cela implique généralement une remise en cause des habitudes et des comportements défavorables au sommeil observés chez les Occidentaux.

Ne conviendrait-il pas de rendre à la santé du sommeil sa juste place? «*La médecine actuelle du sommeil se focalise sur l'évaluation du sommeil et ses troubles mais ce que les gens veulent réellement c'est un meilleur sommeil*» (Buysse, 2014, p.15). Sacrifier le sommeil au profit de toutes les autres activités diurnes est contre-productif pour la qualité de ces mêmes activités.

Bibliographie

ADANT G. (1996) *Bien dormir, Question-Santé, Bruxelles.*

ADANT G (2011) *Sommeil et créativité, Fondation Nationale de Gérontologie, Gérontologie et Société, N°137, 67-83.*

A.S.F.A (2015) *Analyses des accidents mortels sur les autoroutes concédées, Bulletin annuel de l'Association Française des Sociétés d'Autoroutes.*

BANKS S, DINGES DF (2007) *Behavioral and physiological consequences of sleep restriction, Journal of Clinical Sleep Medicine, Vol.3,N°5,519-528.*

BARNES C, WAGNER DT, GHUMMAN S (2012) *Borrowing from sleep to pay work and family expanding time-based conflict to the broader nonwork domain, Personal Psychology,65,789-819*

BECKER CM, ADAMS T, ORR C, QUILTER L (2008) *Correlates of sleep quality and academic performance, The Health Educator, Vol.40, N°2,82-89.*

BJORVATN B, SAGEN IM, OYANE N, FELVEIT A, URSIN R (2007) *The association between sleep duration, body mass index and metabolic measures in the Hordaland Health Study, Journal of Sleep Research, Mar;16(1):66-76.*

BURGARD S, AILSHIRE JA, HUGHES NM (2010) *Gender and sleep among american adults, Population Studies Center, University of Michigan Institute for Social Research.*

BUYASSE J (2014) *Sleep health: can we define it? does it matter?, Sleep, Vol.37, N°1, 9-17*

GARVEY J, PENGGO MF, DRAKATOS P, KENT BD (2015) *Epidemiological aspects of sleep apnea, Journal of Thoracic Disease, Vol. 7, N° 5, 920-929.*

GOURIER-FRERY (2012) *Épidémiologie des troubles du sommeil en France, B.E.H. n° 44*

KILLGORE WDS (2010) *Effects of sleep deprivation on cognition, Progress Brain Research, Vol.185,105-129*

KLINE, CE (2014) *The bidirectional relationship between exercise and sleep: implications for exercise adherence and sleep improvement, American Journal Lifestyle Medicine, 8(6):375-379.*

HOOD B, BRUCK D, KENNEDY, G (2004) *Determinants of sleep quality in the healthy aged: the role of physical, psychological circadian and naturalistic light variables, Age and Ageing, Vol.33,N°2, 159-165.*

HOLFELD B, RUTHIG JC (2014) *A longitudinal examination of sleep quality and physical activity in older adults, Journal of Applied Gerontology, Vol.33(7) 791-807.*

JENNINGS JR, MULDOON M, HALL M, BUYASSE DJ, MANUCK SB (2007) *Self-reported sleep quality is associated with the metabolic syndrome, Sleep, Vol.30, N° 2, 219-223*

KRIPKE DF, GARFINKEL L, WINGARD DL, KLAUBER MR, MARLER MR (2002) Mortality associated with sleep duration and insomnia, *Archives of General Psychiatry*, 59:131-6.

LEGER D (2011) L'insomnie n'est pas une fatalité, *La Recherche*, 454, p.69.

MASSOUD (2007) La dépression chez les aînés, *Le Clinicien*, (Montréal) mai, 73.

OHAYON M, VECCHIERINI MF (2005) Normative sleep date, cognitive function and daily activities in older adults in the community, *Sleep*, 1;28(8)281,981-989.

YANPING L, XIANG G, WINKELMAN JW, CESPEDES EM, JACKSON CL, WALTERS AS, SCHERNHAMMER E, RELINE S, HU F (2016) Association between sleeping difficulty and type 2 diabetes in women, *Diabetologia* 59:719-727

Webographie

Armée américaine (2016) Performance Triad: armymedicine.mil/Pages/performance-triad.aspx

Armée canadienne (2016) Triade de la performance dans l'armée canadienne: strongproudready.ca/.../CAP3-Family-Guide-French-...

I.N.P.E.S. (2008) Les Français et leur sommeil, www.inpes.sante.fr/70000/dp/08/dp080310.pdf.

WATSON NF, BADR SM, BELENKY G, BLIWISE DL, BUXTON OM, BUYSSSE D, DINGES D, GANGWISH J, GRANDNER M, KUSHIDA C, MALOTRA RK, MARTIN JL, PATEL SR, QUAN SF, TASALI E (2015) Recommended Amount of Sleep for a Healthy Adult: A Joint Consensus Statement of the American Academy of Sleep Medicine and Sleep Research Society, *Journal of Clinical Sleep Medicine*, <http://dx.doi.org/10.5664/jcsm.4758>

WENNMANN H, KRONHOLM E, PARTONEN T, TOLVANEN A, PELTONEN M, VANSAKARI T, BORODULIN K (2014) Physical activity and sleep profiles in Finnish men and women, *BMC Public Health*, 14:82., article on line.

WHEATON AG, LIU MS, PERRY GS, CROFT JB (2011) Effect of short sleep duration on daily activities, *Center for Disease Control and Prevention*: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21368739>



060 37 88 58

0474 821 104

Merci d'appeler uniquement les jours ouvrables entre 9h et 18h
 En cas de non-réponse merci de laisser un message avec votre numéro de téléphone,
 vous serez rappelé dans les 24 heures.



MESSAGES DE NOS MEMBRES

Les vacances

Vive les vacances ! ...
Finies les souffrances ! ...
Les cachets au feu
La FIBRO au milieu !

J'espère que vous avez bien profité
Pour moi, c'est terminé,
Car « elle » me rattrape là-bas aussi.

Faustine



Vacances de juillet

Je vous écris par un jour pluvieux pour partager quelques souvenirs de juillet.

Comme chaque année, je consacre ce mois pour recevoir mes enfants et les petits-enfants, j'organise des barbecues pour les soirées estivales, des bons repas conviviaux autour de la grande table de la cuisine. Souvent pas de télévision en soirée, mais des jeux de société, de la lecture à haute voix pour les plus petits etc... des soirées à l'ancienne quoi ! ... enfin difficile avec les ados plus branchés Smartphone, les cousins, cousines ne se parlent plus, ils communiquent via Internet.

Après-midi de belles balades en forêt, les petits sont les plus émerveillés en découvrant la nature, les chants d'oiseaux, les insectes, les bruits divers que l'on peut entendre. Les plus grands ont perdu toute connexion avec le monde moderne, et du coup ils se rappellent des anecdotes de leur découverte de la vie dans les bois. C'est vraiment très agréable.

Les jours se suivent et se ressemblent presque, l'avant-midi, j'en prends avec moi pour aller faire les achats pour les repas de la journée, les aînés s'occupent de la vaisselle de la veille et du rangement de la maison, les ados aident leur grand-père dans diverses petites tâches.

N'allez pas croire que durant 30 jours j'ai journallement 10 personnes en plus dans la maison, non, on s'organise par petits groupes, chacun son tour comme l'on dit chez nous.

Quand arrive le 1^{er} aout, je suis épuisée, mais ravie avec des étincelles dans les yeux, des souvenirs à partager avec les amis durant les mois d'hiver et puis je cours vite revoir mon kiné.... hélas cette année cela fera des frais supplémentaires et cependant j'en ai vraiment besoin ... je me priverai sur autre chose. Il existe des instituts 'bien-être' un peu partout, mais cela a un coût et en plus ils ne sont pas spécialisés en kinésithérapie, et ne savent pas soulager au bon endroit.

Vais-je bientôt devoir annuler ce mois de bonheur ?

Claire



Importance et efficacité des soins

Souffrant de fibromyalgie, je voudrais témoigner de l'importance et de l'efficacité des soins prodigués par les thérapeutes de l'équipe pluridisciplinaire du service de médecine physique dans lequel je suis prise en charge.

J'ai été admise dans ce service il y a quelque temps, dans un état de désespérance profond, incomprise de toute part, ma vie était finie ou presque, j'allais mourir. J'étais prisonnière de ma douleur, de la fatigue incommensurable et ingérable.

Et là déjà lors de la première rencontre avec le médecin, oh miracle ! Il a l'air de comprendre les mots qui sortent de ma bouche. Il m'écoute, prend son temps et me dit qu'il existe des solutions... Il me dirige vers toute une équipe : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues et infirmières qui veillent sur nous et nous guident vers ce nouvel espoir d'aller mieux. Une secrétaire qui par sa gentillesse nous aide pour les rendez-vous.

Une petite lumière était rentrée dans ma vie. Tout n'était pas gagné d'avance, loin de là, il allait falloir me décider, me battre, y croire. Après une rencontre avec toutes ces personnes, qui me comprennent et me mettent en confiance, un programme de soins est mis en place.

Je commence par de l'hydrothérapie guidée par le kinésithérapeute. Je réapprends à bouger, à mobiliser tous mes membres.

Chouette dans l'eau, je sais à nouveau bouger avec un peu moins de douleurs. Le vieux robot tout rouillé que je suis se décoince un peu. L'ergothérapeute nous apprend à épargner notre énergie dans la vie quotidienne, à choisir les mouvements les plus judicieux pour se faire le moins mal possible. Ce sont des habitudes à prendre et ça fonctionne.

En même temps, je participe au groupe « mon corps est un baromètre », animé par deux kinésithérapeutes. On y apprend à être plus à l'écoute de soi, à mieux percevoir ses émotions, ses sensations, ses sentiments et petit à petit je commence à faire connaissance avec moi-même, je commence à comprendre comment je fonctionne, je fais plus attention à mes ressentis. Par après, je rejoins un groupe de « pleine conscience », animé par le psychologue. Cela m'aide à vivre le moment présent.

Doucement, je ne vis plus à du 100 à l'heure, je me calme, je me sens moins stressée, d'où j'ai moins de tension dans mon corps. J'appuie sur PAUSE, j'observe ce qui se passe, si mon corps est trop douloureux, trop fatigué, j'accepte de me reposer et redémarrer plus tard. J'apprends à devenir ma meilleure amie.

Je sais que les douleurs seront toujours là ainsi que la fatigue, j'essaie de ne plus les combattre mais de vivre avec. Je participe aussi à un groupe d'écriture qui insensiblement fait remonter en moi bien des comportements, des fonctionnements nocifs que j'ai mis en place tout au long de ma vie mais qui sont loin de m'aider à vivre.

Le fait de découvrir tout cela met en lumière ce qu'il serait peut être bon de changer un peu pour aller mieux, se mettre moins de pression, ne plus penser à la place des autres etc...

Ce qui m'aide beaucoup aussi, c'est la rencontre avec mes amies confrontées aussi à la souffrance.

On se respecte les unes et les autres, on s'entraide, on s'encourage, on se parle, on se comprend. Nous formons une famille en somme.

L'esprit de groupe est très important, il me permet d'avancer, de ne pas perdre courage. Entretemps, je rencontre le médecin régulièrement ainsi que le psychologue, c'est important de faire le bilan, de pouvoir parler de tous les symptômes qui se présentent tout le temps.

J'ai vraiment besoin de cet accompagnement, de toute cette équipe super motivée à nous aider. Ils mettent tout en œuvre, leur énergie, leur persévérance pour nous aider dans ce long chemin du savoir vivre avec...

Grace à eux, je me sens à nouveau vivante, bien sûr la route est encore longue, mais je sais qu'ils sont là.

Merci du fond du cœur d'être là pour nous

Martine



Extraits des témoignages reçus suite à l'annulation des 60 séances annuelles de kinésithérapie pour les patients souffrant de fibromyalgie.

Depuis le début de l'année, nous lançons un appel à témoigner suite à l'A.R. du 7.12.2016, concernant la suppression des soins de kinésithérapie, et chaque semaine des témoignages sont mis sur notre page Facebook, en voici quelques extraits :

- ✓ Étant femme au foyer, au cours de plusieurs des années de ma vie, je me suis occupée des tâches ménagères et du bien-être de mes enfants sans relâche pour leur construire un avenir et encore aujourd'hui, mais pas avec la même ferveur. Au fil des années, mon corps me faisait de plus en plus mal, en 2013, on m'a alors diagnostiqué une fibromyalgie et conseillé de faire de la kinésithérapie. Depuis, bien que mes douleurs existent toujours, surtout suite à des efforts intenses, les douleurs quotidiennes ont nettement diminué et je peux par moments enfin respirer et ne pas pleurer de douleur sans arrêt.

Les douleurs étaient telles qu'il m'était parfois impossible de me lever, cette thérapie m'a grandement aidée, **moi comme de nombreuses personnes avec qui j'ai eu l'occasion de discuter suite à mes séjours à l'hôpital, la kinésithérapie est un bienfait, pas une illusion.**

Malika

- ✓ Je souffre de FM depuis 17 ans, emprisonnée dans un corps qui me fait souffrir au quotidien. Sensation de brûlures, décharges électriques, raideurs, des os qui diffusent du froid auxquels s'ajoutent des fuites urinaires et anales. Avant, je faisais de la kinésithérapie 2x par semaine. Il est terrible dans un pays dit civilisé de ne pouvoir se soigner, de devoir faire un choix, Les massages m'apportent beaucoup, ils me soulagent des douleurs, des contractures, me relaxent, me détendent, ils calment les douleurs musculaires, me procurent un bien-

être général. Ainsi que les exercices physiques, dispensés au centre, qui améliorent la souplesse, l'endurance pour lutter contre la tension musculaire, les douleurs,... et qui sont adaptés à notre handicap, à notre fatigue, à notre âge et notre condition physique.

Je trouve déplorable les nouvelles mesures, la kiné améliore notre mobilité et réduit la prise de médicaments.

Catherine

- ✓ Je souffre de fibromyalgie confirmée depuis 4 ans, mais elle remonte à bien plus longtemps que cela. Un algologue de Liège m'a donc diagnostiquée et m'a proposé un travail multidisciplinaire, mais ces séances ne se font que le matin et je travaille le matin (j'ai un mi-temps en tant que secrétaire). J'ai donc demandé à faire des séances un peu plus près de chez moi. **Et maintenant j'apprends que nous n'avons plus droit qu'à 18 séances de kiné une fois dans notre vie !!! Mais c'est se foutre de nous, nous considérer comme des malades imaginaires ou pire des manipulateurs !!!**

Pour mon avenir, je suis très inquiète, j'arrive encore à assurer mon travail du mieux que je peux (les troubles de l'attention ne m'aident pas, surtout quand on est secrétaire) mais il y a le reste, 4 enfants et je ne peux pas me permettre de perdre mon emploi !!!

On ne nous prend vraiment pas au sérieux et c'est très décourageant.

Kathy

- ✓ Je souffre de fibromyalgie depuis 1998. Il n'y a que les séances de kiné qui me soulagent à raison de 2 à 3 fois par semaine. Les médicaments n'ont pas d'effet sur moi et en plus **je suis intolérante au paracétamol. Mon foie et mon estomac ne supportent plus les médocs, ils sont saturés. Je n'ai rien d'autre pour me soulager que la kiné.**

Angèle

- ✓ **La kiné m'est indispensable, car elle m'aide à garder une journée avec une petite activité**, sinon je ne pourrais pas bouger, la douleur étant trop forte et la fatigue aussi, bien que à certains moments je vais chez le kiné à moitié endormie.

Mais **sans cette kiné je ne sais ce que je vais devenir**, je ne sais déjà plus faire mon ménage, je suis très lente, préparer les repas m'est difficile, enfin le quotidien.

Eliane

- ✓ Souffrant de fibromyalgie depuis 2011, **j'ai vu une amélioration de ma condition physique grâce aux 60 séances de kiné/an**. Grâce à 2 - 3 séances par semaine, j'ai pu reprendre le travail à mi-temps, ce qui me permet de garder un contact social. En effet, cette maladie a tendance à vous isoler et grâce à la reprise du travail j'ai pu diminuer la prise d'antidépresseurs.

Le remboursement de ces séances est primordial pour moi car je vis seule avec ma fille qui est encore scolarisée et je ne pourrais pas payer des séances à tarif plein. Pour moi, travailler est essentiel. Si je ne peux plus faire de kiné aussi souvent, les douleurs vont augmenter et je vais devoir prendre plus d'antidouleurs et d'anti-inflammatoires et je n'aurai plus la capacité de travailler. Cela aura pour finalité de m'isoler complètement et d'être une charge totale pour la société. Je ne pense pas que ce soit le but poursuivi par notre Ministre. **C'est purement scandaleux de nous supprimer la kiné.**

J'espère que nous aurons gain de cause car notre bien-être dépend de ces séances.

Isabelle

- ✓ Personnellement, ça fait plusieurs années que je poursuis mes séances de kiné pour soulager un tant soit peu les douleurs de la fibromyalgie. Je sais que ça ne stoppera pas les douleurs, mais durant les séances, ça me permet de me relaxer un peu, de me détendre, et par la même occasion, de détendre les muscles. Puisque comme tout le monde le sait, la fibromyalgie atteint les muscles.

Les exercices, afin de rester active, j'en pratique régulièrement chez moi, mais ça n'atténue pas les douleurs, même si ça permet de rester "active". Les séances de kiné ont un apport bénéfique pour la maladie. Les massages et apports de chaleur atténuent donc ces tensions musculaires, et nous soulagent quelque peu, nous aident à affronter la vie au jour le jour.

Sans ces séances de kiné, les muscles n'auront plus de moyen de se détendre, car personnellement, il me sera impossible de me masser moi-même au niveau du dos, des cervicales et des épaules.

Et donc, le fait de ne plus nous octroyer nos 60 séances de kiné par an, va nous donner encore plus de douleurs, et encore moins de possibilité de rester actifs.

C'est bien dommage de ne pas être compris sur ce point-là, car c'est une des seules choses, qui, personnellement, m'apportait un bien-être.

Véro

- ✓ Je souffre de fibromyalgie depuis déjà très longtemps et il est vrai que la kiné soulage les douleurs, **il n'est pas normal de réduire les séances de kiné** qui est le seul remède qui fait du bien. Il y a bien d'autres moyens de récupérer de l'argent que de réduire les bienfaits chez les gens souffrant de cette maladie dont je fais partie. 18 séances ne sont pas suffisantes et je ne peux pas me permettre de payer 100 % chez le kiné, en plus de l'augmentation des médicaments non remboursés. Malgré que je sois reconnue à 66% de mon handicap, les avantages que j'avais pour les médicaments et autres soins me sont rabaisés depuis que je suis mariée donc j'ai perdu le statut d'« omnio ». **Rien n'est plus démoralisant qu'une souffrance intérieure que les gens ne savent pas comprendre.**

Sylviane

- ✓ En 1966, on ne connaissait pas la fibromyalgie, j'avais 14 ans et on me prenait pour une hystérique, je me cachais et culpabilisais... En 1996, le diagnostic de fibromyalgie m'a beaucoup soulagée, on me prenait enfin au sérieux. Je n'étais plus menteuse, paresseuse. Ma kiné était mon coach, elle seule sentait les tensions dans mon corps et pouvait me soulager, elle m'apprenait à vivre avec, me donnait des conseils pour mes activités, etc. **Je suis bien seule et le refus de kiné me renvoie psychologiquement à l'idée de 'malade imaginaire', qui n'a pas besoin de traitement.** Je m'ankylose très vite. **Je suis fort pessimiste pour l'avenir.**

Marie-Elisabeth

- ✓ Je pensais être soutenue et comprise dans ma douleur, mais par la seule décision d'une personne, qui ne peut comprendre, puisqu'elle n'est pas touchée, la vie au quotidien est un vrai calvaire. Je me retrouve injustement abandonnée à mon sort. Aujourd'hui j'avoue que je vis dans l'angoisse permanente d'une douleur aussi involontaire que soudaine, gardant à l'esprit qu'il n'existe désormais aucun secours ni réconfort.

Karine

- ✓ L'annonce du diagnostic et surtout la première année de séances de kiné ont été difficiles à accepter. J'ai vite réalisé les bienfaits de la kiné et des séances d'hydrothérapie. **Je suis révoltée de la décision de Madame De Block** qui favorise un traitement médicamenteux plutôt que la méthode plus douce qu'est la kiné. Les médicaments ont des effets secondaires, détruisent nos organes (foies, estomac...) De plus, les effets des médicaments s'estompent avec le temps demandant alors un autre traitement plus efficace et on arrive rapidement aux opiacés. **Curieuse pratique pour un médecin.**

Geneviève,

- ✓ Dommage que l'on recule au lieu d'avancer dans les soins aux personnes souffrant de fibromyalgie. Cela n'aide pas non plus pour « une reconnaissance » de la maladie. **Les fibromyalgiques sont encore moins crédibles et les fibrosceptiques persistent à croire que cela est dans la tête**

Sylvie

D'autres extraits paraîtront dans les prochains périodiques.



PARTICIPEZ A LA REDACTION DU PROCHAIN PERIODIQUE



Envoyez-nous vos souvenirs de vacances, vos trucs et astuces,

Vos tracas avec les médecins, soins de kinésithérapie....

Laissez libre cours à votre imagination

Merci d'envoyer avant le 20 octobre 2017 svp

Par e-mail à focusfibromyalgie@gmail.com

Par voie postale chez Chantal au secrétariat : 4620 Fléron rue du Bay-Bonnet 17/11



TRUCS ET ASTUCES

- Quand on doit transporter des boîtes, paquets, des bouteilles d'eau, etc...prendre un petit diable. Pliable, vendu à petit prix, très utile et facile à ranger dans le coffre de sa voiture.
- Faire une halte (se reposer, récupérer, plusieurs fois dans la journée). Savoir dire 'ouf' entre chaque tâche accomplie.
- Aménager une caisse à fruits ou autre sur roulettes comme table près de son fauteuil pour déposer sa télécommande, son GSM, téléphone à portée de main, quand on regarde la télé.
- Quand cela ne va pas, s'obliger à sortir de son lit, et rester en contact avec les autres, pouvoir parler, ne pas s'écarter des personnes avec lesquelles on vit, ne pas couper le dialogue (ce précieux dialogue qui fait tellement défaut dans notre vie actuelle).
- Savoir se donner des ordres et les respecter.
- Que le 'moi' devienne important, soit prioritaire (plus facile d'accepter ce nouveau changement).
- Voir l'horloge d'où l'on est pour se motiver à respecter l'ordre que l'on s'est donné.
- Se lever le matin à une heure respectable pour avoir le temps de profiter de la matinée, prendre le temps pour sa toilette, son petit déjeuner (très important pour le reste de la journée).
- Attendre l'après-midi pour faire sa sieste et pas en fin de matinée.
- Essayer de suivre le planning que l'on avait fait (le respecter le mieux que l'on peut suivant sa forme).

Elisabeth S



MOTS CROISES DE RINGO

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
1										
2										
3										
4										
5										
6										
7										
8										
9										
10										

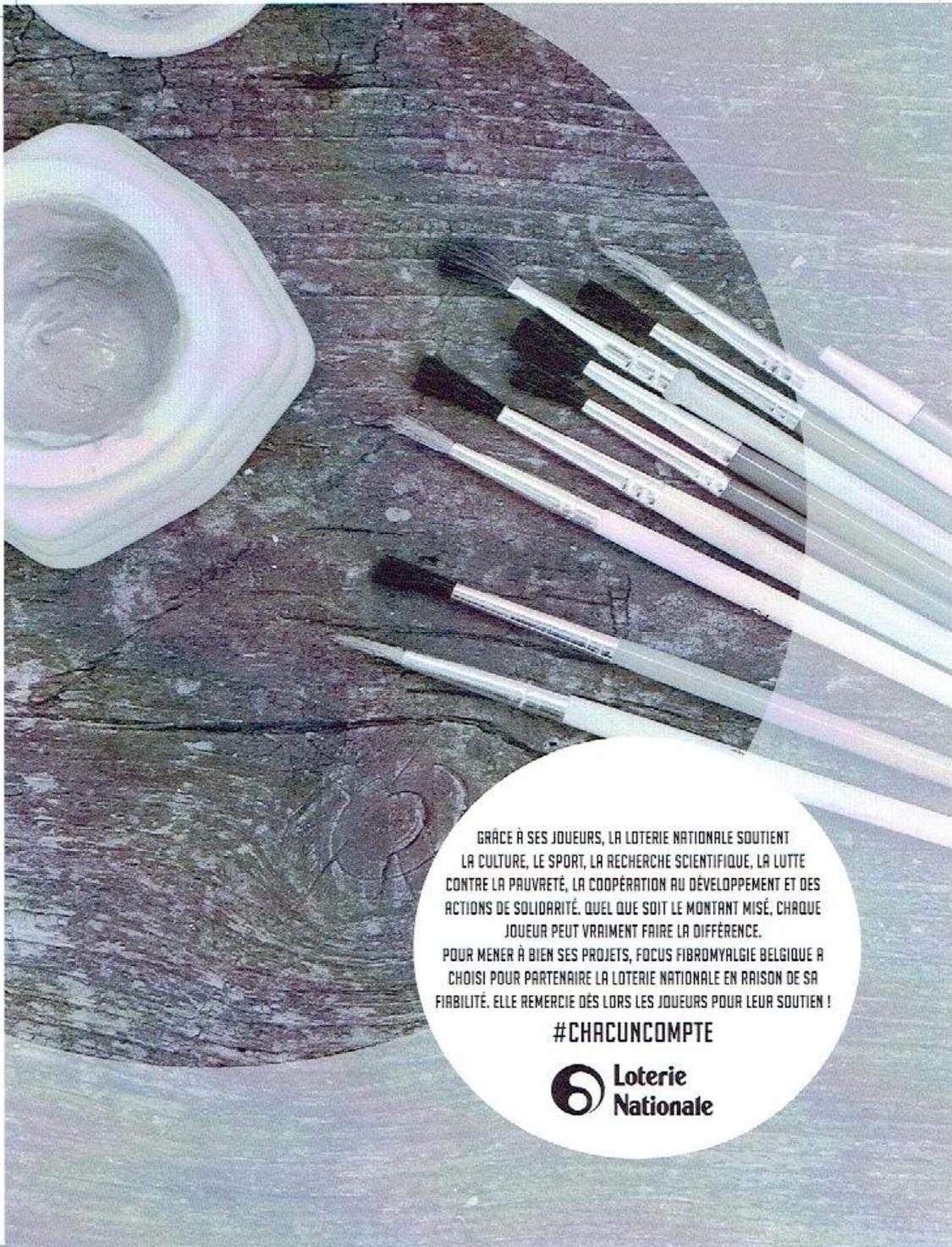
Horizontal

1. Signification
2. Personne - Désolé
3. Personne exemplaire - Préfixe signifiant terre
4. Kurylenko (prénom) - Note
5. Le plus grand dans son domaine - Point
6. Hésitation
7. Excitation
8. Interjection - Docteur
9. Train rapide - Observé - Refuse de reconnaître
10. Prénom féminin flamand - Lupin

Vertical

- A. Perdu
- B. Etalonnement
- C. Froide - Version française
- D. Bataille de Napoléon - Epoque
- E. C'est l'appelé qui paie - D'accord
- F. Manque d'activité - Cité biblique
- G. Adj. possessif - Message
- H. Interruption de grossesse - Unit - Indique une négation
- I. Bord - Génie des eaux
- J. Préfixe signifiant nouveau - Vestibule





GRÂCE À SES JOUEURS, LA LOTERIE NATIONALE SOUTIEN
LA CULTURE, LE SPORT, LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE, LA LUTTE
CONTRE LA PAUVRETÉ, LA COOPÉRATION AU DÉVELOPPEMENT ET DES
ACTIONS DE SOLIDARITÉ. QUEL QUE SOIT LE MONTANT MISÉ, CHAQUE
JOUEUR PEUT VRAIMENT FAIRE LA DIFFÉRENCE.
POUR MENER À BIEN SES PROJETS, FOCUS FIBROMYALGIE BELGIQUE A
CHOISI POUR PARTENAIRE LA LOTERIE NATIONALE EN RAISON DE SA
FIABILITÉ. ELLE REMERCIE DÉS LORS LES JOUEURS POUR LEUR SOUTIEN !

#CHACUNCOMPTE

**6 Loterie
Nationale**

