

## Sommaire

Le mot de la présidente .....	Page 2
Echo de l'assemblée générale du 7 mars 2014.....	Page 4
Dans les coulisses de FOCUS FM.....	Page 6
Echo du CA .....	Page 7
Informations pratiques .....	Page 9
Centres Douleurs Chroniques .....	Page 9
Réforme statuts BIM & OMNIO .....	Page 12
Nos activités .....	Page 13
Notre boutique .....	Page 15
Echo de nos activités passées .....	Page 16
Nos lieux d'information et rencontres .....	Page 18
Les messages de nos membres .....	Page 28
La parole aux bénévoles .....	Page 33
Trucs et astuces .....	Page 36
Extrait de publications .....	Page 37
Mépris, souffrance morale et reconnaissance .....	Page 37
Votre personnalité reflète-elle votre perception de la douleur .....	Page 38
Fibromyalgie chez les hommes.....	Page 40
Fibromyalgie chez les enfants.....	Page 41
"Escape' de la gestion de la fibromyalgie .....	Page 43
Jeux .....	Page 45
Affiches .....	Page 46

## ***Le mot de la présidente***



Bernadette et Béatrice ont choisi d'arrêter leurs tâches concernant la rédaction et la mise en page de votre périodique. Je vous laisserai vous même compter combien de trimestriels elles ont mis en chantier et qui sont arrivés toujours à temps dans vos boîtes aux lettres. Il en faut en effet des heures de boulot et de la rigueur pour obtenir un tel résultat ! Au nom du conseil d'administration, de tous les bénévoles et tous nos membres, je tiens à les remercier chaleureusement pour leur travail de qualité, sans faille depuis plus de 12 ans et je leur souhaite pleine satisfaction pour la poursuite de leur route.

Mais rassurez-vous, rien ne s'arrête pour autant, un nouvel F.M.éride est né en ce début 2014 !

Nathalie, membre depuis 3 ans, compose à présent avec le Conseil d'administration la nouvelle équipe de rédaction. Celle-ci a pris le relais pour vous préparer un périodique toujours aussi riche en informations sur nos activités et l'actualité scientifique dans le domaine de la fibromyalgie.

Nous avons cependant mis une petite touche de couleurs par-ci par-là, changé la couverture, ajouté plus de témoignages ou encore mis nos responsables de relais et fibrocafés en évidence. Nous ferons également des comptes-rendus réguliers des actions réalisées au sein de notre association mais bien d'autres nouveautés pourront peut être vous surprendre ...

Si vous êtes impatients de commencer la lecture, allez-y, jetez un œil sans plus attendre ! Nous attendons vos idées et ou vos commentaires !

Grand merci à Nathalie pour nous rejoindre dans cette magnifique aventure !

Venons à présent sur d'autres événements marquants survenus au sein de notre association ces dernières semaines

Lors de notre Assemblée Générale (AG) du 7 mars, de nouveaux administrateurs nous ont rejoints. Nous souhaitons la bienvenue à Agnès et Annie dans notre équipe. Mais nous adressons aussi tous nos remerciements à Michel pour son investissement durant toutes ces années dans notre association. Tel que nous le connaissons, Michel a décidé de rester actif malgré qu'il quitte son rôle d'administrateur. Ceux qui le côtoient savent combien il aime s'occuper, se rendre utile et aider Chantal. Maxime qui a aussi remis sa démission en tant qu'administrateur continuera le suivi sur Facebook.

Nos statuts ont donc été modifiés suite aux différents changements survenus dans le Conseil d'Administration et suite au départ de Bernadette. Notre siège social sera donc transféré à la Rue Frérot 30 à 7020 Mons. Un écho de notre AG est transcrit dans votre périodique.

Ce jeudi 23 janvier, vous étiez plus de 250 personnes pour entendre la conférence du Dr Masquelier organisée à Tournai. Cela montre bien combien le manque d'information sur la fibromyalgie reste un problème crucial. Toutes les actions en faveur des patients ont donc encore toute leur utilité. Ensemble, poursuivons donc ce travail de longue haleine mais bien nécessaire !

Alors peut être me direz-vous comme Lydie dans son coup de colère (voir son témoignage dans ce périodique) : Où en est-on en ce qui concerne le plan d'actions qui figurait à la suite de la résolution publiée en 2011 ?

Plusieurs actions ont été menées par notre association ces dernières semaines notamment avec le soutien de la Ligue des Droits de l'Homme. Nous avons aussi adressé récemment un courrier à Mme Onkelinx au Ministère fédéral de la Santé. Vous trouverez un compte-rendu relatant ces différents points dans votre périodique.

J'ai aussi toujours le plaisir de retrouver certaines bénévoles lors des salons de santé comme celui organisé le 11 janvier dernier à Auvelais, lors de nos réunions bénévoles et à l'occasion des conférences. Chacun apporte une pierre à l'édifice et ensemble, nous sommes plus forts. Mais notre association a besoin de volontaires pour l'animation des relais, fibrocafés, des ateliers de détente ou encore d'autres tâches plus administratives. Au dire des bénévoles eux-mêmes, le volontariat apporte beaucoup de satisfaction quand il se pratique avec le cœur dans le respect des uns et des autres. La convivialité est un atout majeur lors de nos activités.

Alors si vous souhaitez nous rejoindre, n'hésitez pas à nous contacter dès maintenant !

L'arrivée du printemps nous rapproche du 12 mai, la journée internationale de la fibromyalgie. Je vous invite à consulter le programme prévu les 9 et 10 mai à Charleroi ainsi que les endroits de distribution des rubans bleus. Réservez bon accueil à tous nos bénévoles lors de ces manifestations !

Comme vous le découvrirez, pas mal de conférences sont également prévues dans diverses communes dans les prochains mois.

Et certaines activités sont également organisées afin de partager un moment convivial avec d'autres membres et ou en famille. Si le cœur vous en dit, participez au souper à Havré le 21 juin prochain au profit de notre association.

Il ne me reste plus qu'à vous demander de prendre soin de vous, de vous arrêter de temps en temps, de respirer et de vous détendre. Je vous invite à contempler la nature en plein réveil et de profiter d'un agréable rayon de soleil, ces quelques moments peuvent être précieux dans une journée bien remplie !

Quant à la tournée des relais, je me rendrai à Philippeville le 19 juin.

Amicalement, Nadine Chard'homme

### **La pensée du trimestre de MH**



Avant de s'endormir  
Il faut penser à l'action de la journée la plus positive,  
le sommeil sera d'autant plus bénéfique

## ***Echo de l'assemblée générale du 7 mars 2014***



Les membres effectifs de Focus FM se sont retrouvés le vendredi 7 mars 2014 pour l'Assemblée Générale annuelle.

**Il fut acté le changement d'adresse du siège social, qui reste dans l'arrondissement de Mons, à savoir : 7020 Mons (Nimy) rue Frérot 30.**

Le Conseil d'Administration est composé de 7 personnes :

Nadine Chard'homme, Chantal De Glas, Marie-Hélène Lejeune, Annie Pirmez, Freddy Vantomme, Annie Michaux, Agnès Miccoli.

Vous êtes au courant de nos principales activités via notre périodique, site Internet, page Facebook (pour les amateurs de réseaux sociaux). Vous êtes donc au courant des activités publiques mais en-dehors de tout cela notre équipe de volontaires œuvre également et voici un aperçu de ces activités :

- ✓ Nous sommes au conseil d'administration de la LUSS, participons à certains de leurs ateliers et nos bénévoles y suivent des formations. Nous sommes partenaires à l'AWIPH dans la Commission subrégionale à Charleroi et à Libramont et participons à des ateliers mis en place par l'AWIPH. Nous collaborons à la Commission Consultative des Personnes Handicapées à Charleroi, à l'ASPH de Namur, nous assistons à diverses manifestations en rapport avec les douleurs chroniques etc.
- ✓ Nous apportons de l'aide à des étudiants, faisons des témoignages pour des étudiants des Hautes Ecoles, des centres d'apprentissage, nous donnons des formations au personnel médicosociale de certaines associations.
- ✓ Des associations organisent des tournois de pétanques, ballades motos, concours de grutiers, expositions de peintures, repas etc. Quelqu'un de chez nous est toujours présent à ces diverses activités, nous avons pu ainsi récolter plus de 2.800€.
- ✓ Les différents médias que nous avons contactés lors des manifestations (la journée du 12 mai à Liège) et de notre colloque du 14 septembre à l'occasion du 15<sup>ème</sup> anniversaire de Focus FM nous permettent de rendre visibles les actions de notre association au bénéfice de tous nos membres.
- ✓ Des enquêtes telles que celle sur les conséquences socioprofessionnelles de la fibromyalgie sont dépouillées dans le but d'élaborer un plan d'actions spécifiques pour mieux reconnaître les répercussions, le handicap provoqué par ce syndrome.
- ✓ Des démarches sont entamées depuis quelques mois dans différentes institutions dont le Ministère de la Santé, la Ligue des Droits de l'Homme afin de relancer le plan d'action stipulé dans la Résolution de 2011.

- ✓ Nous avons des rencontres lors des conférences et des colloques avec des professionnels de la santé qui nous soutiennent dans nos activités et qui nous informent des avancées dans la compréhension des mécanismes de la douleur et de son traitement. Nous relayons toutes ces informations à nos membres via nos relais, fibrocafés et autres moyens de communication.
- ✓ Des réunions avec nos bénévoles sont organisées tous les 3 mois afin de partager ensemble les points positifs et les points à améliorer dans le fonctionnement de notre association. Ainsi des formations et des tours de tables sont des moments d'échanges importants car ils consolident aussi le travail accompli de toute une équipe.

Nous nous remuons ciel et terre pour obtenir un maximum d'aides financières pour mener à bien nos diverses activités et ne nous engageons pas dans une action sans en connaître le cout approximatif.

Nous sommes seulement au début de mars 2014 et vous avez déjà pu découvrir les nombreuses activités programmées pour le 1<sup>er</sup> semestre 2014.

Nous remercions nos membres, bienfaiteurs et tous les volontaires qui permettent à FOCUS Fibromyalgie Belgique d'avancer. Vous pouvez compter sur notre équipe, nous continuerons à défendre la cause des personnes qui souffrent de fibromyalgie.

N'ayez pas peur de venir nous rejoindre, un petit coup de main de temps en temps est toujours le bienvenu.

L'équipe de volontaires est là pour aider le mieux possible.

La réunion s'est terminée dans la convivialité, trois des membres fondateurs étant présents.

Chantal De Glas,  
Secrétaire

Nadine Chard'homme,  
Présidente



## Dans les coulisses de Focus FM



On ne sait plus très bien si on sort de l'hiver ou si finalement on n'y est jamais entré... Ainsi vont les caprices météorologiques mais l'important n'est-il pas de savoir d'où l'on vient et où l'on va ?

C'est du moins sur ce concept avoué que je tente d'orienter ma vie. Dès maintenant, celle-ci prend un autre tournant, sans doute ni mieux ni moins bien, juste tout simplement différent.

Cette année, cela fait 15 ans que je m'investis bénévolement dans la cause qui est nôtre, la vôtre. Le jour est venu où j'y mets un terme pour me consacrer à d'autres horizons, devenus plus impératifs.

C'est donc la dernière fois que j'alimenterai la rubrique 'Dans les coulisses de Focus FM'. Je ne suis déjà plus rédactrice en chef de ce périodique. Depuis 2 ans, n'étant plus présidente, j'avais trouvé intéressant de vous y raconter quelques faits marquants ou issus de la 'mémoire' de l'association. D'autres contribueront toujours à le faire pour vous car je n'ai aucun monopole en la matière.

Je pars avec l'impression d'avoir donné tout ce que je pouvais, même si du point de vue d'un patient englué dans le difficile quotidien de la fibromyalgie, il est légitime de penser qu'il reste encore beaucoup à faire pour améliorer les choses. Tout cela est certainement vrai et nombreux sont ceux qui s'investissent pour que perdure l'action de l'asbl.

Voici une page conséquente du livre de ma vie qui se tourne, près d'un quart de mon existence. Avec la dynamique d'une équipe de bénévoles soudée, j'ai vécu beaucoup de faits marquants, parfois positifs parfois négatifs, comme chacun peut en rencontrer. J'ai connu de grandes joies, des déceptions, de faux espoirs et il m'est même arrivé de perdre momentanément la foi en l'humain. Ces différents ressentis sont loin de m'être réservés. Chacun traverse la vie comme il le peut, avec l'environnement qui est le sien. Monotone la vie ? Non, pas vraiment. Il est important de l'appivoiser avec les conditions qui sont les nôtres. Si on ne peut changer le monde, on peut adapter son regard sur ce qui nous entoure. Le changement doit venir de nous !

Au final, je suis heureuse d'avoir fait ce bout de chemin avec vous. J'ai rencontré foule de personnes sympathiques et j'ai la certitude de continuer à cheminer en amitié avec certaines et certains d'entre vous. Il m'arrivera encore de traverser la frontière pour rencontrer un ami fondateur de ce que nous appellions alors la Ligue. On a déjà envisagé un nouveau petit repas de retrouvailles avec un autre, histoire de ne pas couper tout ce qui nous a unis durant tant d'années. Un train m'emmènera toujours vers une autre Province, la région bruxelloise, juste pour vivre et entretenir les solides relations amicales nouées au sein de mon bénévolat. Je me ferai encore surnommer affectueusement 'Marsupilami' par une autre membre fondatrice. Ensuite, je croiserai avec autant de plaisir des copains et copines proches de mon domicile. Dans ma nouvelle route, mon téléphone chauffera de nombreuses heures parce que les uns et les autres, nous nous appellerons souvent, comme d'habitude quoi ! Aussi, je croiserai encore notre cher parrain SERDU, notamment dans le cadre d'un autre bénévolat, culturel celui-là, sans oublier mes contacts cordiaux extérieurs à la Belgique entretenus sur le Net.

Désormais, petit à petit les adaptations et obligations de ma vie privée se mettront en place. Dès fin mars, je ne gèrerai plus les courriels de Focus FM. Il faut repenser mon timing pour m'ouvrir à un autre tissu social, radicalement différent mais tout aussi enrichissant.

Je vous quitte par nécessité, celle-ci faisant souvent loi. Le rideau tombe sur 'mes coulisses'. Si vous le désirez, vous pouvez toujours me retrouver sur Facebook où je me livre à des combats de Scrabble... Jouer avec les mots, c'est ma passion ! Ne l'aviez-vous pas deviné ?

Bernadette JORIS

## **Echo du C.A.**

*Dans cette nouvelle rubrique le CA réagira à certains témoignages reçus et/ou fera état écho du travail effectué durant le trimestre passé.*

### **Le ressenti de Lydie et la réaction du C.A.**

Ce ressenti, c'est d'abord de la colère !!! FOCUS Fibromyalgie Belgique, avec le conseil scientifique et tous les soignants ainsi que le soutien de ses membres avaient tant travaillé pour la « reconnaissance de la fibromyalgie ». Des mois, non des années de travail pour préparer LA **RESOLUTION** qui finalement a été signée par les députés de la Chambre le 28 avril 2011, après avoir déjà été reconnue à l'Europe (voir la Déclaration Ecrite de la Fibromyalgie).

J'étais extrêmement heureuse de ces signatures si importantes et tellement dans l'attente. Je pensais que les choses allaient ENFIN bouger. Bernadette Joris et Béatrice Le Paige avaient d'ailleurs gravi les 80 marches du Parlement ce 28 avril 2011 pour assister en direct à l'adoption de 'notre' résolution. Mais voilà que je vous écris ce 5 janvier 2014 pour constater avec grande tristesse et colère que rien n'a bougé depuis !

Avec tous les membres de Focus FM, mais aussi toutes les personnes souffrant de fibromyalgie, nous vivions dans l'espoir que nos gouvernants avaient compris, que les médecins de l'INAMI, médecins du Ministère de la Santé, les médecins conseils et d'autres allaient ENFIN comprendre, accepter, et s'intéresser à la fibromyalgie. Je pensais que finalement des budgets allaient être enfin alloués à la recherche, que l'exemple venant d'en-haut, cela allait redonner un sourire à toutes ces personnes pour qui la douleur constante devient une perpétuelle souffrance...

Lorsque vous me lirez ce *scribouilli*, il y aura près de 3 ans que nous attendons et espérons, que les choses changent... Mais comme Sœur Anne... nous ne voyons rien venir !

La majorité d'entre nous ont la chance d'être accompagnés par des médecins consciencieux pour qui c'est une VOCATION d'essayer de nous soulager au mieux malgré leur manque de moyens. Certes, il y a des centres de la douleur mais... trop peu de médecins osent affronter des patients souvent désespérés. Il y a dans ces centres des accompagnants paramédicaux (infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, services sociaux, etc.) qui n'ont pas les moyens de nous donner de l'espoir. Très souvent je pense à eux et à leur investissement. Ils ont si peu en mains pour arriver à nous soulager.

NON, nous ne demandons pas qu'on nous drogue à coups de médication mais nous aimerions pouvoir constater que la recherche sur la douleur chronique (dont la fibromyalgie) soit officielle en Belgique et que les différentes instances nous aident à avancer.

Cette absence de réaction suite à la signature de notre Résolution, a développé chez moi une nouvelle maladie. Je souffre maintenant, à côté de mes nombreux problèmes de santé, de SLCA. Oui, je souffre du « Syndrome de Lucidité Chronique et Aiguë ».

Toutes et tous nous passons par des périodes bien noires et c'est là que nous devons pouvoir nous rappeler que nous ne sommes pas seul(e)s. Nos accompagnateurs médicaux et paramédicaux n'ont pas le pouvoir de faire des miracles mais avec l'aide des autorités politiques, de la compréhension des instances contrôleuses, des moyens financiers pour la recherche, ils pourraient nous donner davantage d'espoir et seraient eux-mêmes moins découragés. Trop de médecins en arrivent au burn-out mais leur donne-t-on les moyens pour l'éviter ? Ils se battent contre des moulins à vent faute de pouvoir se battre contre la douleur. Pas étonnant qu'ils

baissent parfois les bras... Moi, ça ne m'arrivera pas car depuis longtemps, je ne sais plus les lever... ☹.

*Et maintenant... que vais-je faire*, chantait Gilbert Bécaud. **Seule, je ne peux rien !** Mais si on réfléchissait ensemble à ce qu'il serait possible de faire. Marcher sur Bruxelles n'est pas possible et nous l'avons déjà fait. C'était peu avant l'obtention de la Liste F qui permet aux fibromyalgiques de bénéficier d'un remboursement préférentiel pour des séances de kinésithérapie. Le peu de patients qui ont fait jadis l'exploit de marcher sur Bruxelles avec 5 à 6000 kinés ont eu beaucoup de mal à s'en remettre et maintenant, ils ont pris de l'âge. Faire un *sitting* ? Inviter nos politiques, nos médecins contrôleurs qui ne sont pas toujours de bon conseil à une table ronde... ? Autre chose ??? Toutes les idées sont les bienvenues ! Ecrivez chez Focus FM si vous en trouvez mais surtout **BOUGEONS, C'est bon pour la santé !**

En toute amitié, Pervenche

**Le coup de colère de Lydie, approuvé par Le Conseil d'Administration nous donne l'opportunité de réagir et de vous informer des actions réalisées depuis quelques mois par notre association en collaboration avec certains membres de notre comité scientifique.**

**Trois années que nous attendons des changements depuis la Résolution.**

**Où en est-on en 2014 ? Il est plus que temps de dresser un bilan de la situation.**

**Certes, la Ministre a nommé et financé des centres de douleurs chroniques, elle a travaillé sur le projet de reconnaissance d'un statut pour les malades chroniques.**

**Mais le constat sur le terrain reste souvent désastreux, il persiste une méconnaissance du syndrome ainsi qu'un manque de reconnaissance du handicap. Trop de patients en font les frais. Les témoignages lors des fibrophones, relais et fibrocafés dans ce sens restent trop fréquents !**

**Fin 2013, Dr Masquelier et notre présidente ont donc demandé rendez vous à la Ligue des Droits de l'Homme(LDH) Grâce à ses liens et une connaissance approfondie du monde politique et judiciaire de notre pays, la LDH est un interlocuteur susceptible d'aider notre association à mener ses projets dans le but d'aider nos membres et ou tout citoyen belge atteint de fibromyalgie.**

**Cette rencontre nous a redonné espoir car leurs propositions d'actions nous ont paru pertinentes en regard de nos préoccupations. La LDH a bien compris la problématique de la fibromyalgie ainsi que ses répercussions invalidantes dont sont victimes de nombreux patients.**

**Ils nous ont proposé différentes pistes possibles telles que le fait de ré interpellier Mme Onkelinx (Ministre de la Santé) ou de rédiger une carte blanche ou encore d'orienter les personnes victimes de discrimination vers le Centre d'Egalité des Chances.**

**Fort de ce soutien, nous avons adressé à la Ministre un courrier ce 12 février dernier, celui-ci dresse le constat des avancées et des points sur lesquels nous souhaitons des changements dans un avenir proche.**

**Espérons que l'approche des élections prochaines soit un moment propice à notre démarche**

**Nous ne manquerons pas de vous informer de la suite de ce dossier.**

**BOUGEONS POUR FAIRE BOUGER CEUX QUI DOIVENT NOUS VENIR EN AIDE !!!**

\*\*\*\*\*

## ***Informations pratiques***

### **Centres de douleurs chroniques**

#### **1. 3 projets pilotes sont arrivés à terme le 30 juin**

La convention entre l'INAMI et les 9 centres de référence d'évaluation et de traitement de la douleur chronique s'est clôturée le 30 juin 2013.

Le financement des 35 équipes multidisciplinaires (une petite équipe composée d'un médecin et d'un psychologue), dites de deuxième ligne est également arrivée à terme fin du mois de juin.

Le projet de recherche menée par 4 universités belges : cette équipe a publié un rapport de consensus en 2011, intitulé

Rapport de consensus scientifique concernant l'évaluation des projets pilotes de douleur chronique, mis en place dans le cadre du programme pour les maladies chroniques.

Les auteurs de ce rapport sont A.Berquin, ME. Faymonville, K.Deseure, AS.Van Liefferinge J.Celentano, Crombez G.Vlayen, G.Hans

Ce rapport est disponible sur le site du SPF de la Santé



#### **2. Le Ministère de la Santé finance 2 nouveaux projets pilotes depuis le 1/07/2013.**

Ces 2 projets sont basés sur les résultats du rapport indiqué ci-dessus.

##### Premier projet: Equipe algologique

Une équipe algologique dans chaque hôpital aigu du royaume comprenant un médecin exerçant au moins à 0.5 ETP dans le domaine de l'algologie, un infirmier et un psychologue au prorata du nombre de lits.

Missions : Une équipe algologique est une fonction transversale.

- \* sensibiliser les soignants à la nécessité d'une prise en charge correcte de la douleur ;
- \* organiser la formation du personnel soignant à l'évaluation et la prise en charge de la douleur: détection et la prise en charge rapide de patients à risque de chronicisation, de patients ayant une douleur aiguë difficilement contrôlable ou de patients très douloureux lors des soins afin de prévenir la chronicisation d'une douleur ;
- \* faciliter l'implémentation de guidelines ;
- \* être personne ressource ;
- \* passer régulièrement dans les équipes soignantes pour discuter des difficultés rencontrées ;
- \* participer à la prise en charge des cas difficiles ;
- \* participer à l'éducation des patients souffrant de douleurs chroniques en collaboration avec les équipes soignantes, notamment par l'élaboration de brochures, d'affiches... ;
- \* assurer la continuité des soins en servant de relais:
  - avec un centre multidisciplinaire de la douleur chronique
  - avec le médecin traitant et les autres intervenants à domicile ou dans une structure de soins (centre de réadaptation, MRS ou autre).

### **Deuxième projet : Centres multidisciplinaires de traitement de la douleur chronique**

35 centres multidisciplinaires de traitement de la douleur chronique ont été sélectionnés parmi une soixantaine d'équipes candidates.

Les centres se composent d'un cadre médical : doit au minimum comprendre les disciplines : anesthésiologie, rhumatologie, ou médecine physique et de révalidation, neurochirurgie ou neurologie, psychiatrie.

Le cadre non médical est de 3.8 ETP dont au moins 0.8 infirmier, 0.8 psychologue, 0.8 kiné, 0.5 assistant social ou infirmier social, 0.5 ergo.

Il faut 4 lits d'hospitalisation exclusivement et en permanence pour les patients DC.

Financement : 271000 euros forfaitaires sur base annuelle.

La liste des centres est reprise sur le site du SPF :

<http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/19087012?backNode=9126&&fodnlang=fr>

### **Les objectifs principaux pour le syndrome douloureux chronique**

- \* une amélioration fonctionnelle: fonctionnement physique, activité de la vie quotidienne, activités sociales, récréatives et professionnelles ;
- \* une amélioration de l'auto gestion du problème de douleur chronique ;
- \* une réduction de la détresse ;
- \* une optimisation du traitement médicamenteux ;
- \* une réduction du recours aux soins de santé.

### **Les objectifs pour la douleur subaiguë**

- \* éviter l'installation d'un syndrome douloureux chronique ;
- \* proposer la prise en charge interdisciplinaire au bon moment dès que le risque de chronicité apparaît élevé : évolution défavorable.

### **Contenu de la prise en charge :**

Les composants essentiels du programme thérapeutique sont:

- \* l'approche éducative: information-éducation concernant les mécanismes biologiques et psychologiques de la douleur, les comportements recommandés... ;
- \* l'approche réadaptative, notamment : réactivation physique, renforcements musculaires, étirements ;
- \* apprentissage de stratégies de gestion des activités (fractionnement) ;
- \* amélioration de la marche et du contrôle postural ;
- \* principes d'ergonomie ;
- \* les traitements psychologiques, qui incluent :
  - thérapies cognitivo-comportementales : apprentissage de comportements adéquats de gestion de la douleur et des autres symptômes, acceptance... ;
  - techniques de gestion du stress, hypnose, relaxation, méditationmindfulness, biofeedback... ;
- \* gestion des éventuelles co-morbidités psychologiques ou psychiatriques ;
- \* des interventions sociales, en milieu professionnel ou scolaire, familiales pour favoriser l'intégration du patient ;
- \* la gestion du traitement médicamenteux: de nombreux traitements médicamenteux (antalgiques et co-antalgiques) ont été validés en douleur chronique. Certains patients peuvent bénéficier de l'ajout de certains médicaments, en revanche d'autres patients nécessiteront plutôt une réduction du traitement (notamment des opioïdes forts).

Chez les patients présentant un syndrome douloureux chronique, des procédures thérapeutiques invasives sont rarement indiquées et doivent être intégrées à une prise en charge globale.

### Quels sont les patients admis dans les centres multidisciplinaires de la douleur chronique ?

Les patients souffrant de douleur chronique, à savoir une douleur présente depuis une période d'au moins 3 mois et qui réduit significativement les possibilités fonctionnelles du patient. Les patients présentant une douleur subaigüe, à savoir une douleur qui dure depuis plusieurs semaines, qui n'interfère éventuellement que peu avec les capacités fonctionnelles du patient, mais qui comporte un risque d'aggravation à moyen terme constaté par la présence de yellow flags (1).

NB sont inclus tant les patients oncologiques que les patients présentant d'autres pathologies.

#### (1) Qu'est ce qu'un yellow flags ?

*Ce sont les facteurs psychosociaux associés à un risque élevé de passage à la chronicité d'une douleur : anxiété, dépression, catastrophisme observés chez les patients dépressifs ou fragiles psychologiquement, ou des patients ayant des difficultés sociales et familiales importantes, patients stressés, harcelés ou en situation d'isolement*

## Réforme des statuts BIM et OMNIO

Dès le 1er janvier 2014, les statuts BIM et OMNIO ne font plus qu'un. En effet, le statut OMNIO sera "intégré" dans le statut BIM. Mais pas de panique! La réforme sera transparente pour la grande majorité d'entre vous.

### En pratique :

\* Pour les bénéficiaires actuels du BIM, rien ne change et il n'y a aucune démarche à accomplir. Vous continuez à bénéficier de votre statut BIM.

\* Pour les bénéficiaires actuels de l'OMNIO, en principe, rien ne change. Vous passerez automatiquement dans le statut BIM. S'il y a des changements dans votre dossier ou si des informations supplémentaires sont nécessaires, vous serez contactés par votre mutualité.

### Octroi du BIM sur base d'un examen des revenus :

#### Le statut BIM sera toujours octroyé sur base d'un examen des revenus :

À tout demandeur (qui n'appartient pas aux catégories énumérées ci-dessous) dont le ménage dispose de revenus modestes et stables. Les revenus concernés sont, pour ces personnes, ceux de l'année précédant la demande d'intervention majorée. On parle alors de période de référence d'un an. Mais aussi aux veufs et veuves, pensionnés, chômeurs de longue durée, bénéficiaires d'indemnités d'invalidité et assimilés, handicapés ne bénéficiant pas d'allocations, familles monoparentales.

Les revenus concernés sont, pour ces personnes, ceux du mois précédant la demande d'intervention majorée. On parle alors de période de référence d'un mois.

Les titulaires orphelins de père et de mère se verront octroyer le BIM automatiquement et non plus sur base d'un examen des revenus.

Deux plafonds de revenus à ne pas dépasser seront en vigueur au 1er janvier 2014 :

- période de référence d'un an : 16.743,70 € bruts pour l'année 2013. Ce plafond est majoré de 3.140,77 € par personne à charge dans le ménage,

- période de référence d'un mois : 16.965,47 € bruts pour les demandes à partir de février 2014. Ce plafond est majoré de 3.140,77 € par personne à charge dans le ménage

### Octroi du BIM sur base d'un avantage social

Le statut BIM sera toujours octroyé automatiquement sur base d'un avantage social aux personnes ayant bénéficié durant 3 mois ininterrompus du revenu d'intégration sociale ou aide équivalente, aux personnes bénéficiant du revenu garanti aux personnes âgées (GRAPA), aux handicapés bénéficiant d'allocations, aux mineurs étrangers non accompagnés (MENA), aux enfants ayant un handicap physique ou mental d'au moins 66 %.

A ces personnes viennent maintenant s'ajouter les titulaires orphelins de père et de mère.

## ***Nos prochaines activités***

- Jeudi 24 avril :** **4100 Seraing** - Centre Hospitalier du Bois de l'Abbaye  
**Journée des Associations des Patients**  
Stand d'information de 10h à 16h tenu par Focus FM  
Une organisation de la LUSS (Ligue des Usagers des Soins de Santé)  
([www.luss.be](http://www.luss.be))
- Mardi 29 avril :** **7110 Maurage** – Maison de Quartier, 17 Place de Maurage  
**19 h - Conférence** donnée par Nadine Chard'homme  
Une organisation de la Ville de La Louvière
- Jeudi 8 mai :** **6600 Bastogne** – Hôpital Sainte-Thérèse  
**Journée des Associations des Patients**  
Stand d'information de 10h à 16h tenu par Focus FM  
Une organisation de la LUSS ([www.luss.be](http://www.luss.be))
- Vendredi 9 mai :** **6001 Marcinelle** – rue de la Bruyère 157  
**ENSEMBLE avec les personnes EXTRAORDINAIRES**  
De 10h à 1h et de 13h30 à 15h. – deux stands tenus par Focus FM  
Une organisation de la Province du Hainaut et de l'asbl Vers la Vie  
Distribution du ruban bleu, symbole de la journée internationale de la fibromyalgie
- Samedi 10 mai :** **6001 Marcinelle** – rue de la Bruyère 157  
**ENSEMBLE avec les personnes EXTRAORDINAIRES**  
De 10h à 16h30 - deux stands tenus par Focus FM  
**Dans le cadre de la Journée internationale de la fibromyalgie**  
De 14h à 16 h – conférences, voir programme glissé dans le périodique.  
Garderie ouverte durant les conférences, sur réservation.  
Distribution du ruban bleu, symbole de la journée internationale de la fibromyalgie

### ***12 MAI – JOURNEE INTERNATIONALE DE LA FIBROMYALGIE***

- Samedi 17 mai :** **4020 Liège** – Haute Ecole Provinciale – Quai Barbou  
Conférences dans le cadre de la Journée Internationale de la Fibromyalgie  
– voir notre affiche
- Jeudi 22 mai :** **6900 Marche-en-Famenne** – Hôpital Reine Paola  
**Journée des Associations des Patients**  
Stand d'information de 10h à 16h tenu par Focus FM  
Une organisation de la LUSS ([www.luss.be](http://www.luss.be))

- Lundi 9 juin :** 7700 Mouscron - 19 h  
**Conférence** – une organisation de la Maison Communale de la Promotion de la Santé de Mouscron. (Programme pas encore complètement élaboré)
- Mardi 17 juin :** 5000 Namur – Clinique Sainte-Elisabeth  
**Journée des Associations des Patients**  
Stand d'information de 10h à 16h tenu par Focus FM  
Une organisation de la LUSS ([www.luss.be](http://www.luss.be))
- Samedi 21 juin :** 7021 Havré – Salle de l'école communale  
**Souper des bénévoles de la région Montoise en collaboration avec le PAC d'Havré** – voir notre affiche

\*\*\*\*\*



**La Cotisation 2014**

**Belgique : 18 €**

**Autres pays de la Communauté Européenne : 28 €**  
*(Afin de couvrir les frais d'envois du périodique)*

**Compte IBAN BE25 0000 5060 3482 - BIC BPOTBEB1**



**ATTENTION**

*Si 2013 est repris sur l'étiquette reprenant votre adresse,  
c'est que vous n'êtes pas en ordre pour 2014,  
pensez à payer avant fin mai pour recevoir le prochain périodique.*

- Week-end du 26 et 27/04/2014 :** une exposition d'artistes et artisans à la salle Ile de France à Flavion.  
L'association ESCA sera présente et distribuera des dépliants de Focus FM.  
Nous y passerons le samedi soir pour répondre aux questions concernant la fibromyalgie.

## Notre boutique



**Nous vous proposons nos ouvrages :**



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

Une brochure qui couvre le diagnostic, les symptômes,

Texte avalisé par notre comité scientifique

Prix de vente, port compris : 9 €



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

Guide thérapeutique d'exercices physique adaptés

Ecrit par Jacques D'Haeyère, kinésithérapeute CRMDC

Prix de vente, port compris : 27 €

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

Prix de vente, port compris : 14 €

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

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

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

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

\*\*\*\*\*

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

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

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

### **Le marché de Noël dans les Grottes de Wonck**

Le 14 décembre, le relais d'Herstal s'en allait dans les grottes de Wonck (anciennement champignonnière) nous croyons qu'il ferait froid bien au contraire il faisait 16°. Annick avec son conjoint, Angèle, son conjoint et moi-même nous avons découvert quelque chose de féérique. Les artisans étaient costumés, comme des enfants entrain de rêver, ce fut pour nous le plus beau marché de Noël et on se dit que nous ferions bien un marché de Noël là-bas au profit de Focus FM en 2014.

Amicalement, Marie-Hélène.

### **Notre présence à Sambreville...**

Samedi 19 janvier 2014 : Suzon et moi avons mis le cap sur Sambreville pour un salon de la santé et de bien-être. Fabienne, une autre bénévole chez Focus Fibromyalgie nous y attendait avec Chloé, sa fille. C'est donc à quatre que nous avons assuré cette journée.

L'accueil était très souriant, ce qui n'est pas toujours le cas, et demander une chaise en plus n'a posé aucun problème. Les personnes avec un T-shirt avec un œil au beau milieu avaient le souci de nous toute la journée. Cet œil me faisait pensé à notre affichette « La fibromyalgie, un autre regard ! ».

J'ai eu l'occasion de rencontrer Monsieur J.C. Luperto qui a eu une écoute extraordinaire et a posé de bonnes questions. Nous avons besoin des mandataires politiques qui s'intéressent au douloureux problème de la fibromyalgie.

La conférence faite par notre présidente a connu un franc succès, et a encore amené davantage de monde au stand. Cela montre l'intérêt mais surtout la nécessité d'être là afin que les personnes souffrantes trouvent écoute et information.

Ce n'est que plus tard dans l'après-midi que j'ai eu et pris le temps de visiter (un peu au pas de course quand même) les différents stands. J'avoue avoir été très agréablement surprise. Certes, il y avait ces « marchands » de matelas « miraculeux » que nous connaissons, hélas, depuis très longtemps, tout comme d'autres poudres de perlinpimpin qui guérissent beaucoup de choses... mais certainement pas la fibromyalgie. Par contre, il y avait des stands comme ceux de la Croix-Rouge, la « Maison des diabétiques », « Respect Séniors » (ça, c'est bon pour moi... ☺), l'apprentissage de massages pour bébés, stand PMS, etc. J'ai beaucoup aimé ceux qui se voulaient éducateurs et animateurs. Comme par exemple dans cette mutualité active, qui a connu un beau succès : au lieu d'uniquement distribuer des flyers et autres papiers, ils encouragent 'le' manger sain et de bouger. Ils avaient monté un bol mixer sur une bicyclette. Des fruits et légumes étaient mis dans ce bol et il fallait pédaler pour que le mixer se mette en route. J'ai trouvé ça génial et éducatif. Une fois la préparation bien mixée, les pédaleurs pouvaient déguster. J'ai pu le faire aussi, malgré mon incapacité de pédaler. Et c'était excellent !

D'autres activités avaient lieu dans la salle et ailleurs, mais ma visite s'est limitée à la salle où nous étions. Bref, un salon bien actif et varié ! Cependant, rien n'est vraiment tout à fait parfait et je regrette le bruit énorme, épuisant et dérangeant. Je pense réellement qu'avec beaucoup de décibels en moins, les gens auraient encore tout entendu. Nous avons d'ailleurs dû quitter une heure plus tôt à cause de ce bruit infernal. C'est probablement la seule chose que j'ai à reprocher.

Tous ces T-shirts prévus par les organisateurs nous ont donc tenus bien à l'œil toute la journée... ☺ et c'est en les remerciant, après avoir fait un petit rapport verbal avec une responsable que nous nous sommes dit au revoir, toujours en rencontrant les mêmes sourires. Oui, c'est un endroit où il faudra retourner car l'organisation était parfaite et la prochaine fois, je suis certaine que cela se fera dans un environnement moins bruyant.

Pervenche



**12 mai**

**Journée Internationale de la Fibromyalgie  
&  
Opération Rubans Bleus**

**Nous allons distribuer gratuitement les rubans bleus afin de marquer  
La journée Internationale de la Fibromyalgie**

Ces rubans seront distribués lors de nos activités des 9 et 10 mai à Marcinelle, la conférence du 17 mai à Liège, dans les relais, fibrocafés, lors des Journées de rencontre d'associations de patients organisées par la LUSS...

Certains de nos bénévoles ont demandé l'autorisation de les distribuer dans les hôpitaux ou autres lieux ouverts aux publics.

Portez-vous volontaire pour en distribuer près de chez vous. Nos responsables 'Relais' pourront vous en fournir. Vous pouvez aussi téléphoner à Annie Pirmez au 065 31 32 04 qui se fera un plaisir de vous en expédier.

Communiquez-nous les lieux de vos distributions et nous les renseignerons sur notre page Facebook.

**Nos rubans bleus sont gratuits (il est donc interdit de les vendre)**

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

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

Le participant y trouvera :

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

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

Le  **bénévolé** est là pour voir et entendre et **est lié au secret professionnel.**

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

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

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

### **Province du Brabant**

**Marina Fina**



☎ 067 552 078 ou 0497 346 974

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

**Annie Michaux**



☎ 071 302 494 ou 0486 426 294

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

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

Bonjour,

Rejoignez-nous chaque dernier jeudi du mois pour poser vos questions, partager votre quotidien, ou tout simplement vous aérer. Le tout se passe dans une bonne ambiance.

A bientôt, Marina.

**Où ?** Club House CABW - Parc de la Dodaine, Avenue Jules Mathieu 1 - 1400 Nivelles  
*Accès au stade sur la gauche, au bout de la rue avant le dernier rond-point*

**Quand ? Relais** – dernier jeudi du mois de 14h à 16 h - A retenir : 24 avril, 29 mai, 26 juin, 31 juillet, 28 août.

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

Bonjour tout le monde,

Vous avez besoin de parler, d'être soutenu, ou tout simplement besoin de vous distraire dans une ambiance agréable, alors n'hésitez pas venez franchir la porte du relais de Wavre, nous sommes là pour vous y accueillir.

Au plaisir de vous y rencontrer prochainement, Annie.

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

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

**Quand ? Relais** - 3<sup>ème</sup> mardi du mois de 14h à 16h - A retenir : 15 avril, 20 mai, 17 juin (Pas de réunion en juillet ni août).

## Région Bruxelles-Capitale

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

**Claudine Vanderbercq**



☎ 0473 707 978

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

**Dolores Guitierrez**



☎ 0476 257 726

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

Bonjour,

Nous voici en 2014 et je souhaite qu'elle soit bonne pour tous et toutes. Je vous accueillerai avec plaisir les premiers jeudis du mois de 14h à 16h pour vous informer, conseiller, écouter, reconforter.

Bienvenue à tous, Claudine.

**Contactez- moi pour confirmer votre passage au Roseau (site UCL Saint-Luc)**

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

Site UCL Saint-Luc

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

Uniquement sur réservation

Attention le 1<sup>er</sup> jeudi de mai étant férié, réunion reportée au jeudi 8

(Pas de rencontre en juillet ni août)

Bonjour à tout le monde,

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

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

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

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

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

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

**Quand ?** **Atelier de bricolage** - 1<sup>er</sup> et 3<sup>ème</sup> vendredi du mois de 14h30 à 16h30  
Dates à retenir : 4 et 18 avril, 2 et 16 mai, 6 et 20 juin  
(Pas d'atelier en juillet ni en août)

## Province du Hainaut

### Annie Pirmez



065 313 204 ou 0499 352 375

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

### Annie Michaux



071 302 494 ou 0486 426 294

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

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

Bonjour à tous,

Par tous les temps, vous venez me rejoindre car vous savez que dans nos relais vous y trouverez de la chaleur humaine. Vous pouvez y déposer vos bagages sans peur des préjugés et de jugement. Tout cela se fait autour d'une tasse de café et d'une petite douceur.

A bientôt, Annie.

**Où ?** Espace Santé - Boulevard Zoé Drion 1 - 6000 Charleroi.

**Quand ?** **Relais** – 2<sup>ème</sup> mercredi du mois de 14h30 à 16h30 - A retenir : 9 avril- 14 mai  
11 juin : attention sortie au Lunch Garden de Bomerée comme chaque année.  
(Pas de réunion en juillet ni août)

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

Bonjour à vous,

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

A chaque relais une assistante sociale est présente.

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

Au plaisir de vous rencontrer, Annie

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

**Quand ? Relais** – 2<sup>ème</sup> mardi du mois de 14 à 16h - A retenir : 8 avril, 13 mai, 10 juin.  
(Pas de réunion en juillet et août)

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

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

Nous espérons vous rencontrer nombreux.

A bientôt, Annie.

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

1<sup>er</sup> étage – Aile Grenouille – Salle d'ergothérapie du service Locomoteur

**Quand ? Fibrocafé** de 14 à 16h - A retenir : Jeudi 22 mai

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

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

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

**Quand ? Fibrocafé** – de 14 à 16h - A retenir : les mercredis 7 mai et 3 décembre.

### Mouscron (responsable **Annie Pirmez**)

A la demande de Madame Cécilia Adjaz, je suis heureuse de venir animer un fibrocafé chez vous en avril et une autre date encore à définir après l'été, Annie.

#### **Une organisation de la Maison Communale de la Santé**

**Où ?** Maison de la Santé - Rue de Courtrai 82 - 7700 Mouscron

**Quand ? Fibrocafé** - Lundi 28 avril de 14 à 16h

Info : Cécilia Adjaz tél.056 860 488 pour la Maison de la Santé

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

Autour d'un café, de la douceur qui l'accompagne, venez nous rejoindre. Agnès et Annie formées à l'écoute seront là pour vous accueillir en toute convivialité. Vous y trouverez des informations sur la fibromyalgie, écoute, soutien. La confidentialité est assurée.

Bienvenue à toutes et tous, Agnès et Annie.

**Où ?** Maison de Quartier du Service de Prévention de la Ville de Mons  
Résidence du Soleil - 7020 Nimy (Accès via l'avenue des Tulipe).

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

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

Peut être avez-vous des interrogations sur la fibromyalgie et ou sur notre association ? Que sait-on ? Qui la soigne ? Comment faire ? Si c'est le cas, nous vous proposons de nous rencontrer lors de notre prochain fibrocafé où patients et entourage sont tous les bienvenus. Dans une ambiance chaleureuse, nous vous écouterons lors de notre fibrocafé. Des informations et du soutien peuvent vous aider, alors n'hésitez pas, venez nous rejoindre !.

La confidentialité est assurée. Bienvenue à toutes et tous, Annie.

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

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

**Quand ? Fibrocafé** - de 14 à 16h - A retenir : les mercredis 2 avril, 11 juin, 12 novembre.

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

Afin d'y instaurer un nouveau fibrocafé, nous avons rencontré le Docteur Alain Juvenois, Directeur Médical de l'hôpital « Le Tilleriau » à Soignies. Il nous a chaleureusement accueillis dans son établissement et nous a consacré une grande partie de son temps à l'écoute de notre projet.

Nous avons à la suite de cet entretien reçu l'accord pour avoir une salle qui sera mise à notre disposition à la clinique St Vincent pour y organiser des fibrocafés.

Un tout grand merci à Monsieur le Directeur Général Derval, au Dr Juvenois ainsi qu'à Madame Moore secrétaire pour la mise en place et réservation de la salle de séminaire ainsi qu'offrir le café afin d'organiser au mieux nos prochains Fibrocafé qui je l'espère rencontrerons un vif succès auprès de nos membres et personnes concernées par cette pathologie.

Bienvenue à tous, Annie.

**Où ?** Clinique Saint-Vincent.

**Quand ? Fibrocafé** - de 14 à 16h - A retenir : mardi 22 avril.

## Province de Liège

### Marie-Hélène Lejeune



☎ 04 278 02 56 ou 0498 577 009

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

### Janine Godin



☎ 04 265 57 62 ou 0498 059 841

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

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

Bonjour à tous,

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

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

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

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

**Quand ? Relais** – dernier samedi du mois de 14 à 16h30 - A retenir 29 mars, 26 avril, 31 mai, 28 juin. **Attention** le 31 mai l'école étant fermée, merci de téléphoner pour connaître le lieu exact de notre réunion.

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

Bienvenue à toutes et tous aux **Relais**.

Nous espérons que vous y trouverez un but pour sortir de votre solitude et viendrez y partager un moment de détente, de paroles apaisantes, d'écoute active, enrichis de conseils, des thèmes constructifs ou ludiques, de petits « trucs et astuces » afin d'alléger votre quotidien, dans une ambiance chaleureuse, sereine pour y accueillir de nouveaux membres, Janine.

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

**Quand ? Relais** – tous les 2 mois de 14 à 16h - A retenir les jeudis : 20 mars, 15 mai, 17 juillet, 18 septembre et 20 novembre.

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

Marie-Hélène et moi-même, sommes heureuses de vous annoncer l'ouverture d'un fibrocafé en collaboration avec l'Administration communale.

**Où ?** Local Devaux - Rue du Vieil Hôpital - 4800 Verviers.

**Quand ? Fibrocafé** de 16h-18h - A retenir : les mercredis 16 avril et 29 octobre.

**Visé** (responsable **Janine Godin**)

Heureuse de pouvoir vous accueillir grâce au soutien de l'Echevinat de la Santé et de la Famille de Visé.

**Où ?** Centre Culturel - Rue du Collège 31 - 4600 Visé

**Quand ? Fibrocafé** de 19 à 21h - A retenir : mardi 10 juin.

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

Grâce au soutien de la Province de Liège, Janine et moi-même serons ravies de vous revoir lors du fibrocafé organisé le 11 juin.

**Où ?** IPES - Rue de Huy 123 - 4300 Waremme.

Local mis à disposition par la Province de Liège.

**Quand ? Fibrocafé** de 15 à 17 h - A retenir : mercredi 11 juin.

## Province de Luxembourg

**Lydie Vanroose**



061 223 410

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

Bonjour à toutes et tous.

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

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

Cordialement, Lydie.

**Merci de toujours vous inscrire afin de participer aux fibrocafés dans la province du Luxembourg, via Focus FM (tel. ou mail)**

**Arlon** (responsable **Lydie Vanroose**)

Où ? Lunch Garden - Rue de Clairefontaine 2 - 6700 Arlon.

Quand ? **Fibrocafé** de 14 à 16h - A retenir : mardi 13 mai 2014

**Bastogne** (responsable **Lydie Vanroose**)

Où ? Local de la Croix-Rouge - Rue des Jardins 20 - 6600 Bastogne.

Quand ? **Fibrocafé** de 14 à 16h - A retenir : vendredi 28 mars 2014

**Habay-la-Neuve** (responsable **Lydie Vanroose**)

Où ? Truck Center - Exit 29 - Zone Artisanale - 6720 Habay-la-Neuve.

Quand ? **Fibrocafé** de 14 à 16h - A retenir : mardi 3 juin 2014

**Halma** (responsable **Lydie Vanroose**)

Où ? Le Clos du Père Finet - Rue de Libin 75 - 6922 Halma.

Quand ? **Fibrocafé** de 14 à 16h - A retenir : lundi 16 juin 2014

**Rochefort** (responsable **Lydie Vanroose**)

Où ? (Derrière le Delhaize) - Route de Marche 59 - 5580 Rochefort.

Quand ? **Fibrocafé** de 14 à 16h - A retenir : mardi 29 avril 2014

## Province de Namur

**Suzon Vanesse**



081 633 988

 [vanessesuzon@hotmail.be](mailto:vanessesuzon@hotmail.be)

**Annie Michaux**



071 302 494  
ou 0486 426 294

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

**Chantal De Glas**



0476 347 132

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

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

Bonjour,

C'est avec plaisir que je vous rencontre chaque mois à Mariembourg. Comme je l'ai déjà annoncé aux habitués du relais, 2014 sera une année 'déménagement' pour moi, mais je serai toujours à votre écoute. D'ici le périodique de juin nous aurons trouvé notre lieu de rencontre

‘détente’ pour juillet. Venez nous rejoindre pour passer un moment convivial, nous ne parlons pas que fibromyalgie, mais échangeons des recettes, trucs et fous rires.  
Amicalement, Chantal.

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

**Quand ? Relais** - 1<sup>er</sup> jeudi du mois de 14h30 à 17h - **Attention** le 1<sup>er</sup> jeudi de mai étant férié, réunion reportée au jeudi 8 mai - (Pas de réunion en juillet ni août).

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

Bonjour chez vous,

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

Nous sommes toujours impatients de vous accueillir, membres de la région namuroise ou pas.

Il n'est point besoin d'être affilié chez Solidaris pour franchir la porte.

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

Au plaisir de vous y rencontrer nombreux, Annie.

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

**Quand ? Relais** – 2<sup>ème</sup> jeudi du mois de 13h30 à 15h30 - A retenir : 10 avril, 8 mai, 12 juin  
(Pas de réunion en juillet ni août).

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

Bonjour chez vous,

Ce relais est ouvert en partenariat avec l'ASPH de Namur. Il n'est point besoin d'être affilié chez Solidaris pour franchir la porte.

Venez nombreux nous y rejoindre pour rencontrer d'autres personnes qui comme vous souffrent de fibromyalgie et qui viennent pour trouver une oreille attentive à tous leurs problèmes qu'elles rencontrent. Le tout autour d'un café et d'une petite douceur.

Au plaisir de vous y rencontrer nombreux, Annie.

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

**Quand ? Relais** – 2<sup>ème</sup> jeudi du mois de 14h30 à 16h30 - A retenir : 17 avril, 15 mai, 19 juin  
(Pas de réunion en juillet ni août).

### Sambreville

Chers membres,

Nous mettons tout en œuvre pour maintenir un relais ou un fibrocafé dans l'entité de Sambreville.

Le local qui avait été mis à disposition à Tamines n'est plus disponible. Nous vous tiendrons informer de nos démarches dans notre prochain périodique.

Spy (responsable Suzon Vanesse)

Nous continuons à collaborer avec le **Groupe Animation** de la Basse-Sambre.

**Où ?** Local de l'asbl GABS – Rue Haute 8 – 5170 Spy.

**Quand ? Fibrocafés** – tous les 2 mois de 14 à 16h - A retenir : 18 avril, 13 juin.  
Emilie Puits, animatrice Citoyenneté Jemeppe-sur-Sambre (071 71 78 30)  
Suzon Vanesse (081 63 39 88 – du lundi au vendredi).

\*\*\*\*\*



**L'association Focus FM fonctionne grâce à un vingtaine de bénévoles  
Mais, nous manquons de personnes valides pour aider au transport  
et l'installation du matériel lors des stands, conférences etc....**

**Vous désirez vous investir prenez contact avec le secrétariat  
ou un de nos administrateurs proches de chez vous.**

Mardi 1er avril 2014 à 19h 45  
au Centre Culturel d'Auderghem,  
Amarrage vous propose d'assister au spectacle  
de **Sois Belge et Tais-toi**.  
- plus d'info sur <http://www.amarrage.be/>  
- Pour rappel : l'asbl Amarrage soutien Focus FM.

## ***Les messages de nos membres***

J'éprouve un irrépressible besoin de m'épancher car depuis le 30 avril, je vis tout à fait différemment : une seule phrase prononcée calmement ce matin là a provoqué le départ de mon compagnon. C'était le but et pourtant cela a bouleversé toute la famille.

Vous connaissez tous et toutes les effets des difficultés et des changements sur notre mal invisible.

Puis, le 10 août je deviens à nouveau grand-mère d'un beau gros garçon.

Bonnes ou mauvaises nouvelles me mettent KO. Ma petite Mia me rejette. Me rend-elle responsable du départ de celui qu'elle considérait comme son papy, de ne plus être l'UNIQUE depuis l'arrivée du petit frère ? Et en plus elle rentre à l'école gardienne le premier septembre. C'est beaucoup pour une fillette de 2 ans et demi mais j'en souffre énormément, sans m'imposer, pour la laisser revenir spontanément vers moi. C'est ce qui se passa tout naturellement un beau jour début octobre. Ouf ! Une grosse épine de moins.

Maintenant je dois récupérer de l'énergie et enfin mettre de l'ordre dans la maison, dans ma tête et dans mon cœur... et surtout régler tous les domaines pratiques : les trajets (je n'ose plus conduire) etc. Heureusement j'ai un bon voisinage et ça c'est précieux !

Même dans la souffrance physique ou morale, pour résister il nous faut regarder ce qu'il y a de beau et d'essentiel, apprécier le fait d'être ici et maintenant, en vie tout simplement.

Voilà j'avais envie de vous faire des confidences intimes car c'est important le partage pour se reconstruire et j'ai une pensée émue pour ceux et celles qui traversent des terribles épreuves car les miennes sont banales...

Voilà ! Tout cela n'est pas grave mais qui peut mieux que vous tous et toutes comprendre que la moindre turbulence aggrave nos douleurs et notre fatigue? Et comme je ne me permets pas de me lamenter avec mon entourage, que je dois rester forte pour ma famille, c'est encore à vous que je me confie.

*La vie n'est pas un long fleuve tranquille !*

Cheval (complètement) fourbu



### ***Regard objectif sur la fibromyalgie : C'est dans la tête que tout ce passe***

Je suis encore relativement jeune. Et pourtant, en ce qui concerne la fibromyalgie, j'ai déjà une certaine expérience, que ce soit la mienne, diagnostiquée voici une quinzaine d'année ou bien par l'écoute d'autres malades (*notamment au travers du forum des fibroactifs*). De ces expériences, une évidence m'apparaît : la manière dont la personne malade est accompagnée est primordiale. Pour ma part, je suis globalement soutenue et comprise par mon entourage.

Savez-vous que la fibromyalgie fait que je suis très vite fatiguée ? Mes capacités physiques sont fort limitées. Il m'est douloureux de marcher sans aide. Je suis incapable de tenir une position, que ce soit debout, assise ou couchée. De suite, j'ai mal et j'ai besoin de bouger ou bien je m'ankylose. Chacun de mes gestes est douloureux. Dès lors, toutes activités dans mon quotidien de femme est une épreuve, que ce soit pour entretenir ma maison, cuisiner, m'occuper des enfants, travailler ou même me reposer.

Bref, on peut dire que je suis pénible à vivre avec ma panoplie de 'bobos'. Hé bien, malgré ça, je reçois beaucoup d'encouragement, d'aide et de soutien de mon entourage, que ce soit par des mots, des gestes et même simplement l'absence de jugement.

Suis-je entourée uniquement des seules personnes capables d'un tel soutien? Il est vrai que j'ai passé et passe encore du temps à parler de mon vécu. Mais elles ont pris le temps de m'écouter.

Et aujourd'hui, je vais vous dire une chose : je suis heureuse, j'ai des enfants magnifiques, un homme merveilleux, une formidable famille, de supers amis. J'ai même la chance de travailler malgré tout et cerise sur le gâteau, même au sein de mon entreprise je suis soutenue.

Lorsque j'entends d'autres personnes, je me rends compte que je suis une grande privilégiée car il y a énormément de personnes atteintes de fibromyalgie qui souffrent de l'incompréhension de leur entourage. Je comprends que pour une personne en bonne santé, il soit difficile de supporter de voir quelqu'un de toujours fatigué et qui a toujours quelque chose que ne va pas : mal par ci, mal par-là, trop froid, trop chaud, les pieds qui brûlent, les yeux qui piquent, impossible de ce concentrer, constipée, diarrhée, mal au ventre, pas de mémoire, trop rouge, trop blanche, etc. D'autant plus que même le corps médical a du mal à expliquer cette maladie. Alors, voir une personne atteinte de cette curieuse maladie qui semble ne pouvoir ou vouloir ne rien faire, c'est ENERVANT, surtout, dans notre société de production. Ce malade ne sert à rien, à part à casser les oreilles des gens avec ses plaintes.

OUI, je comprends que nous sommes difficiles à comprendre et à vivre.

Souvent, on entend dire : '**La fibromyalgie c'est dans la tête que tout ce passe**'. Oh phrase assassine que voici ! Et pourtant, en restant objectif, c'est vrai qu'il se passe pas mal de choses au niveau de notre tête. Je ne vais pas rentrer dans les détails mais en gros, nos neurotransmetteurs de la douleur ne fonctionnent pas correctement. C'est un peu comme si dans notre tête, un disque tournait sans cesse pour nous avertir de telle ou telle douleur dans notre corps. Et pourtant, lorsque l'on examine la partie douloureuse du corps par imagerie médicale, tout est normal. Cependant, à cause de ces neurotransmetteurs défaillants, nous ressentons exactement la même douleur que si il y avait une réelle atteinte. Cet état permanent de douleur nous affaiblit de manière globale et bien réelle.

Il arrive que certaines personnes, plus éloquentes, disent : '**La fibromyalgie c'est psychologique**'. Voici, un sujet bien épineux. Certaines fois, il est vrai que la fibromyalgie se déclare suite à un choc émotionnel. Mais entre nous, la plupart des gens subissant un choc émotionnel ne développent pas pour autant une maladie. Mais chez certains, ce choc va favoriser la manifestation de la fibromyalgie.

Je vais vous expliquer autre chose au sujet de l'état psychologique d'une personne atteinte de fibromyalgie. Soudainement, cette personne ressent de toutes parts des douleurs inexplicables et progressivement, toute sa vie bascule. Elle ne parvient plus à effectuer des actes qui lui étaient auparavant accessibles. Chaque acte de sa vie devient difficile. Le simple fait de se lever du lit et de se préparer lui demande un énorme effort. Alors en effet, accepter cet état demande **un travail psychologique énorme**. Ce travail d'acceptation est un travail qu'elle ne peut pas faire sans aide. Afin d'accepter cet état de faiblesse, elle a besoin de l'aide de ses proches. Elle a besoin que ses proches comprennent que ses douleurs sont bien réelles. Jamais une personne fibromyalgique ne pourra accepter son état si elle n'a aucun soutien. Ce n'est que lorsque le malade aura accepté son état qu'il pourra alors adapter sa vie à son état physique car la fibromyalgie ne permet pas d'avoir une vie ordinaire. C'est en vivant en fonction de sa maladie, en respectant ses limites, qu'il est possible de mieux supporter les douleurs.

Je conseille vivement à toutes personnes souffrant de fibromyalgie de ne pas rester seules, à chercher de l'aide.

Vous pouvez aider les personnes atteintes de fibromyalgie à aller mieux.

**AGISSEZ...**

Anne-Catherine



## **POSITIVER !**

Ecrire comme on parle, oublier point et virgule et LGF (=la grande folle)

Hé oui, se simplifier la vie est primordial

LGF nous fournit suffisamment de contraintes

Alors vive la liberté d'expression

Puisque LGF nous séquestre dans et dehors de notre corps

Soyons fous et adieu les obligations (pour un instant)

Laissons notre petit coin de plaisir et d'envie surmonter LGF

Essayez de prendre le temps et de vous installer confortablement derrière une fenêtre ou sur un banc à l'extérieur aussitôt que le soleil se pointe ; puis fermez les yeux et orientez-vous face à cette lumière

Vous allez la voir au début, à travers vos paupières, passer du jaune à l'orange et enfin au rouge orange

Ressentez ce bien-être qui vous envahit et pour quelques instants, une petite renaissance va se propager dans tout votre corps

Après ce moment inouï, espérons que chacune de ces couleurs fera fondre un peu de LGF

Enfin essayez si vous le voulez ; mais pour ma part cela me fait un bien fou...

Recevez tous et toutes mes souhaits sincères d'une meilleure année 2014

Unissons-nous pour attaquer l'attaquant et faire un pied de nez à LGF hihhi (cool raoul j'avais envie de le dire)

Recevez mille pensées et bisous de la part de la D'Jo

Ha oui j'oublie de dire encore une chose : Quand on me dit 'tu vas mieux, tu marches bien', je réponds 'je fais avec ce qui me reste de bon' parce que comme pour nous tous, personne ne voit quand on est bloqués de douleur chez soi

Georgette



Bonjour à toutes et tous,

Puisque nous avons le choix du thème et que j'ai besoin de parler du boulet que nous traînons derrière nous dès le matin, j'en profite.

Dans l'article d'Anne-Catherine, je me suis retrouvée car ma fibro a commencé suite à un choc psychologique. Mon fils a été assassiné il y a 14 ans et après, j'ai toujours ressenti des douleurs partout. J'ai refusé de passer des examens médicaux. Seule la procédure judiciaire comptait. Quand, en janvier 2009, le procès a eu lieu et que le jugement a simplement condamné les assassins à 5 ans avec sursis, ce fut un deuxième choc et là, je me suis effondrée de douleur. Onze mois plus tard, après une batterie d'examens, j'ai appris que j'étais fibromyalgique.

Je ne suis pas toujours comprise par mon entourage et cela me rend très triste. Je culpabilise beaucoup. Par exemple, ma fille a trois enfants et je me suis occupée avec beaucoup de difficultés des deux premiers. Elle vient d'avoir son troisième et je me sens incapable de m'en occuper quand elle reprendra le travail. Elle ne me croit pas et mon mari me dit que je suis obligée de le faire, sinon ma fille ne saura pas retravailler.

Que dois-je faire ? J'ai mal tous les jours. C'est pire plus le temps passe. Aussi, j'ai peur de faire tomber le bébé ou de m'endormir car je suis tellement fatiguée que je m'endors dès que je suis assise dans un fauteuil. Pouvez vous me donner votre avis, je suis très seule et très triste. Encore une petite chose, cela m'intéresserait de rencontrer des personnes lors d'un fibrocafé mais dans

ma région (Ressaix), il n'y en a pas. Si un jour, l'occasion d'en ouvrir se présente, ce serait très chouette.  
Micheline



Bien chers tous,

Le thème sans thème était là... Je vais en profiter ! J'écris à la main car je ne sais pas me servir d'un ordinateur (par choix... j'ai peur de devenir dépendante) mais sait-on jamais...

Mon histoire... J'ai 67 ans dans quelques jours et du plus loin que je me souviens, j'ai toujours eu mal (colonne, épaules, jambes...). Pourquoi ?

J'avais 11 ans et demi quand j'ai quitté mon petit village pour un grand et réputé pensionnat d'où je ne devais revenir qu'une fois par mois !!! Moi, la fille indépendante élevée parmi les garçons de mon âge, seule fille née en 1947 d'un papa instituteur et d'une maman au foyer.

Le séjour, 4 ans, parmi les religieuses ne fut pas des plus calmes pour moi... mais surtout pour elles ! Je les ai fait enrager... La belle vie pour moi jusqu'au moment de ma première année d'études d'infirmière A1. Je ne savais plus prendre note régulièrement des cours mais malgré de très nombreuses douleurs diffuses, les trois années d'études se sont admirablement bien passées. Puis ...travail en clinique, personnel réduit et rêves étudiants éteints devenus routine, revenue dans le Luxembourg, j'ai quitté cette clinique et pendant trois ans, j'ai été redemandée par le médecin-chef... mais j'avais le dos 'cassé' et une vie de famille à assumer. Mon nouveau job me permettait d'avoir congé les week-ends et les vacances scolaires ainsi que d'épargner mon dos de plus en plus douloureux. Et puis, les enfants étant devenus grands, je suis retournée dans cette clinique, non plus comme infirmière mais comme standardiste... Ce travail étant jugé moins lourd car entretemps, en décembre 2000, la physiothérapeute (=médecine physique) qui me prenait en charge m'a décelé une 'gentille' fibromyalgie (*gentille*, c'est moi qui le dis) après plus d'une heure d'examen alors que les patients s'entassaient dans la salle d'attente. Elle m'a serrée dans ses bras et m'a dit 'sois courageuse'. Et depuis, je le suis ! Mais où est le problème ?

Hé bien, personne dans mon entourage ne savait ce que signifiait ce nom bizarre.

Petite anecdote : alors que je parcourais les couloirs de cette clinique pour faire signer une pétition pour la fibro (en dehors de mon service évidemment) et que mon mari quittait son bureau pour m'accueillir, un psychiatre qui quittait le sien a clamé haut et fort que la fibro, c'était de la couille... et que c'était dans la tête qu'il fallait chercher ! Alors bien sûr, mon mari a suivi ce 'diagnostic' et moi, j'ai été étiquetée fainéante, tire-au-flanc, parasite et autres gentils qualificatifs. Vous dire que supporter tout cela en plus de cette saleté qui nous 'bouffe' a été -et est encore- dur à supporter... Un jour, je me suis enfin effondrée.

Je fais certains travaux jusqu'à l'extrême limite de mes forces et puis je m'endors dans un fauteuil, sur le divan ou dans mon lit mais alors, c'est pour 12 ou 14 heures de suite.

Depuis 13 ans, personne n'a pris la peine de se renseigner ni écouté ma souffrance ou alors, ils (dont une infirmière) ne veulent pas reconnaître que j'ai des limites et souffre énormément. En plus, je souffre d'arthrose généralisée et les anti-inflammatoires me sont interdits pour cause d'hypertension.

Je me suis assez lamentée... j'aimerais faire beaucoup de choses pour et avec Pervenche mais me déplacer de Rochefort à Libramont est pour moi un exploit. Mais pour Rochefort, maintenant, je suis prête !

Merci à vous toutes et tous pour ce magnifique journal que nous attendons avec plaisir et merci de m'avoir lue sans me juger.

Bergeronnette

## **Ecrire ?**

Ecrire, successivement, pour soulever nos peaux, respirer, saigner, nous prendre à découvert.  
Pour recoudre notre puzzle, tout en parlant de ces travaux d'aiguilles sonores avec les autres.  
Pour faire signe. Pour nous justifier, pour enterrer l'échec ou freiner de page en page, le suicide.  
Pour faire le ménage onirique, par thérapeutique.  
Par recherche de l'identité natale, par goût errant de l'absolu.  
Pour nous enrichir et pour tout perdre.  
On écrit pour toutes ces raisons mêlées.  
On écrit pour toucher terre, contre les refus de l'amour, contre l'origine souillée,  
Contre les phares béants de la mort.  
Ecrire, Jean BRETON.



## **Le dire déprime, l'écrire imprime.**

J'ai lu avec beaucoup d'attention dans le dernier numéro, L'F.M.éride 62, pages 29 à 50, puis j'ai relu, souligné, pris des notes, réfléchi, j'ai même pu refaire mon propre chemin - même si nous sommes tous différents - et être confortés dans le fait que nous sommes chacun(e) l'artisan de notre vécu et surtout de notre gestion de cet étrange mal. La plus grande difficulté est à mon avis la confrontation avec tous ceux qui nient notre pathologie. J'ai personnellement opté pour la solution de ME faire confiance avec l'appui de certains soignants. Et tout cela est très bien illustré dans les articles : "Lettre aux patients souffrant d'une maladie chronique" et "La Thérapie humaniste".

Je termine par ce texte d'Alain Bosquet:

Je crie pour les enfants perdus  
J'écris  
Je crie pour la femme éventrée  
J'écris  
Je crie pour le soleil qu'on souille  
J'écris  
Je crie pour la ville qu'on brûle  
J'écris  
Je crie pour l'arbre assassiné  
J'écris  
Je crie pour le rêve sans fond  
J'écris  
Je crie pour la planète folle  
J'écris de ne pouvoir crier

Et j'écris, moi, Cheval Fourbu, pour vous crier à tous et à toutes: oui, c'est compliqué et perturbant de vivre avec la FM et le SFC mais on peut y arriver avec beaucoup de patience et de considération pour soi-même.

## ***La parole aux bénévoles***

J'ai été diagnostiquée fibromyalgique il y a plus ou moins 15 ans mais le souvenir de mes douleurs remonte à ma plus tendre enfance.

Avec mon médecin traitant, nous avons entrepris le parcours du combattant pour mettre un nom et trouver une solution à toutes ces douleurs au quotidien, fatigue, insomnie, migraine, problèmes de vessie et d'intestin et j'en passe....Prise de sang, radios, scanners, IRM rien à signaler, tous les bilans sont négatifs. Après une visite chez un rhumatologue qui a vérifié les tenders points, j'ai entendu pour la première fois le mot FIBROMYALGIE. Elle était inconnue pour moi cette maladie.

A nouveau, je vais à la chasse aux renseignements et une amie me parle d'un article de presse sur une asbl à Mons. Je me rends au siège social et là Bernadette Joris m'accueille, m'explique, me rassure, m'informe. J'adhère à cette asbl, je participe à des séances d'informations, des conférences et je suis tenue au courant des avancées médicales via un éditorial qui publie des articles intéressants ainsi que des témoignages de patients.

Difficile de combattre la maladie quand tu es seule face à toi-même, que tu souffres 24h sur 24, que des médecins et spécialistes te disent que s'est dans la tête si bien que tu finis par y croire et là commence la descente aux enfers. Stress, perte de confiance en soi, dépression, prise de médicaments à fortes doses pour essayer de garder la tête haute pour en arriver au point de non retour et le sevrage en milieu hospitalier.

Pas facile de remonter la pente sous le regard des autres qui te prennent pour une fainéante car la maladie est invisible.

Du jour au lendemain ta vie bascule. Ta famille, tes collègues, ton entourage ne te reconnaissent plus, tu perds tes amis et des êtres chers les uns après les autres.

Comme beaucoup de fibromyalgiques, j'étais hyperactive, le travail et les heures supplémentaires ne me faisaient pas peur.

Depuis 7 ans, j'ai pu réduire mes activités à une mi-temps médicale mais beaucoup d'employeurs ne l'acceptent pas. Pour moi mon activité professionnelle est primordiale pour mon moral et puis l'après-midi je peux suivre mes traitements de kiné, balnéothérapie, ergothérapie...dans un centre pluridisciplinaire et ainsi côtoyer d'autres patients et échanger avec eux des conseils, des trucs et astuces afin de nous améliorer la vie.

J'ai également repris depuis un an mon bénévolat chez FOCUS Fibromyalgie que j'avais du interrompre suite à de graves problèmes de dépression liés au décès de ma maman. Cet investissement vous change la vie. L'écoute des gens, les rencontres dans les groupes de paroles, la sensation d'apporter un plus vous donne l'impression de diminuer votre souffrance et la leur.

Notre vie sera toujours un combat au jour le jour différent pour chacun d'entre nous mais ensemble on peut arriver à vivre plus ou moins normalement.

Agnès.



Il m'arrive parfois d'accompagner des personnes de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH) dans les écoles pour porter un témoignage.

Je suis toujours en bonne compagnie, je découvre d'autres personnes ressources et donc je ne suis jamais seule. Au programme de ces rencontres, nous parlons du handicap. Nous sommes plusieurs personnes handicapées à témoigner, chacune de nous représente un handicap différent. Dans mon cas, je présente le handicap invisible. Comme vous le savez, la fibromyalgie ne se voit pas mais elle est souvent handicapante.

Au mois de janvier, je suis allée avec ce groupe dans une école du Namurois et nous leur avons expliqué notre vécu en milieu hospitalier. Nous avons essayé de leur faire prendre conscience de comment faire et surtout comment agir face à nous. Cette démarche d'aller vers ces étudiants est essentielle. Ce n'est pas dans leurs manuscrits qu'ils peuvent apprendre comment vivre à nos côtés. Par contre, en nous écoutant leur parler de nous, de notre vécu, ils peuvent mieux comprendre notre souffrance, mais aussi connaître nos attentes lorsque ils seront dans la vie active.

Merci à l'ASPH de m'accueillir dans leur grande famille.

Annie Michaux.



A la demande de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée(ASPH) de la région de Namur, des bénévoles, des membres de Focus FM et moi-même nous retrouvons chaque premier mardi du mois dans les locaux de Solidaris à Philippeville.

Nous avons décidé de mener un projet en collaboration avec une animatrice de l'ASPH.

Par ce travail, nous espérons aider des personnes ayant un diagnostic de fibromyalgie en les guidant dans leurs démarches futures.

Nous réunissons nos expériences de patients afin de faciliter la tâche aux nouveaux arrivants. Nous savons que trop bien combien il est dur ce parcours du combattant et combien il est difficile de frapper aux bonnes portes.

Je remercie l'ASPH de mener avec nous ce travail si important.

Annie Michaux.



Le législateur a choisi le mot Volontariat pour des raisons précises nous lui préférons le mot Bénévolat qui possède une dimension supplémentaire plus importante à travers son préfixe « bene » qui signifie « bien »

Bénévolat vouloir le bien le mot traduit davantage l'attention, le regard qu'on a pour les autres, la gratuité du geste, du service rendu le mot exprime plus la chaleur humaine, le dévouement, l'altruisme

A travers l'écoute, le réconfort aider les personnes qui souffrent physiquement et moralement et qui se sentent seules avec leurs souffrances, leurs maladies, donner de soi pour aider les autres.

**Mois de mai,  
Mois du muguet !**

*Cloches naïves du muguet  
Carillonnez ! car voici mai !*

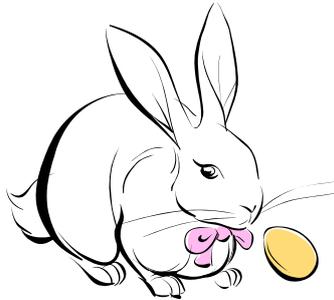
*Sous une averse de lumière,  
Les arbres chantent au verger,  
Et les graines du potager  
Sortent en riant de terre*

*Carillonnez ! car voici mai,  
Cloches naïves de mai !*

*Les yeux brillants, l'âme légère,  
Les fillettes s'en vont au bois  
Rejoindre les fées, qui déjà  
Dansent en rond sur la bruyère !*

*Carillonnez ! car voici mai,  
Cloches naïves de mai !*

*Maurice Carême*



**Vacances de printemps  
Du lundi 7 avril au vendredi 18 avril 2014  
Certaines de nos bénévoles seront absentes.**

*La permanence téléphonique sera perturbée.*

## **Trucs et astuces**

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

Quelques trucs pour éviter de se faire mal au dos :

- ☞ Si vous devez effectuer une **activité près du sol** (laver votre chien, nettoyer un meuble, jardiner, etc.) : posez un genou au sol et posez une main sur le sol ou sur une de vos cuisses.
- ☞ **Pour travailler en hauteur** servez-vous d'un escabeau ou marchepieds afin d'éviter de vous étirer.
- ☞ Utilisez des outils et ustensiles avec de longs manches pour éviter d'avoir à trop vous pencher.
- ☞ Pensez à jouer à toutes sortes de jeux pour entretenir votre mémoire ! Mettez sur les jeux de stratégie, de logique, de raisonnement, énigmes (échecs, dames, scrabble...).

\*\*\*\*\*

**!!! À vos plumes !!!**



***Le nouveau comité de rédaction a décidé de ne plus suggérer de thème.***

**Donnez libre cours à votre imagination**

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

**Nous attendons votre prose ou poésie pour le 5 mai 2014**

**Merci de l'envoyer de préférence par e-mail à [info@focusfibromyalgie.be](mailto:info@focusfibromyalgie.be)  
À défaut par fax au 060 37 88 59 ou par voie postale au siège social**

## **Extraits de publications**

### **Mépris, souffrance morale et reconnaissance**

*Mouvement, n° 12, Marie Absil, philosophe, animatrice au Centre Franco Basaglia  
(extrait)*

Certaines expériences humaines, certains vécus particuliers sont parfois mal perçus par la société en général. L'ignorance, l'incompréhension et les préjugés peuvent oblitérer la valeur d'une personne, d'un rôle, d'une expérience. Les grilles de lecture classiques, valables dans la plupart des cas, ne conviennent parfois pas pour rendre compte d'un certain réel. Quand ça arrive, nous avons souvent tendance à invalider ce qui n'entre pas dans le cadre plutôt que d'adapter le cadre lui-même. Cela s'appelle le mépris.

Etre sujet au mépris des autres entraîne le plus souvent des sentiments négatifs, comme l'abandon, la honte, la culpabilité et l'impuissance (...). Ces sentiments sont des signes qui permettent de reconnaître la confrontation au mépris chez les personnes qui les éprouvent.

D'après Axel Honneth, le meilleur antidote au mépris est la reconnaissance mutuelle. Il en existe trois formes : la reconnaissance de l'amour, la reconnaissance juridique et la reconnaissance sociale.

**La reconnaissance de l'amour** (familial, amical, érotique) est liée à l'expérience corporelle d'êtres concrets. C'est la forme de reconnaissance primaire, sur le modèle du lien originare entre une mère et son nourrisson, théorisé par Donald Winnicott, qui confirme aux individus de chair et d'os leur 'capacité à être seul' dans la satisfaction de leurs besoins et l'assouvissement de leurs désirs. Cette reconnaissance assure un équilibre précaire de l'identité personnelle entre autonomie de soi et état de dépendance (...).

**La reconnaissance juridique** : Cette forme de reconnaissance ne part plus de l'être 'en chair et en os' mais suppose l'existence d'un sujet auquel on reconnaît la capacité formelle et universelle de poser des jugements pratiques et de rendre compte de ses actes, ce qui représente la capacité morale (...). La reconnaissance juridique apporte au sujet la dignité et lui demande en retour de reconnaître la dignité, le caractère respectable d'autrui, qui engage à agir respectueusement envers lui. Les atteintes à l'intégrité personnelle ou la non reconnaissance des droits de certains groupes sociaux sont le versant négatif de cette forme de reconnaissance et peuvent entraîner des mouvements de lutte pour cette reconnaissance (...).

**Le sentiment de solitude** : Le troisième mode de reconnaissance porte sur les sujets 'à part entière' qui, à travers leurs propriétés et leurs trajectoires de vie singuliers, forment la communauté éthique d'une société. Son vecteur est la contribution de chacun à la communauté éthique des valeurs. Ce 'travail social' (le travail salarié, les engagements dans les collectifs par ex) apporte la reconnaissance à tous ceux qui façonnent la société. Le déni de reconnaissance sociale, le 'blâme social' et la stigmatisation peuvent aboutir à des luttes pour la reconnaissance.

L'idée, très répandue aujourd'hui, d'avoir le choix quant à son mode de vie entraîne le corollaire que l'on est forcément responsable de tout ce qui nous arrive. Ce mode de pensée a parfois comme conséquence un déficit de reconnaissance sociale vis-à-vis de certaines difficultés existentielles (...).



## **Votre personnalité reflète-t-elle votre perception de la douleur ?**

*Maria Webb - The FibromyalgiaMagazine - UK Fibromyalgia – janvier 2014*

**Nous sommes tous des individus et notre réaction aux circonstances devrait donc être totalement unique. Cependant, il y a un certain nombre de traits caractéristiques dans la manière dont nous réagissons aux situations, parmi lesquelles la douleur ne fait pas exception.**

Le besoin de classer et de placer les choses ‘dans une boîte’ de façon à pouvoir identifier et expliquer les concepts est peut-être inhérent à la nature humaine. C’est particulièrement vrai pour la classification des humains en stéréotypes spécifiques. Les anciens Grecs décrivaient les traits de la personnalité en les basant sur quatre humeurs, la médecine traditionnelle chinoise la décrit en termes d’énergie alors que la médecine Ayurvédique base ses idées sur trois ‘doshas’. En Occident, nous avons de nombreuses classifications différentes qui comprennent des types de Personnalités A, B, C, D, les types de personnalités enclins à la douleur et ce qu’on appelle les Big Five (les Cinq Grands), un système de cinq catégories principales dont de nombreux traits se rapportent à chaque catégorie principale. Cependant, comme nous sommes uniques, il est peu probable que nous correspondions exactement à un type déterminé, bien qu’il y ait généralement une caractéristique prédominante de notre personnalité qui apparaît sur base de différents tests sur la personnalité.

### **Comment réagissez-vous à la douleur ?**

Pour ce qui est de la façon dont nous la gérons, la prise en compte du type de personnalité peut donner un aperçu sur la manière de la traiter. Votre façon de réagir à la douleur est tellement unique que ce qui peut être ressenti comme insupportable par une personne peut représenter un simple élancement pour une autre. On le voit très bien chez les enfants. Il suffit de les observer face à un même type de blessure. Prenons ce scénario : deux tout petits garçons se heurtent et tombent - l’un se relève et continue alors que l’autre demande de l’attention en hurlant. Ce comportement peut être en partie dû à la réaction des parents face à la situation : les uns peuvent accourir et attacher beaucoup d’importance à la moindre petite blessure alors que les autres encouragent leur enfant à continuer sans faire d’histoire. Aussi, certains de ces comportements sont partiellement dus à notre type de personnalité. Les deux ont leurs avantages et leurs désagréments. D’une part, demander de l’attention en hurlant signifie qu’il y aura une suite et si cette attitude perdure en tant qu’adulte, on ne vous prendra plus au sérieux, au risque de ne pas recevoir d’aide quand ce sera vraiment nécessaire. Pour l’autre type de personnalité, plus stoïque, il y a également un point négatif si l’attitude persiste en tant qu’adulte : en vous relevant et en continuant comme si rien ne s’est passé, vous minimisez la situation au risque que personne ne vienne jamais vous aider. Le fait d’attendre trop longtemps avant de chercher une aide médicale peut mener à une amélioration tardive. Cependant, la douleur étant subjective, il est difficile de trouver un juste équilibre.

### **Qu’est-ce que la douleur ?**

Dans ce domaine, deux chercheurs, Melzck et Wall, sont probablement surtout connus pour leur Gate Theory (Théorie de la Barrière, avec le développement ultérieur du TENS). Ils contribuent à expliquer que la douleur peut être considérée comme un ressenti individuel, modulée par l’expérience personnelle de même que par des influences culturelles et sociales. Cependant, même eux admettaient qu’il n’y a pas de vraie définition de la douleur. Elle est totalement unique et personnelle – seule la personne qui ressent la douleur peut expliquer ce qu’elle ressent. L’Association Internationale pour l’Etude de la Douleur définit la douleur comme « une

expérience désagréable et émotionnelle associée à des lésions réelles ou potentielles des tissus ou décrite de la sorte ».

À côté de ceci, pour définir la sensation de douleur, le terme ‘désagréable’ paraît bien faible pour décrire la détresse et le désespoir ressentis par les personnes qui l’éprouvent.

### **La fibromyalgie et la douleur**

D’après le Service de Santé Britannique (NHS), environ une personne sur 20 souffre des douleurs et de la fatigue de la fibromyalgie. De nombreux patients FM s’occupent souvent des autres et s’accordent peu de temps pour s’occuper de leurs propres santé et bien-être. Même en période de repos, ils éprouvent le besoin de faire quelque chose. Pour la personnalité ‘stoïque’, le déni de son propre ressenti est un style habituel de gestion. La personne pense qu’il faut continuer même si la douleur est présente. Ces personnes se confrontent à la douleur tout en la considérant comme une nuisance et se motivent fortement pour reprendre le rythme ‘normal’ de leurs activités. Au final, quand la douleur s’améliore, la crainte de celle-ci diminue.

Par contre, pour les personnes dont la douleur ne diminue pas, le scénario peut être différent et la douleur peut devenir chronique. Dans un tel cas, une personne douloureuse chronique peut alors arriver à éviter de faire tout ce qui pourrait potentiellement provoquer une douleur. Cette attitude a un impact (négatif) important sur sa vie quotidienne en craignant ainsi la douleur (et non seulement face à la douleur) comme toute activité liée au mouvement. Souvent, une telle personne adoptera un comportement d’évitement lié à la peur de la douleur, ce qui peut réellement empêcher une amélioration de son état. Cette peur est une réaction émotionnelle, souvent générée par une perception de la douleur déjà expérimentée ou observée chez quelqu’un d’autre.

En réalité, la peur est une des méthodes de protection de l’organisme mais une peur récurrente de la douleur et du mouvement ne remplit pas cette fonction protectrice.

En théorie, la peur devrait diminuer après un certain temps lorsqu’on se rend compte que la remise (adaptée) en mouvement améliore l’état de douleur mais pour certains, cela ne se produit pas toujours. En cas de douleur chronique, la peur du mouvement peut déboucher sur de l’inactivité physique et une réticence à participer à des activités normales, ce qui à terme peut provoquer de la détresse pour le patient comme pour son entourage.

En gardant les scénarios ci-dessus à l’esprit, on comprend que l’aspect émotionnel de la guérison joue un rôle tout aussi significatif que la prise en compte de son état physique.

Les stratégies émotionnelles de gestion de la douleur doivent être prises en considération. Celles-ci comprennent les techniques cognitives telles que la parole (self-talk) positive, la mise en place de techniques de distraction de l’esprit afin que les pensées négatives puissent être remplacées par une pensée ou une action positive différente. Apprendre des techniques de relaxation et de respiration aide à surmonter la douleur. De là, l’importance d’être bien informés en cas de fibromyalgie pour tenter de garder un équilibre optimal entre mouvement et relaxation, menant à une amélioration de son état de santé.

La personne du type ‘stoïque’ court davantage le risque qu’une douleur aiguë devienne un problème chronique en négligeant de se faire soigner jusqu’à ce que le problème devienne vraiment pénible. Nier la douleur et ‘en faire trop’ provoquent alors des dommages plus importants. Il est bon de se rappeler qu’il vaut mieux prévenir que guérir.

La personne du type ‘prudent’, elle, peut retarder son amélioration en prolongeant le temps de repos suggéré de peur de nouvelles douleurs.

Dans tous les cas, il convient de prendre l’avis d’un professionnel de la santé qui vous guidera et déterminera avec vous ce que vous êtes en mesure d’accomplir comme mouvements. C’est peut-être bien plus que vous ne le pensez !



## La fibromyalgie chez les hommes

Source : <http://www.revuedesante.com> (repris dans le périodique 49 de l'AFMPLR)

La fibromyalgie est une maladie chronique avec plusieurs symptômes, notamment la douleur à large diffusion, de la fatigue, des maux de tête, confusion ou perte cognitive, migraine, syndrome du colon irritable, sommeil non réparateur, etc.

En raison de ces symptômes multiples et variables, la fibromyalgie est difficile à diagnostiquer et à traiter. De plus, il n'y a pas de tests de confirmation ni de tests spécifiques, pas d'imagerie qui puissent diagnostiquer cette condition avec certitude. La fibromyalgie affecte environ 10 millions de personnes dans le monde et elle est de sept à neuf fois plus fréquente chez les femmes que chez les hommes.

Différences cliniques de la fibromyalgie entre les hommes et les femmes :

Il existe des différences entre les hommes et les femmes quand il s'agit de la manifestation de la fibromyalgie. Il s'agit notamment du niveau de dysautonomie et l'interaction entre les systèmes nerveux, sympathique et parasympathique, pouvant provoquer au changement postural un rythme cardiaque variable. Une étude récente montre que les hommes FM ont une suractivité du système sympathique au repos alors que leur système parasympathique lui est déficient. Chez les patients de sexe masculin, lorsque leur posture est modifiée, on observe une réponse sympathique et vagale anormale et cela pourrait conduire à des déséquilibres créés en raison de changements posturaux.

### Le sous-diagnostic chez les hommes atteints de fibromyalgie

La fibromyalgie est difficile à diagnostiquer chez les hommes, leur condition largement méconnue et sous-diagnostiquée. Une étude récente dans le journal 'Arthritis' a révélé ce sous-diagnostic masculin. Les chercheurs ont examiné des adultes, dans le comté d'Olmsted (Minnesota), qui pourraient être atteints de fibromyalgie. Sur les critères de diagnostic du Collège américain de rhumatologie (ACR), il a été constaté que près de 6,4% d'entre eux correspondait à la description de la fibromyalgie, alors que les chiffres officiels sont autour de 3% ou moins. De nombreux cas ne sont donc pas diagnostiqués. L'étude a également montré que les symptômes correspondants à la FM sont constatés plus souvent chez les hommes non diagnostiqués que chez les femmes non diagnostiquées. Le taux de diagnostic est bien moindre chez les hommes que chez les femmes.

### Les hommes souffrant de fibromyalgie et le recours aux soins

L'utilisation des soins est plus élevée chez ceux souffrant de fibromyalgie. La maladie étant perçue comme une indication psychologique, elle met le malade dans l'embarras, craignant de ne pas être pris au sérieux. Chez les hommes, les craintes communes concernant l'utilisation des soins médicaux signifie 'être perçu comme un pleurnicheur', négligé ou utilisé comme un animal de laboratoire, étant frustré de ne pas trouver un auditeur sympathique, faute de ne pouvoir recourir à un remède. Les barrières de perception font que les hommes atteints de fibromyalgie attendent plus longtemps que les femmes avant de bénéficier d'un traitement de leur pathologie.

\*\*\*\*\*

*Nous remercions tous nos donateurs.*

\*\*\*\*\*

## **Sans blague ?**

### **La Fibromyalgie chez les enfants ?**

*Dr Kevin P. White - The FibromyalgiaMagazine UK Fibromyalgia – février 2014*

C'est triste, mais vrai. Une perception courante de la personne typique souffrant de fibromyalgie qu'elle soit une femme au foyer dans la cinquantaine ou une employée de bureau ou de grand magasin gagnant à peine plus que le salaire minimum qui en a soudainement assez et/ou est déprimée et/ou en colère et dit « Au diable tout ça ! » et succombe brutalement à tout une série de douleurs qu'elle a depuis longtemps comme presque toutes les femmes de son âge.

#### **Cela semble familier ?**

Le problème est que cette image de la personne souffrant de FM est fautive à tous égards. Ceci, en fait, est une des raisons pour lesquelles j'appelle régulièrement la FM 'la maladie du million de mythes'. Jetons un coup d'œil sur les différentes erreurs de l'image de la 'fibro typique' décrite ci-dessus.

Tout d'abord, on a maintenant démontré qu'environ la moitié des femmes qui développent la FM ont 35 ans et beaucoup même 25 ; ce n'est pas vraiment la cinquantaine. Deuxièmement, les recherches sur les profils psychologiques ont montré que les fibromyalgiques sont plutôt des personnalités de type A qui sont généralement des personnes très performantes ; elles ne sont guère les profiteurs de la société que certains critiques calomnieux les accusent d'être. En tant que rhumatologue pratiquant, j'ai vu des médecins, des avocats et même un juge dont les carrières ont été brisées à cause de la FM.

Troisièmement, la plupart travaillent et ne sont pas des femmes au foyer (voir ci-dessus). Quatrièmement, entre 10 et 30 % sont des hommes, selon la population étudiée. Et jusqu'à deux-tiers des personnes souffrant de FM pris dans la communauté générale, par opposition à une clinique spécialisée qui ont tendance à voir les cas les plus graves, ne sont PAS dépressifs. Je me rappelle un de mes patients FM qui était un vrai blagueur, je pouvais toujours compter sur son sens de l'humour.

Et maintenant voici autre chose, qui fait l'effet d'une bombe et que la plupart des médecins n'envisagent même pas : la fibromyalgie n'est pas du tout rare chez les enfants, y compris les enfants en-dessous de dix ans. Nous le savons depuis un certain temps. Il y a plus de dix ans, des chercheurs Israéliens ont étudié des enfants de 8<sup>ème</sup> année et ont découvert que six pourcents, plus d'un sur dix, avaient des douleurs généralisées et de la sensibilité et remplissaient les critères de la FM. Cela correspond à une moyenne d'un ou deux élèves d'une classe de taille moyenne. Depuis, d'autres ont étudié la FM chez les enfants et l'ont également trouvée courante.

Et, contrairement à ce que certains sceptiques pourraient penser ou dire, il ne s'agit pas juste d'enfants qui imitent leurs parents. La FM a été identifiée partout dans le monde, avec des études publiées au Canada, aux Etats-Unis, en Italie, Suède, Finlande, Israël (comme je l'ai mentionné plus haut), Mexique, Brésil et Turquie. En d'autres termes, elle ne se rencontre pas seulement dans des pays riches et industrialisés occidentaux, parmi les gosses riches et gâtés ou les gosses moins riches et déprimés, mais dans les pays moins développés également. A ce point de vue, elle est équivalente à la FM des adultes, qui est aussi un problème mondial et plus commun dans des pays plus pauvres tels que la Pologne, le Pakistan ou le Bangladesh que dans AUCUN pays industrialisé riche. Et, comme la FM chez les adultes, elle est plus fréquente chez les filles que chez les garçons, avec une marge d'environ un sur deux.

Non seulement on trouve la FM chez des enfants et des adolescents, mais, quand elle existe, elle les affecte physiquement, émotionnellement et socialement. Ceci est peut-être particulièrement vrai chez les adolescents, car ces années sont cruciales pour les enfants qui cherchent à déterminer qui ils sont et qui ils veulent être lorsqu'ils atteindront l'âge adulte. C'est aussi vital vu l'importance des connections sociales pendant ces années et à cause de la prise de conscience de l'augmentation de la fréquence et des effets négatifs des brimades entre élèves. Imaginez que vous soyez le seul élève de votre classe qui ne peut pas participer aux activités sportives ou sortir le soir ou qui est tout le temps fatigué ou qui a du mal à se concentrer en classe et requiert constamment l'attention particulière du professeur. Ensuite imaginez que vous avez la FM et que vous devez subir le fait d'être ridiculisé ou, pire encore, attaqué physiquement par vos pairs. C'est drôlement dur si vous vous sentez déjà comme si vous aviez été mis en pièces par un gorille en vous éveillant le matin.

C'est un problème monstrueux !

Mais comment, direz-vous, pose-t-on le diagnostic chez un enfant ? Quand devriez-vous le suspecter chez votre propre enfant ? Que pouvez-vous faire une fois que le diagnostic est posé ? Y a-t-il de l'espoir ? Et peut-on le prévenir ?

Avant de répondre à ces questions, laissez-moi vous rassurer en vous disant que le fait que vous souffriez personnellement de FM ne signifie pas que votre enfant l'aura également. J'admets qu'il existe des familles qui ont une anomalie génétique chez qui le syndrome atteint littéralement toute la famille – peut-être même le chat. Ceci ne veut pas dire que tout le monde en souffre, mais que le risque que les enfants en soient atteints est plus grand. Cette anomalie concerne une certaine substance chimique que vos nerfs produisent pour adoucir la douleur, ce qui a du sens puisque la douleur est le symptôme principal.

La substance en question, au cas où vous vous posez la question s'appelle **catécholamine-o-méthyltransferase**. Essayez de placer ce mot au Scrabble ! Heureusement, seul un petit pourcentage de personnes atteintes de FM présentent cette anomalie et peuvent la transmettre à leurs enfants. A part cela, il semble que le risque que vos enfants aient la FM n'est pas particulièrement plus important que pour tout autre enfant, qui est d'environ 1-2 % à un moment donné au cours de la vie pour un garçon et environ 5-10 % pour une fille.

La FM est diagnostiquée chez un enfant de la même façon qu'elle l'est, ou devrait l'être chez un adulte. Lorsqu'un enfant souffre de fortes douleurs qui ont subsisté pendant des mois, surtout si elle ne se limite pas à une seule partie du corps et qu'elle ne peut pas s'expliquer autrement, l'enfant devrait être examiné soigneusement par son médecin. Si le généraliste n'est pas sûr de la façon de procéder, alors l'étape suivante est de l'envoyer chez un pédiatre. Quel que soit le médecin qui procède à l'examen, le médecin doit déterminer à quel point la douleur est étendue et si l'enfant est sensible de manière diffuse à une pression relativement légère appliquée par le pouce de celui qui l'examine. Un examen général devrait aussi avoir lieu pour dépister toute autre pathologie car la FM accompagne parfois d'autres maladies comme l'arthrite juvénile. Cela peut nécessiter des tests en laboratoire et des radiographies. Tout cela dépend de ce que l'examen du patient montre.

La FM devrait être envisagée chez tout enfant qui présente des douleurs diffuses et de la fatigue. Cela dit, de nombreux enfants, surtout les plus jeunes, ne se plaignent pas spontanément de ces choses. En tant que parents, vous devriez en chercher les signes - comme l'enfant qui abandonne tous les sports et/ou activités à cause de la douleur ou de la fatigue ; l'enfant se blesse de façon répétée au cours d'activités sportives qu'il aimait sans se blesser auparavant ; l'enfant devient socialement isolé ou il travaille de moins en moins à l'école et cesse de faire ses devoirs (de

nouveau, il est peut-être trop fatigué ou il ne peut pas se concentrer à cause du fameux ‘fibrofog’).

Il y a moins de recherches sur la façon de traiter la FM chez l’enfant que chez l’adulte. Comme chez l’adulte, et malgré ce que clament certains dans leur livre, il n’y a pas de ‘guérison’ prouvée. Cela ne signifie pas que les enfants, adolescents et adultes ne peuvent pas aller bien. En fait, chez les enfants, la perspective est un peu meilleure que chez les adultes. Chez les adultes, environ 20 % entreront en rémission spontanée ou remarqueront une disparition presque complète de leurs symptômes en une dizaine d’années. Chez les enfants, environ 70 % en sortiront en grandissant avant l’âge adulte. La mauvaise nouvelle est que cela ne sera pas le cas pour trois sur dix. Alors, que fait-on pour ces jeunes ? Certains d’entre vous ont peut-être été des tels enfants qui continuent à lutter avec une FM qui a commencé il y a des années lorsque vous étiez enfant ou adolescent. Invariablement, lorsque je fais des conférences, je demande aux spectateurs de lever la main si leurs douleurs diffuses ont commencé avant l’âge de 20 ans et au moins 10 à 20 % de l’auditoire le font.

Alors, que peut-on faire ? Et bien... la gestion chez les enfants devrait se focaliser davantage sur l’éducation, les exercices, le régime alimentaire et le soutien émotionnel que sur la thérapie médicamenteuse, parce que les médicaments représentent un plus grand danger chez l’enfant. Et qui souhaite voir son enfant prendre des médicaments indéfiniment ?



## **J’en reviens à mes principes ‘ESCAPE’ de la gestion de la FM**

(‘Escape’ = ‘échapper’)

**E = Educate** : Eduquez-vous et votre enfant à propos de ce que la FM est et n’est pas. Vous et votre enfant serez d’autant plus à même de gérer la FM, et plus important encore de faire les bons choix, que vous la comprendrez. Par exemple, laisser votre enfant abandonner complètement le sport parce qu’il/elle ne peut plus jouer rugby ou hockey sur gazon est peut-être extrême. Encouragez le/la à choisir une activité plus douce, non athlétique comme la natation ou l’aérobic. Et le laisser suivre un traitement anti-inflammatoire n’a pas de sens une fois que vous savez que la FM n’est pas causée par de l’inflammation dans les muscles.

**S = Surround** : Entourez-vous et votre enfant du soutien adéquat. Si le médecin de votre enfant pense qu’il/elle joue la comédie et qu’il ne faut pas le/la croire, trouvez un autre médecin si possible ou demandez qu’il soit envoyé chez un pédiatre qui devrait être mieux au courant. Et, si possible, trouvez un bon thérapeute. Cherchez où se trouve le groupe de soutien pour la FM le plus proche et assistez occasionnellement à des réunions. Vous y rencontrerez probablement quelques jeunes (ados ou dans la vingtaine).

**C = Consider** : Considérez la FM comme une maladie systémique et pas seulement comme une maladie de muscles douloureux, car C’EST une maladie multi-systémique. C’est pour cette raison que la santé générale de votre enfant doit être contrôlée, y compris à propos de sujets comme un régime équilibré.

**A = Accept** : Acceptez qu’il n’y a pas de petite pilule rose qui va tout guérir. Je dis aux gens que j’avais un dossier parfait lorsque je soignais toujours des patients fibromyalgiques – je ne



# Jeux



## Echelle

1. \_ Première voyelle
2. \_\_\_ Dieu solaire
3. \_\_\_ Se rendra
4. \_\_\_ Sainte très connue
5. \_\_\_ Ne dira pas
6. \_\_\_ Forme du verbe « avoir »
7. \_\_\_ Couchai (me)
8. \_\_\_ Il vole
9. \_\_\_ Hasardai
10. \_\_\_ Il vous permet de surfer

## Mots croisés

	A	B	C	D	E
1					
2					
3					
4					
5					

### Horizontalement

1. Vêtements féminins
2. Son huile est appréciée
3. Note – Dans le vent
4. Vas çà et là
5. Arme blanche

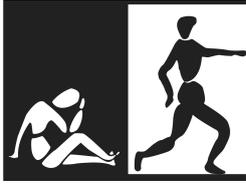
### Verticalement

- A. Parties du visage  
B. Très, à l'excès  
C. Lettre de l'alphabet grec – symbole du Rubidium  
D. On y fait la vaisselle  
E. Raisonnable

Bien amicalement,  
Ringo

## **Fibromyalgie**

**O  
C  
U  
S**



**Province  
de Liège**

Santé et  
qualité de vie



# ***Conférences sur la fibromyalgie***

***Samedi 17 mai 2014***

***A partir de 14h30***

***Haute Ecole de la Province de Liège – Site du Barbou***

***Salle des fêtes***

***Quai du Barbou, 2 à 4020 Liège***

***Une organisation de FOCUS Fibromyalgie Belgique – asbl***

***Avec le soutien de la Province de Liège***

### **L'approche interdisciplinaire de la fibromyalgie**

Dr Vincent Prist, médecine physique  
Nadine Chard'homme, infirmière ressource douleur chronique

### **Place de la kinésithérapie dans la fibromyalgie**

Jacques D'Haeyère, kinésithérapeute

### **Les actions et les activités de Focus FM**

Nadine Chard'homme, présidente de Focus FM

**Entrée gratuite - Réservation souhaitée**

**FOCUS Fibromyalgie Belgique :**

**Fibrophone 060 37 88 58 – GSM 0474 821 104 - [info@focusfibromyalgie.be](mailto:info@focusfibromyalgie.be)**



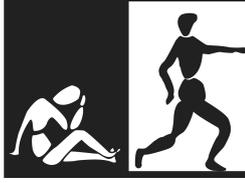
7020 Mons – Rue Frérot 30





## **Fibromyalgie**

**O  
C  
U  
S**



### **Les bénévoles de la région Montoise de Focus FM**

et leurs sympathisants en collaboration avec le P.A.C. d'Havré organisent  
un souper au profit de FOCUS Fibromyalgie Belgique, dans la salle de  
l'école communale d'Havré, rue Doyen 48.

**SAMEDI 21 JUIN 2014 – 19H**

**Menu à 15 €**

**Apéritif offert par les bénévoles**

**Antipasta**

**Lasagne maison**

**Tarte**

**(boissons non comprise)**

**Tombola**

**Inscription obligatoire avant le 18 juin**

**Réservation effective à la réception du  
paiement sur le compte :**

**IBAN BE64 0631 0663 3852 (Agnès Miccoli)**

**Pour renseignements :**

**Annie Pirmez ☎ 065 31 32 04 ou 0495 35 23 75**

**Agnès Miccoli ☎ 0474 74 73 81 (14h à 19h)**



**ENSEMBLE avec les personnes EXTRAORDINAIRES** 7<sup>e</sup> Ed. 9 et 10 mai 2014

**SENSIBILISATION AU HANDICAP** **MARCINELLE**

**Plus de 60 animations**  
**ENTREE GRATUITE**

Rue de la Bruyère, 157 - 6001 Marcinelle - 071/ 531 565  
[www.personnesextraordinaires.be](http://www.personnesextraordinaires.be)

Une organisation de la Province de Hainaut et de l'Asbl Vers la Vie

**SAMEDI 10 mai 2014 – De 14h à 16h**

Dans le cadre de la journée internationale de la fibromyalgie

▪ **La fibromyalgie**

Programme présenté sous réserve de modification

- 14 h00 :** Introduction « La fibromyalgie, entre croyances et savoirs » par Etienne Masquelier, médecine physique et réadaptation UCL Bruxelles et Mont Godinne
- 14h30 :** « L'approche par l'Art, comme nouvelle relation esthétique\* à soi » par Helyett Wardavoit, coordinatrice spécialisation art thérapie à l'ULB Erasme  
(Heure à respecter pour cette personne qui est également appelée à parler à Bruxelles, exposé dure 1/2h)).
- 15h-15h30 :** Témoignages de deux patients
- 15h30 :** « Focus Fibromyalgie Belgique asbl, intérêt des relais, fibrocafés et ateliers artisanaux » par Nadine Chard'homme, présidente de l'ASBL et infirmière ressource douleur chronique.

\* Esthésie : aptitude à percevoir des sensations

GRATUIT

**INSCRIPTIONS :** Focus Fibromyalgie asbl - Rue de la Prelle 3A - 5670 Treignes - 060/378.858

gestionsecretariat@focusfibromyalgie.be

Ou en ligne sur [www.personnesextraordinaires.be](http://www.personnesextraordinaires.be)

Réservation souhaitée pour le 5 mai 2014.

**INFOS GÉNÉRALES SUR L'ÉVÈNEMENT**

[www.personnesextraordinaires.be](http://www.personnesextraordinaires.be)

071. 531 565



Possibilité de garderie le samedi