

APPEL AU PAIEMENT DE LA COTISATION POUR 2018

Voici venu le moment de penser à renouveler votre cotisation

Pour la Belgique : 20 €
Autre pays de la Communauté Européenne : 30 €
A virer sur notre compte bancaire
IBAN BE 25 0000 5060 3482 - BIC BPOTBEB1
Merci d'indiquer en communication :
Cotisation 2018 et vos coordonnées

La carte de membre 2018 sera jointe au prochain périodique

Merci de présenter spontanément votre carte de membre adhérent
lors de nos diverses activités.

Merci



Pour votre soutien et vos dons



VŒUX DE L'ÉQUIPE DE FOCUS FM



Que la fête de Noël vous apporte ce que vous désirez

Nous vous souhaitons : Joie, Bonheur et Santé

Le Conseil d'Administration de FOCUS Fibromyalgie Belgique présente à tous ses meilleurs vœux pour 2018.

Il remercie chaleureusement son équipe de volontaires, chaque personne s'investit à sa manière, selon ses disponibilités et tous sont appréciés à leur juste valeur.

Merci à toutes les personnes qui nous soutiennent.



Souhails chaleureux



SOMMAIRE

Le mot de la présidente	Page 4
Echo du CA	Page 6
Requête en annulation – suivi	Page 7
Echo de nos diverses activités.....	Page 8
La parole aux bénévoles	Page 14
Messages de nos membres	Page 16
Nos prochaines activités.....	Page 21
Information : pharmacien de référence.....	Page 26
Extraits de publications	Page 27
Eduquer des enfants en souffrant.....	Page 27
Echo de France.....	Page 33
Douche et FM.....	Page 35
Entre acceptation et refus.....	Page 37
Bio-marqueurs pour FM ?.....	Page 38
Extraits témoignages reçus suite A.R. 07.12.2016.....	Page 40
Date limite pour envoi de vos prochains articles	Page 43
Trucs et astuces	Page 44
Mots croisés de Ringo	Page 45
Concours pour les 20 ans de l'association	Page 47



LE MOT DE LA PRESIDENTE

Chaque semaine, des changements sont annoncés dans le secteur de la santé. Cela touche souvent les plus démunis, les malades, les retraités. Les économies annoncées dans ce secteur soulèvent régulièrement un vent d'indignation et de protestation. Et l'on se demande à juste titre où va notre pays ?

Alors, à l'association, mais aussi dans le monde médical, des voix se soulèvent. Nous nous demandons comment une personne qui a un diagnostic de fibromyalgie aujourd'hui peut trouver la force et les moyens de s'en sortir ?

Où en sommes-nous en cette fin 2017 ?

Certains médecins (une minorité, il faut le souligner) considèrent la fibromyalgie comme une maladie chronique et invalidante, qui serait par ailleurs selon les dernières recherches scientifiques peut être plus neurologique que rhumatologique, car l'on parle de dérèglement dans le système nerveux périphérique et central. D'autres professionnels de la santé, hélas plus nombreux, continuent de ne pas y croire, de ne pas la reconnaître à cause de l'absence de lésion visible clairement objectivable.

Cette attitude fibro septique qui nie en bloc la réalité de cette affection, a toujours des conséquences dramatiques sur de nombreux patients ; nous avons depuis la publication des statuts de l'association recueilli une panoplie de témoignages à ce propos. Ces textes confirment les difficultés d'assumer les symptômes de cette maladie complexe, ses répercussions dans la vie quotidienne, au sein de la famille et/ou du milieu du travail, sans oublier qu'ils doivent souvent affronter l'incompréhension, l'abandon voire le rejet dans bien des cas.

Ces victimes vivent parfois un véritable enfer avant d'obtenir un nécessaire et meilleur accompagnement.

Et puis vient la rencontre avec des soignants que nous nommons souvent à l'association des fibro combattants, des personnes qui sont à l'écoute de leurs patients. Ils fonctionnent en interdisciplinarité et ils s'intéressent souvent à cette problématique depuis plusieurs années, ce sont de véritables pionniers en Belgique. Mais ces médecins ont actuellement une énorme pression sur leurs épaules. Ils sont souvent amenés à justifier leur travail d'algologue (un professionnel de la santé formé en douleur) auprès de leur hiérarchie car il est jugé peu rentable.

Les patients qui les consultent ont une lueur d'espoir quand ils se sentent encadrés avec bienveillance et compétence, et même si le chemin s'avère souvent encore long, des améliorations vont progressivement être possibles.

Pour poursuivre le parcours patient, il est important d'avoir des relais aux équipes multidisciplinaires. L'idéal serait de trouver un nombre suffisant de professionnels de la santé de première ligne formés en douleur chronique pour réussir cet important défi qui est de **VIVRE, BOUGER, FAIRE DES PROJETS, ... MALGRE LA FIBROMYALGIE !**

Mais que fait la Ministre de la Santé en ce début d'année 2017 pour aider les concitoyens fragilisés par la présence d'un syndrome fibromyalgique, une maladie si difficile à admettre au sein du monde médical ?

Tout le monde le sait à présent. Maggie De Block ne nous a pas épargnés quand elle a pris la décision de supprimer le remboursement des 60 séances de kinésithérapie. De plus, elle refuse tout dialogue avec notre association depuis son arrivée au Ministère de la Santé. Bref, une régression totale vis-à-vis de la reconnaissance de ce syndrome !

Et les premiers dégâts arrivent ... Des patients rapportent une augmentation de consommation des antalgiques, plus de difficulté à se déplacer ou pour réaliser certaines activités, des chutes, bref une régression de l'autonomie, ce qui risque d'induire un isolement social et de la détresse chez beaucoup de personnes. MOBILISONS-NOUS

Que faire ?

- **Certains parmi vous qui ont déjà utilisé leurs 18 séances de 45 minutes, rappelons que cela ne vous sera prescrit qu'une seule fois dans votre vie, vont probablement avoir besoin de séances supplémentaires. Dans le cas où le médecin conseil vous les refuserait, prenez immédiatement contact avec le secrétariat de Focus FM. Nous avons besoin de ces refus dans le cadre de la procédure judiciaire.**
- **Restez informés et soutenant grâce aux bénévoles et les moyens de communication que nous mettons à votre disposition.**
- **Réagissez par écrit et/ou oralement auprès des bénévoles et de notre secrétariat**
- **Participez aux activités organisées et recherches des dons.**
- **Devenez bénévole si le cœur vous en dit.**

Vous trouverez dans votre F.M.éride, un large panel d'activités et de moyens pour nous rencontrer, venez nous rejoindre !

Pour terminer ce dernier éditorial de l'année, au nom du CA, je tiens à remercier toutes les personnes qui nous aident à espérer et construire les jours meilleurs des personnes FM.

En 2018, nous fêterons les 20 ans de l'association, bloquez la date du 24 mars dans vos agendas. Cette journée sera festive, ce qui nous mettra tous un peu de baume dans nos cœurs.

Bonne fin d'année à tous,

Nadine



Les résultats de l'enquête parue dans notre numéro 76 seront communiqués dans le numéro 79.

Merci de bien vouloir patienter.



ECHO DU CA

Sans le savoir Maggie De Block nous a fait une sorte de publicité car depuis la parution de son fameux Arrêté Royal supprimant les 60 séances de kinésithérapie, de nombreuses personnes ont pris contact avec nous, de nombreux témoignages nous sont parvenus. L'année dernière nous disions dans le périodique du 4^{ème} trimestre que les membres n'étaient plus aussi assidus qu'auparavant, cette année nous en avons des nouveaux et des anciens se sont réaffiliés. Nous ne lui dirons pas merci pour autant car la pilule de la suppression n'est pas encore digérée.

Nous remercions très sincèrement toutes les personnes qui ont versé sur le compte destiné à récolter des fonds pour payer les avocats. Des membres de Focus FM mais aussi des inconnus qui montrent leur soutien à notre action. En 2018, nous continuerons à solliciter de l'aide financière car nous avons déjà versé près de 8.000€ pour les frais de procédure au Conseil d'Etat. Toutes les pistes sont les bienvenues pour trouver des euros, par exemple organiser un repas, un spectacle, une brocante, etc ... Mais tout projet doit être soumis au préalable à l'approbation du Conseil d'Administration de FOCUS Fibromyalgie Belgique. Vous nous présentez votre projet par mail, par téléphone ou en parlez avec une bénévoles proche de chez vous qui transmettra votre idée au CA.

Nous, bénévoles et patients, devons dire un **GRAND MERCI à Nadine** qui défend sans relâche la cause des personnes souffrant de fibromyalgie, cette année combien de fois n'a-t-elle pas pris son bâton de pèlerin pour aller frapper à la porte des médias, des politiciens, car oui certains nous soutiennent, et divers organismes sensibilisés par la problématique. Dans la plupart de ses déplacements, le Dr Etienne Masquelier l'accompagnait. Nous lui devons aussi un **GRAND MERCI** pour son travail effectué pour fournir des arguments scientifiques pour le document juridique.

En 2018, nous continuerons notre combat et nos réunions pour Apprivoiser la fibromyalgie, les conférences...

Cette année touche à sa fin et une nouvelle se pointe à l'horizon. En cette période de fêtes, nous vous souhaitons une année 2018 chaleureuse et sereine.

N'oubliez pas de participer au concours organisé pour les 20 ans de notre asbl, les résultats seront proclamés le 24 mars 2018.

Chantal



REQUETE EN ANNULATION - SUIVI

Depuis le départ, nous savions que cette procédure serait étalée sur deux ans. Nous sommes régulièrement en contact avec les avocats avec qui nous collaborons pour la défense de ce dossier. Celui-ci avance selon eux dans le bon sens, alors restons confiants.

Comme vous le savez, depuis le début 2017, des acteurs de la santé, soucieux de la situation de nombreux patients FM, sont à nos côtés. Ensemble, nous faisons un travail considérable d'argumentations scientifiques pour faire modifier l'A.R. concernant l'annulation du remboursement des 60 séances de kinésithérapie.

Le Conseil d'Administration de Focus FM va continuer la recherche de fonds durant les prochains mois, plusieurs activités se préparent en coulisse (un souper, un concert, des ventes d'articles confectionnés par les bénévoles...)

Des dons en provenance de nombreux membres, des activités de Focus FM, de certaines associations et plusieurs sympathisants nous ont permis de récolter 3/4 de la somme que les avocats avaient estimée nécessaire pour cette procédure. C'est déjà un résultat magnifique mais ce n'est pas encore suffisant ! Nous avons été en mesure de verser le 18 octobre dernier près de 8.000€ aux avocats.

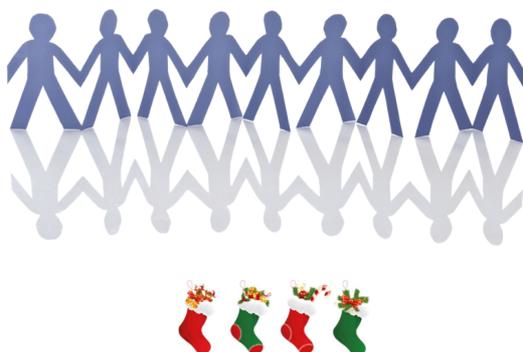
Mais nous ne sommes pas encore au terme de ce recours, et au vu du versement effectué, peut-être sera-t-il même plus onéreux que prévu.

Nous vous demandons de nous aider à trouver des pistes de financement. Vous pouvez nous transmettre vos idées au secrétariat de l'association focusfibromyalgie@gmail.com.
N'hésitez pas à en parler autour de vous ! ENSEMBLE, ON EST PLUS FORT

Et si vous souhaitez effectuer un don, nous vous rappelons le numéro de compte ouvert à cette intention : BE41 0355 7464 4310 au nom de FOCUS Fibromyalgie Belgique

Il nous reste à remercier du fond du cœur ceux et celles qui contribuent à la réussite de ce combat au nom de toutes les personnes atteintes de fibromyalgie.

RESTONS MOBILISES !



ECHO DE NOS DIVERSES ACTIVITES

Echo conférence

Le mardi 10 octobre s'est déroulée une conférence organisée en collaboration avec les FPS de Jodoigne.

Jodoigne est une charmante localité du Brabant Wallon, où je n'avais plus été depuis de nombreuses années, c'est donc avec un réel plaisir que j'ai présenté cette conférence avec Mme Jessica Herbots, coordinatrice de première ligne de Solidaris Brabant wallon. Michèle, bénévole et responsable du relais de Wavre était accompagnée d'une membre de cette région. Ensemble elles ont accueilli et informé les participants de nos activités. La table de documentation était joliment décorée à l'entrée, ce qui incitait les arrivants à consulter les livres et documents. Soulignons la qualité de l'accueil de nos organisateurs qui fut aussi très apprécié du public. De plus, une collation avait également été prévue par les organisateurs.

Mme Herbots des mutualités Solidaris a présenté les aides mises à la disposition des membres et/ou quidams. Elle a parlé du statut de malade chronique, des démarches lors d'une incapacité de travail et d'invalidité. Le public est intervenu à plusieurs reprises pour des questions spécifiques aux personnes atteintes de fibromyalgie. Dans la salle, beaucoup ont témoigné de la difficulté d'obtenir le statut de malade chronique, mais aussi des contacts parfois houleux avec des médecins conseils. Cet échange très productif a permis de clarifier des positions et des réalités souvent difficiles à vivre.

Ensuite, j'ai pris la parole pour parler du syndrome et de l'association. Comme le public était composé de 30 personnes, la conférence s'est déroulée sur un mode interactif. A chaque fois, je fais le constat du manque d'information et de soutien des personnes concernées par cette maladie chronique. Il est important d'organiser ces rencontres car elles permettent de parler ensemble des difficultés et aussi des trucs et astuces pour mieux l'affronter et sans aucun préjugé.

Parmi le public, il y avait le webmaster de notre association, Yvon. Le webmaster est un bénévole responsable du site internet. Il venait pour la première fois assister à une conférence sur la fibromyalgie en tant que tel car il a déjà participé à l'une de nos journées pour le 12 mai et au relais de Mons il y a quelques mois. Il était ravi d'être là, car cela lui permet de mieux comprendre les rouages de notre association et d'alimenter ensuite le site par de nouvelles idées.

Comme vous le lisez, je ne retiens que des points positifs lors de cet évènement. Grand merci à Mesdames Madeleine Lekenne, Nicole Peeters et toute l'équipe des FPS pour nous avoir invités et si bien reçus, à Madame Herbots pour son exposé.

Nadine



Formation du personnel de l'ONEM au Handicap invisible et à la fibromyalgie

Ce projet a démarré au printemps de cette année en collaboration avec le service social de l'ONEM ; il a pour objectif de sensibiliser leur personnel (bureau ...) à la problématique du handicap.

Après plusieurs réunions de préparation dans les bureaux de l'ONEM à Bruxelles, Mme Joelle Berghmans m'a proposé de l'accompagner pour plusieurs formations programmées au cours de l'année 2017.

Ce vaste projet s'est déroulé dans pas moins de 10 bureaux de l'ONEM à travers la région francophone, et soulignons que les bénévoles de l'association néerlandophone 'VLFP' ont fait de même de l'autre côté de la frontière linguistique.

Pas moins de 150 personnes issues du personnel des bureaux régionaux ont répondu présents à ces séances, tantôt ils venaient sur base volontaire tantôt à la demande de leur chef de service. Nous avons fait passer des messages de tolérance et de bienveillance envers les personnes porteuses d'un handicap, nous avons transmis des conseils pour adapter si nécessaire le poste de travail ou encore expliquer comment et pourquoi déclarer sa situation de handicap à son employeur pour éviter le plus possible des discriminations ou des sentiments de rejet ou d'abandon que peuvent vivre certaines personnes handicapées sur leur lieu de travail. Le grand nombre de participants est déjà un excellent résultat en soi, mais en plus les réflexions permettront certainement dans le futur d'obtenir petit à petit des changements de mentalité.

Il est important de parler du handicap invisible car 80% des personnes porteuses d'un handicap à travers le monde en est concerné. Or, pour un large public, cette problématique est souvent méconnue.

L'Organisation Mondiale de la Santé définit le handicap comme une déficience qui peut être d'ordre physique, psychologique, sensorielle, cognitive et/ou mentale.

Des défis étaient proposés en début de réunion, ceci afin de susciter l'attention et la réflexion du public. Cette méthode m'a paru assez intéressante au vu des réactions que nous avons pu entendre ou observer.

Le premier consistait à chercher dans GOOGLE sur internet, le mot handicap sur l'onglet Image. Je vous laisse deviner ce qui apparaît. Une chaise roulante, bien entendu afin de représenter le handicap physique mais il n'existe rien ou très peu d'images pour montrer les autres formes de handicap.

Le second était de réagir à une dia d'une magnifique voiture garée sur une place de parking pour handicapé. Là aussi, nous avons entendu certaines personnes qui étaient soit interpellées soit en colère car elles estimaient qu'il est honteux que cet emplacement soit utilisé par une personne en bonne santé. Mais d'autres disaient qu'à l'avant du véhicule, il y avait peut-être une carte de handicapé, ce qui nous permettait de croire et de confirmer la réalité de son problème de santé.

Le troisième défi consistait à choisir 2 ou 3 photographies parmi une soixantaine de personnalités célèbres présentées sur des cartes, et qui sont porteuses d'un handicap ? La formatrice leur demandait d'expliquer leur choix. Et, à nouveau, nous pouvions constater que

les participants sélectionnaient essentiellement des personnalités porteuses d'un handicap visible (exemple : un sportif qui a une prothèse suite à une amputation), ou parce qu'il est de notoriété publique ou connu sur le plan historique (Ex la surdité de Beethoven). Les participants étaient ensuite quelque peu surpris d'entendre que les 60 personnalités étaient en fait toutes porteuses d'un handicap !

Le message était alors de dire que ces personnes avaient réussi leur vie malgré leur handicap. Ces défis et les échanges ont été une excellente entrée en matière pour aborder notre sujet.

Notre association a été sollicitée pour parler de la fibromyalgie et témoigner des conséquences du handicap invisible pour les personnes souffrant de ce syndrome. Vous pensez bien que nous ne devons pas manquer une telle opportunité. De nombreuses questions ont été abordées durant ces séances de formation, les échanges furent constructifs dans une très bonne ambiance. Les participants semblaient très satisfaits de ces rencontres.

Nous remercions chaleureusement l'ONEM de cette initiative.

Nadine



« Lîdje », activité communautaire au Musée de la Boverie.

Le vendredi 15 septembre, l'antenne de la LUSS située à Liège avait convié les associations de patients pour un après-midi culturel et convivial au Musée de la Boverie.

Accueil à partir de 13h30, visite guidée à 14h de l'exposition « La Leçon d'Anatomie - 500 ans d'histoire de la médecine ». 120 œuvres d'Art ancien et Art contemporain montrent la variété de nos attitudes devant la fragilité de notre condition. Des artistes de tout temps ont illustré la maladie, la souffrance et la mort.

A la fin de la visite guidée de l'exposition, Aline de la LUSS nous a remis un petit questionnaire à compléter. Rendez-vous fixé à 16h pour le goûter chez Madame Boverie (espace restaurant du musée)



Ce fut vraiment un moment riche et convivial, où nous avons pu échanger avec des personnes d'autres associations.

Après le goûter, nous avons visité librement l'exposition permanente du musée qui compte des collections des Beaux-Arts de la Ville de Liège, nous avons ainsi admiré des œuvres de peintres de renommée mondiale, un vrai régal pour les yeux.

Grand merci à la LUSS

Elisabeth S et Chantal



Journée Capital Santé de Colfontaine.

Le 16 septembre, Annie P, Agnès, Marie-Christine et Karine ont tenu un stand à Colfontaine. Nous avons eu à notre stand pas mal de personnes intéressées par la fibromyalgie, d'autres en souffraient et voulaient surtout un complément d'informations au sujet de la kinésithérapie. Nous avons été aussi approchés par des kinésithérapeutes. Journée fatigante mais intéressante.

Annie P



Journée Mondiale de l'arthrose au Palais des Congrès de Liège

Le 17 septembre, nous étions conviés par la Fondation Arthrose à tenir un stand lors de leur première Journée Mondiale de l'Arthrose. Programme de conférences très intéressant à partir de 10h qui a connu un énorme succès.

A 8h, Elisabeth et moi étions sur place pour installer le stand de Focus FM, nous étions bien placées et très bien accueillies par Céline Mathy, psychologue en charge de la douleur de l'arthrose, qui nous avait invitées à ce colloque.

Beaucoup de personnes sont passées à notre stand pour prendre des informations, certaines souffrant de fibromyalgie, d'autres uniquement intéressées par la pathologie ou s'interrogeant sur leurs douleurs.

A 16h30, nous avons pris le chemin du retour fatiguées mais ravies d'avoir pu écouter et renseigner tant de personnes en ce dimanche ensoleillé.

Nous remercions toute l'équipe de la Fondation Arthrose pour leur gentillesse ainsi que les autres exposants, ce fut vraiment une belle journée.

Chantal



Conférence à Jodoigne vue par Michèle.

Mardi 10 octobre, Nadine donnait une conférence à la demande des FPS locales. Nous avons été très bien accueillies.

Après la présentation concernant Solidaris, Nadine prit la parole et commença sa conférence sous forme de questions-réponses, avant de faire son exposé sur la douleur. J'ai retenu que dans le monde le nombre d'études réalisées sur la fibromyalgie s'élève à 10.000 et je tiens à partager avec vous cette information.

Les personnes présentes étaient contentes des renseignements reçus tant par la personne représentant Solidaris que par l'exposé de notre présidente qui comme d'habitude n'a pas lésiné sur le temps pour répondre aux questions posées.

Je remercie les membres fréquentant le relais de Wavre d'avoir participé à cette conférence qui s'est terminée par un moment convivial avec une boisson offerte par les FPS.

Michèle



Atelier créatif à Namur



Enfin notre atelier a vu le jour, au mois d'octobre. Peu de personnes mais nous étions six à celui de novembre.

Plein de belles choses ont déjà vu le jour : châles, chèches, doudous, bonnets et écharpes enfant, écharpes et bonnets adulte, de jolis sacs à main et diverses autres choses.

Le tout fait par des personnes souffrant de fibro mais surtout pour une noble cause.

Tous les bénéfices de vente de nos articles sont au profit de la procédure pour la récupération de nos séances de kinésithérapie.

Une envie de vous distraire, venez nous rejoindre pour cet atelier créatif et n'oubliez pas d'emporter avec vous toutes vos idées pas seulement pour le tricot, le crochet mais aussi pour faire des bijoux, porte-clefs ou de jolies cartes de vœux etc...

Merci à Murielle pour son dévouement.

Annie M



LA PAROLE AUX BENEVOLES

Tenir malgré tout...

Rien ne va plus... Le monde est sur sa tête, la nature est perturbée... à cause de l'humain, les plus grands de la terre veulent se faire de grandes guerres, et il y a déjà des guerres partout, etc... La faim, les migrations, la misère en sont quelques résultats.

Non rien ne va plus, nulle part. En Belgique, ce sont les plus faibles qui sont victimes d'un Gouvernement que les gouvernants semblent ne pas pouvoir gérer. On s'en prend à la kinésithérapie de celles et ceux qui en ont grand besoin, aux malades de longue durée dont la plupart n'est vraiment plus capable de travailler, aux étudiants qui veulent faire des « études généreuses » comme la médecine, aux pensionnés qui ont travaillé dur, et en plus on essaye de prendre les petits sous pour lesquels ils ont trimé toute leur vie. On s'en prend à plein d'autres encore. Il y a des personnes abuseurs sur le plan social qui s'en mettent plein les poches... jusque maintenant en toute impunité.

Les hôpitaux à qui nous donnions notre confiance nous piègent maintenant en « VENDANT » nos données médicales, et ce à de grandes firmes très riches qui essayent de s'enrichir davantage encore, car je n'ai aucune confiance dans le but de leur « aumône » aux hôpitaux. S'enrichir est leur seul but final ! Mais jusqu'où cela va-t-il aller ???

J'ai envie de dire ici ce que j'ai entendu de la bouche de Paolo Doss, humoriste très fin et très sensible. Sans nommer ceux qui nous volent, il expliquait que dans le temps, les manteaux n'avaient pas de poches. On se sentait léger. Puis, on a commencé à mettre des poches ordinaires, puis on a ajouté davantage de poches, des grandes, des petites, même des poches intérieures Et on remplissait, encore et toujours toutes ces poches. Mais ce n'était pas encore assez, et ils se sont mis des poches sous les yeux... pour avoir tout le temps le contenu bien en vue...

Je pense que nous pouvons toutes et tous reconnaître des « personnes aux multiples poches ». Ce ne sont, hélas, pas ceux qui ont besoin de plus d'argent qui ont les poches remplies, mais ceux qui en ont déjà beaucoup !

Triste époque où la vie devient souffrance à causes de nombreuses injustices. Les dépressions et dégoût de vivre sont nombreux. Je dois avouer que je ne suis plus l'optimiste que j'ai longtemps été. La vie, ma vie, est devenue trop difficile.

Et pourtant, lorsque je pense à vous toutes et tous, je me dis que je ne peux pas me laisser aller, pas perdre courage ni espoir. Je pense que nous avons besoin les uns des autres, plus que jamais. Nous nous sommes donné la main pour aller au Conseil d'Etat, nous faisons prendre conscience aux gens que c'est pour la bonne cause que nous donnons ce qui est possible, et c'est ensemble que nous allons arriver à payer les avocats qui nous accompagnent sur ce rude chemin. Il reste des efforts à faire ! Nous devons y croire ensemble que nous allons vers des jours meilleurs au niveau des soins qui nous ont été supprimés, vers plus d'humanité envers les plus pauvres, les plus petits.

C'est ensemble que nous devons espérer que les grands de ce monde, qui sont souvent bien petits à mes yeux, ouvriront un jour leurs yeux... et leurs cœurs, et se battront sans armes, mais main dans la main pour la PAIX, pour un monde meilleur.

Je vous invite à y croire ensemble, à nous dire et écrire que l'humain gagnera dans ce monde. C'est d'abord en nous et près de nous que cette paix doit commencer. Sans cela, nous n'y arriverons pas

Et je remercie ici vivement celles et ceux qui nous accompagnent à travers nos vies pas toujours faciles. Sans eux, rien ne serait pareil. Leur engagement, leur écoute, leur action doit nous donner de l'espoir.

C'est l'espérance folle, qui nous console...

Pervenche



Marché de Noël

Juste pour vous annoncer que nous organisons Graziella et moi, un petit marché de Noël le vendredi 1er décembre 2017 à partir de 11h jusqu'à 17h dans l'entrée des Cliniques Universitaires de St Luc à Bruxelles avec différentes réalisations de Noël que nous avons effectuées lors de nos différents ateliers bricolages à Bruxelles (pour rappel tous les 1er vendredis de chaque mois à la LUSS à Schaerbeek à partir de 14h30) ainsi que des petits paquets de bonbons aussi faits lors de nos ateliers pour soutenir notre procédure et il y aura aussi un stand avec toutes les informations et ventes de différents articles sur notre association. Nous espérons vous voir nombreuses et c'est l'occasion aussi de venir nous faire un petit coucou (d'autres personnes que nous 2 seront présentes aussi).

A bientôt,

Dolores



MESSAGES DE NOS MEMBRES

Je voulais partager mon expérience en tant que fibromyalgique.

Les douleurs quotidiennes de la tête, des yeux, des oreilles, du cou, des épaules, des bras, surtout le gauche, des mains et des doigts. Les impressions d'infection urinaire subite, les maux de ventre, de hanches, de dos, de genoux, des pieds. Bref, non, rien n'est épargné : les tremblements et palpitations, les fièvres implacables, les nuits blanches et les journées sans repos, car c'est comme si j'avais avalé une pile, et cela depuis des mois.

Je prends toujours plus de médicaments et ils ne font même pas toujours de l'effet (Tramadol, Lyrica, 75mg). J'ai une SIPAP depuis un gros mois, car je faisais 197 apnées et micro-apnées par nuit. Je ne dors quasi plus depuis. Elle m'assèche complètement la gorge, j'ai l'impression d'étouffer. Le matin, ça recommence, douleurs augmentées, à cause de la très mauvaise nuit... Cercle vicieux.

Je veux donner du courage à tous ceux et celles qui l'ont perdu. Je pleure encore souvent, mais moins, car j'ai un compagnon, Phil, mon Amour, que je remercie infiniment. Il est à mes côtés et me supporte comme il peut.

J'ai trouvé beaucoup de courage dans un groupe de prières. J'adore regarder mon jardin et j'y plante beaucoup de fleurs. J'ai adopté un mini chien, Kenzo, il me donne tant d'amour et de bonheur que je vais bien !

Ma vie ressemble à celle d'un grand nombre d'entre vous. Petite fille, je m'asseyais toujours sur une fesse à l'école. On n'appréciait pas, mais j'avais déjà mal au coccyx, des entorses à répétition... Vie sentimentale peu évidente, divorce pas très correct. Je suis une personne très fragile émotionnellement parlant.

Je suis puéricultrice et en arrêt maladie depuis plus d'un an suite à un harcèlement de ma chef. Je me suis enfoncée dans l'abîme le plus profond et dans les douleurs continues qui, elles, n'ont plus voulu se séparer de moi.

J'ai accepté cette maladie qui pourrait en fait être le S. E. D., comme ma sœur qui avait été diagnostiquée fibromyalgique, puis S. E. D. J'en ai tous les symptômes et plus encore. Je vis, parfois je survis, mais je pense à ceux qui sont en chaise roulante et aux autres.

Oui, nous avons le droit de nous plaindre, enfin, je dirais plutôt que j'exprime mon ressenti... NON, nous ne pouvons pas perdre l'espoir et cela au nom de tous ceux qui nous aident et ceux qui nous aiment.

Merci la vie...même si...

Marie-Christine



Maux de notre siècle

I. Avec la souffrance et les maux de notre siècle actuel, on profite de mettre sur le marché des métiers de n'importe quoi, des thérapies perlimpinpins, du coaching qui supprime tout.

- Thérapie énergétique
- Thérapie corporelle quantique
- Luminothérapie
- Hypnose
- Olfactothérapie spirituelle... et j'en passe.

Ces thérapies, oui, mais au bout du compte, on entend : « Voilà, vous me devez autant pour les soins prodigués », et cela fait mal au portefeuille.

Soyez vigilants, même si vous trouvez un apaisement dans cette branche de thérapie. Soyez bien encadrés par des professionnels.

II. Rions un peu de notre fibro.

On parle toujours de lowcost, lowcost...

A quand des kinés lowcost ? Puisque finis (presque) les kinés pour les fibros (Loi De Block).

Je me suis posé la question : « Et nos chers kinés dans tout ça, ceux qui nous soignent depuis tant d'années, à chaque séance (ce n'est que du positif), et voilà, tout cesse, même après 10, 15 ans, voire plus pour d'autres patients.

Dans le futur, on verra peut-être des centres discount kinés lowcost, kinés 7/7, tout dépannage, devis gratuit pour les fibros...

On rit, mais cette fibro, « ce n'est pas rien » !

Grâce aux kinés, nous sommes toujours sur nos rails.

III. Je souffre, nous souffrons tous de cette foutue fibromyalgie.

Période calme, période atroce, chacun sa courbe de douleur. Dans notre for intérieur, on se vendrait à Lucifer pour un moment de répit.

Chaque jour est un parcours du combattant, notre ennemie est là, les hostilités commencent, elle ne respecte rien, pas de couvre-feu, pas d'alliance, pas de négociation. Nous sommes ses pantins, à son bon vouloir, elle dispose de nous.

Alors, soyons rebelles, ayons l'énergie d'être plus forts que cette sorcière de fibro.

Sinon, elle nous dominera jusqu'à notre dernier souffle.

IV. Quand je reçois l'F.M.éride, je lis tout, je décortique, j'essaie de comprendre le ressenti, le quotidien que vit un fibro tout comme moi.

- Au début, c'est l'affolement, la panique d'une grave maladie
- Les premières années sont difficiles à vivre, on souffre, puis on commence à l'accepter, elle vit en nous et ce, pour toujours (c'est comme ça).

Dans vos écrits, je lis : « J'ai fait ci, j'ai fait ça ». On sort, on fait du bénévolat, et puis vous dites que vous êtes épuisés, mais que cela vous apporte un plus (tant mieux pour votre mieux-être).

MAIS reprendre au moins une activité professionnelle à temps partiel est encore plus bénéfique pour le fibromyalgique et un joli pied de nez à cette vache de fibro.

Vous allez me dire que c'est plus facile à dire qu'à faire.

C'est quand même mieux d'avoir un job que de se retirer de la vie active, même si on souffre ; rester toujours dans le monde de la fibro fait le bonheur de votre fibro.

Prenez soin de vous, mais pas de votre fibro, sinon la vache de fibro prendra soin d'elle en vous avec encore plus de virulence.

Que c'est compliqué, où sont passées nos années avant cette fibro ?

Passez de bonnes fêtes à tous
Et surtout ayez la pêche.

Catherine H.



La princesse au Petit Pois

Je suis abonnée depuis des années, mais je ne vous ai jamais envoyé de lettre, pourtant, depuis longtemps, je voulais vous envoyer cette petite histoire.

Connaissez-vous le conte d'Andersen « La Princesse au Petit Pois » ?

C'est un conte qui m'a fascinée et intriguée depuis ma plus petite enfance. Je n'ai jamais compris pourquoi. Mais de temps en temps, devenue adulte, j'y pensais et un jour j'ai fait le parallèle avec mon problème de douleurs.

Cette princesse si sensible n'est-elle pas à « l'image » de nous, qui souffrons de fibromyalgie ? Nous qui sommes si sensibles au moindre mouvement, bruit, lumière... au moindre choc sur notre corps.

Etant petite déjà, je souffrais de douleurs violentes des dents, des oreilles, de maux de tête. Mes parents et les médecins n'ont jamais trouvé de cause à ces souffrances bizarres et, inconsciemment, je me suis trouvé une analogie avec cette Princesse si « douillette ».

Je propose que ce conte devienne le symbole de notre affection à nous, les fibromyalgiques. Qu'en pensez-vous, amis et amies lecteurs/trices : sommes-nous aussi de vrai(e)s princesses ou princes et non plus des patients insupportables ?

Patricia

LA PRINCESSE SUR UN POIS

Conte original de H. C. ANDERSEN

Il y avait une fois un prince. Il voulait avoir une princesse à lui, mais ce devait être une vraie princesse.

Alors il voyagea par le monde entier pour en trouver une de ce genre, mais, partout, il y avait quelque chose à redire. Des princesses, il n'en manquait pas, mais que ce soient de vraies princesses, il ne pouvait en être tout à fait sûr, toujours, il y avait quelque chose qui n'allait pas vraiment.

Alors, il revint chez lui et il était bien affligé, car il aurait tellement voulu une véritable princesse.

Un soir, il fit un temps épouvantable, éclairs et tonnerre, pluie à verse, c'était tout à fait effrayant ! Alors, on frappa à la porte de la ville et le vieux roi alla ouvrir.

C'était une princesse qui se trouvait dehors. Mais, Dieu, l'air qu'elle avait, avec cette pluie et ce mauvais temps ! L'eau ruisselait de ses cheveux et de ses habits, elle lui coulait du nez sur ses chaussures et ressortait par les talons, et voilà qu'elle dit être une véritable princesse.

« Ouais ! C'est ce que nous allons voir ! », pensa la vieille reine, mais elle ne dit rien, elle entra dans la chambre à coucher, enleva toute la literie et posa un petit pois sur le fond du lit, sur quoi elle prit vingt matelas, les posa au-dessus du petit pois et ajouta encore vingt édredons par-dessus les matelas. C'est là que la princesse passera la nuit.

Le lendemain matin, ils lui demandèrent comment elle avait dormi. « Oh, affreusement mal ! » dit la princesse. « Je n'ai presque pas fermé l'œil de la nuit ! Dieu sait ce qu'il y avait dans ce lit ! J'ai couché sur quelque chose de dur, j'en ai le corps tout couvert de bleus ! C'est absolument affreux ! »

Alors, ils purent voir que c'était une vraie princesse, puisque, à travers vingt matelas et vingt édredons, elle avait senti le petit pois. Personne ne pouvait avoir l'épiderme aussi délicat, sinon une véritable princesse.

Alors, le prince la prit pour femme, car, maintenant, il savait qu'il avait une vraie princesse, et le petit pois fut placé au cabinet des curiosités où il est encore visible, si personne ne l'a pris. Voilà, c'était une vraie histoire !

Traduit du danois par Antoine Guémy.



Une jolie histoire à partager sans modération.

Un jour, une femme sort de sa maison et voit trois vieillards avec de longues barbes blanches assis devant chez elle. Elle ne les reconnaît pas et leur dit :

- "Je ne pense pas vous connaître, mais vous devez avoir faim, s'il vous plaît, entrez et je vous donnerai quelque chose à manger."

- "Les enfants sont-ils à la maison ?" demandent-ils.

- "Non, ils sont sortis " répond-elle.

- "Alors, nous ne pouvons pas entrer".

En fin d'après-midi, lorsque les enfants reviennent de l'école, la mère leur raconte son aventure avec les trois hommes.

- "Va leur dire que nous sommes rentrés et ensuite, invite-les à entrer !" disent-ils à leur mère.

Ce qu'elle fait.

- "Nous n'entrons jamais ensemble dans une maison" répondent-ils. Et l'un d'eux explique:
- "Son nom est "Richesse", dit-il en désignant un de ses amis, "lui c'est "Succès" en désignant le second et moi je suis "Amour". Il ajoute alors: "Retourne à la maison, discute avec ta famille pour savoir lequel d'entre nous vous voulez inviter dans la maison."

La femme rentre chez elle et rapporte à sa famille ce qui lui a été dit.

- "Comme c'est étrange" s'exclament les enfants, "puisque c'est ainsi, nous voulons "Richesse!" Mais la mère n'est pas d'accord.
 - "Pourquoi ne pas inviter "Succès"? Votre père en aurait bien besoin dans ses affaires" ...
- La plus petite, qui suçait encore son pouce, dit à son tour :
- "Veux mamours, veux mamours....".

Les parents fondent devant tant de câlinerie enfantine et la mère sort inviter "Amour" à entrer. "Amour" se lève, les deux autres aussi et le suivent. Etonnée, la femme dit à "Richesse" et "Succès":

- "J'ai seulement invité "Amour". Pourquoi venez-vous aussi ?"

Les vieillards répondent ensemble :

- "Si vous aviez invité Richesse" ou "Succès», les deux autres seraient restés dehors, mais vous avez invité "Amour" et partout où il va, nous allons aussi puisque partout où il y a amour, il y a richesse et succès." (Texte anonyme)

La valeur d'une personne se mesure toujours au bonheur qu'elle donne aux autres. (Anonyme)

De la part d'une Mamy éprise de belles écritures.



NOS PROCHAINES ACTIVITES

Apprivoisons la fibromyalgie

Des rencontres mensuelles ou trimestrielles appelées ‘Relais 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 changement dans certains relais !

Relais de Bruxelles : à partir de 2018, les rencontres relais deviennent trimestrielles.

Relais de Sambreville : Cathy a donné sa démission, mais le relais d’Auvélais ne ferme pas ses portes. Dorénavant vous serez accueillis par Véronique. Nous remercions Cathy pour son investissement dans l’association et lui souhaitons des jours heureux.

Relais de Verviers : pas de réunion durant les mois d’hiver

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. Vous désirez qu’une réunion se tienne près de chez vous, contactez-nous par téléphone ou mail.

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.

Un atelier créatif à Namur au profit de récolte de fonds pour la procédure : à l’initiative d’une membre fréquentant le relais de Charleroi. Murielle 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 concernant la suppression des soins de kiné. Annie M. anime également cette activité, allez tricoter ou crocheter avec elles.

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.

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.

Lieux et dates des groupes « Relais »

ADRESSE	ANIMATRICE	QUAND	DATES
BRUXELLES Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek Salle de réunion de la LUSS (rez-de-chaussée)	Graziella ☎0477 987 913	 Rencontres trimestrielles de 14h à 16h	2018 1 ^{er} mars 7 juin
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	2017 6 décembre 2018 3 janvier 7 février 7 mars 4 avril
HABAY-LA-NEUVE Route de Gerasa 9 6720 Habay-La-Neuve Garage Thiry - 1^{er} étage <i>(E411 Sortie 29 vers Virton, 1^{ère} à droite)</i>	Anne ☎0476 834 242	3^{ème} mercredi du mois de 16h à 18h	<i>Merci de prendre contact avec Anne pour connaître la date exacte</i>
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	2017 Pas en décembre 2018 27 janvier 24 février 31 mars
NAMUR Chée de Waterloo 182 5002 Saint-Servais Local Solidaris Salle Corrège (1 ^{er} étage)	Annie M. ☎0486 426 294 En partenariat Avec l'ASPH	 Réunions trimestrielles de 13h30 à 15h30	2017 14 décembre 2018 8 mars 14 juin 13 septembre 13 décembre
NIVELLES Avenue Jules Mathieu 1 Parc de la Dodaine 1400 Nivelles Local Club House CABW	Michèle ☎0486 346 682	Dernier jeudi du mois de 14h à 16h	2017 Pas en décembre 2018 25 janvier 22 février 29 mars 26 avril
PHILIPPEVILLE Rue de France 35 5600 Philippeville Local Solidaris En partenariat avec l'ASPH	Véronique ☎0496 813 675	3^{ème} jeudi du mois de 14h30 à 16h30	2017 21 décembre 2018 18 janvier 15 février 15 mars 19 avril

SAMBREVILLE Grand-Place 5060 Auvelais Salle Ledoux	Véronique ☎0496 813 675	Dernier jeudi du mois de 13h30 à 15h30	2017 Pas en décembre 2018 25 janvier 22 février 29 mars 26 avril
WAVRE Rue Lambert Fortune 33 1300 Wavre La Maison de la Laïcité Irène Joliot-Curie Salle au 2 ^{ème} étage (ascenseur)	Michèle ☎0486 346 682	3^{ème} mardi du mois de 14h à 16h	2017 19 décembre 2018 16 janvier 20 février 20 mars 17 avril

Ateliers 'détente'

LIEU	ANIMATRICE	QUAND	DATES
BRUXELLES Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek Salle de réunion de la LUSS (rez-de-chaussée)	Dolores ☎0476 257 726	1^{er} vendredi du mois de 14h30 à 18h30 nouvel horaire sans obligation de rester jusqu'à la fin <i>Bricolage</i>	2018 5 janvier 2 février 2 mars 6 avril
BRUXELLES Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek Salle de réunion de la LUSS (rez-de-chaussée)	Graziella ☎0477 987 913	2^{ème} vendredi du mois de 10h à 12h <i>Montages floraux</i>	2017 8 décembre 2018 12 janvier 9 février 9 mars 13 avril
NIVELLES Rue Saint-André 1 1400 Nivelles Local Solidaris	Dolores Pour Focus FM ☎0476 257 726 Partenariat avec les FPS	Un vendredi par mois de 13h30 à 16h30 <i>Bricolage</i>	2018 19 janvier 16 février 16 mars 20 avril

Atelier créatif au profit du recours entamé

NAMUR Avenue Sergent Vriethoff 125 5000 Namur (Salzinnes) Local de la LUSS Salle Dandoy	Annie M. ☎0486 426 294	3^{ème} mercredi du mois de 14h à 16h	2017 20 décembre 2018 17 janvier 21 février 21 mars 18 avril
--	----------------------------------	--	--



Le 24 mars 2018

Nous allons fêter l'anniversaire de notre asbl, avec le soutien de la Ville de Charleroi.
Centre sportif et Santé – local du Centre aéré
Rue Goutroux, 39 à 6031 Monceau-sur-Sambre

- 13 h Ouverture des portes
- 13h 30 **Nadine Chard'homme**, présidente de FOCUS Fibromyalgie Belgique,
Historique des 20 ans de l'association
- 15h30 **Lydie Vanroose**, bénévole et également un des membres fondateurs de l'asbl
Témoignage de 20 ans de bénévolat
- 17h15 Proclamation du résultat au concours, mis en fin de ce périodique
- 17h30 **Dr Etienne Masquelier**, spécialiste en médecine physique et réadaptation,
UCL Namur Centre de la douleur chronique CHU Dinant-Godinne, site de Godinne
Evolution de la fibromyalgie en 20 ans

Entre les exposés des orateurs il y aura des animations musicales, l'ouverture du bar, dégustation de pâtisseries réalisées par nos volontaires, tombola, etc.

Entrée gratuite

Réservation indispensable avant le 12 mars 2018

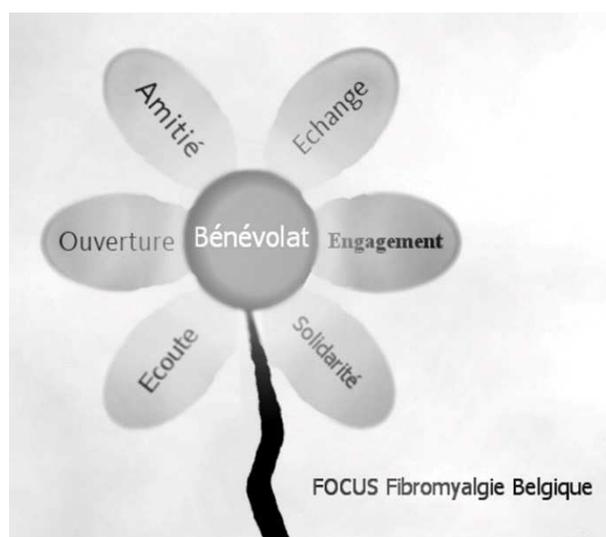
Programme complet dans le périodique du 1^{er} trimestre 2018.

Nous espérons vous y voir nombreux

Conférences déjà programmées en 2018

Date	Thème	Lieu
Vendredi 9 mars 19h30	La fibromyalgie, une maladie rhumatologique ou neurologique ? Dr Etienne Masquelier Actions et défis de Focus FM Nadine Chard'homme	4620 Fléron Administration Communale Rue François Lapierre 19 Organisation : Plan de Cohésion Sociale Réservation : Mme Decerf 04 355 91 92
Samedi 24 mars 13h30	Rétrospective des 20 ans de l'asbl Nadine Chard'homme Lydie Vanroose L'évolution de la fibromyalgie ces 20 dernières années Dr Etienne Masquelier	6031 Monceau/Sambre Salle communale Dans Parc communal Rue Goutroux 19 Inscription indispensable avant le 12 mars
Mardi 29 mai 19h30	Titre encore à définir	4130 Esneux Centre Associatif l'Escale Av. de la Station 80

Vous aussi devenez volontaire chez Focus FM



INFORMATION

Retrouvez le meilleur de votre santé grâce à votre pharmacien de référence!

Depuis le 1^{er} octobre 2017 pour les malades chroniques

<https://www.pharmacie.be/pharmacien/retrouvez-le-meilleur-de-votre-sante-grace-votre-pharmacien-de-reference>

Quand on souffre d'une maladie chronique et qu'on doit prendre plusieurs médicaments par jour, avoir un pharmacien de référence peut tout changer ! En effet, votre pharmacien de référence a une vue globale sur l'ensemble de votre médication, il tient toujours à votre disposition un schéma de médication à jour et il vous garantit un suivi personnalisé, adapté à vos besoins. Il est aussi la personne de contact pour vos autres prestataires de soins qui auraient besoin d'informations relatives à votre traitement.

En devenant votre pharmacien de référence, votre pharmacien habituel ne vous offre plus seulement une oreille attentive et des conseils avisés, mais il vous assure également un suivi personnalisé et vous guide dans le bon usage de vos médicaments. Avec un tel accompagnement, sûr et efficace, votre santé ne peut que mieux se porter !

Ainsi, votre pharmacien de référence :

- peut vous proposer une solution adaptée à vos besoins spécifiques,
- peut régler d'éventuels problèmes avec votre traitement en ayant une vue globale sur votre médication,
- en plus, il vous fournit un schéma de médication pour que vous sachiez toujours quel médicament prendre et à quel moment.

Vous êtes tout à fait libre dans le choix d'un pharmacien de référence. Il vous suffit de signer une convention avec le pharmacien de votre choix. Ce service est intégralement remboursé par l'INAMI.

Vous aimeriez bénéficier de l'accompagnement d'un pharmacien de référence ?
Faites-le savoir à votre pharmacien !



EXTRAITS DE PUBLICATIONS

Eduquer un/des enfant(s) tout en souffrant de douleur chronique

Aidez votre enfant – Aidez-vous

*Kim D. Jones, PhD, FNP,FAAN¹ & Anna C. Wilson, PhD²
Fibromyalgia Frontiers - 2017 (Volume 25, n° 2) -
National Fibromyalgia Partnership (USA)*

Eduquer un/des enfant(s) tout en souffrant de douleurs chroniques est un défi particulier auquel des millions de mères doivent faire face aux Etats-Unis. Comme la douleur est invisible, il peut vous sembler que vous êtes seule dans cette situation. En réalité, 20-40 % des adultes entre 25 et 50 ans souffrent de douleur chronique^{1, 2}. Ceci coïncide avec l'âge auquel la plupart d'entre nous élevons des enfants à la maison. Les femmes en âge d'élever un enfant sont plus susceptibles que les hommes de souffrir d'une pathologie de douleur chronique commune, telle que la fibromyalgie, des maux de tête, des douleurs pelviennes et certains types de douleurs du dos.

Le fait d'être parent tout en souffrant a une telle portée qu'il a attiré l'attention de l'Institut National de la Santé des Enfants et du Développement Humain des Instituts Nationaux de Santé (NIH). L'Université de la Santé et des Sciences d'Oregon (OHSU) a récemment reçu une bourse des NIH pour mieux comprendre de quelle façon la douleur chronique affecte les mères et leurs enfants. En dernière analyse, les chercheurs veulent savoir comment au mieux aider les familles à minimiser le risque que leurs enfants développent des douleurs chroniques qui persistent à l'âge adulte. OHSU est en partenariat avec l'Hôpital des Enfants de Seattle et l'Université de Stanford pour étudier ce problème. Voici ce que nous avons trouvé jusqu'à maintenant.

Les enfants ont aussi des douleurs chroniques.

Les douleurs chroniques sont courantes chez les enfants et les adolescents. De grandes études montrent que l'âge le plus courant d'apparition de douleurs est de 14-15 ans. Cependant, des enfants plus jeunes souffrent aussi de douleurs. En fait, il est probable que les enfants plus jeunes sont très influencés par les douleurs de leur mère³. Des données de notre centre révèlent que 46 % de jeunes dont un parent souffre de douleurs chroniques signalent également de la douleur au moins une fois par semaine. Les enfants dont un parent souffre d'une douleur chronique ont plus de chances de développer une douleur chronique que ceux dont les parents n'ont pas ce type de douleurs. Heureusement, tous les enfants ne présentent pas de douleurs chroniques. Quelle pourrait être la cause ?

La réponse brève est que nous connaissons certaines raisons, mais pas toutes. La douleur peut être héréditaire. Le fait que des enfants de mères ayant des douleurs développeront ou non des douleurs eux-mêmes est probablement influencé par une combinaison complexe de génétique, de physiologie altérée dans la petite enfance, de l'apprentissage social lié à la douleur, de la santé générale des parents/de la famille et de l'exposition à des environnements stressants⁵. Examinons chacun de ces facteurs plus profondément.

1. La génétique

Des études suggèrent que des facteurs génétiques peuvent expliquer environ la moitié du risque de douleurs chroniques chez les adultes. Des études de jumeaux nous montrent que l'âge a de l'importance en ce qui concerne le développement de douleurs chroniques chez les enfants. Une étude danoise de jumeaux a trouvé que la génétique était le facteur de risque le plus important lorsque l'enfant avait entre 12 et 15 ans. Cependant les adolescents plus âgés (entre 16 et 18 ans) sont fortement influencés à la fois par la génétique et des facteurs environnementaux (la façon dont la famille fonctionne et les relations entre ses membres)⁶. Le genre est également important dans le développement de la douleur. Les filles ont une plus grande probabilité d'avoir des douleurs et les douleurs des filles persistent plus souvent jusqu'à l'adolescence. De façon importante, les filles, en comparaison avec les garçons, semblent subir davantage l'influence des douleurs chroniques de leur mère. La race/ethnicité joue également un rôle dans la douleur. Les Africains Américains et les Hispaniques ont une plus grande probabilité de souffrir de douleurs chroniques jusqu'à l'âge adulte.

Certains gènes, comme le catecholamine-O-méthyltransferase (COMT) sont reconnus comme jouant un rôle dans une sensibilité accrue à la douleur. Les parents transmettent certains gènes lors de la conception (ADN). Cependant, au cours d'une vie, des événements stressants ou douloureux peuvent déclencher d'autres composants de la génétique (par ex. mRNA) qui deviennent actifs et produisent dans le sang des composants chimiques qui affectent négativement la douleur, l'humeur et, plus généralement, la façon dont nous réagissons au stress. La bonne nouvelle est qu'un environnement familial sain peut être apte à minimiser l'expression de la RNA, en retardant ou même en minimisant la persistance de douleurs chroniques dans l'âge adulte. La suite de cet article explique les facteurs non-génétiques que vous pouvez potentiellement changer pour réduire les risques que votre enfant souffre de douleurs chroniques.

2. Physiologie altérée en début de vie.

Du stress pendant la grossesse peut réellement altérer la neurobiologie du futur bébé. Il existe des preuves que le stress maternel peut altérer les niveaux d'hormones de stress dans le sang du bébé, ainsi que la façon dont les enfants réagissent aux procédures médicales douloureuses dans la petite enfance. Certains antidouleurs tels que les opioïdes, les antiépileptiques et certains antidépresseurs passent dans le fœtus. Des animaux de recherche exposés à des opioïdes pendant la gestation ont des douleurs plus intenses que les petits qui n'ont pas été exposés aux opioïdes pendant la gestation. Chez les humains, les antidouleurs pris par les mères peuvent être associés à des difficultés à gérer leurs émotions chez leurs enfants, ce qui représente un facteur de risque pour le développement de la douleur. En bref, lorsqu'une mère prend des médicaments contre la douleur chronique, cela peut affecter les caractéristiques et le fonctionnement du système nerveux fœtal pendant les périodes critiques du début du développement. Les femmes atteintes de douleurs chroniques qui sont enceintes ou qui envisagent de l'être devraient discuter de leurs options médicamenteuses avec leur médecin.

3. Socialisation spécifique à la douleur.

Ceci est une théorie psychologique qui est soutenue par des études. Exprimé de façon simpliste : les enfants apprennent des comportements en observant leurs parents. De la même façon qu'un parent peut montrer l'exemple sur la façon de s'asseoir tranquillement à table pour dîner, les parents représentent un modèle en ce qui concerne les comportements face à la douleur lorsqu'ils y sont confrontés. De plus, les parents peuvent inconsciemment influencer l'enfant qui montre des signes de douleur. Par exemple, si un parent voit l'enfant se tenir le ventre et grimacer, il peut lui porter une attention particulière ou lui permettre un accès plus

long à l'écran. Si un parent croit fermement que la douleur est une menace significative et que toute activité doit être évitée, alors l'enfant risque de ne pas participer à des activités dont les parents pensent qu'elles risquent d'augmenter la douleur. En outre, l'enfant sera peut-être encouragé à se distancier de ses amis ou de l'école pour s'occuper de sa douleur. Alors que de telles réactions sont souvent positives pour les enfants dans le cas de douleurs à court terme, elles risquent d'augmenter la probabilité que les enfants développent de la douleur à long terme. Les mères qui se préoccupent de savoir ce qu'elles pourraient transmettre à leurs enfants à propos de la douleur peuvent obtenir de l'aide et des conseils auprès d'un pédiatre ou d'un psychologue pour enfants.

4. Education générale et santé familiale.

Il peut être difficile pour les parents de trouver l'énergie et la capacité émotionnelle nécessaires pour adopter des pratiques éducatives optimales. Lorsque l'adulte ou l'enfant a une douleur chronique, les parents risquent d'être exagérément permissifs, d'avoir des difficultés à être cohérents dans leurs principes d'éducation et à réagir de façon efficace à la détresse de leur enfant. Inversement, la négativité parentale peut rendre l'enfant peu autonome, croyant qu'il n'est pas capable d'être indépendant. Un attachement sûr entre le parent et l'enfant augmente la capacité de l'enfant à réagir aux menaces, y compris à la douleur. Les familles qui sont actives physiquement, ont un régime alimentaire équilibré et communiquent régulièrement et de façon cohérente ont plus de chances d'avoir des enfants qui s'épanouissent dans leur vie adulte, qu'ils aient des douleurs ou non. Les recherches ont montré que les parents atteints d'une douleur chronique ont des difficultés à remplir ces tâches éducatives, mais ce travail a également démontré que les parents douloureux chroniques sont aussi créatifs et trouvent souvent des moyens de s'occuper efficacement de leurs enfants.

5. Exposition à des environnements stressants.

Le mécanisme final qui est critique par rapport au développement de douleurs chroniques chez un enfant est l'exposition à un environnement stressant. Un climat de conflit conjugal, particulièrement lorsqu'il est accompagné de peu de chaleur de la part des parents, est extrêmement stressant pour les enfants. Au fil du temps, les enfants exposés à des environnements stressants de façon chronique montrent des difficultés à gérer leurs émotions et peuvent adopter des comportements de mauvaise santé. Le stress chronique donne peu de temps au corps pour s'adapter et se remettre physiologiquement. Le célèbre neuroscientifique, Hans Selye, a dénommé cette phase « épuisement chronique ». Dans une série intéressante d'expériences chez les animaux, il a démontré l'incapacité de l'organisme à revenir à un fonctionnement physiologique normal due à un stress chronique et acharné.

Lorsqu'un/des parent(s) souffre(nt) de douleurs chroniques, il(s)/elle(s) peut/peuvent aussi avoir des ressources financières limitées. Les coûts de soins de santé pour traiter la douleur chronique couplés à un manque de productivité par le travail ajoutent un stress supplémentaire à l'environnement familial. Il peut y avoir des effets négatifs liés au fait de grandir dans des circonstances stressantes liées à la douleur chronique – par exemple, les problèmes financiers ou l'incapacité des parents à remplir les tâches quotidiennes. Il se peut qu'on s'attende à ce que l'enfant prenne en charge des tâches 'adultes' (par exemple un nombre excessif de tâches ménagères) ou ressentent la pression d'assumer des rôles 'adultes' à un jeune âge. Certains enfants peuvent même assumer la responsabilité de la douleur de leur parent. Donc, les défis particuliers à l'éducation d'enfants tout en souffrant de douleurs soi-même peut être un stress chronique significatif.

Que peuvent faire des parents pour minimiser le risque que leur enfant développe des douleurs chroniques ?

En attendant que la médecine développe de meilleurs traitements contre la douleur, voici quelques conseils que vous pouvez essayer dans votre propre vie. Il se peut qu'ils aident non seulement vous, mais également votre enfant.

1. Trouvez un équilibre et essayez l'humour

Essayez de ne pas laisser votre douleur chronique devenir votre identité centrale.

Trouvez un équilibre dans vos nombreux rôles : mère, épouse, fille, amie, professionnelle, etc... Trouver de l'humour dans les absurdités de la vie quotidienne qui sont au-delà de votre contrôle peut vous aider à amener de l'équilibre et, finalement, du bien-être pour vous et votre famille.

2. Apprenez à connaître vos limites et réglez vos médicaments.

Tenez un journal de vos activités et vos symptômes. Essayez d'identifier des structures. Par exemple, nettoyer la maison le jour où vous avez une sortie le soir peut provoquer une flambée de vos douleurs le lendemain. Inversement, faire une sieste de 20 minutes après le repas de midi ou à la fin de la journée (avant le souper) peut réduire vos douleurs de façon significative. Discutez avec votre médecin de la possibilité de prendre une dose supplémentaire de somnifère pour des vacances en famille ou d'antidouleur pour pouvoir participer à une activité comme l'anniversaire de votre enfant ou une réunion de famille.

3. Positivez

Les personnes atteintes de douleurs chroniques qui apprennent des méthodes de pleine conscience peuvent arriver progressivement à devenir conscientes des choses positives qui sont en elles ou autour d'elles. Essayez de lire des blogs de gratitude sur Internet. Ils peuvent vous aider à commencer à reconnaître les petites choses positives. Certaines personnes tiennent même un journal quotidien de gratitude. Au fil du temps, vous verrez peut-être que même si les périodes difficiles sont réelles, vous pouvez également avoir des choses magnifiques dans votre vie. Les enfants vivent au présent. Se concentrer sur des choses positives simples (par ex. un sourire, un ver qui se tortille sur le trottoir, un mot gentil ou un bisou affectueux) crée une expérience positive pour vous deux.

4. Utilisez votre imagination pour « voir » comment votre vie peut être positivée.

Avoir une douleur chronique est très injuste et est quelque chose que personne ne choisirait. Pourtant, certaines personnes arrivent à visualiser de façon active comment ils souhaiteraient que soit leur vie, même avec une maladie chronique, en tant que 'membre de la famille'. Visualiser ce qui est possible malgré la douleur physique est beaucoup plus gratifiant que de se poser constamment la question : « Pourquoi ai-je une maladie chronique ? » ou « Que serait ma vie sans maladie chronique ? ». Finalement, vous pouvez utiliser votre énergie pour naviguer dans la vie que vous créez pour vous et votre famille. Changez vos attentes et apprenez à être votre « nouveau normal ». Demandez-vous : « En quoi ma vie est-elle un cadeau ? » Au fil du temps, vous commencerez peut-être à remarquer des choses positives autour de vous.

5. Créez de l'espace et des limites pour vos enfants.

Les jeunes enfants se sentent sécurisés lorsqu'ils ont des règles simples et stables. Utilisez ce stade de leur développement pour minimiser le désordre chez vous. Par exemple, utilisez une barrière de protection pour bébés pour rappeler à vos enfants qui sont à l'âge de la maternelle ou des primaires où leurs jouets ou matériel de bricolage etc.... sont autorisés. Envisagez de

limiter les jeux des plus jeunes à une seule pièce gérable. Si vous avez un endroit confortable dans cette même pièce, il vous sera possible de jeter un œil sur eux et d'interagir avec eux même lorsque la douleur limite votre capacité à bouger. Les enfants ne doivent pas absolument être constamment emmenés en excursion ou dans des activités 'enrichissantes' de groupe. Du temps attentif, moins structuré, passé avec un parent est inestimable.

6. Adoptez l'imprédictibilité

La douleur chronique et des horaires soigneusement planifiés ne vont pas bien ensemble. Il est vrai que les besoins de vos enfants sont plus prévisibles que les vôtres. Un jour, vous pouvez aller travailler, faire des courses ou même faire des activités de volontariat à l'école. D'autres jours, une 'journée de travail complète' sera simplement de sortir de votre lit. C'est la réalité cruelle des hauts et des bas de la douleur chronique. Aider votre famille à comprendre que l'imprédictibilité est « la nouvelle normalité » peut aider beaucoup à réduire le stress. Pouvez-vous utiliser l'humour pour créer des mots servant de codes pour indiquer à votre époux/se dans quel genre de journée vous vous sentez ?

7. Devenez membre d'un groupe de soutien qui soutient.

Les groupes de soutien ne sont pas tous aussi efficaces. Certains deviennent des lieux de plaintes, de négativité et où on se victimise. Remarquez comment vous vous sentez pendant et après la participation à l'un de ces groupes. Un groupe qui soutient réellement vous aide à normaliser des luttes similaires, à partager des idées réalistes pour donner un coup de pouce à votre énergie et à réduire l'impact de la douleur dans votre vie quotidienne. Vous pouvez avoir accès aux autres en chair et en os, en ligne de façon synchronisée ('chat room') ou non synchronisée ('message boards'). Ne vous limitez pas aux groupes de soutien pour douloureux chroniques. Essayez les groupes destinés à ceux qui concernent une variété de maladies chroniques. Cela peut être libérateur de voir à quel point les combats sont similaires entre vous et des personnes souffrant d'autres maladies ou pathologies chroniques.

8. Recherchez de l'aide auprès des professionnels de la santé jusqu'à ce que vous en trouviez un qui vous convient bien.

Vivre avec une douleur chronique peut être soulagé en ayant quelqu'un à qui parler de votre douleur, outre votre conjoint(e), vos enfants ou amis. Un bon conseiller en santé mentale créera un 'espace sécurisant' pour vous permettre de vous exprimer ainsi que pour vous offrir des perspectives alternatives. Il peut vous demander la permission de présenter un schéma qu'il voit dans votre comportement (par ex. catastrophisme, généralisation excessive). Avoir un bon conseiller en santé mentale peut vous permettre de trouver l'espace nécessaire pour parler à vos amis et à votre famille d'autre chose que de votre santé. De plus, il peut constater si votre humeur se détériore et vous donner des stratégies réalistes pour l'améliorer. Enfin, c'est une ressource importante concernant la nécessité et/ou le moment adéquat pour envisager la prise de médicaments pour les défis liés à l'humeur. Son but ultime est de vous aider à optimiser votre qualité de vie. Si le premier conseiller en santé mentale que vous avez consulté ne vous convient pas, trouvez l'énergie d'en chercher un autre. Celui-là peut devenir le membre le plus précieux de votre équipe médicale. Voir dans le tableau ci-dessous* une liste de conseils inutiles qui peuvent provenir d'amis ou de membres de la famille, mais qui ne devraient pas être proposés par un bon conseiller en santé mentale.

9. Parlez de votre douleur chronique avec votre enfant.

Ceci est délicat et dépend de l'âge de votre enfant. Soyez ouvert(e) et honnête à propos de vos douleurs sans en faire le sujet principal de discussion dans votre relation parent/enfant. Lorsque votre enfant est assez jeune, vous pouvez dire simplement « Maman ne va pas très bien

aujourd'hui ». Ceci devrait pouvoir être compris par un tout jeune enfant. Lorsqu'il grandit, vous pouvez partager plus de détails à propos de votre diagnostic médical et ce que cela signifie de souffrir d'une maladie ou de douleurs chroniques. Expliquez simplement qu'une douleur chronique ne menace pas la vie et que vous n'allez pas mourir. Rassurez-le aussi sur le fait que la douleur chronique n'est pas contagieuse. Ses propres inquiétudes émergeront peut-être. Vous pouvez prendre plaisir à le rassurer et répondre honnêtement à ses questions.

10. Ne laissez pas vos propres limites empêcher votre enfant de vivre.

On pense que le fait d'avoir un(e) époux/se qui ne souffre pas de douleurs chroniques est protecteur, en ce sens qu'il est moins probable que votre enfant en souffrira dans le futur. Ceci peut en partie être dû au fait d'avoir un parent « de remplacement » qui peut faire des choses avec votre enfant quand vous n'en êtes pas capable ou que vous avez besoin d'un break. Si vous ne pouvez pas emmener votre enfant quelque part ou faire quelque chose avec lui, essayez de trouver une solution. La solution peut être du co-voiturage ou une activité plus brève avec des amis, plutôt qu'une journée complète que vous devez superviser. Votre conjoint(e) acceptera peut-être volontiers de se charger des activités parentales physiquement plus exigeantes. Encouragez votre enfant à se faire des amis et à faire la connaissance de leurs parents, ces personnes peuvent offrir une aide pratique et vous aider à étendre les activités de votre enfant. Soutenez vos enfants dans leurs désirs d'être actifs. Prenez conscience que vous pourriez être anxieux/se à leur sujet et vous tracasser à propos d'éventuelles douleurs futures. Mais, en fin de compte, ils seront probablement des adultes heureux, sans douleurs s'ils sont physiquement et socialement actifs, et ont la permission d'être « des enfants ».

***Conseils inutiles ou non sollicités**

Le site Internet « My Chronic Pain Team » présente une liste de 10 choses que des amis ou membres de la famille pleins de bonnes intentions peuvent donner à une mère souffrant de maladies chroniques comme la douleur. Un bon conseiller en santé mentale aurait des conseils plus utiles. En avez-vous déjà entendus ?

1. Je suis aussi fatigué(e) que toi !
2. Tu n'as pas l'air malade !
3. Tu DOIS aller mieux, parce que je te vois courir avec les enfants.
4. As-tu essayé un traitement holistique ?
5. As-tu essayé un régime sans gluten ? Sans produits laitiers ?
Si tu essayais des vitamines ?
6. Pourquoi ne peux-tu pas m'amener les enfants ?
7. *Celui-ci coïncide avec le n° 6* : Pourquoi ne peux-tu pas faire l'activité 'x' avec nous aujourd'hui – puisque tu as fait l'activité 'y' avec eux hier ?
8. J'espère que tu iras bientôt mieux.
9. Tu as bonne mine !
10. Heureusement que ce n'est pas le cancer.

Références

1. Institute of Medicine. *Relieving Pain in America: A Blueprint for Transforming Prevention, Care, Education, and Research*. 2011. The National Academies Press.
2. Johannes CB, Le TK, Zhou X, Johnston JA, Dworkin RH. The prevalence of chronic pain in United States adults: results of an Internet-based survey. *J Pain* 2010; 11(11):230-239.
3. Higgins KS, Birnie KA, Chambers CT, Wilson AC, Caes L, Clark AJ et al. Offspring of parents with chronic pain: a systematic review and meta-analysis of pain, health, psychological, and family outcomes. *Pain* 2015; 156(11):2256-2266.
4. Korneluk YG, Lee CM. Children's adjustment to parental physical illness. *Clin Child Fam Psychol Rev* 1998; 1(3):119-193.
5. Stone AL, Wilson AC. Transmission of risk from parents with chronic pain to offspring: an integrative conceptual model. *Pain* 2016; 157 (12):2628-2639.
6. Hestbaek L, Iachine IA, Leboeuf-Yde C, Kyvik KO, Manniche C. Heredity of low back pain in a young population: a classical twin study. *Twin Res* 2004; 7(1):16-26.

A propos des auteurs

Kim Dupree Jones, Ph. D., est Professeur de Nursing et de Médecine à l'Université de la Santé et des Sciences d'Oregon. Son domaine de spécialisation de recherches est la fibromyalgie, une pathologie de douleurs chroniques affectant principalement les femmes. Elle a publié plus de 100 articles et est citée dans des articles sur le traitement de la fibromyalgie tels que *Cecil's Textbook of Medicine, Physical Rehabilitation & Medicine, Kelly's Textbook of Rheumatology, and Neurology in Clinical Practice*. A ce jour, elle a réalisé 60 études sur la fibromyalgie grâce à des fonds donnés par des Instituts Nationaux de la Santé, des fondations et l'industrie. Elle collabore actuellement avec le Dr Anna Wilson sur une étude des Instituts Nationaux de la Santé pour chercher à en savoir plus sur la façon dont les mères souffrant de douleurs chroniques peuvent élever leurs propres enfants de façon optimale.

Anna Wilson, Ph. D., est Professeur Associé de Pédiatrie à l'Institut de Développement et d'Incapacité à l'Université de la Santé et des Sciences d'Oregon. Elle a commencé à s'intéresser à la douleur en tant qu'interne dans un hôpital pour enfants. Il lui est apparu évident que les parents jouent un rôle important dans le fait que les enfants souffrent plus ou moins. Cela l'a amenée à s'intéresser à l'impact de la douleur sur les parents et l'éducation. Le Dr Wilson dirige une étude sur la psychologie pédiatrique de la douleur en mettant l'accent sur la prévention de la douleur chronique et le rôle joué par l'attitude des parents face aux réactions de leurs enfants à la douleur. Elle a reçu un doctorat en psychologie clinique de l'Université de Washington en 2006 et elle a accompli son internat et sa formation postdoctorale à l'Université de la Santé et des Sciences d'Oregon. Ses recherches ont été soutenues par les Instituts Nationaux de la Santé, l'Institut de Recherche Clinique et de Translation d'Oregon et la Fondation de Recherche Médicale d'Oregon.



ECHO DE LA FRANCE

Livre blanc 2017, la douleur fait parler d'elle en 2017

Afin de poursuivre les actions auprès des politiques et des médias et en prévision de la journée mondiale de la douleur du 17 octobre, un livre blanc a été édité par la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD)

17 octobre 2017, une journée pour que la douleur sorte du silence, que les patients et professionnels de soin de la douleur soient écoutés.

Edito :

Pr Serge Perrot Président de la SFETD, Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur.

Livre blanc ou noir de la douleur?

Dans les librairies ou les bibliothèques, les livres blancs se succèdent dans tous les domaines quels que soient les thèmes et les domaines d'intérêts. La douleur n'échappe pas à cette mode et, cette année en 2017, nous avons fait paraître le fruit d'un important travail collaboratif des membres de la SFETD : le livre blanc de la douleur 2017. Ce livre blanc aurait pu éventuellement s'appeler livre noir tant le bilan est contrasté. Nous avons en fait étudié le passé, analysé au mieux le présent et fait des propositions pour le futur en l'appelant « Livre blanc de la douleur 2017 ».

La bible de la douleur en 2017 :

Ce livre blanc comporte plus de 30 chapitres, a impliqué plus de 60 auteurs qui ont tous travaillé dans leur domaine pour analyser la situation actuelle, les défis, les forces et les faiblesses et faire des propositions pour l'avenir. En ce sens, ce livre blanc est déjà une réussite puisque nous avons pu partager nos analyses, échanger et surtout élaborer des propositions.

Dans tous les domaines que ce soit celui des soins, de l'enseignement, de la recherche, dans toutes les professions, médicales, psychologues, infirmières, mais aussi kinésithérapeutes, pharmaciens, dans toutes les spécialités médicales allant de l'anesthésie à la médecine du travail, en passant par la médecine générale, la rhumatologie, la chirurgie... Tout y est.

Une somme de travail importante pour un ouvrage de près de 300 pages.

Un livre blanc pour les défis et enjeux de la douleur en 2017.

Le précédent livre blanc en 2005 avait déjà posé les bases d'une évaluation et de propositions. Sa taille encore modeste était pleine d'espoir. Le volume plus conséquent du livre blanc 2017 montre que beaucoup de chemin a été fait, que notre société savante est très active, que la douleur est vraiment une spécialité si certains en doutaient encore et qu'elle est dynamique.

Ce livre blanc est surtout un livre de propositions, un livre d'espoir pour les patients et les professionnels de santé.

Le livre blanc, un livre citoyen.

Le livre blanc va maintenant accompagner nos actions, et notamment nos actions politiques. Il doit servir de base à une réflexion, à des échanges avec les politiques que ce soit à l'échelon local ou national, avec les institutions, à l'hôpital et en ville, en régions, et pour toutes les spécialités et professions.

La journée de la douleur 2017, est l'occasion de mettre en avant la douleur, souvent sous-estimée et sous-traitée. Le Livre blanc est l'occasion de montrer notre envie de faire bouger les lignes et d'avancer pour améliorer la prise en charge de la douleur, la formation et la recherche. Pour un avenir avec moins de douleur et une meilleure qualité de vie, pour tous nos concitoyens.

Vous savez télécharger le livre en ligne :

https://www.eiseverywhere.com/file_uploads/af47bb314cf1e64aaa69bf0ac724e35b_LIVREBLA_NC.pdf?eb=474329

Site Internet de SFETD : <http://www.sfetd-douleur.org/>



Douche et Fibromyalgie : encore plus de douleur ?

Traduction libre de la traduction libre de Dominiek Gustin de l'article

« Showering with fibromyalgia : could you be causing more pain », Chronic body pain, 22/06/2017

Paru dans la revue de VLFP nr 110, pages 43-45

On sait enfin ce que c'est, le premier diagnostic que vous recevez et qui explique la douleur et la fatigue : la fibromyalgie. C'est un diagnostic qui vous parle si vous comprenez dès le début ce qu'il signifie. Si vous ne le connaissez pas ou peu, alors c'est l'expérience qui vous apprendra que cela peut signifier que votre vie va devenir fort différente.

Tout ce que vous faites, même les choses les plus ordinaires, peut avoir une influence sur comment vous vous sentirez plus tard dans la journée. Même une chose banale, comme prendre une douche, peut réveiller des douleurs et augmenter l'intensité des symptômes. Non seulement beaucoup de personnes sont atteintes de fibromyalgie, certaines plus que d'autres, mais la clé d'une vie avec cette maladie est d'apprendre ce qui fait diminuer les symptômes sans que cela ne porte trop à conséquence sur votre manière de vivre.

Nous le voyons et nous en entendons parler... tant de fibromyalgiques peuvent tout de même encore faire ceci et cela et apparemment avec la plus grande facilité. Ce qui fait se poser la question du comment ils y arrivent et du comment vous pourriez arriver à en être ? Une des premières choses que le patient atteint de fibromyalgie doit réaliser c'est qu'il y a des obstacles à surmonter. Vous pouvez vous frotter au problème et perdre, ou bien chercher et trouver/inventer une solution à votre mesure. Dans le second cas, ne baissez jamais les bras et vous apprendrez avec le temps que cela devient graduellement plus facile, ce qui améliore en même temps votre perception de qualité de vie.

Et non, il n'y a pas qu'un obstacle, il y en a plusieurs qui doivent être vaincus. Facile, non, en aucune façon et certainement pas au début mais au fil du temps oui et vous contrôlerez également votre vie mieux qu'actuellement.

Certains de ces obstacles peuvent être :

- Vos exercices quotidiens. Il se peut « qu'avant » vous trouviez du plaisir dans un entraînement intensif mais plus aujourd'hui. Il s'agit de s'adapter, de raccourcir la durée des exercices, d'en diminuer l'intensité, d'écouter votre corps et peut-être arriverez-vous au bout du compte à le reconstruire.
- Aviez-vous un travail physiquement lourd, aviez-vous une profession exigeante ? Un changement pourrait améliorer la situation...
- Peut-être vous contentiez-vous de peu de sommeil ? Il est probable que votre corps en demandera plus maintenant.

Cela peut paraître étrange mais votre entourage, pour peu qu'il ait une notion de cette maladie, pense le plus aux obstacles mentionnés ci-dessus. Pas sans raison, d'accord, mais en oubliant tant d'autres choses... Qui penserait que quelque chose d'aussi banal que de prendre une douche peut changer du tout au tout ?

Prendre une douche est fatigant.

En entrant dans la douche vous pensez probablement à toute une série de choses mais sans doute pas à combien se sera fatigant et à la montagne d'efforts que cela demandera. Nous imaginons le fait de se doucher comme quelque chose de roboratif mais si vous examinez toutes les actions que comprend se doucher c'est aussi un effort physique, certainement pour les muscles fatigués et douloureux. Par exemple : se tenir debout, se pencher, tendre et

détendre (les bras, les jambes...), toutes des choses que vous faites pendant une bonne douche revigorante.

Pas pour tout le monde et, comme en cas de fibromyalgie rien n'est pareil pour personne, ces mouvements répétitifs peuvent représenter un effort qui ne cède en rien à celui d'un marathon. Et ceci, alors que la douche n'est pas particulièrement notée parmi les activités les plus fatigantes... mais c'est un obstacle à surmonter.

Prendre une douche peut être trop relaxant.

Fait-il donc s'inquiéter d'une trop grande détente ? Hélas oui.

Certainement si vous prenez une douche le matin avant de commencer votre journée. Pourquoi ? Presque tous les fibromyalgiques se plaignent de fatigue continue. De par son effet relaxant, combiné avec l'effort qu'elle demande quand même, la douche peut provoquer des sensations de fatigue accrues. Prendre une douche matinale a généralement pour but d'être d'attaque pour commencer la journée, pas pour qu'on doive se battre contre le sommeil le reste de la journée.

La température peut jouer un rôle.

Qui n'aime pas une bonne douche bien chaude ? Une qui fait du bien aux muscles et vous rajeunit ? Tout le monde aime cela ? Presque tout le monde ?

Pour les fibromyalgiques ce n'est pas si évident. La température de l'eau peut également porter à conséquence et pas qu'un peu. Certains patients peuvent commencer à transpirer et ne peuvent plus contrôler leur température corporelle pendant le reste de la journée. Pour d'autres, mais les fibromyalgiques ne sont probablement pas les seuls, les jets de la douche peuvent ressembler à des milliers de piqûres.

Un vertige ?

Un des obstacles mineurs en fibromyalgie s'appelle « intolérance orthostatique ». Celles qui en souffrent sont, en grandes lignes, les personnes qui sont prises de vertiges en se tenant debout. Cela vient d'une espèce de baisse de tension.

Sous la douche, il se peut que l'eau chaude provoque une hausse ou une baisse de la température corporelle, avec pour conséquence une hausse ou une baisse de votre tension. De plus, tous les petits mouvements que vous faites en prenant votre douche peuvent provoquer ce vertige. Les personnes sujettes à ce symptôme sont plus aptes à s'évanouir et risquent de se blesser en tombant.

Augmentation de la sensibilité des nerfs

On en a déjà parlé : un patient atteint de fibromyalgie a des sensations accrues, notamment de la température de l'eau, mais par exemple aussi de la pression du jet d'eau qui peut aller jusqu'à provoquer une forte douleur.

Cela aussi a un nom : Allodynia : il s'agit d'une sensation de douleur provoquée par des choses qui ne devraient pas déclencher de signaux de douleur.

La pression du jet d'eau du pommeau de la douche provoque une douleur qui sur-stimule les nerfs, au point que la douleur nerveuse peut encore être ressentie des heures plus tard.

Comme cela peut influencer de manière négative toute votre journée, il n'est donc pas conseillé de se doucher le matin. D'un autre côté il n'est pas conseillé non plus de prendre une douche juste avant d'aller se coucher...

Comment résoudre au mieux ce problème de douche ?

En premier lieu il faut, hélas, tâtonner par essais et observer comment le corps et la douleur réagissent à la douche, sachant que cela peut changer au fil du temps. Il est nécessaire de savoir ce qui se passe afin d'apprendre à comment vivre avec cela.

Ensuite vous pouvez commencer à faire de petits changements qui vous permettent de vous sentir lavé et propre sans ressentir les inconconvénients liés à la fibromyalgie.

Quelques suggestions :

- Un siège de douche vous permettra de moins avoir à vous pencher et à vous étirer. Du même coup les risques de vertige diminueront.
- Après la douche, utilisez un gel hydratant ou une lotion pour éviter le dessèchement de la peau.
- Ne vous frottez pas avec votre essuie-main mais tapotez pour éviter les réactions piquantes de la peau.
- Veillez surtout à ne pas remplir de vapeur la salle de bain. Une salle de bain remplie de vapeur rend difficile le contrôle de la température corporelle.
- Si vous avez tendance à avoir des vertiges pendant que vous vous douchez, veillez préventivement à pouvoir vous asseoir rapidement.

Il va de soi que pour toutes ces plaintes telles que vertiges, sensibilité à la température de la douche etc. il vaut mieux en discuter avec votre médecin ou avec votre spécialiste.



« Entre acceptation et refus, l'accueil de la maladie »

Dans sa chronique pour La Croix, Danielle Moysse, chercheuse, associée à l'IRIS, au CNRS et à l'EHESS, pose la question : « *Est-ce le refus ou l'acceptation d'une maladie ou d'un handicap qui permet de l'affronter avec le plus de bonheur ?* » et s'empresse de préciser : « *Par ces mots, je ne demande pas si ces situations font éprouver un sentiment de jouissance, mais quel est le moyen de prendre les choses au mieux* ».

Elle poursuit : « *Malades ou accidentés ne choisissent habituellement pas telle ou telle attitude. La manière d'être initiale, face à une situation difficile, est, la plupart du temps, un raidissement réflexe. Bien des diagnostics médicaux sont ainsi frappés de suspicion par ceux qui les reçoivent.* »

Pour Danielle Moysse, il y a « *un incroyable, voire un impossible, de la maladie ou du handicap, comme de la mort* ». Elle indique que, « *souvent, le malade oscille donc d'abord entre déni, refus et révolte. Ceux qui se révoltent contre l'hypothèse qu'ils ne retrouveront pas toutes leurs facultés ne rejettent pas seulement le handicap ou la maladie, mais la réduction de leur personne à ces états, voire à ces manques. Refuser d'être « malade » ou « handicapé », c'est affirmer l'intégrité de sa personne, au-delà de toute assignation à une catégorie médicale* ».

Elle cite le témoignage de Nicole Bordeleau, qui, suite à l'annonce de sa maladie, « *voyant que le « pourquoi était une impasse, avait commencé à se demander : « Comment ? ». Comment allait-elle faire pour travailler, payer ses traites, etc. ?* ».

Pour Nicole Bordeleau, « *C'était un premier pas, mais il fallait aller plus loin* ». Car Nicole avait mis sa vie en suspens, la rejetant à la période incertaine de sa guérison, jusqu'au moment

où elle fut frappée par cette évidence, qui devait constituer le titre magnifique du livre qui a eu grand succès au Québec, dont elle est originaire : *Vivre, c'est guérir !* (Ed. de l'Homme).

Danielle Moysse évoque la philosophe Anne-Lyse Chabert, elle-même frappée par une maladie neurologique invalidante et auteure de *Comment transformer le handicap* (Ed. Erès), qui note pour sa part : « *Il me semble qu'il ne s'agit pas vraiment d'accepter ou de refuser sa maladie, mais de l'accueillir, d'accepter de se mettre en rapport avec ce qui est... Pour avancer aussi en affrontant, car, sinon, c'est un verrou indébloquable !* ».

En conclusion, Danielle Moysse indique que la véritable question serait peut-être plutôt : « *Comment réintroduire du mouvement dans une vie soudain brisée dans son élan ?* ».



De nouveaux bio-marqueurs pour la fibromyalgie ?

Traduit de l'article paru dans la revue néerlandophone - VLFP, nr 110, pages 27-29

Introduction

Une douleur généralisée reste la caractéristique la plus importante pour définir la fibromyalgie (FM) (Schmidt-Wilcke et al., 2017). D'autres caractéristiques typiques sont la sensibilité à la douleur, les troubles de sommeil et les problèmes psychologiques. Mais il n'existe pas encore de marqueur objectif (p.ex. une spécificité sanguine ou la formation d'une image), ce qui complique beaucoup l'établissement d'un diagnostic.

Le traitement est, lui aussi, difficile, la plupart ne sont que des moyens limités pour combattre les symptômes et donc non guérissant (Schmidt-Wilcke et al., 2017). Donc in fine nous ne savons que peu, voire rien, sur le mécanisme du déclenchement de la FM et par conséquent aussi très peu sur la manière de la soigner.

Les biomarqueurs en maladie

Un biomarqueur est une matière dans le corps qui peut donner une idée de la maladie dont souffre une personne (diagnostic) et/ou sur son évolution, entre autre sur comment la maladie réagit à une certaine médication. Actuellement il y a beaucoup de recherche sur les biomarqueurs en 'bi optes fluides' dont le plasma, l'urine, la salive, l'humeur cérébrospinale et autres. Ces biomarqueurs peuvent en plus être sous-divisés selon des marqueurs albumineux, des marqueurs ARN (?), ADN ou des métabolites.

Très récemment des groupes de chercheurs ont pris l'initiative de rechercher des anomalies dans les marqueurs circulant (e.a. pour les inflammations), qui pourraient nous apprendre quelque chose sur la naissance de la FM et pourraient être un point de départ pour un meilleur diagnostic et le développement de traitements (Masotti et al., 2016 ; Ranzolin et al. 2016 ; Mendieta et al., 2016 ; Sanada et al., 2015).

Un rôle pour l'inflammation (neuro) chronique ?

Récemment parut dans la revue technique 'The journal of Pain Research' le résultat d'une étude scientifique qui, bien qu'on en soit à un stade précoce et que des recherches plus approfondies doivent encore être entreprises, serait sur la bonne voie (Backryd et al., 2017).

Les chercheurs ont prélevé un peu de sang (plasma) et d'humeur cérébrospinale (CSF) sur 40 femmes souffrant de fibromyalgie et sur 11 contrôles sains (dont 7 femmes), dans lesquels ils ont examiné une 90taine d'albumines impliquées dans l'inflammation et vérifié si celles-ci étaient plus ou moins présentes chez les fibromyalgiques comparé au groupe contrôle sain.

Il apparut, après les analyses statistiques nécessaires que :

1. Il y a 11 marqueurs albumineux dans le CSF qui peuvent distinguer les patients fibromyalgiques des personnes saines.
2. Il y a 21 marqueurs albumineux dans le plasma qui peuvent distinguer les patients fibromyalgiques des personnes saines.
3. Il y a surimposition de 4 marqueurs albumineux dans les 2 analyses (CXCL6, LAPTGF-beta-1, CXCL5 et MCP-2)

Quelques importantes conclusions peuvent en être tirées :

1. Toute une série de marqueurs albumineux indiquent clairement qu'il y a un rôle pour l'euro-immunité dans la douleur chronique chez les fibromyalgiques (*que l'euro-immunité a un rôle dans la douleur chronique... ?*).
2. Fractalkine (CX3CL1) est le plus prometteur et est connu pour être produit par des neurones abîmés. Le plus important dans cette découverte est qu'il y a moyen de diminuer les quantités de fractalkine dans le sang grâce à une médication (expérimentale).
3. Une partie des résultats obtenus confirment les résultats de recherches antérieures d'autres chercheurs (Rodriguez-Pinto et al. 2014 ; Kadetoff et al., 2012 ; Yeceyler et al., 2011)

Remarques et limites

16 des 21 albumines dans le plasma furent également mentionnées dans un article de Moen et ses collègues, qui ne traitaient pas de la fibromyalgie mais bien de la douleur chronique. Ces albumines peuvent plutôt être des indicateurs d'un état de douleur chronique. Mais on remarque tout de même qu'il y en a 5 dans le plasma qui sont bien spécifiques pour la FM : IL-7, CD244, ADA, MMP-1 en EN-RAGE (Backryd et al., 2017 ; Moen et al., 2016).

Bien que cette étude indique qu'il peut exister en toile de fond une inflammation chronique, il n'y a pas suffisamment de preuves pour prescrire l'utilisation de NSAID (surtout compte tenu de ses effets secondaires nocifs). La plus importante restriction vient de ce que le groupe contrôle a été constitué dans un autre centre. Les divergences/anomalies constatées peuvent donc être la conséquence de la manière dont le CFS ou le plasma ont été traités. Une confirmation est donc certainement nécessaire !



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

Suite des témoignages reçus, première partie publiée dans le N°77

- ✓ Fibromyalgie diagnostiquée depuis 2001, j'ai commencé des séances de kinésithérapie dans un hôpital. En 2003 j'ai déménagé, trop loin de l'hôpital, mon nouveau médecin généraliste qui était à l'écoute de mes douleurs et m'a orientée vers une kinésithérapeute qui m'aidait à gérer mes douleurs, me donnait des conseils, m'aidait en fonction des douleurs, etc. .

Maintenant mon état se dégrade, que vais-je devenir ?

Claudine

- ✓ La kinésithérapie m'apportait un certain bien être sur mes douleurs. Après la suppression des séances, cela a été le fiasco. Comme tout le monde j'ai dû augmenter les médicaments contre la douleur et des molécules de plus en plus fortes pour en arriver à la morphine.

Mais je ne veux pas prendre de la morphine alors je souffre en silence.

Agnès

- ✓ En 2014, j'ai bénéficié des 60 séances de kinésithérapie pour ma fibromyalgie. Cela m'a fait un bien énorme. Maintenant, il reste 18 séances pour le reste de ma vie !!! Cela est révoltant. Comment peut-on prendre en otage des patients souffrant de fibromyalgie ? On nous retire des droits acquis. Mais où va-t-on ?

Elisabeth

- ✓ J'ai 52 ans et je souffre de fibromyalgie, depuis plusieurs années, je suis suivi au centre de la douleur de la clinique universitaire St-Luc à Bruxelles par le Dr E. Masquelier. Comme pas mal de personnes; je suis anéanti par la décision de la ministre de la santé. Pour ma part, la kiné est importante voire indispensable. Les massages pour moi ne sont uniquement possibles que par des kinés connaissant bien la "fibro" car un massage trop fort peut-être pire au niveau douleurs. Il est également indispensable pour moi de faire de l'hydrothérapie, le bienfait de l'eau est un moment important où l'on se sent vraiment bien et qui nous permet de faire des exercices sans trop de douleurs grâce à des kinés connaissant bien la "fibro".

L'action prise par Mme De Block fait que j'ai le moral à zéro et je pense que je vais demander un suivi psychologique.

Merci à votre ASBL pour l'aide que vous nous apportez.

Luc

- ✓ J'ai été diagnostiquée au centre de la douleur du CHU de Liège il y a de ça plus de 10 ans. J'ai d'abord participé au programme complet de soins destinés à cette pathologie (Kiné 3 x par semaine, soutien psychologique) durant 6 mois. Après cela, j'ai pu reprendre le travail. A la base, je suis une personne sportive. Avant cette maladie, je faisais tous mes déplacements en vélo, je marchais beaucoup et j'allais 2 fois par semaine à la piscine. Quand je suis arrivée au centre de la douleur, chaque geste me faisait souffrir, j'étais épuisée. Comme je suis seule avec mon fils, j'ai continué à

travailler, malgré cette pathologie très invalidante. J'ai évité le plus possible de prendre des antidouleurs à base de morphine, car je sais très bien que ce genre de médicaments amène à une accoutumance. De plus étant seule avec mon fils, je tenais à rester lucide. Aujourd'hui, j'ai 55 ans, mon fils 16 ans. Tout au long de mon parcours, à chaque fois que je n'arrivais plus à gérer seule les douleurs, je suis allée faire des séances de kiné pour atténuer le mal. (En général: une dizaine de séances l'une à la suite de l'autre). Sans ces séances de kiné régulières, ma vie serait encore bien plus difficile qu'elle ne l'est maintenant. Ces séances sont pour moi d'un soutien énorme. J'ai également dû me résoudre à prendre une aide ménagère (titre service) 3h/ semaine. Elle fait ce que je ne peux plus faire (les tâches plus lourdes). Cela fait un gros budget pour ma petite bourse. Je pense avoir fait du mieux que je pouvais pour gérer au mieux cette maladie, tout en étant seule avec mon fils et je continuerai à le faire parce que je suis une battante.

Merci à toute l'équipe de Focus fibromyalgie et courage à tous les patients.

Dominique

- ✓ Je travaille en mi-temps médical depuis 2008 à cause de la fibro. Je travaille le matin et toutes mes collègues me disent que j'ai l'air si bien. Mais dès que je rentre à la maison, je dîne et puis comme je ne tiens plus debout, je dors, parfois même 3 ou 4h d'affilée et ce plusieurs fois par semaine et souvent même presque tous les jours. C'est la solution que j'ai trouvée pour pouvoir continuer à travailler et de cette façon pouvoir me sentir utile à la communauté. J'ai congé tous les vendredis et c'est mon jour de kiné que j'attends avec impatience parce que les nœuds de douleurs sont de plus en plus importants et douloureux au fur et à mesure que la semaine passe. Si je passe une séance de kiné et que je vais à ma séance 15 jours plus tard, c'est un corps terriblement douloureux et rigide que mes kinés retrouvent avec aussi beaucoup plus de blocages, de lumbagos,...

Si le temps d'un mois, les personnes ayant voté cette décision pouvaient ressentir ce que nous ressentons, ils seraient gênés de diminuer nos séances...

Evelyne

- ✓ Je tiens à vous confirmer que je suis dégoûtée des mesures prises par la ministre. Je ne souhaite à personne d'avoir cette "maladie" mais vraiment je lui souhaite pendant, par exemple un mois de souffrir de douleurs et de tous les inconvénients découlant de cette fibro. Et ensuite on verra sa réaction. Plutôt que de diminuer, elle devrait reconnaître notre mal et augmenter les remboursements pour ostéopathie et tous les soins dont nous avons besoin pour nous soulager un peu. Accepter une adaptation de notre temps de travail, etc.

Je compte vraiment sur votre association pour réagir à ces réformes.

Véronique

- ✓ Après 3 ans de recherches médicales, d'attente et d'espoir afin que mes douleurs et mon mal être disparaissent, pour pouvoir continuer à travailler dans une société artisanale où j'étais depuis presque 17 ans et qui était un peu devenue une famille et où j'avais l'intention de terminer ma carrière. Je suis passée par des examens de tout genre, au fur et à mesure, des découvertes certes comme hernie cervicale, hernie discale, cartilage de la hanche usé et arthrose sur 2 lombaires et j'ai donc reçu les traitements appropriés après chaque découverte comme infiltration, médicaments, kiné pour le dos, ondes de choc et injections et mon état continuait à se dégrader, j'étais à bout. En novembre 2016, le verdict, je suis atteinte de FIBROMYALGIE et mon docteur me met en arrêt de

travail afin de me soigner dit-elle nous savons très bien que cela n'est pas possible bien évidemment. A l'heure actuelle, j'ai réduit mes séances de kiné à 1 fois par semaine vu les circonstances, séances de kiné qui me permettent de ne pas devenir un légume car c'est ciblé spécialement pour la fibro et là je suis prise au sérieux et reconnue en tant que telle. En plus de l'incompréhension de certains que l'on vit au quotidien, il faut maintenant subir celle de la responsable de la santé dans notre pays. Sa décision est un scandale et va faire écrouler la vie de beaucoup de gens qui en sont atteints ; par cette décision, je me demande si elle ne souhaite pas que nous fibro mettions fin à nos jours ? Car cela va arriver.

Nathalie

- ✓ Depuis l'annonce de cette nouvelle, je me sens abandonnée par le système. Tout ce que les fibros avaient réussi à obtenir comme droit et reconnaissance s'envole en fumée. J'ai l'impression que l'on doit presque s'excuser d'être atteint de fibromyalgie. Avant je bénéficiais de 2 séances de kinésithérapie par semaine et mon état n'était pas terrible. Depuis, j'y vais 1/semaine, sans savoir si cela pourra continuer. C'est bien beau de dire que l'on doit se prendre en main et faire les exercices par nous-même, mais nous ne sommes pas QUALIFIES pour cela !!! Le kiné sait dire si l'on fait bien l'exercice et aussi adapter en fonction de notre état du jour, c'est SUPER IMPORTANT !!! Que l'on nous rende nos SEANCES, nos DROITS ! Qu'on nous reconnaisse ENFIN !
Personne ne demande à vivre cela...

Laurence

- ✓ Je souffre de fibromyalgie depuis 15 ans. J'ai suivi pendant 6 mois une réadaptation dans un Centre de la douleur, cela m'a beaucoup aidée, maintenant plus rien. L'idéal, ce serait 1 mois de cure par an, mais je doute que cela puisse se mettre en place.

Patricia

- ✓ Je fais quelques exercices seule chez moi, mais ma kiné ne sait pas me recadrer dans mes mauvaises positions car pas toujours facile de se rendre compte de nos erreurs. De plus, il y a des parties du corps que je ne peux travailler seule. Que faire pour les massages prodigués par la kiné ? Je ne peux me masser le dos, ni les bras et les jambes. Je vis seule, personne qui pourrait me soulager et quand bien même, les conjoints ne connaissent par la manière de masser un corps en souffrance. UN KINE OUI !

Véronique

- ✓ Pour moi la kinésithérapie est vitale, cela m'a permis de rester en mouvement, m'a rendue plus souple au niveau des muscles grâce aux étirements et exercices. Cela m'a permis de rencontrer des gens, de créer des liens etc....J'allais une fois par semaine chez ma kiné, ce n'était pas une obligation, c'était une joie d'y aller.
J'espère que par votre combat on pourra à nouveau avoir droit à 60 séances par an.

Dolores

- ✓ La suppression des séances de kinésithérapie m'a beaucoup affectée. J'ai besoin de ces séances, sans cela douleurs, fatigue et j'en passe. Je me sens dans le corps d'une vieille personne alors que j'ai 52 ans, certains jours j'ai très difficile pour marcher, pour écrire, retenir certaines choses, calculer... Je suis atteinte depuis mon jeune âge et certains médecins ne reconnaissent pas ma souffrance.

Eliane



PARTICIPEZ A LA REDACTION DU PROCHAIN PERIODIQUE



Envoyez vos souvenirs des fêtes de fin d'année, des recettes, des idées cadeau etc.

Laissez libre cours à votre imagination

Merci d'envoyer avant le 20 janvier 2018 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 EN CUISINE

Pour faciliter la tâche qui est de cuisiner lorsque nous avons la FM:

- ✓ Si on ne sait plus éplucher les légumes ils vous restent l'option d'acheter soit des légumes déjà nettoyés soit de les acheter surgelés.
- ✓ Acheter aussi des plats préparés afin de vous dépanner en cas d'impossibilité de le faire vous-même
- ✓ Si vous avez des douleurs aux mains lorsque vous tenez un couteau pour éplucher les légumes, achetez un éplucheur économe que l'on passe entre les doigts c'est à dire que l'éplucheur se trouvera sur l'envers de votre main, plus facile et ne coûte pas cher.
- ✓ S'asseoir pour nettoyer les légumes
- ✓ Utiliser un petit marchepied pour poser une fois un pied puis l'autre afin d'éviter des tensions dans vos hanches
- ✓ S'équiper d'aides techniques : ouvre-boîte électrique ou manuel, idem pour ouvre bouteilles ou bocaux, un tapis anti dérapant pour placer sous le plat
- ✓ Une planche de préparation des aliments avec une pince qui maintient et des crampons en acier inoxydable pour tenir les aliments que vous épluchez. Vous pouvez aussi la fabriquer vous-même
- ✓ Si vous devez faire la vaisselle, ouvrez la porte de votre armoire sous évier et y déposer un pied puis l'autre
- ✓ Lorsque vous arrivez à cuisiner sans trop de fatigue ou de douleur, préparez en plus et congelez-les afin d'en avoir sous la main en cas de crise ou autre
- ✓ Si trop difficile pour éplucher les pommes de terre, lavez-les puis faites-les cuire en chemise au micro-onde et servez-les comme cela à table, ainsi chacun épluche ou pas sa pomme de terre.

Annie M

Partagez vos trucs et astuces qui améliorent votre quotidien



MOTS CROISES DE RINGO - grille rectifiée du N°77

	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

Nous présentons nos excuses pour l'erreur de retranscription dans le N° précédent



MOTS CROISES DE RINGO – grille du N°78

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

Horizontal

1. Qui fera date
2. Muscles souvent touchés chez les sportifs
3. Exprime l'indifférence - Chanteuse sud-coréenne
4. Pron. pers. - Petit ruisseau - Indice de l'acidité de l'eau par ex.
5. Transmission de pensée par voie paranormale
6. Crack - Enclos boisé d'une certaine étendue
7. Eructa
8. Combinards
9. Indique l'alternative - Aussi à Liverpool - Oiseau sauvage et aussi domestique
10. Conjonction - Avis

Vertical

- A. Demeure
- B. Divinités - Fait du tort
- C. Vagabond - Chaîne TV russe internationale
- D. Pron. pers - Remit à plus tard
- E. Activité
- F. Radio française et belge - Romancier français (Louis)
- G. Fin de vie - Et tout le reste
- H. Pron. rel. - Petit équidé
- I. Cité biblique - Personne bavarde - Geste convulsif
- J. Appât de pêcheurs - Hardie



Fibromyalgie



FOCUS Fibromyalgie Belgique a.s.b.l.

Siège social : 30 Rue Frérot 7020 Mons

Numéro d'entreprise : 462790364

1998-2018

20 ans – 20 questions

Participez à notre concours dont le résultat sera proclamé le 24 mars 2018.

A envoyer **avant le 15 février 2018** à l'adresse de la secrétaire : Chantal De Glas 4620 Fléron
rue du Bay-Bonnet 17/11 ou par mail à focusfibromyalgie@gmail.com

Questions à choix multiples : entourez les bonnes réponses svp

N°1 : Notre asbl a été fondée sous la dénomination initiale :

V.L.F.P. L.B.F.P.F. L.F.P.F.B.

N°2 : Le premier siège social était situé à :

Bruxelles – Libramont – Dion-Valmont

N°3 : Depuis quelle année l'asbl a pris la dénomination FOCUS Fibromyalgie Belgique

2005 – 2008 – 2010

N°4 : Parmi ces membres fondateurs, qui est encore en activité dans l'association :

Lydie Vanroose – Claudine De Buyl – Martine Dumoulin

N°5 : Quelle fut la 1^{ère} présidente de l'association :

Bernadette Joris – Lydia Dewilde – Marie-Christine Avenel

N°6 : Depuis quelle année le siège social est-il à Mons :

2004 – 2008 – 2012

N°7 : Nadine Chard'homme est présidente de l'asbl depuis :

2012 – 2014 – 2016

N°8 : Qui est actuellement vice-présidente de l'asbl :

Annie Michaux – Marie-Hélène Lejeune – Annie Pirmez

N°9 : Dans nos derniers statuts, combien y a-t-il d'administrateurs cités

3 – 5 – 8

N°10 : La brochure 'Le guide pour tous' est paru pour la 1^{ère} fois en :

2000 – 2002 – 2004

- N° 11 : Qui est notre illustrateur-caricaturiste :
Serdu – Dubus – Plantu
- N°12 : Le livre d'exercices de Jacques D'Haeyère a été déposé en :
2009 – 2010 – 2011
- N° 13 : Qui animait notre relais dans le Grand-Duché de Luxembourg :
Lydie Vanroose – Patrick Chollot – Myriam Fastre
- N°14 : Combien y a-t-il de relais en activité au 1^{er} octobre 2017 :
8 – 9 – 10
- N° 15 : En 2015, nous avons organisé un colloque à :
Ottignies – Wavre – Yvoir
- N°16 : Le relais de Mariembourg est fermé depuis :
2014 – 2015 – 2016
- N°17 : Le relais d'Habay-la-Neuve est ouvert depuis :
06/2017 – 09/2017 – 01 – 01/2017
- N° 18 : En 2017, il n'y a pas eu de conférence à :
Esneux – Mons – Tournai
- N°19 : Au 13 octobre 2017, pour mars 2018 nous avons une conférence programmée à :
Fléron – Mons – Havelange
- N°20 : La Journée Internationale de la Fibromyalgie est fixée au :
12 mai – 12 juin – 1^{er} mai

Et pour pouvoir nommer 5 gagnants : combien de participants à ce concours :

Les personnes présentes à Charleroi le 24 mars 2018, recevront leur prix des mains de la présidente ; pour les absents, Chantal se chargera de l'envoi.

Vos coordonnées complètes svp :

NOM.....Prénom.....

Code Postal.....Localité.....

Rue

TEL/GSM.....mail.....