

Fibromyalgie



Une organisation Altéo

**Mardi 6 septembre 2011
à 14h30**

**36 rue Laoureux
4800 Verviers**

**« La fibromyalgie »
par Lydie Vanroose, Focus FM**

Entrée 3,00 € - Sur réservation uniquement

Membres UCP & Altéo 2,00 €

Membres Focus FM gratuit

Renseignements : Altéo Verviers 087 30 51 61

UCP Verviers 087 30 51 29

Fibrophone 060 37 88 58

Les organisateurs se réservent le droit d'entrée

Fibromyalgie



FOCUS Fibromyalgie Belgique
asbl



«Vous avez dit fibromyalgie ?»

par Béatrice Le Paige, Focus FM

**Conférence organisée par
le Service de la Santé
de la Ville de Saint-Nicolas**

**Jeudi 6 octobre 2011
à 14h**

**Salle Culturelle
1, rue Frédéric Braconnier
4800 Saint-Nicolas**

Entrée gratuite - Réservation obligatoire
Service Santé Sylvie Stepniak 04 254 20 66 le matin
Focus FM 060 37 88 58 - GSM 0474 821104
Fibrophone : 060 37 88 58 - GSM 0474 821 104

Les organisateurs se réservent le droit d'entrée

Fibromyalgie



**Dans le cadre de la Semaine de la Santé
Thématique « Vie affective et sexuelle »**

Vendredi 7 octobre 2011

à 15h (à confirmer)

«Et ma sexualité Docteur !»

par Béatrice Le Paige, Focus FM

Entrée à déterminer

Fibrophone : 060 37 88 58

Les organisateurs se réservent le droit d'entrée

Fibromyalgie



**FOCUS Fibromyalgie Belgique
asbl**

**Mercredi 12 octobre 2011
à 20h**

**Clinique Saint Pierre
9, avenue Reine Fabiola
1340 Ottignies**

Titre à déterminer
par **Jacques D'Haeyère, kinésithérapeute**
&
Nadine Chard'Homme, infirmière algologue

**Entrée : prix à déterminer- gratuite pour nos membres - Sur réservation uniquement
Fibrophone : 060 37 88 58**

Les organisateurs se réservent le droit d'entrée

Sommaire

Éditorial.....	2
Focus FM vu de l'intérieur.....	3
Coup de gueule.....	3
Informations utiles.....	7
Résolution sur la reconnaissance de la fibromyalgie.....	7
AWIPH.....	11
Kinésithérapie & Liste F.....	15
Outils indispensables.....	16
Antennes régionales.....	18
Fibrocafés.....	21
Prochaines activités et Échos d'autres.....	22
Prochaines activités.....	22
Echos de certaines de nos activités.....	22
Activités passées – Reportage photos.....	27
Extraits de publications.....	33
L'impact du diagnostic tardif de la fibromyalgie.....	33
Des exercices variés adaptés à la fibromyalgie.....	34
Longue vie à la douleur !.....	35
A l'avenir, la fibromyalgie sera diagnostiquée selon d'autres critères.....	35
Les objets médicaux «miracle» dans le collimateur.....	36
L'alcool et la fibromyalgie.....	37
Obésité et fibromyalgie.....	39
Le Syndrome des Jambes Sans Repos et la Fibromyalgie.....	40
Témoignages.....	42
Vais-je avoir du temps pour penser à moi ?.....	43
On nous écrit.....	49
Avis du conseil d'administration.....	50
Hommage à une bénévole montoise.....	50
Votre témoignage nous intéresse.....	51
Lu pour vous.....	52
Vu pour vous.....	53

*La Rédaction remercie toutes les personnes qui ont contribué
à l'élaboration de ce périodique*

Toute reproduction, même partielle, est interdite sans l'accord du rédacteur en chef

En cas d'accord, il y a lieu d'indiquer :
« Extrait du périodique numéro 52 de FOCUS Fibromyalgie Belgique asbl »
Merci d'avance

Éditorial

Une lueur au bout du tunnel !

C'est comme cela que nous avons intitulé en mai le billet figurant sur notre site. Le 28 avril 2011, la Chambre des Représentants a marqué un grand coup en votant la 'Résolution visant à reconnaître le syndrome de fibromyalgie et à améliorer la prise en charge des patients qui en sont atteints'. Nous voici donc à un tournant qui permet réellement d'espérer un meilleur avenir. Cette 'résolution' ne change encore rien dans le quotidien des patients mais elle fait chaud au cœur et redonne espoir. Vous la trouverez commentée par nos soins plus loin dans ce périodique. Nous sommes arrivés à la croisée des chemins et nous pensons qu'il y aura désormais un avant et un après Résolution.

Il appartient maintenant à Focus FM, entourée de ses conseillers et de personnes clés, d'élaborer un énorme dossier proposant des pistes de solutions dans les domaines les plus divers. L'investissement est gigantesque et il ne nous fait pas peur. Nous nous lançons à nouveau dans un vaste travail de l'ombre et pensons qu'il faudra encore pas mal de temps pour que des mesures concrètes voient le jour. Mais nous sommes déjà sur le pont.

2011 sera donc une année à marquer d'une pierre blanche. Et doublement même car cette année fut un franc succès pour les actions menées en aval et en amont de la Journée internationale de la fibromyalgie. Nous vous référons d'ailleurs au reportage photos réalisé tout spécialement pour vous dans ce journal. Saluons le courage des dizaines de patients et sympathisants qui nous ont aidés à réaliser la manifestation bruxelloise (que nous devons à Maxime principalement), l'Opération Rubans Bleus (avec un merci tout particulier à ceux qui ont confectionné des milliers de petits nœuds), les fibrocafés qui se sont multipliés (sur une idée d'Anne-Catherine) et les nombreuses conférences. Les gestionnaires de forums sociaux, tel Facebook, nous ont utilement épaulés et ce, dans un esprit de solidarité. Finalement, ne sommes-nous pas tous dans le même bateau ?

En matière d'investissement bénévole, le grand gagnant est le principe suivant : Les lacunes des uns sont complétées par les connaissances des autres et inversement !

Nous adresserons un remerciement particulier au personnel de l'asbl Amarrage et notamment à Thierry ainsi qu'à la direction du Centre culturel de Dinant tout comme aux soignants des équipes de la douleur de l'UCL (Saint-Luc et Mont-Godinne) pour leur investissement lors du rallye vélo du 1^{er} mai. Ce fut également une grande réussite, bien ensoleillée en plus.

Grâce à tous, le premier semestre de l'année a été plus que vivant chez Focus FM. Il voit même s'ouvrir un nouveau relais à Huy. Le deuxième semestre de l'année s'annonce tout aussi prometteur.

Patients FM, n'en doutez plus jamais, vous n'êtes plus seuls désormais... Nous bénéficions de soutiens de choix aussi bien de la part des politiques que de nombreuses personnes du monde médical, paramédical et social. Ensemble, nous relèverons le défi d'aller plus loin encore ! C'est qu'on en a fait du chemin depuis janvier 1998, date de création de notre asbl.

Ce périodique sera celui que vous emmènerez sans doute dans vos bagages. Il est le témoin qu'entre patients, on a beaucoup de choses à se dire. Prenez le temps de lire le thème proposé pour vos prochains témoignages. Saisissez votre plume et lancez-vous... Par contre, laissez un peu d'encre en réserve car le journal suivant vous proposera un questionnaire destiné tout spécialement aux patients fibromyalgiques. Une mini enquête nous aidera à cibler vos attentes afin de répercuter au mieux les messages par rapport aux difficultés multiples rencontrées. Il s'agit d'un domaine où le meilleur expert est certainement celui qui connaît la fibromyalgie dans son corps.

Je terminerai ce billet en vous souhaitant plein de bonnes choses durant ces grandes vacances.

Bernadette Joris, Présidente

Focus FM vu de l'intérieur

Coup de gueule

***Arnaques, fausses vérités, mensonges, exploitation de la misère humaine
& une recherche bien légitime pour nous soulager de la douleur...***

Oui, nous venons de faire des avancées (belges) indiscutables au niveau de la 'reconnaissance' de la fibromyalgie

Oui, la classe politique a montré la nécessité de prendre en compte les revendications des patients

Oui, la mobilisation autour de la Journée de la fibromyalgie fut un succès sans précédent

Oui, l'Opération Rubans bleus a très bien fonctionné en Communauté française

Oui, ils nous restent encore et toujours fidèles ces médecins et paramédicaux qui s'engagent à nos côtés et leur nombre s'accroît petit à petit

Oui, des politiciens nous apportent ouvertement leur soutien au-delà de leur vocation politique

Oui, il reste beaucoup à faire pour améliorer le quotidien des patients

Oui, on n'est qu'au début d'un espoir de réel changement

MAIS NE SOYONS PAS NAÏFS !

À côté de tout cela, les arnaqueurs, prometteurs de fausses promesses, se présentent toujours à nos portes. Chez FOCUS Fibromyalgie Belgique, nous commençons véritablement à en être très fâchés ! C'est pourquoi nous vous livrerons cette fois notre coup de gueule !

Plus on parlera médiatiquement de fibromyalgie en l'absence de traitement radical, malheureusement plus on exploitera la sensibilité du douloureux chronique. Il est du devoir de Focus FM de vous rappeler sa mise en garde.

Pour l'Opération Rubans Bleus 2011, des gens ont même confectionnés des nœuds pour ... les vendre alors que nous les avons distribués gratuitement. On a vu aussi des gens faire du porte à porte pour vendre toutes sortes de choses soi-disant en faveur des personnes souffrant de la fibromyalgie, mais tout cela n'est que mensonge !

Depuis le début de la médiatisation du 12 mai 2011, on en a vu fleurir de toutes sortes. La plupart des attrape-nigauds ne nous étaient pas inconnus mais ils se sont réactivés depuis peu et certainement pas par hasard... D'autres se sont ajoutés. Et quelle aubaine, l'adoption par la Chambre de la Résolution de la fibromyalgie et la Journée internationale ayant été largement répercutées dans les médias, les vautours ont profité de cette trop belle occasion pour proposer leurs méthodes solutionnant, selon leurs dires, votre problème de santé !

On savait déjà depuis longue date que des contre-vérités circulaient en matière de promesse de guérison de la fibromyalgie. La finalité : puiser dans votre portefeuille bien entendu ou encore vous faire entrer dans un mouvement à tendance sectaire ! Hé oui, ça arrive des fois !

Parfois, de beaux parleurs arrivent à anéantir votre capacité de jugement et cela peut devenir très grave. Ils développent une empathie envahissante, une présence appuyée. On devine pourquoi.

Quoi de plus facile que d'entamer un discours en étayant avec des mots justes les symptômes de la fibromyalgie et les ressentis du patient douloureux chronique. Parfois, c'est tout juste s'ils n'ont pas fait un copié-collé de notre site ou de ce que nous diffusons dans notre périodique et autres documentations. C'est qu'ils sont malins les bougres ! Ils vous entraînent sur un terrain indiscutable mais après...

Le problème est qu'ensuite ça dérape et si vous êtes fragiles émotionnellement à ce moment là ou englués dans la fatigue et la douleur, vous êtes bien tentés d'y croire... et vous voilà sous emprise si vous n'y prenez pas garde ! Cela peut vous mener très loin.

Il n'y a qu'un seul chemin pour vivre avec la fibromyalgie : un plan thérapeutique mis en place dans un climat de confiance entre soignant-soigné. Cela induit éventuellement une médication (mais elle n'est pas automatique et est prescrite au cas par cas), une remise en mouvement (= kiné dispensée par un kinésithérapeute, à l'écoute de son patient, qui repère le jour où ça va moins bien ou au contraire celui où on peut aller un peu plus loin dans les exercices) et l'indispensable modification du fonctionnement au quotidien.

Pour ce dernier volet, rien n'est universel et c'est certainement difficile de la mettre en place, notamment s'il faut assumer la rentrée de revenus pour faire vivre la famille. Il faut évaluer au cas par cas car la maladie touche la vie privée, familiale, professionnelle et sociale. Il n'y a pas de guideline en la matière, hélas. Mais c'est bien pour cela également que les centres de la douleur préconisent un modèle de prise en charge biopsychosociale.

Afin de vous aider à y voir plus clair, nous citerons des situations irritantes qui sont remontées jusqu'à nous. Cela anéantit parfois une partie de notre travail et décrédibilise nos actions en apportant de l'eau au moulin des fibrosceptiques. Par ailleurs, nous envisageons de monter un dossier spécifique à l'attention de nos dirigeants.

Dernièrement, une bénévoles surfait sur le Net à la recherche d'informations pour entretenir son jardin. Quoi de plus anodin ? Mais en cliquant sur ce site, une publicité de matelas électrique s'afficha. Et devinez quoi ? On y disait qu'il était conçu spécialement pour soulager de toutes sortes de maux, dont bien entendu ceux de la fibromyalgie. Ici, notre nom n'était pas cité mais certains vendeurs ne se privent pas pour le dire recommandé par notre association.

Voici quelques autres exemples dont il faut se méfier :

- Si on vous parle d'un prélèvement sanguin onéreux (parfois plus de 1.000 € la prise de sang), afin de repérer une charge virale ou on ne sait pas trop quoi, parfois en vue de proposer une thérapie tout aussi nébuleuse, FUYEZ !
- Si la gélule machin chose, l'alicament ou le complément alimentaire machin truc sont réputés indispensables en cas de fibromyalgie, FUYEZ !
- Si modifier, de manière parfois drastique, votre alimentation va résoudre tous vos problèmes, surtout n'écoutez pas ces sornettes, FUYEZ !
- Si on vous propose une thérapie pratiquée notamment lors d'un séjour au Canada (organisé ou non par ceux qui sont venus vous interpeller) avec un suivi téléphonique si nécessaire ultérieurement, FUYEZ !
- Si on surfe sur la vague philosophique en vue de vous influencer et vous persuader que cela vous amènera la guérison ou le mieux-être tant espéré, FUYEZ ! Fuyez encore plus vite si en même temps, l'oreille qui vous écoute est trop condescendante.
- Si on vous promet la guérison non seulement de la fibromyalgie mais aussi d'autres pathologies pour lesquelles il n'existe pas (encore) de remède sensé éradiquer le problème, FUYEZ, même si on cite parfois des études réputées scientifiques pour vous convaincre !
- Si un monsieur ou une dame ayant (hum !) souffert de fibromyalgie vous invitent à acheter une cassette vidéo ou un cdrom explicatif témoin de leur guérison, FUYEZ !
- Si on vous propose de décoder vos rêves pour soigner vos maux, FUYEZ plus vite encore !
- Si on vous persuade d'établir un lien entre la localisation de vos maux et vos ressentis avec les failles et le comportement immoral de vos ancêtres, FUYEZ, tout comme si on vous dit que vous devez trouver la source de vos conflits intérieurs et les régler afin de retrouver une pleine santé !
- Si la lumière est sensée vous ouvrir le chemin de la guérison, lumière parfois conseillée pour vos aliments (sic !) ou encore qu'on vous propose une imposition des mains, FUYEZ !

- Si un laboratoire prétend détenir la solution pour éradiquer vos douleurs, FUYEZ ! Faites doublement attention pour le moment car sur le Net, un laboratoire étranger est actif sur le sujet.
- Si on vous fait croire qu'un laboratoire x ou y est seul capable de réaliser l'un ou l'autre test spécifique, FUYEZ car à la clé, il vous sera demandé d'importantes sommes d'argent si vous désirez connaître les résultats de ce prétendu test particulier qui de toute façon n'amènera derrière aucun traitement efficace.
- Si un site ou un livre annoncent clairement 'guérir de la fibromyalgie', FUYEZ ! Il y a longtemps qu'on vous aurait recommandé la recette si elle existait... Si tout ce qui est conseillé fonctionnait, nous serions les premiers à annoncer la bonne nouvelle, vous ne croyez pas ?
- Si une honteuse information émanant d'un site 'consacré à la santé' vous a invités récemment à télécharger un numéro gratuit d'une revue spécifique, FUYEZ ! Ici plus que jamais, méfiez-vous car tout ce qui est dit par rapport aux symptômes et ressentis des patients est juste dans la globalité. Mais c'est pour vous amener plus loin à partager ce que nous appellerons une 'théorie euros', celle-là même qui vous fera dépenser une fortune sous le couvert d'habiles invitations à suivre des méthodes, fantaisistes et dangereuses, que nous contestons ouvertement !
- Si on vous promet des retombées positives après avoir fouillé dans votre potentiel énergétique, FUYEZ ! Au final, il ne vous restera que vos yeux pour pleurer...
- Si le cours de yoga que vous suivez vous amène à une partager des réflexions mentales qui vous chipotent, idem pour le Reiki, les fleurs de Bach et autres, posez-vous la question sur le bien-fondé de ce qui vous est présenté. Si vous avez quelques hésitations que ce soit, FUYEZ ! Cela dit, retenez que **Focus FM ne met nullement en cause** le yoga, taï chi ou autres techniques de relaxation amenant un certain bien-être. C'est uniquement la dérive possible de présenter cela comme une approche miraculeuse de guérison que nous voulons dénoncer. Cela peut également être dit de la sophrologie qui en soi est un support intéressant pour autant qu'on ne se livre pas à un lobbying la présentant comme indispensable en cas de fibromyalgie, ce qui est parfois le cas depuis des années hélas. La sophrologie est une méthode de relaxation comme une autre qui peut amener une aide non négligeable, ne croyez surtout pas que son pouvoir va au-delà !
- Si on propose de décoller on ne sait pas trop quoi de vos muscles à l'endroit des points d'acupuncture, tenez à deux mains votre porte monnaie car l'intervention chirurgicale peut être tarifée jusqu'à 3.000 € le point. De plus, dans la plupart des cas, elle a lieu en dehors d'un établissement hospitalier ou d'un environnement adéquat, parfois même à l'étranger.
- Si on annonce une conférence sur diverses pathologies et le danger des produits chimiques ou des métaux lourds et aussi que la fibromyalgie est citée comme étant une maladie dégénérative, posez-vous la question du réel message qu'on veut vous faire passer. La première tromperie est déjà que la fibromyalgie N'EST PAS une maladie dégénérative. Aux dernières nouvelles, nous apprenions que cette conférence allait de pair avec la vente de divers produits (dentifrices, produits de lessives, ...) réputés non dangereux pour la santé. Ceci explique mieux cela...
- Si l'on joue sur les mots 'bien-être/bien naître', tentez de savoir où cela peut vous emmener. Idem pour les approches holistiques car un dérapage est toujours possible.
- Si on attribue l'origine de la fibromyalgie à des problèmes dentaires, qu'on vous parle de 'biologie totale' et autre théorie effarante, allumez vos signaux de danger ! Pour la 'biologie totale', la justice belge vient de prononcer une condamnation pour exercice illégal de la médecine dans le cas d'une dame souffrant d'un cancer.
- S'il y avait un message général à faire passer, c'est bien celui de vous inviter à toujours vous référer au(x) médecin(s). Méfiez-vous des interactions avec les remèdes dits 'bio ou naturels'. Certains présentent une plante, tel le millepertuis, comme inoffensive mais elle peut très bien être négativement active à côté de l'une ou l'autre molécule d'une médication qui vous a été prescrite. Ne sous-estimez jamais les interactions possibles, même avec les médicaments en vente libre.

En règle générale, n'arrêtez ou ne modifiez jamais votre traitement médicamenteux sans avis médical. Faites-vous suivre régulièrement par votre médecin.
et si, et si, et si...

Vous l'avez bien compris : votre vigilance est de mise, surtout lorsque vous surfez sur le Net car là, l'exploitation de la misère humaine fait fi de nos frontières !

Cet article vous est proposé par l'équipe de Focus FM qui tient ouvertement à se positionner par rapport à toutes ces arnaques à finalité mercantile avant tout, quand elles ne vous privent pas de toute votre liberté de jugement. Il existe des gens mal intentionnés qui font fi de votre état de santé, leur motivation principale réside dans de nébuleuses raisons. On se demande parfois s'ils arrivent à bien dormir la nuit... Sans doute que l'appât du gain l'emporte sur le traitement inhumain qu'ils infligent à certains de leurs semblables !

Cependant, il faut raison garder. Ne nous livrons pas à la chasse à la sorcière !

Ne nous trompons pas de cible !!! Notre devoir est de vous mettre en garde contre des dérives potentielles, sans plus ! Le monde n'est pas tout noir ou tout blanc...

Encore une fois, si nous avons cité le yoga dans les exemples plus haut, retenez bien que nous ne bannissons pas le yoga en soi, bien au contraire. Il peut être un art de vie. Celui-ci peut être bénéfique dans notre cas, pour autant qu'il soit enseigné dans les règles. Le yoga comme d'autres méthodes asiatiques, tel le taïchi, vous invitent à pratiquer des étirements doux. Cela convient à certains, à d'autres pas. Restez à la fois ouverts et critiques, quel que soit le domaine concerné.

Bernadette Joris

* * * * *

Mail reçu sur notre boîte électronique

Voilà, je suis fibro diagnostiquée depuis 2006. Grâce à vous, j'ai eu l'occasion de m'informer à travers le site web, les livres, les trimestriels, et aussi de comprendre. J'ai pu participer à un colloque à Bruxelles, qui m'a permis de rencontrer le Docteur V.A.D pour pouvoir intégrer un programme psycho-éducatif pour la gestion de la douleur chronique, de me prendre en main et d'avancer avec la maladie plutôt que de lutter contre elle. J'ai ainsi pu recommencer à travailler avec des aménagements et suivre mes traitements (kiné, aide psychologique,...).

Je subis évidemment comme pratiquement tous les fibros beaucoup d'incompréhension de la part de mon entourage. Mais je puise beaucoup de force et de confiance dans le soutien plus ou moins anonyme des témoignages véhiculés par l'association. Sans l'aide active de Focus FM, je serais soit au fond de mon lit à me morfondre sur mes douleurs, soit morte de découragement face à l'énormité du défi lancé par la maladie.

Pour tout cela, je vous suis redevable.

Félicitations pour les victoires du quotidien comme pour cette super victoire de reconnaissance de la maladie par le Parlement.

Merci de tout ce que vous faites pour nous, donc pour moi aussi.

Nathalie

* * * * *

Informations utiles

Résolution sur la reconnaissance de la fibromyalgie

Jeudi 28 avril 2011 : Chambre des Représentants

Adoption en séance plénière de la Résolution visant à reconnaître le syndrome de la fibromyalgie et à améliorer la prise en charge globale des patients qui en sont atteints

Document numéro 53 0382/(201/2011)

Veillez trouver un italiques les commentaires de Focus FM

LA CHAMBRE DES REPRESENTANTS,

- Considérant qu'environ 2,5 pour cent de la population belge est touchée par le syndrome de la fibromyalgie ; que de plus en plus de jeunes développent cette maladie, alors que celle-ci est encore méconnue, parfois ignorée voire même rejetée, tant par certains membres du corps médical que par le grand public ; *300.000 belges environ en souffrent. Il s'agit donc d'un réel problème de santé publique. Nos dirigeants viennent de reconnaître son existence et par l'adoption de ce texte, marquent ainsi leur volonté d'amener une solution aux différents volets de la problématique.*
- Considérant que cette maladie peut engendrer pour le malade de graves difficultés matérielles, physiques et morales, difficiles à assumer et conduisant souvent à une perte d'activité professionnelle et à un isolement social, par manque de reconnaissance de l'existence d'une fibromyalgie et par manque de soins appropriés ; *Il est ainsi admis que le problème de fond est la méconnaissance de la fibromyalgie. Une information correcte induira à terme une amélioration des mécanismes de reconnaissance permettant de recourir à des mesures sociales justement accordées.*
- Considérant que la fibromyalgie est reconnue comme maladie depuis 1992 par l'OMS, qui l'a classifiée en 2007 comme maladie chronique ; *La classification de la fibromyalgie par l'oms n'induit malheureusement aucune obligation quant à son enseignement. Il reste néanmoins que cette forme de reconnaissance légitime la fibromyalgie quant à son existence même qui ne peut plus être niée.*
- Considérant l'adoption par le Parlement européen de la Déclaration Ecrite sur la fibromyalgie, référencée 0069/2008 ; *Cette Déclaration européenne est un peu l'équivalent de notre Résolution. Au niveau des avancées européennes, il appartient à ENFA (association européenne regroupant des associations de patients fibromyalgiques de différents pays) de continuer le travail entamé sur la place européenne.*
- Considérant les enseignements et conclusions du colloque organisé le 20 avril 2009 au Parlement fédéral, « La fibromyalgie, un autre regard » ; *Rappelons que Focus FM est à l'origine de ce colloque grâce à une interpellation politique opportune en décembre 2008, ce qui nous a amenés à collaborer activement dans le processus de mise en place du colloque instauré par la Commission Santé de la Chambre.*
- Considérant que le gouvernement belge a fait du soutien aux malades atteints de maladies chroniques une de ses priorités en matière de politique de santé et que ce programme, 2009-2010, 'pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'affections chroniques' devra contenir des mesures améliorant l'accès aux soins et à leur remboursement, soutenant l'intégration et le maintien des personnes atteintes d'une affection chronique dans la vie active et la vie sociale ainsi que des simplifications administratives pour accéder au statut d'invalidité ou de handicap ; *Cette déclaration confirme donc officiellement le caractère chronique de la pathologie d'une part mais aussi il est utilement reconnu que la fibromyalgie amène certaines invalidités physiques.*

- Considérant que l'évolution de ce programme et les discussions qui l'entourent au sein de l'INAMI a abouti à ce que la reconnaissance d'une personne comme souffrant d'une affection chronique ne se fasse pas sur base d'une liste de pathologies mais sur base des types de soins et des dépenses y relatives. En effet, des patients atteints d'une même pathologie, du fait de l'évolution de celle-ci, ont des besoins et des frais très différents. Le statut de 'personne atteinte d'une affection chronique' devrait donc être octroyé au patient, quelle que soit sa pathologie, confronté à des soins et des dépenses répétées et importants. Le patient fibromyalgique, comme toute personne atteinte d'une affection chronique, devrait, dès lors, être concerné par les objectifs et les différentes dimensions du dit programme ; *La reconnaissance du statut du patient fibromyalgique devra (devrait) se baser sur la réalité du vécu du patient, peu importe à quelle pathologie on attribue l'origine des symptômes.*

- Considérant qu'il est du rôle de tout médecin de prendre en considération toute souffrance humaine, que sa cause en soit biologiquement objectivable ou non ; *Evitons de généraliser ce point. Bien que la fibromyalgie ne soit pas en soi une 'nouvelle' pathologie, elle n'a pas été enseignée dans les cursus universitaires. La technologie n'a pas toujours été une alliée de la fibromyalgie. L'enseignement médical veut qu'il y ait douleur s'il y a lésion ; on parle alors d'Evidenced Based Medicine (EBM). En matière de douleur chronique, le ressenti de la douleur n'est pas toujours objectivement explicable. Elle tient le patient et le médecin en échec face aux techniques classiques de lutte contre la douleur.*

- Considérant que le manque de formations et d'informations au niveau médical rend le diagnostic de la fibromyalgie difficile et trop souvent tardif, entraînant une prise en charge médicale souvent inadaptée de la personne malade mais également des conséquences coûteuses à charge de la collectivité ; *S'il est opportun de prendre en compte le coût qu'engendre une pathologie sur un plan global (et non individuel), il est certainement aussi important de dénoncer les dépenses de santé inutilement engendrées par un shopping médical de plusieurs années dû à la méconnaissance de la fibromyalgie de la part du monde médical. Cela peut aussi concerner une surconsommation médicamenteuse, d'antalgiques ou autres, facilement évitable si le patient est diagnostiqué dans un délai raisonnable et qu'ensuite il bénéficie d'une éducation thérapeutique adaptée.*

- Considérant la nécessité de favoriser la connaissance et la concertation, d'une part, entre médecins généralistes et spécialistes (en médecine physique et en rhumatologie pour la pose du diagnostic et l'évaluation du traitement proposé) et, d'autre part, avec les équipes multidisciplinaires des centres de la douleur, dans le but d'assurer de manière optimale la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie ; *La meilleure prise en charge thérapeutique voudrait que les différents acteurs de la santé puissent se concerter au sujet d'un même patient. Certains centres de la douleur ont mis en place cette approche multidisciplinaire dont le patient tire un bénéfice certain mais cela a un coût...*

- Considérant que la recherche scientifique intensive permettra de mieux cerner l'étiopathogénie et d'améliorer les traitements ; *Depuis de nombreuses années, des recherches ont lieu à travers le monde. En Belgique, il n'y a pas encore de moyens fédéraux consacrés à cette recherche.*

- Considérant qu'il est indispensable d'apporter des soins appropriés à ces patients, et que la prise en charge dans un modèle biopsychosocial donne les meilleurs résultats, que ce soit en terme d'amélioration de la qualité de vie, mais aussi d'un point de vue économique, puisqu'il faut prendre en compte la diminution des examens complémentaires, des médicaments et l'amélioration de la réinsertion du patient ; *Les mots clés de ce point sont : 'prise en charge dans un modèle biopsychosocial'. Ce modèle, basé sur un consensus scientifique international, s'oppose au modèle biomédical qui lui induit des preuves scientifiques nommées 'Evidenced Based Medicine'. En matière de fibromyalgie, l'EBM a largement montré ses limites. Le modèle biopsychosocial est une*

réponse indispensable à la prise en charge thérapeutique de la fibromyalgie. La littérature scientifique internationale l'étaie largement.

- Considérant le rôle indispensable joué par les centres de la douleur, leur manque de moyens et leur nombre insuffisant et l'importance d'une prise en charge adéquate de la douleur par des équipes pluridisciplinaires spécialisées en algologie ; *Trop peu nombreux sont les centres de la douleur et bien trop nombreux sont les patients qui s'y pressent. La prise en charge d'un patient douloureux chronique requiert plusieurs consultations médicales mais aussi une mobilisation de différents acteurs, médicaux et paramédicaux voire aussi sociaux, de la santé. Le délai d'attente pour obtenir un premier rendez-vous peut dans certains cas dépasser 12 mois. Il existe une vraie discordance entre ce que peuvent offrir les centres et ce que les patients en attendent. Retenons que de nombreux fibromyalgiques affirment avoir trouvé une aide adéquate et indispensable au sein de ces centres, ce qui leur a permis de retrouver une meilleure qualité de vie dont parfois une vie professionnelle satisfaisante.*

- Considérant que dans le cadre des projets-pilotes douleur chronique financés dans le Programme maladies chroniques, un consortium interuniversitaire (UCL-ULg-UGent) réalise actuellement une étude afin d'élaborer des recommandations pour une prise en charge de qualité de la douleur chronique via les soins de 1^o, 2^o et 3^o lignes ; considérant que sur base de ces recommandations et dans le cadre de l'évolution et de l'adaptation des convention INAMI avec ces centres, des propositions seront élaborées par un groupe de travail du Collège des médecins directeurs de l'INAMI, si possible avant la fin des projets pilotes qui se terminent fin 2011 ; *La douleur chronique est le parent pauvre de la Médecine. Un service d'algologie pèse dans l'équilibre financier d'un établissement hospitalier car il n'y a pas de retour financier dû à des examens onéreux des interventions chirurgicales, etc. Il est donc nécessaire qu'une réflexion particulière, d'ailleurs en cours, soit menée au sujet du fonctionnement des centres de la douleur.*

- Considérant qu'il existe des problèmes d'accès et d'adéquation des médicaments pour certains patients atteints de fibromyalgie ; *Pour certains patients, une médication spécifique et parfois très onéreuse, peut amener un soulagement. Citons l'exemple d'un anti-épileptique qui agit parfois à long terme parfois à court terme ou encore par du tout. Ce médicament ne génère aucun remboursement car il n'a pas été reconnu, au niveau européen notamment, comme efficace pour la fibromyalgie. Par contre, il l'a été aux Etats-Unis. Ceci n'est qu'un exemple parmi d'autres. Retenons qu'en matière de médication pour la fibromyalgie, nous ne sommes qu'à l'aube du processus de recherche pour comprendre comment se déclenche cette pathologie. Eclaircir ce mystère amènera une réponse plus appropriée, pas spécifiquement au niveau d'une médication.*

- Considérant le déficit structurel des centres de douleur chronique, notamment par manque de revalorisation du médecin spécialiste ayant des compétences en algologie dont, par exemple, la prestation avoisine les 20 euros pour le spécialiste en médecine physique et de réadaptation ; *Nous vous référons au paragraphe où est expliqué la non rentabilité d'un centre de la douleur. L'exemple du prix de la consultation d'un spécialiste en médecine physique et de réadaptation en est une raison parmi bien d'autres.*

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FEDERAL :

Ci-après, vous trouverez très bien résumées les différentes pistes à explorer pour solutionner autant que faire se peut la problématique de la fibromyalgie.

Si l'adoption de la 'Résolution' est une avancée significative, on devine que de nombreux pas doivent encore être faits. A ce jour, ce vote ne changera en rien le quotidien du patient fibromyalgique mais l'espoir que cela change à terme est devenu enfin réalité.

– De finaliser la mise en œuvre de tous les aspects du programme 'Priorité aux malades chroniques' pour que la vie quotidienne des patients souffrant de fibromyalgie et dont l'état de

santé nécessite des soins chroniques soit significativement améliorée et qu'en fonction de la gravité de leurs symptômes, ils bénéficient également des mesures relatives à la santé, le handicap et la vie professionnelle, de ce programme ;

- De soutenir l'approche biopsychosociale de réadaptation, via les équipes pluridisciplinaires alliant médecins généralistes, spécialistes en médecine physique et de réadaptation ainsi qu'en rhumatologie, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, infirmières spécialisées dans la douleur, autour d'une projet de vie élaboré avec la personne atteinte de fibromyalgie ;
- Sur base des futures recommandations de l'étude sur la prise en charge de la douleur chronique, adapter dans la mesure du possible les conventions des centres de référence de douleur chronique et assurer à ces centres un financement structurel et adéquat de manière à rencontrer les besoins, à réduire les délais d'attente et à poursuivre cette approche globale des patients ;
- De revaloriser la prestation de l'acte intellectuel de la consultation des médecins spécialistes en médecine physique et de réadaptation, et en rhumatologie, ayant une compétence en algologie ;
- De mener une campagne d'information sur la fibromyalgie auprès des médecins généralistes et spécialistes, des médecins conseils et de la prévoyance sociale ainsi que l'ensemble des acteurs de la santé afin de favoriser la précocité des diagnostics et d'améliorer la qualité de la prise en charge ;
- De mener des campagnes d'informations auprès du grand public afin de déstigmatiser la fibromyalgie et l'image négative véhiculée à l'encontre des patients qui en souffrent ;
- De prévoir, en concertation avec les Communautés, une formation accrue de tous les professionnels de la santé dans le domaine de la prise en charge de la douleur chronique ;
- D'encourager et de soutenir, financièrement entre autres, la participation du monde médical et scientifique belge à des programmes de recherche et d'échanges d'information, tant nationaux qu'internationaux, sur cette maladie.

L'adoption de la Résolution par la Chambre avait à peine eu lieu que Focus FM se penchait déjà sur 'L'après Résolution'. Tout comme durant les 13 années passées, nous nous investissons dans un travail de l'ombre afin d'avancer de manière crédible dans nos différentes démarches et recherches.

Mais seule Focus FM n'aurait jamais pu arriver à cette croisée des chemins. L'équipe administrative salue le travail accompli par ses prédécesseurs et tout le staff des bénévoles fluctuant au fur et à mesure des années passant. N'oublions pas non plus de remercier tout spécifiquement les personnes du monde médical qui jour après jour nous ont permis de continuer sur la bonne voie. Sans elles, nos propos n'auraient pas toujours été aussi pertinents. Nous saluerons aussi toutes ces bonnes volontés qui ont créé notre asbl. Certaines nous ont confié récemment qu'elles n'avaient pas idée où cela allait mener l'association. La reconnaissance qu'elles nous ont témoignée nous a énormément touchés. Merci aussi à nos fidèles membres.

Maintenant plus que jamais, Chers Membres, nous avons besoin de votre soutien pour continuer sur ce boulevard que nous devons désormais traverser. Sur la table, il nous faudra plus d'une fois remettre notre ouvrage. Plus d'une fois, nous penserons à vous pour nous motiver à la tâche ! Continuez à nous soutenir chacun à votre manière !

* * * * *

AWIPH



1. Qu'est-ce que l'AWIPH?

L'AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration de la Personne handicapée) est un organisme public placé sous la tutelle du Ministre wallon de la Santé, de l'Action sociale et de l'Égalité des chances. Chargée de mener à bien la politique wallonne en matière d'intégration des personnes handicapées, l'agence propose des aides à l'emploi et à la formation ainsi que des interventions financières dans l'acquisition ou l'équipement de matériel spécifique favorisant l'autonomie au quotidien, pour les personnes handicapées résidant sur le territoire de la Région wallonne, et ce sous des conditions spécifiques. Mais retenons qu'il est impératif d'être âgé de moins de 65 ans au moment de l'introduction de la 1^{ère} demande. L'AWIPH agréée et subventionnée aussi des services qui accueillent, hébergent, emploient, forment, conseillent et accompagnent les personnes handicapées. *Pour information, l'équivalent bruxellois s'appelle PHARE.*

2. Les domaines d'intervention de l'AWIPH

Nous balayons ici les diverses possibilités.

Consultez votre Bureau régional pour plus de renseignements.

L'aide précoce : Pour soutenir les parents ayant un enfant présentant un handicap dès la naissance et répondre à leurs questions, l'AWIPH agréée des Services d'Aide Précoce (S.A.P.).

L'aide à l'intégration : Les Services d'Aide à l'Intégration (S.A.I.) prennent le relais des services d'aide précoce pour les enfants et jeunes entre 6 et 20 ans et leur famille.

Le répit : Les Services de Répit proposent une garde de la personne handicapée afin que la famille et les aidants proches puissent 'souffler' durant quelques heures ou quelques jours.

L'aide individuelle à l'intégration : L'aide individuelle à l'intégration regroupe des interventions financières dans le coût d'aménagements, d'aides techniques et de certaines prestations de services bien précises qui favorisent l'autonomie des personnes ayant d'importantes limitations fonctionnelles.

La scolarité : Si un enfant fréquente l'enseignement ordinaire et que son handicap entraîne des frais supplémentaires pour mener à bien sa scolarité, l'AWIPH a prévu des aides spécifiques.

L'accompagnement : La guidance et le soutien d'un service d'accompagnement s'avèrent parfois nécessaires pour concrétiser un projet d'autonomie. Celui-ci peut impliquer la recherche d'un logement, d'un emploi ou d'activités de loisirs, la gestion du budget et du ménage, l'accomplissement de démarches administratives, la réussite du permis de conduire...

Le budget d'assistance personnelle : Il permet à des personnes présentant une limitation importante de leur autonomie de continuer à vivre chez elles.

L'aide à la vie journalière : Ces services sont des structures tout à fait spécifiques destinées à des personnes présentant un handicap physique très invalidant.

L'orientation professionnelle : L'AWIPH peut aider les personnes handicapées à formuler un projet professionnel qui tienne compte de leur choix, de leurs capacités et du marché de l'emploi.

La formation professionnelle : Beaucoup de personnes en situation de handicap suivent une formation professionnelle par l'intermédiaire d'organismes qui assurent la formation de l'ensemble des demandeurs d'emploi et des travailleurs. Cependant, lorsque ce parcours n'est pas envisageable pour diverses raisons, l'AWIPH peut proposer une formation en entreprise ou une formation dans un centre de formation professionnelle agréé

L'emploi : L'AWIPH fournit aux agences d'intérim, Forem etc. des listes d'emplois adaptés qu'elle reçoit des entreprises. De plus elle peut proposer des avantages financiers pour votre employeur et/ou aider à l'aménagement de votre poste de travail.

L'accueil familial : Des familles, des couples, des personnes seules peuvent accueillir le temps d'un week-end, de vacances ou pour plus longtemps, des personnes handicapées (enfants, jeunes ou adultes) qui ont besoin d'une alternative à leur milieu d'origine (familial ou institutionnel) pour diverses raisons (psychologiques, pratiques...).

L'accueil et l'hébergement : Des enfants, des jeunes ou des adultes en situation de handicap peuvent avoir besoin d'un environnement adapté où la prise en charge est assurée par une équipe spécialisée.

3. L'aide individuelle à l'intégration

La liste des aides pour lesquelles une intervention financière de l'AWIPH est prévue comprend :

- des aides aux soins et à la protection personnels (comme les sièges percés, les sièges de toilettes, de douche et de bain, les langes) ;
- des aides pour la mobilité personnelle (comme les cannes, béquilles, adaptations et transformations pour voitures, voiturette manuelle standard supplémentaire, complément pour voiturette électrique, rampes portables, chien guide, complément pour apprentissage de la conduite automobile...);
- des aides pour les activités telles que lire, écrire, écouter, converser (comme l'ordinateur, le matériel braille, le transmetteur de son sans fil, les appareils de communication...);
- des aides aux aménagements et adaptations de maisons (comme la prise en compte des surfaces supplémentaires, l'adaptation des pièces de vie, le mobilier adapté, les lits et sommiers électriques et matelas anti-escarres, les sièges-lifts, les barres et poignées d'appui, les dispositifs électriques d'ouverture et de fermeture des portes, les monte-charge et plateformes élévatrices, les ascenseurs d'escaliers).

Comment introduire la demande? Téléchargez le document jaune à l'adresse suivante :

http://www.awiph.be/pdf/integration/comment_demande/Demande-aidemt.pdf

4. L'accompagnement

Introduisez toujours votre 1^{ère} demande avant l'âge de 65 ans, sinon celle-ci ne sera pas acceptée ! La guidance et le soutien d'un service d'accompagnement s'avèrent parfois nécessaires pour concrétiser un projet d'autonomie. Celui-ci peut impliquer la recherche d'un logement, d'un emploi ou d'activités de loisirs, la gestion du budget et du ménage, l'accomplissement de démarches administratives, la réussite du permis de conduire,...

Ils peuvent aussi vous aider à compléter vos documents pour l'AWIPH et/ou la Vierge Noire.

Les services d'accompagnement fournissent un soutien individualisé en fonction des besoins de la personne. Ils peuvent aussi organiser des séances collectives comme par exemple, sur la manière de se présenter pour un emploi ou comment s'organiser pour gérer le ménage, les courses, la cuisine...

Certains services d'accompagnement s'adressent à toutes les personnes en situation de handicap, quelle que soit leur déficience. D'autres s'adressent à des personnes présentant un type précis de handicap. Ensemble, la personne et le professionnel du service d'accompagnement établissent le programme de leurs actions communes et respectives. Si les besoins de la personne peuvent être rencontrés par des services non spécifiques aux personnes handicapées, le service orientera la personne vers un de ceux-ci.

La liste des services d'accompagnement est disponible via le lien suivant :

<http://public.guidesocial.be/associations/services-accompagnement-personnes...>

Pour introduire la demande : Téléchargez et complétez le document vert disponible à l'adresse suivante : http://www.awiph.be/pdf/integration/comment_demande/Demande-AHA.pdf

5. La réorientation professionnelle

L'AWIPH peut aider les personnes handicapées à formuler un projet professionnel qui tient compte de leur choix, de leurs capacités et du marché de l'emploi.

A cette fin, le Bureau Régional pourra proposer :

- une rencontre avec un service spécialisé dans le conseil et l'information à propos des formations et des métiers, comme un Carrefour Emploi Formation ou un organisme d'insertion socio-professionnel ;
- une rencontre avec un agent spécialisé du Bureau Régional, pour analyser la situation et décider de la manière de poursuivre le processus ;
- un bilan d'orientation professionnelle dans un centre d'orientation spécialisé ;
- le soutien d'un service d'accompagnement ;
- une phase d'observation dans un centre de formation professionnelle spécialisé ;
- un stage de découverte d'une semaine (non rémunéré) dans une entreprise.

En fonction des conclusions de l'orientation, la personne envisage, en accord avec le Bureau Régional, une possibilité de formation professionnelle ou une démarche de recherche d'emploi.

Comment introduire une demande ?

Téléchargez le document rose à l'adresse suivante :

http://www.awiph.be/pdf/integration/comment_demande/Demande-OFE.pdf

6. la formation professionnelle

Beaucoup de personnes en situation de handicap suivent une formation professionnelle par l'intermédiaire d'organismes qui assurent la formation de l'ensemble des demandeurs d'emploi et des travailleurs. Cependant, lorsque ce parcours n'est pas envisageable pour diverses raisons, l'AWIPH peut proposer :

- **Une formation en entreprise**
 - Dans ce cas, le futur stagiaire trouve un employeur qui accepte de lui donner une formation pratique.
 - Un programme individuel de formation est établi, en collaboration étroite entre le stagiaire, l'entreprise et l'AWIPH.
 - Un contrat d'adaptation professionnelle est signé pour une durée maximale d'un an. Cette durée peut être renouvelée, sans dépasser 3 ans. Une période d'essai d'un mois est prévue.
 - L'agent en intégration professionnelle du Bureau Régional est le référent du stagiaire et de l'employeur avant, pendant et après la formation.
 - Il se rend périodiquement sur le lieu de la formation pour informer, évaluer, conseiller. Il se tient à la disposition du stagiaire et de l'employeur en cas de nécessité.
 - Grâce à cette formation, le stagiaire acquiert une expérience et des compétences utiles pour un emploi ultérieur.
- **Une formation dans un centre de formation professionnelle agréé**
 - Les centres de formation professionnelle spécialisés agréés par l'AWIPH aident le stagiaire à définir et à réaliser son projet socioprofessionnel et lui assurent une formation individualisée qui respecte son rythme d'apprentissage.
 - Le stagiaire bénéficie d'un accompagnement adapté à son handicap, par exemple en terme d'horaire ou de suivi médical et/ou psychologique, à l'extérieur.
 - Afin d'être en phase avec les exigences du marché de l'emploi, les programmes de formation des centres sont élaborés sur base des mêmes outils que ceux utilisés par tous les opérateurs de formation. Selon les principes de la formation en alternance, des périodes de formation en entreprise alternent avec des périodes de formation au centre, pour renforcer les passerelles avec le monde du travail. Après la formation, le stagiaire peut, s'il

le souhaite, demander l'accompagnement du centre de formation dans sa recherche d'emploi.

Comment introduire la demande ? Téléchargez le document rose à l'adresse suivante : http://www.awiph.be/pdf/integration/comment_demande/Demande-OFE.pdf

7. L'emploi

La prime de compensation : Lorsqu'un employeur prend des mesures pour permettre à un travailleur handicapé d'assumer au mieux ses fonctions (par exemples l'aide de collègues, l'octroi de pauses supplémentaires,...), l'AWIPH peut rembourser une partie du coût salarial supporté par l'entreprise pour ce travailleur. Un agent spécialisé de l'AWIPH analyse la situation et estime avec l'employeur le coût des mesures prises. L'intervention est au départ accordée pour un an. Elle est ensuite renouvelable aussi longtemps que nécessaire, par période de 5 ans maximum.

L'aménagement du poste de travail : Lorsqu'un employeur effectue un aménagement indispensable pour permettre à un travailleur handicapé d'exercer son activité professionnelle, l'AWIPH couvre les frais exposés.

Lorsque l'aménagement consiste en l'achat d'un matériel spécialement adapté pour le travailleur, l'intervention couvre la différence entre le coût de ce matériel et celui du modèle standard.

Attention : la demande d'intervention de l'employeur ne peut avoir pour objet l'aménagement d'un poste de travail réalisé avant la date de réception de la demande par l'AWIPH.

L'intervention dans les frais de déplacement au lieu de travail : Lorsque le travailleur ne peut se déplacer seul plus de 300 mètres ou qu'il ne peut pas utiliser un transport en commun sans être accompagné d'une tierce personne pour se rendre de son domicile à son lieu de travail, l'AWIPH intervient, selon le cas, dans le coût des voyages de l'accompagnant en transport en commun ou dans le coût de l'utilisation d'un transport individuel. L'Agence déduit de son intervention le coût du transport en commun et l'intervention de l'employeur.

La prime aux travailleurs indépendants : Cette prime est destinée à faciliter le lancement de l'activité d'indépendant ou la reprise de celle-ci après une incapacité de 6 mois au moins. Elle peut aussi viser le maintien de l'activité mise en péril par l'état de santé. Cette prime, limitée à un an, équivaut à 33% du revenu minimum mensuel moyen garanti lorsque l'activité est exercée à titre principal.

L'aménagement du poste de travail du travailleur indépendant : Si le travailleur indépendant a besoin de l'aménagement de son poste de travail pour exercer son activité et que cet aménagement n'est pas effectué couramment dans la branche où il travaille, l'AWIPH couvre les frais exposés. Si l'aménagement consiste en l'achat d'un matériel spécialement adapté, l'intervention couvre la différence entre le coût de ce matériel et celui du modèle standard.

L'intervention dans les frais de déplacement au siège de son activité (travailleur indépendant)
Lorsque le travailleur indépendant ne peut se déplacer seul plus de 300 mètres ou qu'il ne peut utiliser un transport en commun sans être accompagné d'une tierce personne pour se rendre de son domicile à son lieu de travail, l'AWIPH intervient, selon le cas, dans le coût des voyages de l'accompagnant en transport en commun ou dans le coût de l'utilisation d'un transport individuel.

Comment introduire la demande ? Téléchargez le document rose à l'adresse suivante : http://www.awiph.be/pdf/integration/comment_demande/Demande-OFE.pdf

Vous pouvez appeler le n° vert de l'AWIPH ou vous faire aider par l'assistante sociale de votre mutuelle ou de votre commune.



Sources : site de l'AWIPH : <http://www.awiph.be/> et http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/informations_generales/Brochure_des_reponses.pdf

Kinésithérapie & Liste F

Le 'F' signifie pathologie Fonctionnelle. La Liste F est reprise dans la nomenclature de la kinésithérapie. Il existe deux types de pathologies liste F :

- Liste F.a. = situation aiguë
- Liste F.b. = **situation chronique**, dans laquelle on retrouve le syndrome de fibromyalgie.

La prescription de la Liste F (par un spécialiste en médecine physique et de réadaptation ou un rhumatologue, tous deux exerçant parfois dans un centre de la douleur) permet un remboursement préférentiel pour un nombre donné de séances de kinésithérapie.

Pour les pathologies chroniques telles le syndrome de fibromyalgie ou celui de la fatigue chronique, l'INAMI accorde sur une année civile 60 'grandes' séances + 20 séances complémentaires.

L'accord de la Mutualité est valable pour 3 ans maximum mais en fin de chaque année civile, votre kinésithérapeute vous demandera une attestation de votre état de santé, délivrée par le spécialiste, pour justifier de la poursuite du traitement.

A l'approche de la fin de la 3^{ème} année de l'octroi de la nomenclature 'Liste F', une nouvelle demande devra être rentrée à la Mutualité, via le kinésithérapeute.

Une notification en Liste F.b. (accordée) octroie automatiquement 60 séances pour les deux années civiles qui suivent :

Le remboursement de la première séance complémentaire pour **une liste F.b** (séances réalisées après les 60 'grandes séances' initiales) génère automatiquement un nouveau compteur (période = date de la 1^{ère} prestation jusqu'au 31/12 de l'année concernée) pour un maximum de 20 séances de ce type.

Juste pour information : Pour les pathologies dites aiguës (exemple après une intervention chirurgicale), il est accordé 60 séances (de date à date) sur un an.

Si un bénéficiaire de remboursement de prestations **Liste F.a** (et non F.b !!!) est atteint d'une nouvelle pathologie, le médecin-conseil peut, à la demande du prestataire, donner l'autorisation pour

- 60 séances liste F.a supplémentaires par nouvelle pathologie au cours d'une période d'un an prenant cours à la date indiquée sur la notification de la nouvelle pathologie. La période à laquelle se rapporte la notification initiale est clôturée à la veille du début de la suivante.
- 60 séances **Liste F.b** par nouvelle pathologie reprise à la Liste F.b au cours de la période restante de l'année civile en cours.
- Une **2^{ème} série de 18 séances en pathologie ordinaire** pour l'année civile.

Un traitement de la Liste F.b peut être interrompu ou cumulé avec un traitement de F.a à condition que les dates de prestations soient différentes (une séance de F.a et une séance de F.b ne peuvent être attestées le même jour).

Un traitement de F.a peut être interrompu par un traitement F.a ou F.b pour une nouvelle situation pathologique.

A ce moment, le compteur Fa en cours est clôturé.

- **Si une 2^{ème} reconnaissance de F.b** fait l'objet d'un accord médecin-conseil, l'affilié peut prétendre au remboursement de 120 "grandes" séances lors de la 1^{ère} année de coexistence des pathologies. A partir de la 2^{ème} année, il y a globalisation du traitement et seules 60 grandes séances peuvent être remboursées pour les deux pathologies.
- Un renouvellement pour une même **pathologie F.b** (après 3 années civiles de traitement) est possible sauf si un autre traitement de Fb est en cours pour une pathologie différente.

Extrait basé sur l'article paru chez Solidaris

* * * * *

Outils indispensables

si vous ne les avez pas encore, commandez-les !



La fibromyalgie, un guide pour tous

Diagnostic, symptômes, thérapeutiques, prise en charge, conséquences ...

8,50 € frais de port compris (envoi en Belgique)

Fibromyalgie Quand mots et maux rencontrent l'invisible

*par Bernadette Joris, Lydia Dewilde et Béatrice Le Paige
avec la collaboration du Dr Etienne Masquelier*

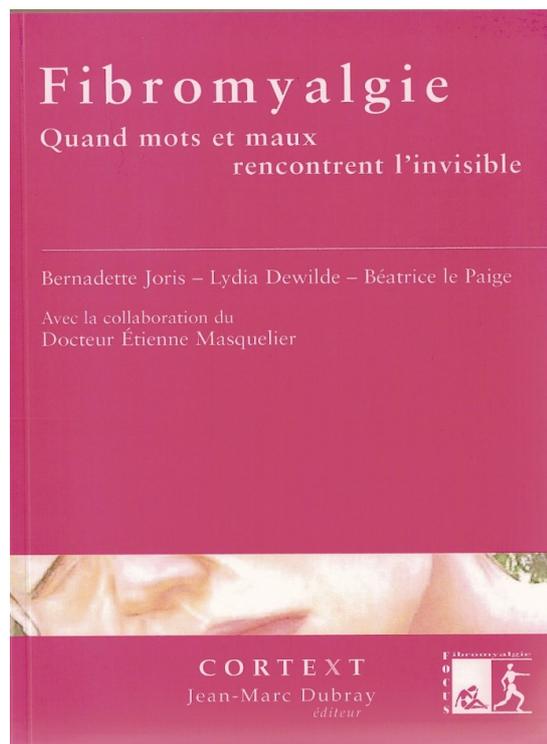
*En présence d'une douleur physique qui ne s'éteint pas,
la souffrance morale est-elle inévitable ?*

*A contrario, la douleur morale entraîne-t-elle
automatiquement une souffrance physique ?*

Faut-il différencier corps et esprit ?

*Fibromyalgie et dépression sont-elles une même
entité ?*

14 € frais de port compris (envoi en Belgique)



Bon de commande détachable en page 23

*Parution récente, le connaissez-vous ?
Le sport (adapté), c'est bon pour la santé*

Jacques D'HAEYERE

**FIBROMYALGIE,
UN CHEMIN VERS L'AUTONOMIE**

**GUIDE THÉRAPEUTIQUE
D'EXERCICES PHYSIQUES ADAPTÉS**



Préface du Docteur E. MASQUELIER

*Bon de commande détachable
en page 23*

TABLE DES MATIERES

**PREFACE
PREAMBULE
VERS UNE PLUS GRANDE AUTONOMIE :
des exercices physiques au quotidien
PREPARER VOTRE SEANCE D'EXERCICES
QUELQUES RECOMMANDATIONS**

PARTIE 1: LES EXERCICES

A. Exercices au sol

1. Position coucher dorsal
2. Position assise
3. Position quadrupédique
4. Position " agenouillé - redressé "
5. Position " chevalier-servant "
6. Position debout
7. Retour au calme

B. Exercices sur ballon de Klein Vogelbach

1. Mobilisation
2. Renforcement
3. Coordination, stabilisation et équilibre
4. Enchaînements
5. Etirements
6. Retour au calme

C. Exercices avec élastique

1. Renforcement des membres supérieurs
2. Renforcement des membres inférieurs
3. Retour au calme

D. Exercices avec bâton

1. Position coucher dorsal
2. Position assise
3. Position " agenouillé - redressé "
4. Position " chevalier-servant "
5. Position debout
6. Coordination bâton/ballon
7. Retour au calme

E. Exercices à deux

1. De la position debout à la position assise
2. Retour au calme

F. Exercices en aérobic : vélo statique

1. Critères de choix pour l'acquisition d'un vélo statique
2. Conseils pratiques pour l'utilisation du vélo

G. Exercices et activités de plus

PARTIE 2 : " CARNET DE BORD "

Calendrier d'exercices
Calendrier de vélo et de la marche
Echelle de BORG (perception de la sensation d'effort)
Echelle numérique de la douleur
Semainier

PARTIE 3 : LE DOS EN SANTE

CONCLUSION

ANNEXES

Testez vos connaissances
Pour en savoir plus
Notes personnelles
L'Equipe

Antennes régionales

Merci de respecter les heures de permanences téléphoniques

Espace Écoute Accueil au Roseau – Bruxelles Relais de Bruxelles
--

Bonjour à tous et à toutes,

Je serai ravie de vous accueillir au Roseau pour un accueil les jeudis de 14h à 16h, afin de vous renseigner sur la fibromyalgie, ainsi qu'à notre relais mensuel chaque dernier jeudi du mois, à la même adresse de 14h à 16h.

Le Roseau: 12, place Carnoy, 1200 Bruxelles.

Voici les dates prévues : les 8 septembre, 6 octobre et 3 novembre pour l'accueil.

Les 29 septembre, 27 octobre et 24 novembre pour le relais.

Bienvenue à tous et toutes.

Claudine VANDERBECQ - Fibrophone - ☎ 060.37.88.58

Relais de Charleroi

Bonjour à vous tous et toutes,

Bientôt le moment des vacances, ce qui veut dire que certains d'entre vous vont profiter de cette période pour s'envoler vers de jolis paysages, une mer bleue, des plages de sable fin...

Pour cette raison, le relais de Charleroi fermera ses portes en juillet et août. Deux mois peuvent sembler longs sans les réunions relais. C'est pourquoi je vous invite à venir me rejoindre le 8 juin, le 13 juillet et le 10 août de 14h30 à 16h30 au Lunch Garden du magasin Carrefour de Bomerée (prendre la R3 Charleroi sortie n° 5 Marchienne, direction Beaumont).

Dès la rentrée de septembre, les réunions relais reprendront le deuxième mercredi du mois, même endroit, même heure : Espace Santé, 1, Boulevard Zoé Drion, 6000 Charleroi, de 14h30 à 16h30.

Dates à retenir : 13 juillet, 10 août, 14 septembre, 12 octobre, 9 novembre, 14 décembre.

Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 - du lundi au vendredi - annie.michaux@mobistarmail.be

Relais du Grand-Duché du Luxembourg
--

Lorsque les gens me téléphonent, ils souhaitent surtout des renseignements pratiques. Ils ont soit un diagnostic, soit sont allés pêcher des infos sur internet ou sur les forums de discussion. Je n'arrête pas de les mettre en garde car ce qu'ils lisent n'est pas nécessairement LA vérité. Je leur conseille les sites sérieux et les prie de ne pas tout considérer à la lettre. Au plus nous avançons vers la reconnaissance, au plus les fibrosceptiques sont virulents. Il faut savoir raison garder. Je rappelle que la fibromyalgie est une maladie réelle, reconnue par l'OMS et à juste titre répertoriée.

Cela n'empêche pas le découragement, l'agressivité suspecte de certains médecins gorgés de leur savoir limité à tout ce qui est cartésien.

C'est triste. C'est la réalité mais c'est hélas ce qu'on appelle la vie.

Les prochaines réunions auront lieu à 15h au Centre Paroissial de Strassen (bâtiment gris – entrée par le côté – 1^{er} étage).

Dates : 09/07 (repas) – 24/09 (réunion) – 22/10 (repas) – 03/12 (réunion).

Patrick CHOLLOT - ☎ 00 352 317327 - chollet@pt.lu

! nouveau ! nouveau ! - Relais de Huy - ! nouveau ! nouveau !

Bonjour amis fibros hutois et des environs !

Dorénavant vous pourrez, vous aussi, vous rendre dans un relais près de chez vous! Lors de ces relais, vous pourrez échanger votre ressenti et vos questions face à la fibromyalgie. Vous y serez entendus, sans jugement ni critique.

Où? A Noss'barraque, rue des Malles Terres, 16 à 4500 Huy (Tihange)

Quand? Tous les 3^{èmes} mercredis du mois de 14 à 16H, soit les : 20 juillet, 21 septembre et 19 octobre 2011 pour les mois à venir.

Attention : pas de relais au mois d'août!

Je vous y accueillerai avec plaisir, seule ou accompagnée d'une compagne de bénévolat.

J'espère vous y rencontrer nombreux!

Anouchka BLANCHART - ☎ 085 25 25 05 ou 0478 78 91 53 - lundi de 13H à 14H30 – anoublan@gmail.com

Relais de Herstal

Coucou les amis,

Voilà le temps des congés, du repos... bien mérité !

En juin, je serai en vacances mais vous accueille très vite par après.

Le samedi 30 juillet, rendez-vous à l'entrée de la piscine d'Herstal à 14h pour nous diriger ensuite vers l'étang de la Julienne pour nous promener, manger une glace... En cas de pluie : cinéma à la Sauvenière, sur inscription ! Tout le monde est bienvenu.

Il n'y aura pas de réunion au mois d'août.

Nous reprenons nos rencontres le samedi 24 septembre dans notre local habituel.

Je rappelle que notre relais se situe rue Large Voie, à gauche de la piscine d'Herstal : tout au fond, il y a l'école Lambert Jeusette et c'est là, il n'y a plus qu'à ouvrir la porte.

A bientôt,

Marie-Hélène LEJEUNE - ☎ 04 278 02 56 ou 0497 90 64 14 - jeudi de 16h à 18h.

Relais de Mariembourg

Bonjour,

Cette année, le printemps nous a apporté de bonnes nouvelles avec le vote à la Chambre de l'adoption de la 'Résolution' et nous espérons qu'au fil des saisons, nous aurons encore beaucoup de bonnes choses à vous annoncer.

Comme d'habitude, pas de réunion à la rue d'Aarschot en juillet et août mais le 7 juillet nous nous retrouverons à la Brasserie Super des Fagnes à Mariembourg dès 14h30 pour y passer un moment de délasserment.

Peut-être qu'un jour du mois d'août, nous nous retrouverons à Treignes et pourquoi pas sur les bancs de l'école d'autrefois. Tout cela doit encore être concrétisé lors de la prochaine réunion du relais. Je vous invite donc à me téléphoner fin juillet ou m'envoyer un courriel si vous désirez en savoir plus à ce sujet.

Ensuite viendra le mois de septembre et en tant que bons élèves, le jeudi 1^{er} nous reprendrons la route vers le n° 17 de la rue d'Aarschot à Mariembourg où je vous attends dès 14h30.

Dates à retenir pour 2011 : les jeudis 1^{er} septembre, 6 octobre, 3 novembre et 1^{er} décembre à 14h30.

A votre écoute au ☎ 0476 347 132

Chantal DE GLAS - micha_2004be@yahoo.fr

Le sourire est à la beauté ce que les fleurs sont au printemps !

Relais de Wavre

Tout d'abord, MERCI... MERCI... à tous ceux et celles qui ont répondu présents lors de la journée du 12 mai. Bravo pour toutes les initiatives entreprises... Quelle SOLIDARITE !!!

Les mois à venir sont synonymes d'été, de vacances, de chaleur, repos : se recharger les batteries pour la rentrée de septembre à venir.

Envie de parler, d'écouter, de partager un moment entre fibros ?

Alors n'hésitez pas à venir nous rejoindre en toute sympathie.

TOUS les troisièmes mardis du mois, de 14h00 à 16h00, au 15 Rue de Bruxelles, 1300 Wavre (local du CPAS) (deuxième étage avec ascenseur), et ce les mardis 19 juillet, 16 août, *attention RE-POS en septembre*, 18 octobre,...

Prenez soin de vous, bon congé pour ceux qui partent en vacances.

Avec toute mon amitié,

Brigitte DUJARDIN - ☎ 0479 83 41 97 (en soirée SVP merci)

Espace Contact Mons

Le dernier samedi du mois de 14 à 16h.

Maison de Quartier du Service de Prévention de la Ville de Mons - Résidence du Soleil n°64 avenue des Tulipes à 7020 NIMY.

Dernier rendez-vous le 25 juin, congé en juillet et août, reprise le 24 septembre, puis le 29 octobre, le 26 novembre et le 31 décembre.

Pour ceux qui ont connu Marguerite, c'est avec beaucoup de regret que nous vous annonçons la perte d'une amie, une bénévole membre de notre association, inspiratrice de notre premier marché de Noël ! Au revoir Marguerite et merci pour tout ce que tu nous as apporté : essentiellement ton sourire et ta bonne humeur ainsi que tous les bons moments passés ensemble à notre relais.

Rappelons l'Opération Rubans Bleus 2011 pour remercier toutes les personnes qui nous ont aidés à la distribution des rubans et toutes celles qui, par solidarité, ont accepté de les épingler sur leurs vêtements. Rendez-vous est pris pour l'année prochaine, nous comptons sur vous la confection de notre petits nœuds bleus.

Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04, en semaine de 14h à 17h.

Espace Contact Philippeville

Bonjour à vous tous et toutes,

C'est avec plaisir que je vous retrouve chaque mois.

N'hésitez pas à venir franchir la porte du relais de Philippeville, le troisième jeudi de chaque mois de 14h30 à 16h30 à la Mutualité Socialiste (Solidaris), 35 rue de France à Philippeville.

Notre relais est ouvert en partenariat avec ASPH de Philippeville.

Le 21 juillet étant férié, il n'y aura pas de réunion.

Dates à retenir : 18 août, 15 septembre, 20 octobre, 17 novembre, 15 décembre.

Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 - du lundi au vendredi - annie.michaux@mobistar.be

Contact Libramont et Province du Luxembourg

Lydie VANROOSE - ☎ 061 22 34 10 avant 19h - pervenches@skynet.be

Contact Namur

SUZON VANESSE - ☎ 081 63 39 88 - du lundi au vendredi de 10h30 à 12h et de 15h à 17h

* * * * *

Fibrocafés

! Si vous désirez faire une action locale et ponctuelle à cette occasion, prenez contact avec nous !

Fibrocafés de la Province du Luxembourg

Chers vous toutes et tous,

Les vacances approchent et sans demande de votre part, nous faisons la ‘pause été’ pour les fibrocafés luxembourgeois.

Que vous soyez membre ou pas, vous êtes le/a bienvenu(e) pour vous dire ou avoir réponse à certaines de vos questions. Comme vous, je souffre de fibromyalgie et ne suis pas médecin, donc vous me permettrez de ne pas savoir répondre à tout.

Je peux vous proposer les rencontres suivantes :

- Jeudi 8 septembre à 6700, **Arlon**, au Lunch Garden (Carrefour), 1, Rue de Clairefontaine.
- Jeudi 6 octobre à 6820, **Florenville**, La Cafétéria 5, Place Albert 1.
- Vendredi 18 novembre à 6720, **Habay la Neuve**, Magasin Truck Center (près de la sortie autoroute), 5 Zoning Artisanal.

Toutes les rencontres se font à 14h

Passez un très bel été, et si besoin, contactez-moi.

Lydie VANROOSE - ☎ 061 22 34 10 (avant 19h) - pervenches@skynet.be

Fibrocafés de la Province de Liège

Marie-Hélène LEJEUNE - ☎ 04 278 02 56 ou 0497 90 64 14 - jeudi de 16h à 18h. A savoir, les fibrocafés qui ont eu lieu récemment ont été aimablement proposés avec le concours de Liège Province Santé.

Fibrocafés du Hainaut

Fibrocafé à **Ath** : 2ème gros succès. Le prochain aura lieu le 13 septembre de 15 à 17h au café Le Mercier, 44 Place d'Ath.

Nous vous y attendons aussi nombreux et même plus, c'est encore mieux !

Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04, en semaine de 10h à 14h, pour connaître les lieu et dates.

Fibrocafés de la Province de Namur

Suzon VANESSE - ☎ 081 63 39 88 (du lundi au vendredi de 10h30 à 12h et de 15h à 17h).

* * * * *



Focus FM vous souhaite un bel été ensoleillé

Prochaines activités et Échos d'autres

Prochaines activités

En début de journal, vous trouverez déjà l'annonce de certaines conférences programmées pour la rentrée académique. Mais auparavant, nous vous invitons à participer le 9 juillet à l'annuelle 'Noc-tamboule' de Libramont. Si l'aventure vous tente, renseignez-vous auprès de Lydie Vanroose, notre responsable provinciale, qui sera heureuse de vous y accueillir.

Les 23 et 24 septembre, nous participerons au Salon 'Volontairement vôtre' à Namur ainsi qu'à celui nommé 'Handiproche', les 21 et 22 octobre à Philippeville. Venez nous rendre visite si vous en avez l'occasion. Guettez aussi l'annonce de nos prochains fibrocafés.

Echos de certaines de nos activités

Echo de la conférence du 31 mars à Verviers, Espace Duesberg

La salle de 269 places a été vite remplie. Il a fallu refuser une centaine de personnes, cela nous a attristés. Les gens sont venus avec leur souffrance, leurs questions et s'en sont retournés sans avoir pu les partager. Les co-organisateurs leur présentent leurs excuses même si cet incident fut indépendant de leur volonté. Dans la Province, d'autres conférences sont programmées en octobre. Nous espérons ainsi donner l'occasion à ces personnes déçues de venir nous retrouver.

Echo du Fibrocafé à l'IPES de Verviers

La salle étant à l'étage, nos volontaires (Anouchka, son mari et Elisabeth) ainsi qu'une autre personne ont été coincés dans l'ascenseur entre le rez-de-chaussée et l'étage. Au plus vite, nous avons fait en sorte de les délivrer de ce mauvais pas. Ensuite, RTC (la télévision liégeoise) est venue nous interviewer. Les participants étaient divisés en deux groupes car nous étions à nouveau bien nombreux. Toutes sortes de questions ont fusé, certains témoignages furent émouvants. Mais à l'issue de la rencontre, on peut dire que cet échange humain fut bien riche.

Echo du Rallye Vélo du 1^{er} mai

Dès 7h30, les organisateurs étaient là : le personnel de l'asbl Amarrage, plusieurs personnes du staff des centres de la douleur de Saint-Luc et de Mont-Godinne ainsi que bien d'autres sympathisants venus s'ajouter au fil des haltes.

Au menu : Bonne humeur, matin frisquet, soleil franc, collations généreuses, cyclistes plein d'entrain (il fallait les voir passer sur le ravel à hauteur de l'Auberge de Bouvignes : on n'a même pas eu le temps de les prendre en photo, c'est tout dire...), des cyclistes adolescents, des plus jeunes sur un vélo à leur taille, des vélos fixes placés sur le lieu d'arrivée, un lâché de ballons, une fanfare de jazz bien dinantaise, une péniche qui accoste pour participer à la fête et dont les participants sont venus danser avec nous, un goûter riche en pâtisseries faites avec amour et proposées avec le concours du Centre culturel de Dinant, des conjoints venus reprendre les valeureux cyclistes,... Bref en 1 mot comme en 100 : Une vraie réussite !!! On remet ça quand ?

Nous pourrions écrire des pages et des pages sur les nombreuses activités mises en place par Focus FM. Mais le mieux n'est-il pas d'y participer afin de vivre tout cela au cœur même de l'action ?

* * * * *

Les pages suivantes sont détachable

afin de vous permettre de passer commande de nos publications

et de documents informatifs

Fibromyalgie



FOCUS Fibromyalgie Belgique a.s.b.l.

Siège social : 7 Rue des Orphelins 7000 Mons

Numéro d'entreprise : 462790364

Compte : IBAN BE25 0000 5060 3482 (BIC BPOTBEB1)

Tél. 060 37 88 58 - Fax 060 37 88 59 – GSM 0474 82 11 04

FOCUS FM vous propose

N°	Titre du document	Commentaires	Pages	Prix	Nbre	Total à payer
<u>PUBLICATIONS</u>						
	<i>La fibromyalgie, un guide pour tous</i> Brochure illustrée par Serdu , éditée par notre association en 2004, réédité en 2006 et 2008	Une brochure qui couvre le diagnostic, les causes, symptômes ... Texte avalisé par notre comité scientifique.		8,50€ Port inclus		
	<i>Fibromyalgie, un chemin vers l'autonomie</i> Ecrit par Jacques D'Haëyre Kinésithérapeute .	Guide thérapeutique d'exercices physique		26,50 € Port inclus		
	<i>Fibromyalgie Quand mots et maux rencontrent l'invisible</i> Edité par notre association en 2007, réédité en 2008	Livre écrit par B. Joris, L.Dewilde et B. Le Paige et par le Dr E. Masquelier, pour la partie médicale		14€ Port inclus		
<u>DOCUMENTS</u>						
1	<i>Fibromyalgie, un nouveau diagnostic</i> 1994 - Doc. R. Westhovens – Pfizer Rheumatology	Même si ce document date de 1994, il est toujours d'actualité.	12	1,80 €		
2	<i>Un guide pour les parents et compagnons</i> Devin Starlanyl, Mary E. Copeland	Toujours d'actualité.	2	0,30 €		
3	<i>La fibromyalgie et les récepteurs dopaminergiques</i> Andrew J Holman	Recherche prometteuse, encourageante. Un peu difficile à lire.	6	0,90 €		
4	<i>Ce que votre dentiste devrait savoir</i> Devin Starlanyl, Wesley Shankland	Bonne approche.	4	0,60 €		
5	<i>Ce que votre physiothérapeute devrait savoir</i> Devin Starlanyl, M.D.	A mettre entre toutes les mains	4	0,60 €		
6	<i>Information pour les urologues</i> Devin Starlanyl, M.D.	Bonne approche.	2	0,30 €		
7	<i>Ce que les professionnels de la santé mentale devraient savoir à propos du syndrome de la fibromyalgie et du syndrome de la douleur chronique myofasciale</i> Devin Starlanyl, M.D.	Bonne approche.	4	0,60 €		
8	<i>Dix questions à propos de la fibromyalgie</i> P. Sichére. Serv.Rhumato Hôpital St-Denis	Questions que l'on se pose.	2	0,30 €		
9	<i>Mise au point: la fibromyalgie en pratique</i> H. Zacharia, S. Perrot	Bonne synthèse.	4	0,60 €		
10	<i>Cris du coeur : maladie chronique au quotidien</i> Mutualités chrétiennes	Résultats d'une enquête au sujet de la douleur chronique. Témoignages bien réels.	9	1,35 €		
11	<i>Pour en savoir plus</i>	Références de quelques livres sur la douleur, la F.M ...	1	-		

N°	Titre du document	Commentaires	Pages	Prix	Nbre	Total à payer
12	La douleur et la fibromyalgie Eléments de la conférence - Dr Et. Masquelier 20/10/1998	Document basique très clair. Toujours d'actualité.	4	0,60 €		
13	Le sommeil et la fibromyalgie Eléments de la conférence - Dr Lacroix 03/06/2000	Utile.	4	0,60 €		
14	L'obésité et la fibromyalgie Eléments de la conférence du Pr Kolanowski 21/10/2000	Conférencier clair et réputé.	6	0,90 €		
15	Les effets thérapeutiques de la kinésithérapie et de l'éducation à la santé auprès des personnes souffrant de fibromyalgie Eléments de la conférence - J. D'Haeyère, kinésithérapeute - 17/03/2001	Sérieux et bien documenté.	7	1,05 €		
16	Approche de la psychologie dans la gestion de la douleur. Eléments de la conférence - Irène Salamun, psychologue	Bonne approche.	3	0,45 €		
17	Le travail de deuil entre hier et aujourd'hui : un passage obligé pour la personne fibromyalgique ? Eléments de la conférence - Béatrice Rens, psychologue - 09/11/2002	Très utile. Il est intéressant de com- prendre l'interaction entre deuil et fibromyalgie.	7	1,05 €		
17 bis	Le travail de deuil entre hier et aujourd'hui : un passage obligé pour la personne fibromyalgique ? Eléments de la conférence - Béatrice Rens, psychologue - 09/11/2002	Texte intégral de la conférence précédente. A lire et à relire. Très clair, très abordable.	12	1,80 €		
18	« J'ai mal. Ecoute-moi. » Les problèmes de l'expression émotionnelle dans l'adaptation à la douleur chronique. Eléments de la conférence - Gwénola Herbet, docteur en psychologie -29/03/2003	Bonne approche. Très positif. Donne de l'espoir. Va à l'essentiel.	2	0,30 €		
19	Gérer ses activités quotidiennes : mission impossible ? Eléments de la conférence - Pascale Jassogne, ergothérapeute - 08/11/2003	Primordial. Encourageant. Mobilisateur.	6	0,90 €		
20	Contribution (micro)nutritionnelle à une meilleure gestion de la fibromyalgie Docteur Eric Delens	Très technique. Bien documenté. Très complet.	8	1,20 €		
21	La sexualité Magda Van de Wiele, sexologue	Point de vue de la sexologue.	9	1,35 €		
22	La sexualité Myriam Cocle-Delatte, kinésithérapeute	Point de vue du kiné.	2	0,30 €		
23	Synthèse d'un article consacré aux déficits de mémoire chez les patients fibromyalgiques Référence : Grace et coll. Concentration and memory deficits in patients with SFM. Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 1999, 21, 477-487 Jacques Grisart, Dr en psychologie	De nombreux fibromyalgiques se retrouveront dans cet article.	2	0,30 €		
24	Perspective ophtalmologique de la douleur myofasciale et de ses causes Mike J. Nurden Extrait de « <i>Rainbow News</i> » (novembre 2000)	Très utile. Complète la panoplie indispensable des appro- ches de la fibromyalgie par spécialisation.	3	0,45 €		

N°	Titre du document	Commentaires	Pages	Prix	Nbre	Total à payer
25	Dysfonction du système nerveux autonome Manuel Martinez-Lavin, M.D.- Extrait de « <i>Fibromyalgia Frontiers</i> »	Intéressant.	4	0,60 €		
26	La fibromyalgie chez les enfants Miryam Williamson Extrait du livre « <i>Fibromyalgia, a comprehensive approach</i> », éd. Walker & Co, 1996	La notion de prise en charge précoce comme outil de prévention de la chronicité.	3	0,45 €		
27	La fibromyalgie : maladie du corps et/ou de l'esprit ? Un grand malentendu... Docteur G. Hougardy, Chargé de cours à l'Université de Liège, Psychologie médicale	A lire.	2	0,30 €		
28	Fibromyalgie : la réponse est dans le vent Docteur Kevin P. White, rhumatologue et épidémiologiste à Londres et Ontario Source : J. Rheumatol. 2004 Apr.31 (4) : 636-9	Excellent article. A lire absolument.	7	1,05 €		
29	Extrait d'un TFE en ergothérapie : Fibromyalgie et qualité de vie : rôle de l'ergothérapeute dans un programme de réadaptation fonctionnelle. Sophie Stachowiak	Document très clair, très complet. Base de travail très intéressante.	16	2,40 €		
30	— Article extrait du bulletin de février 1997 de la fondation « Arthritis » Comportement face à la maladie et modèle biomédical (traduit par Sonia Kraft) — Résumé de l'exposé fait par le Dr Et. Masquelier sur « <i>Maladie ou syndrome</i> » 26/05/97.	Très intéressant : développement important dans l'approche des patients fibromyalgiques et des réponses à leur apporter.	8	1,20 €		
31	Extraits de l'abstract d'Eurokiné : — Syndrome fibromyalgique et syndrome de fatigue chronique : maladies de civilisation ? Dr Et. Masquelier — Approche multidisciplinaire de la fibromyalgie en hospitalisation Dr L. Barras, N. Chard'homme, M. Collier, V. Georlette, P. Jassogne, F. Miclote, E. Ophoven — Exercices et fibromyalgie J. D'Haeyère	Articles de 2001, mais toujours d'actualité. Instructif pour tous mais s'adressant plus à des professionnels de la santé.	6	0,90 €		
32	Manifeste	Rédigé le 28 janvier 2002 par notre Association	6	0,90 €		
33	Comment puis-je aider mon enfant fibromyalgique ? Un article de Kathy Longley Paru dans FaMily Magazine en avril 2007	Tous les parents qui voient souffrir leur enfant veulent l'aider. Comment doit-on réagir et comment peut-on savoir s'il s'agit de la fibromyalgie	2	0,30 €		
34	Fibromyalgie et sexualité M.Kool, M.Prins,L.Woertman, H.van Middendorp, R.Geenen Article de FES nov/dec2007	Il est compréhensible que les personnes souffrant de douleurs chroniques aient des difficultés au niveau sexuel	2	0,30 €		
35	Fibromyalgie, le vrai et le faux De Karen Le Richard Article de FaMily Magazine 07/2007	Pendant des années la fibromyalgie a été considérée comme un mystère	2	0,30 €		
36	Grandir avec un parent malade chronique	A lire et faire lire	4	0,60 €		
37	La Fatigue partenaire silencieuse de la FM de Tamara LILLER, M. A- 2008	Article très intéressant pour tous	4	0,60 €		

N°	Titre du document	Commentaires	Pages	Prix	Nbre	Total à payer
38	La fibromyalgie affecte-t-elle la vue ? <i>Un article de Kathy Longley</i> <i>Paru dans FaMily Magazine 10/2007</i>	Très intéressant	3	0,45 €		
39	La thérapie cognitive comportementale Par Joanna Rawling <i>Paru dans FaMily Magazine 07/2008</i>	Intéressant à lire	2	0,30 €		
40	Ma peau me rend folle <i>Un article de Kathy Longley</i> <i>Paru dans FaMily Magazine juin 2008</i>	Très intéressant car environ 50% des patients FM souffrent de problèmes de peau	4	0,60 €		
41	La relation entre les facteurs neurobiologiques et les facteurs psychologiques, cognitifs et comportementaux dans la fibromyalgie <i>Extrait d'un exposé présenté à des rhumatologues par le Dr Daniel J Clauw, MD.</i> <i>Paru dans FaMily Magazine 11/2007</i>	Très intéressant à lire Vu les questions controversées de cette maladie	4	0,60 €		
42	La douleur chronique vue de plus près : <i> Drs T.J. Snijders, neurologue ; Prof. Dr. N.F. Ramsey, neuropsychologue ; Prof. Dr. J. Van Gijn, neurologue Sandra Veenstra, psychologue</i>	Très bon article paru chez nos voisins Néerlandais dans leur périodique <i>Pijnperiodiek 08.2007</i>	7	1,05 €		
43	Le chemin vers la fibromyalgie <i>Par Kathy Longley ; FaMily Magazine 02.2009</i>	Très intéressant à lire	4	0,60 €		
44	La fibromyalgie Une maladie invisible, des douleurs réelles	Très bon article paru dans le journal En Marche du 21/10/2010	4	0,60 €		

TOTAL de la commande : €

Port : €

TOTAL A PAYER €

A vous d'évaluer les frais de port en fonction du nombre de pages que vous avez commandées :

(2 pages = 1 feuille imprimée recto/verso)

Tarif calculé selon le tarif postal en vigueur au 01/01/2011

1,50€ pour 1 à 15 feuilles maximum

2,00€ pour 1 à 55 feuilles maximum

3,50€ pour 1 à 160 feuilles maximum

4,50€ pour plus de 160 feuilles

Ces frais de port ne sont valables que pour la Belgique.

Merci de renvoyer ce bon de commande au secrétariat de Focus Fibromyalgie

5670 Treignes rue de la Prelle 3A ou par fax au 060 37 88 59

par mail : info@focusfibromyalgie.be

Votre nom et prénom :

C.P. Localité :

Rue :N°.....Boite

N° Tel. : Adresse courriel :

Pour recevoir ces documents : veuillez effectuer le virement du total à payer sur notre compte

IBAN BE25 0000 5060 3482

Les envois sont toujours effectués après réception du virement

Date et signature

Activités passées – Reportage photos

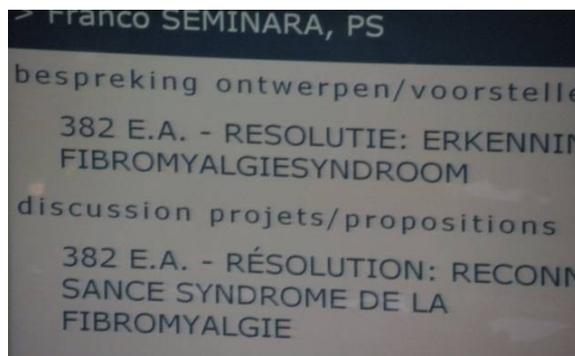
Ne croyez pas que tout commence par ce jour faste du 28 avril 2011 !

Non, ce n'est qu'une étape. Mais quelle étape !

Après plus de 12 années de lobbying, nous venons de bénéficier d'un vote parlementaire traitant de la reconnaissance du syndrome de la fibromyalgie. FOCUS Fibromyalgie y était !



Les parlementaires sont là,



la résolution est affichée,

ils votent.



Quel suspense !



Voici le résultat

Ça y est, le vote est passé, on a eu chaud... C'est maintenant que le travail de finalisation débute. Nous devons nous atteler à la lourde tâche, mais combien pleine de promesses, pour veiller à la mise en œuvre de 'L'après vote de notre Résolution' afin que les patients puissent réellement voir leur quotidien changer. Il faut prendre en compte tant leur parcours médical que leur vie sociale au sens le plus large, famille, emploi, prise en charge des soins, ... L'investissement sera long mais l'enjeu en vaut plus que la peine !

Nous nous souviendrons encore longtemps de ce printemps 2011 car les activités se bousculent. Pour ceux qui n'ont pu y participer ou ceux qui œuvraient dans leur région, voici quelques photos en souvenir d'une richesse d'événements, preuve de l'engagement de nombreux membres de notre association, du soutien de partenaires connus ou nouveaux.

*1er mai, rallye Vélo
avec l'asbl Amarrage,
en faveur de la douleur chronique et la FM*



dont le départ est donné à Braine l'Alleud

*Pause et accueil chaleureux chez une des
participantes*



Pause, mais pas pour tous !

Le beau temps nous accompagne



Ouf, un vélo électrique !

Mais c'est un véritable contre la montre !



Accueil dinantais en musique

Des courageuses nous y attendent



à la salle La Balnéaire à Dinant



*La journée se termine
avec un lâché de ballons*



À l'année prochaine !

12 mai

Journée internationale de la fibromyalgie

Comme nous l'avions annoncé dans notre précédent périodique, des bénévoles et sympathisants se sont mobilisés dans de nombreuses régions de notre pays, parfois au grand air comme sur les marchés, parfois à l'entrée des hôpitaux, sur le lieu du travail, ...



une belle équipe à Bastogne

et une autre au CHR de Huy



aussi à la Clinique Saint Pierre d'Ottignies



on s'informe sur la fm ?



*distribution des rubans bleus
tant aux passants qu'au personnel hospitalier*



Il y a eu bien d'autres lieux pour lesquels nous ne disposons malheureusement pas de photos, on fera mieux l'an prochain... Merci à tous ceux qui ont permis une distribution massive de milliers de nœuds bleus grâce à leurs doigts habiles qui ont œuvré tout au long de cet hiver, tant dans nos relais qu'à domicile et même dans un bureau de la Croix-Rouge.

Mais ce n'est pas tout, ce 12 mai a connu également une manifestation nationale à Bruxelles

Bruxelles, place de l'Albertine, ce jeudi 12 mai



Tout commence par les préparatifs



l'installation de la banderole

et des affiches de Focus, des fibrocombattifs



le rassemblement se prépare

pas de temps perdu pour la distribution d'informations



15h, la chaîne de solidarité se forme



et nous terminons par une photo souvenir

Mais non, ce n'est pas encore fini !

Le petit dernier pour la route jusqu'au 12 mai 2012 ...

Le 14 mai à Hannut,
voici nos joyeux motards, toujours fidèles



et intéressés



avec nos représentantes

*Merci au Chapter Harley Davidson de Hannut,
non seulement pour cette journée mais aussi
pour leur mobilisation tout au long de l'année.
Un coucou particulier à Galila et son frère*

Si la lecture de ce reportage vous a donné l'envie de nous rejoindre et nous aider, n'attendez pas le 12 mai prochain. Contactez-nous, il y a toujours quelque chose à faire dans une petite asbl.

Même sans photos, nous nous n'oublions pas ceux et celles qui se sont investis en d'autres lieux pour le 12 mai, pour un fibrocafé ou encore l'une de nos conférences présentées à Bruxelles, Beloeil, Gembloux, Verviers, Mons, Beauraing, Mouscron et Saint-Nicolas.



Faire preuve de solidarité, il n'y a rien de mieux pour garder un bon moral et se sentir utile !

Extraits de publications

L'impact du diagnostic tardif de la fibromyalgie

www.HealthyWomen.org

Une étude nationale révèle qu'une meilleure prise de conscience, un diagnostic précoce et un soutien adéquat réduisent l'impact de la FM dans la vie quotidienne. Les résultats de l'étude menée sur un groupe de femmes souffrant de FM démontrent l'importance sur leur santé au niveau de leurs ressentis physiques et émotionnels. Le tout est aggravé par un diagnostic tardif qui pour la majorité a été posé après un an et plus. À cause de leur FM, deux tiers (67%) déclarent ne pas être capables de subvenir aux tâches ménagères. Près de la moitié (47%) estime que leur vie professionnelle en est affectée et deux sur cinq (42%) déclarent passer moins de temps avec leurs ami(e)s. Près d'un tiers (31%) déclare que la FM a affecté leur vie intime.

La fibromyalgie provoque des douleurs chroniques diffuses, de l'hypersensibilité ainsi qu'un amoindrissement des fonctions physiques. Elle affecte de 6 à 12 millions d'Américains, en majorité des femmes. On estime que les 3/4 ne sont pas diagnostiqués. Les résultats de l'enquête, menée dans 48 Etats sur 508 personnes, ont été publiés par HealthyWomen.org, source indépendante d'informations sur la santé des femmes. L'étude a été sponsorisée par Forest Laboratories, Inc.

La FM est une maladie surtout féminine, dit Elizabeth Battaglino Cahill, Directrice Executive de HealthyWomen.org et infirmière. On estime qu'il pourrait y avoir autant de femmes américaines souffrant de FM qu'il y en a vivant avec le diabète. Bien qu'une prise de conscience accrue ait beaucoup amélioré les soins, il reste beaucoup à faire pour que les patientes reçoivent le soutien dont elles ont besoin pour vivre pleinement. Un quart (23%) déclare avoir souffert pendant au moins cinq ans avant la pose du diagnostic. La plupart (71%) dit avoir attendu de ne plus pouvoir supporter leurs symptômes avant de 'rechercher' un diagnostic.

La FM étant une maladie chronique, la majorité des participantes dénonce le scepticisme à son propos. 64% expriment le risque de ne pas être prises au sérieux et 79% indiquent que ce qu'elles recherchent principalement chez un professionnel de la santé, c'est l'assurance que leur état soit pris au sérieux. Cette étude relève ce que les patientes et les personnes les soutenant ont expérimenté. Citons la stigmatisation, le scepticisme, la méconnaissance et le long délai avant la pose du diagnostic, le tout ayant un effet négatif sur le cheminement des patientes, ajoute Battaglino Cahill. Cependant, les patientes les mieux informées surmontent plus facilement ces barrières, ce qui a un impact positif sur leur qualité de vie. Ceci est une conclusion importante à tirer de cette étude.

Un diagnostic précoce est important

Les participantes ayant reçu un diagnostic tardif ont une probabilité plus grande (68%) de déclarer des symptômes sévères en comparaison avec celles (42%) ayant reçu un diagnostic endéans l'année d'apparition des premiers symptômes. Ces dernières vivent moins difficilement les difficultés quotidiennes dans la gestion de leur ménage, leur vie sociale et leur carrière.

Un diagnostic précoce est important, déclare le Dr David Edelberg, fondateur de WholeHealth Chicago et médecin spécialiste de la FM. Plus tôt les patientes sont diagnostiquées, plus tôt elles peuvent entamer un plan de gestion efficace et retrouver leurs activités quotidiennes. C'est pourquoi il est primordial, aussi bien pour les médecins que pour les patientes, de ne pas attendre de ne plus pouvoir supporter les symptômes avant de chercher de l'aide.

Un traitement efficace et le soutien des proches sont primordiaux

Depuis qu'elles sont traitées, 51% des patientes pensent que leur vie quotidienne s'est améliorée. De plus, un nombre plus élevé (56%) de patientes ayant reçu plus de soutien de leur époux déclare

que leur vie s'est améliorée grâce au traitement, contrairement à celles (47%) qui ont reçu un soutien moindre depuis le début de leur prise en charge thérapeutique.

Selon ces patientes, l'amélioration vient des :

- Thérapie médicamenteuse sur prescription (58%)
- Exercices (=kinésithérapie, remise en mouvement) (46%)
- Thérapies alternatives (43%) telles que massages, méditation, acupuncture et soins de chiropractie.

Hélas, de nombreuses patientes n'ont pas le soutien de proches ou d'amis :

- 43% disent pouvoir compter le plus souvent sur leur époux ou un autre proche pour recevoir de l'aide, seul un quart (27%) déclare que cette personne comprend très bien à quel point la FM les affecte.
- Après la pose du diagnostic, moins de la moitié déclare avoir reçu un soutien des amis (28%), de leurs enfants (33%) ou époux (43%).

Obtenir précocement un diagnostic précis est important, dit Battaglino Cahill . Une relation de confiance entre les patients et le médecin est nécessaire pour la mise en place d'un traitement efficace.

* * * * *

Des exercices variés adaptés à la fibromyalgie

Ankie Driessen, FES sept/oct 2010

Dans le Haagse Sophia Revalidatiecentrum (P-B.) des hommes et des femmes se rassemblent dans le cadre du RAPIT (= Reumatoïde Artritis Patiënten In Training = Réadaptation pour les patients atteints d'arthrite rhumatoïde). Des études ont démontré les bienfaits de ce programme qui semble aussi indiqué pour les patients fibromyalgiques.

Le programme RAPIT présente sur plusieurs aspects. Les exercices commencent par un échauffement : pédaler, ramer ou 'courir' sur une machine cardio. Suivent ensuite 3 sous-éléments : bouger sur un air de musique, faire des mouvements sur un tapis et travailler sur un parcours avec utilisation de balles, bâtons,... En fin de séance, il y a un ralentissement progressif (cooling-down). L'ensemble forme un programme varié exécuté dans un environnement agréable. Le physiothérapeute, Elmar Batenburg, impliqué dès le début dans l'étude scientifique, a rapidement été convaincu des effets positifs de ce programme pour les personnes souffrant de diverses formes de rhumatisme et maux similaires.

Il améliore le niveau de stress des participants et élargit le potentiel de fonctionnement dans la vie quotidienne. Cela permet par exemple de mieux travailler sur ordinateur tout en améliorant sa posture ou encore prévient l'apparition de nouvelles douleurs tout en freinant de possibles régressions. Dans les cas plus graves, il faut en moyenne 6 mois avant de constater une amélioration évidente. Des progrès sont observables dans 95% des cas.

Les patients sont en général envoyés par des généralistes ou des rhumatologues. Avant de pouvoir participer aux sessions, les patients passent un examen médical afin de s'assurer de leur capacité à suivre ce programme. Si c'est le cas, le résultat est pratiquement garanti, selon Elmar Batenburg. Le patient doit pouvoir utiliser un hometrainer. Si je vois qu'un candidat peut suivre le programme mais qu'il souffre par exemple d'une inflammation, je m'occupe en premier de cela. Il en est de même pour les fibromyalgiques. Beaucoup de médecins adhèrent au programme. Cependant, lorsque les patients l'arrêtent pendant un temps, par exemple pendant leurs vacances, on remarque une certaine régression. Il est donc nécessaire de pratiquer les exercices deux fois par semaine,

même en dehors du programme. L'hydrothérapie est très bien aussi. Le programme permet de remettre en mouvement les muscles et les articulations.

* * * * *

Longue vie à la douleur !

Prof. dr. Rinie Geenen, FES nov/déc 2010

Heureusement, la douleur nous avertit d'un danger. Elle a donc sa raison d'être !

L'expérience de la douleur appartient à notre héritage évolutif tout comme notre besoin de sucré et de salé. Lors des périodes de disette, ce sont ceux qui voulaient se nourrir à tout prix qui survécurent. Malheureusement, en période d'abondance, ils conservent ce même désir et deviennent obèses. Il y a donc aussi un mauvais côté à l'évolution.

La douleur brève est un avertissement utile contre un danger. L'intérêt d'une douleur qui se prolonge est incertain mais puisqu'elle existe, elle a bien dû signifier quelque chose au cours de l'évolution.

Sur le plan scientifique on ne trouve rien quant aux avantages que pourrait avoir la douleur chronique. On peut se poser la question de savoir si chaque être humain a une propension à développer un syndrome de douleur chronique ou si une telle propension a été transmise au cours de l'évolution. Ce qui suit ne relève donc pas de la science mais du fruit de mon imagination ce que, en tant que chroniqueur plutôt que scientifique, je peux me permettre.

Beaucoup de gens ne 'réagissent' pas lorsque leur douleur est de courte durée. Ils ne prennent ni des médicaments ni repos. Ils négligent l'avertissement donné par le ressenti de la douleur. J'imagine alors que ce sont justement ceux-ci qui encourent le plus le risque de tomber dans une espèce de seconde phase d'avertissement consistant en une autre forme de fatigue et de douleur, telle une alarme plus sonore encore, signalant qu'il est urgent de ralentir le train afin d'éviter de plus amples dégâts. Cette seconde alarme a son intérêt vu qu'elle apporte une protection supplémentaire contre de plus graves lésions. Mais il semble que chez certains, ce mécanisme se dérègle : la douleur et la fatigue persistent alors que la situation pénible a disparu depuis longtemps.

Peut-être que les personnes particulièrement consciencieuses et perfectionnistes ont besoin d'un avertissement supplémentaire et peut-être aussi que le risque de rester 'bloquées' dans cette situation est plus grand quand il est combiné avec une certaine prédisposition au stress, à la dépression ou avec un corps en mauvaise condition physique.

Dans le cas d'un stimulus douloureux de courte durée, le fait de réduire son activité, de se reposer ou la prise d'un simple antidouleur peut arrêter la douleur. Chez les patients douloureux chroniques, il semble que le signal d'alarme et la douleur perdurent au-delà.

* * * * *

A l'avenir, la fibromyalgie sera diagnostiquée selon d'autres critères

Rinnie Geenen & Johannes W.G. Jacobs, FES nov-dec 2010

L'American College of Rheumatology a publié récemment de nouveaux critères pour diagnostiquer une fibromyalgie. Les fibromyalgiques ressentent des douleurs mais aussi d'autres symptômes tels que la fatigue. Ceux-ci font désormais partie de la pose du diagnostic. On les quantifie selon un « scoring » de fibromyalgie qui illustre mieux la sévérité des symptômes.

Ces nouveaux critères sont provisoires. L'avenir démontrera l'opportunité de leur utilisation en milieu clinique et dans les études. Les critères établis en 1990 par l'ACR pourraient être délaissés. Ils ne satisfont pas tout le monde. Les médecins et patients trouvaient que les critères étaient trop ex-

clusivement concentrés sur la douleur, ce qui laissait sous-entendre que la fibromyalgie était une affection musculaire ou articulaire alors qu'on démontre de plus en plus qu'il y a surtout un mauvais fonctionnement dans la perception de la douleur au niveau cérébral (=perturbation du système nerveux central).

Quant à la sévérité des tender points renseignés comme douloureux, 10 points (et non minimum 11 comme l'exigent les 1ers critères de l'ACR) ne signifient pas pour autant qu'un patient ne souffre pas de fibromyalgie.

Parmi les nouveaux critères, deux aspects sont particulièrement importants. En premier, ils doivent mieux refléter l'ensemble des problèmes rencontrés et en second, ils doivent déterminer plus précisément la sévérité de la fibromyalgie en se basant sur une échelle validée.

Dans les 1ers critères de l'ACR, le patient doit répondre oui ou non lorsque le médecin examine les points gâchettes.. Ici, on recherche la sévérité d'une fibromyalgie sur base d'un score évalué de 0 à 31 qui prend en compte non seulement les tender points mais aussi la sévérité des symptômes.

En résumé, on prend en compte 3 éléments :

1. l'existence et la localisation des douleurs et autres symptômes
2. la douleur et les autres symptômes existant depuis au moins 3 mois
3. la certitude qu'il n'existe pas d'autres raisons expliquant la douleur

Lors de l'évaluation, on prend généralement en compte le vécu et les ressentis de la semaine précédente, ce qui est plus facile que de se baser sur ceux des 3 derniers mois voire plus.

Les experts ont été confrontés à une tâche ardue puisque la fibromyalgie ne présente ni cause visible ni dégât aux tissus comme lors d'une blessure. Elle ne démontre aucune perturbation spécifique lors des analyses sanguines. Actuellement, il reste difficile d'établir clairement une frontière entre ceux souffrant de fibromyalgie et ceux qui n'en souffrent pas. Lors du diagnostic, le médecin devra exclure toute autre maladie qui pourrait causer la douleur et évaluer si les symptômes, y compris la douleur, correspondent à ceux de la fibromyalgie.

Les nouveaux critères représentent un avantage appréciable car cela permet de repérer plus aisément les liens entre la gravité de la fibromyalgie et certains troubles de fonctionnement corporels comme l'activité cérébrale. De plus, il est important que les critères prennent davantage d'éléments en compte pour ne pas se focaliser uniquement sur la douleur. Cela permet de mieux définir le degré de sévérité de la FM.

* * * * *

Les objets médicaux «miracle» dans le collimateur

Laurent Frichet, Mediscoop 22/02/2011

Le Parisien consacre une page aux arnaques médicales tels les pierres qui guérissent la dépression ou éloignent le cancer, les oreillers magnétiques pour retrouver un sommeil de plomb, des brosses aimantées pour faire repousser les cheveux ou des méthodes subliminales pour stopper la cigarette sans effort... Le journal constate que ce type d'allégations thérapeutiques, fantaisistes et farfelues, fleurissent sur le Net. Elles séduisent les esprits crédules, font ricaner les esprits critiques... et agacent prodigieusement l'AFSSAPS.

Le Parisien indique qu'un de leurs services effectue un contrôle des publicités parlant d'objets et autres appareils ou de méthodes faussement présentés comme bénéfiques pour la santé. Le quotidien relaie ainsi ce que mentionne le Journal Officiel qui parle d'une décision récente concernant l'interdiction donnée à la Boîte de Pandore [société française], non pas de vendre ses pendentifs et brace-

lets, mais de les présenter comme ayant un intérêt thérapeutique dans des situations pathologiques telles que les rhumatismes, la migraine, l'épilepsie, les allergies, l'eczéma et l'ostéoporose.

Le Parisien interroge Marie-Laurence Gourlay, responsable du département publicité et bon usage des produits de santé à l'Afssaps. Elle déclare : Nous rendons 20 à 30 décisions par an. Nous faisons appliquer un article du Code de Santé Publique qui protège le patient contre les publications mensongères et charlatanesques. Nous les faisons interdire lorsque les sociétés ne sont pas en mesure de prouver ce qu'elles mettent en avant. La responsable ajoute que tout le problème est de savoir qui va 'tomber' sur les sites Internet du genre. Cela peut être une personne en bout de course thérapeutique, qui a tout essayé et se tourne vers ce type de choses. Le risque est qu'elle arrête son traitement et s'expose à une vraie perte de chance en terme de santé.

* * * * *

L'alcool et la fibromyalgie

« Newsletter » février 2011 - FMAUK, association britannique.

Le syndrome de fibromyalgie peut affecter la capacité de l'organisme à tolérer l'alcool. Certaines personnes atteintes de cette maladie peuvent ne jamais en consommer, d'autres seulement un peu et d'autres encore trouvent que le fait d'en boire modérément n'affecte pas leurs symptômes. Quel que soit l'impact sur la FM, il est important de consommer modérément car un excès d'alcool peut avoir des effets à long terme sur la santé, notamment augmenter le risque d'obésité, de cancer, de complications cardiaques ou encore provoquer des problèmes de foie irréversibles.

L'alcool et les douleurs

Certaines personnes se rendent compte que toute forme d'alcool augmente les douleurs associées à la FM, peut-être parce qu'il augmente les niveaux d'inflammation, ce qui empire les symptômes, y compris les douleurs.

L'alcool et le sommeil

Après les douleurs, l'un des principaux symptômes de la FM est la perturbation du sommeil. Bien que l'alcool puisse provoquer de la somnolence et aider à un endormissement plus rapide, il affecte les cycles du sommeil. Par exemple, il perturbe l'équilibre entre le sommeil REM (mouvements rapides des yeux) et le sommeil non-REM. Le sommeil REM est celui des rêves et le non-REM celui du sommeil profond. L'alcool peut provoquer des réveils plus fréquents et aggraver les apnées (brefs arrêts de la respiration pendant le sommeil), ce qui affecte également la qualité du sommeil.

L'alcool et les nausées

L'alcool peut provoquer nausées, somnolence, vertiges et problèmes d'équilibre chez les personnes qui ne souffrent pas de FM. Ceux-ci peuvent être aggravés chez les personnes qui en sont atteintes.

L'alcool et la dépression

Lorsqu'on doit affronter une maladie, et notamment lorsque celle-ci peut comprendre la dépression parmi ses symptômes, il est tentant de boire un peu d'alcool pour que les choses semblent un peu plus faciles. Contrairement à la croyance populaire, l'alcool en réalité provoque la dépression. Il affecte les niveaux de sérotonine dans le cerveau, ce qui aggrave la dépression et peut interagir avec les antidépresseurs.

L'alcool et la fatigue

Comme l'alcool perturbe le sommeil, il peut augmenter la fatigue liée à la FM. Il en est de même de son effet concernant la dépression.

L'alcool et les médicaments

L'alcool peut interagir avec certains médicaments prescrits pour la FM, notamment les antidépresseurs, les somnifères, les anti-inflammatoires et les antidouleurs. Lisez toujours les notices ou interrogez votre médecin ou votre pharmacien avant de consommer de l'alcool lorsque vous prenez des médicaments.

* * * * *

Obésité et fibromyalgie

Maureen Salamon – HealthDay - Internet

Une nouvelle étude indique que les patients FM obèses souffrent de symptômes plus sévères, tels que douleurs, flexibilité réduite et perturbations du sommeil, que ceux qui ont un poids normal. Mais une autre étude suggère que la perte de poids peut amener un soulagement.

Après avoir remarqué que les problèmes de douleurs sont fréquents chez les personnes obèses, les chercheurs de l'Université d'Utah ont étudié 215 patients atteints de FM, une maladie chronique provoquant des douleurs musculo-squelettiques et qui affecte entre 3 et 5% des Américains, principalement des femmes. Près de la moitié des participants étaient obèses et 30% étaient en surpoids : les patients obèses étaient plus sensibles au toucher dans la partie inférieure du corps, selon l'étude. Une des caractéristiques importantes de la FM est une douleur accrue à la palpation d'au moins 11 des 18 points dits sensibles à travers le corps.

L'étude démontre que les patients obèses ont une probabilité plus importante d'avoir une force physique réduite, moins de flexibilité dans la partie inférieure du corps et un sommeil plus court et plus agité. L'auteur de l'étude, le Pr Akiko Okifuji, anesthésiste au Centre de Recherche et de Gestion de la Douleur à l'Université d'Utah, dit que plusieurs effets de l'obésité peuvent augmenter la douleur FM, notamment avec l'impact de l'excès de poids sur les articulations et les os.

La FM et l'obésité sont des soucis majeurs de santé publique. Ils ont un impact sérieux sur la qualité de vie, dit Okifuji. Il est très difficile d'avoir une bonne gestion du poids lorsqu'on souffre de FM. Il est clair que si on y arrive, c'est meilleur pour la santé en général.

L'obésité est très courante chez les patients FM. Une recherche antérieure montre qu'environ 50% des patients sont obèses et 21 à 28 % supplémentaires sont en surpoids. L'étude publiée en décembre 2010 dans le 'Journal of Pain' indique que la mauvaise qualité du sommeil affectant les patients FM obèses semble contribuer de façon significative à leur fatigue et leurs douleurs. L'obésité entraîne aussi le risque d'un temps de sommeil plus court pour la population en général.

Les participants à l'étude souffraient de FM depuis 12,7 ans en moyenne et avaient un âge moyen de 45 ans, avec un poids moyen de 83,4 kg. Seuls 47 des 215 patients avaient des index de masse corporelle (IMC) normaux, dont quatre sous la moyenne normale. Outre l'évaluation des points douloureux et des exercices physiques pratiqués, une étude du sommeil a été effectuée à domicile.

Vitaly Napadow, chargé de cours en radiologie à l'Ecole Médicale de Harvard n'a pas participé à l'étude mais il a déclaré que le lien entre l'obésité et la douleur accrue de la FM crée un cercle vicieux parce que la douleur représente une barrière aux exercices qui pourraient réduire le poids. Le Pr Okifuji signale qu'on n'avait pas demandé aux participants quel problème était apparu en premier lieu (l'obésité ou la fibromyalgie) mais fait remarquer que chacun est un facteur de risque pour l'autre. Les chercheurs ont également noté que l'étude ne déterminait pas la causalité et que sa définition de l'obésité était basée sur l'IMC qui ne prend pas l'âge ou les différences ethniques en considération. Je pense que l'étude soulève plus de questions qu'elle n'en résout, dit-elle.

Okifuji et Napadow ont tous deux émis l'opinion qu'une approche multidisciplinaire du traitement des patients FM obèses prenant aussi en compte les médicaments, la nutrition et des exercices

appropriés, devrait optimiser le soulagement des symptômes. D'autres recherches ont suggéré que la perte de poids peut apporter un certain soulagement des symptômes de la FM. Si les patients ne peuvent pas marcher à cause de la douleur, peut-être pourrions-nous trouver des exercices impliquant le haut du corps et qui ne sont pas difficiles pour eux, dit Napadow. Cela peut être un défi à relever.

* * * * *

Le Syndrome des Jambes Sans Repos et la Fibromyalgie

Fibromyalgia Frontiers (2010, Vol. 18 n° 4)

National Fibromyalgia Partnership, Inc.

Une étude révèle une fréquence accrue du Syndrome des Jambes sans repos (SJSR) chez des adultes atteints de fibromyalgie. L'étude parue dans le 'Journal of Clinical Sleep Medicine' indique que les adultes atteints de FM ont une prévalence plus importante et un risque plus élevé de présenter le syndrome RLS ou SJSR. Elle suggère également que le traitement du RLS pourrait améliorer le sommeil et la qualité de vie des patients FM.

L'équipe de cette étude, dirigée par le Dr Nathaniel F. Watson, Pr de Neurologie à l'Université de Washington à Seattle et le Dr Mari Viola-Saltzman du Centre Médical de l'Université de Loyola à Maywood, Illinois, a étudié un groupe de 172 personnes atteintes de FM. L'âge moyen était de 50 ans ; 93 % étaient des femmes. Le groupe témoin comportait à 63 sujets sains dont l'âge moyen était de 41 ans.

La FM était identifiée par les malades eux-mêmes ou était mentionnée dans les rapports médicaux. La douleur était évaluée de manière subjective à l'aide d'un dolorimètre, une jauge montée sur ressort utilisée pour appliquer des taux standardisés de pression sur les points sensibles des bras et des jambes.

Le RLS est un dysfonctionnement du mouvement lié au sommeil, provoquant un besoin irrésistible de bouger les jambes, généralement accompagné ou provoqué par des sensations inconfortables et désagréables dans les jambes. Ce syndrome a été diagnostiqué à l'aide d'un questionnaire validé. D'après des études, le RLS survient 1,5 à 2 fois plus fréquemment chez la femme que chez l'homme.

Les résultats suggèrent que la prévalence du RLS est 10 fois plus élevée dans le groupe FM (33 %) que dans le groupe témoin (3,1 %). Après ajustement des statistiques liées à l'âge, au sexe et au groupe ethnique, les participants FM avaient 11 fois plus de risque de souffrir du RLS. Comme on pouvait s'y attendre, des perturbations considérables du sommeil étaient signalées par les participants FM (sur base de l'Index de Qualité du Sommeil de Pittsburgh, l'Index de Sévérité de l'Insomnie et l'Echelle de Somnolence d'Epworth). Dans le groupe FM, les problèmes de sommeil étaient aggravés chez les patients souffrant également du RLS.

Les perturbations du sommeil sont courantes en FM et souvent difficiles à traiter, dit Watson. Il apparaît clairement dans notre étude qu'une partie substantielle des perturbations du sommeil chez les FM est due au RLS. Watson fait remarquer que le traitement du RLS pourrait être la clé menant à la réduction de la fatigue et à l'amélioration de la qualité de vie chez les patients atteints de FM. Le RLS peut être traité efficacement de manière médicamenteuse.

Puisque le RLS est une maladie qu'on peut traiter, le diagnostiquer chez les patients FM peut potentiellement améliorer leur sommeil, dit Watson.

Source: News release 10-08-10, American Academy of Sleep Medicine.

Website www.aasmnet.org/Articles.aspx?id=1917



Enquête

Le prochain journal aura une importance toute particulière. Nous vous proposerons un questionnaire pour une enquête que nous mènerons parmi nos membres. Celle-ci vous donnera l'occasion d'exprimer les difficultés rencontrées lors des contrôles médicaux. Le questionnaire figurera en milieu de journal afin que vous puissiez aisément le détacher pour nous les renvoyer sous enveloppe affranchie.

Nous espérons que vous serez nombreux à participer car qui mieux que les patients concernés peut exprimer la problématique de la fibromyalgie. D'avance, merci de votre confiance.

* * * * *

Ce message s'adresse aux membres de la région de Braine L'Alleud

Via notre périodique, courant 2010, nous avons proposé l'ouverture d'un point contact pour des rencontres mensuelles à Braine L'Alleud. À ce jour, nous sommes au regret de vous informer de sa fermeture afin de respecter l'éthique et la déontologie qui nous animent.

Nous présentons nos excuses aux personnes qui ont été quelque peu malmenées parce qu'elles n'avaient pas prévenu de leur 'absence' ou encore celles à qui a été faite une proposition d'achat massif de médicaments et autres substances à l'étranger, parfois avec la possibilité d'effectuer le déplacement en groupe.

Cette attitude est tout à fait contraire aux règles de Focus FM. C'est pourquoi nous mettons un terme à ces rencontres faites au nom de notre asbl. Nous remercions les membres qui nous ont fait confiance en relayant les informations ayant conduit à notre prise de position.

Rappelons que nos relais et nos fibrocafés ont toujours été ouverts sans que pour autant il faille prévenir obligatoirement à l'avance (sauf spécificité clairement exprimée pour une raison ponctuelle) de sa venue ou encore qu'il soit nécessaire de justifier une absence.

Si la reprise du flambeau brainois devait intéresser certains d'entre vous, merci de nous adresser un courrier de demande de volontariat. Nous l'examinerons avec plaisir.

Témoignages

En premier, toutes nos excuses à Pervenche dont les témoignages sont passés erronément à la trappe... Nous réparons ici notre erreur (humaine) !

Associer bien-être et fibromyalgie

Bien-être... ô combien je le cherche... !!! Mais ce bien-être ne se laisse pas trouver facilement ! Et pourtant, il est tellement nécessaire pour 'tenir' sur le chemin d'(im)patiente atteinte de fibromyalgie. Mais comme il ne vient pas seul, chacune et chacun doit donc le trouver là où c'est possible. Les moyens d'atteindre le 'bien-être' ne sont pas pareils pour tout le monde.

Mon bien-être à moi passe d'abord par l'eau chaude. Un bon bain fait tellement de bien. Mon éducation m'empêche cependant d'en profiter au maximum. Venant d'une famille nombreuse, il fallait faire vite car c'était à chacun son tour. Aujourd'hui, bien que nous ne soyons que deux à la maison, il m'est encore difficile de profiter vraiment de ce bien-être car je sais que quelqu'un d'autre veut aussi profiter de la salle de bains. En cet instant même, je pense que je ne suis pas liée à un horaire et que je pourrais prendre un bon bain chaud en pleine journée lorsque je souffre beaucoup. Le tout maintenant sera de dépasser le seuil de l'inhabituel qui jadis était interdit.

Autre bien-être, mon coussin fango que je chauffe au micro-ondes. Cela enlève bien des nœuds, me réchauffe, donc me décontracte davantage. Là, j'en use beaucoup. Mais c'est vraiment par nécessité.

Puis, un autre moyen d'être bien, ce sont les amis de par le monde. Pour cela, Internet est un moyen formidable. Non, je ne vais pas sur les sites fibro car œuvrant au sein de Focus, je suis suffisamment dans 'le syndrome'. Il est déjà assez présent pour que je n'aille pas le chercher encore ailleurs que dans mes engagements librement choisis.

J'ai la chance d'avoir beaucoup d'amis. Voir arriver un petit courriel, une petite blague mais aussi de très belles choses fait toujours grand plaisir. Mexique, Canada, France, Pays-Bas et bien sûr, la Belgique, sont d'autant de bonnes rencontres, même si personnellement je ne dispose pas d'assez de temps, ou parfois d'énergie, pour répondre aux multiples sollicitations.

Puis, il y a les belles saisons : printemps, été, automne, qui m'attirent toujours dehors, même si en général je ne vais pas plus loin que notre jardin. C'est merveilleux de découvrir chaque jour des choses différentes. La nature est pour moi un merveilleux bien-être, un moyen précieux pour essayer de laisser diminuer un peu le trop-plein de douleur, même si c'est momentané.

Cherchons de toutes nos forces ces petits moments qui sont précieux pour garder un équilibre à travers ce qui est souvent bien difficile à vivre.

Sur ce, je vais remettre mon fango au micro-ondes et regarder un peu la télé... ☺.

Pervenche

* * * * *

Je recommence...

Eh non, MA bonne résolution n'a pas été une réussite ! Très souvent, je me suis laissée décourager. Tout était trop difficile par moments. Lorsque la douleur et les limites ne laissent guère de place à d'autres choses, c'est normal que de temps à autre, on flanche. Je sais que l'on me dit courageuse, battante mais ça ne me facilite pas les choses. La réalité est là !

Mais, je reprends malgré tout la même bonne résolution et je RECOMMENCE...

OUI, je vais essayer encore et toujours de garder le sourire et le moral. Pour ce faire, je compte sur vous. C'est dans les choses que nous pouvons faire ensemble que je peux puiser des forces. Vos écrits dans L'FMéride m'aident ; les copines et copains qui m'accompagnent dans les organisations

de FOCUS m'aident à toujours voir combien c'est utile de faire ce qu'on essaie de faire au mieux pour le bien de toutes et tous. Vos présences aux fibrocafés m'aident à persévérer. OUI, j'ai besoin de vous et je pense que c'est pareil pour tout le monde. S'entraider, être là les uns pour les autres, ça s'appelle la SOLIDARITE, non ?

2011 est l'année internationale du bénévolat ! Nous pouvons être bénévoles de tant de manières... A chacun de voir ce qu'il peut faire pour que FOCUS puisse toujours être présent là où c'est nécessaire et utile. En cette année du bénévolat, j'espère voir s'agrandir le groupe. Il y a tant à faire. Certes, vous n'aurez pas beaucoup l'occasion de voir votre photo dans nos journaux et les autres. Habituellement pour voir sa photo dans les journaux, il faut s'occuper de clubs sportifs, de la kermesse du village, etc. Mais peu importe, travailler davantage en silence pour la bonne cause, n'est-ce pas plus important ? Selon moi, là est le VRAI bénévolat. C'est celui dont on ne retire pas de gloire mais qui fait tant de bien à ceux qui en ont besoin !

Bien amicalement,
Pervenche

* * * * *

Vais-je avoir du temps pour penser à moi ?

A chaque parution de notre trimestriel, nous proposons un thème sur lequel nos membres sont invités à témoigner. C'est un peu comme lancer une bouteille à la mer. On ignore qui va la recevoir et comment. Parfois le thème est ronronnant, parfois il est volontairement un peu provocateur, histoire de faire réfléchir sur nos situations personnelles. Mais il arrive que nous séchions pour trouver la formulation du thème dans lequel le plus grand nombre est sensé se reconnaître... Il est possible aussi que des fois, vous ne vous y retrouviez pas. Alors dans ce cas, allez-y et proposez-nous des thèmes que vous aimeriez voir développés dans votre journal.

Dernièrement, un fidèle témoin (Cheval Fourbu) nous a envoyé son texte accompagné d'un mot bien sympathique.

Chères (chers) ami(es) de Focus Fibromyalgie,

...je ne parviens plus à ouvrir mes fichiers. Donc plutôt que de m'énerver - ce qui est très mauvais pour la santé - j'attends qu'un spécialiste s'y colle.

Une fois de plus, votre thème m'a 'boostée' pour déstresser. J'ai remis tout en question dans ma façon de fonctionner : pourquoi ces angoisses, ces culpabilisations, ces tristesses ?

Oui, sur peu de temps, plein d'amis, d'amis plus jeunes ou de mon âge, nous ont quittés et plutôt que geindre et ruminer, je me suis dit que j'avais de la chance car la vie est là et elle fleurit autour de moi ! Alors ... 'Cueillons dès aujourd'hui les roses de la vie' (Ronsard).

Vais-je avoir du temps pour penser à moi ? ... Il suffit de le prendre.

Quel beau printemps ! Les oiseaux changent, les tondeuses et autres engins vrombissent. Les gens s'affolent dans les jardins... et moi, je m'y installe quand le calme revient ou j'y promène ma petite-fille. Rentrée dans la maison, je constate qu'effectivement la poussière ternit les fenêtres, rideaux, meubles, etc. Alors, calmos, une petite chose à la fois. A ma grande surprise, l'homme décide de recouvrir d'une couche de Sadolin les croisillons et encadrements extérieurs des fenêtres et portes, plus un léger rejointoiement des murs en pierres. Bonne idée ! Ce n'est pas parfait... mais c'est fait !

Restent les tâches ménagères qui m'incombent inévitablement. Un seul mot d'ordre : pas de maniaquerie, parer à l'essentiel. Hygiène corporelle, alimentation équilibrée et surtout s'octroyer un maximum de moments de détente, de satisfaction. Garder le peu d'énergie dont je dispose pour m'offrir des instants de bonheur tout simple.

Nul n'est indispensable. Se servir de torchons et serviettes, de brosses et de seaux, de machines diverses, d'une batterie de cuisine, etc. est à la portée de n'importe qui. Par contre, se rendre heureux et dispenser de l'amour autour de soi exigent beaucoup de sagesse et participent à notre équilibre personnel tout en laissant des traces positives, agréables et indélébiles autour de nous !

La lecture d'un livre m'a beaucoup aidée dans ces démarches : 'Tristesse, peur et colère (agir sur ses émotions)', par Stéphanie Hamusseau, édité chez Odile Jacob. Qui peut mieux que moi-même prendre soin de ma personne ? Et comme je suis à l'automne de mon existence, j'ai été émue et séduite par 'La Femme Coquelicot', de Noëlle Chatelet (Livre de Poche) : un petit bijou qui m'a réconciliée avec le temps qui passe inexorablement. Tant que nous sommes vivants, il n'est jamais trop tard pour être heureux, pour sourire et cultiver l'optimisme et c'est merveilleusement contagieux. Je chante, je danse avec Mia dans mes bras et elle rit, elle essaie d'imiter mes gestes et mes expressions puis elle s'endort confiante et ravie.

Voilà des instants privilégiés que je n'ai pas pu apprécier pleinement avec mes filles, trop de travail, de soucis, d'obligations sociales à cette époque. Alors maintenant, j'en profite au maximum et j'en oublie mes douleurs et mes fatigues... J'ai tout le reste de la journée et la nuit pour me reposer. C'est ça la vraie vie !

Cheval Fourbu

* * * * *

Ce n'est pas facile de trouver ce temps pour soi ; il y a toujours quelque chose qui se met dans le chemin. Pourtant, je néglige mon ménage et mon mari s'en plaint parfois. L'aspirateur, plus moyen, je le laisse à Madame, mais elle vient seulement le lundi. Pour la préparation du dîner, le recours aux surgelés est de plus en plus fréquent. Je fais nettoyer des légumes par l'aide qui vient le mardi et quand ils sont lavés et blanchis, une partie va au congélateur pour plus tard.

Ne faisant pratiquement plus rien moi-même, je devrais avoir du temps pour moi. Hélas, la kiné 3 x/ semaine, ça fait à chaque fois 2 H occupées en comptant les trajets. Après ça, coup de pompe...

Préparation du dîner, il faut bien manger... Aller chercher ma petite-fille à l'école à midi, conduite par mon mari heureusement ! Servir le repas après en avoir achevé la préparation, manger, mettre l'enfant à la sieste. Ouf, une heure ou deux pour moi dans l'attente de son réveil mais comme je suis fatiguée, je me mets dans le fauteuil pour lire et souvent je m'endors. Quand la petite s'éveille, il faut s'en occuper non-stop jusqu'à ce que son père vienne la chercher. Dans ce service de garde, je suis partie pour des années car au troisième trimestre 2012, son petit frère ira aussi à l'école et je devrai m'occuper de deux enfants dont il faudra gérer les conflits. A ce moment-là, il faudra reconduire Marie à l'école pour 13h30 jusque 15h30. J'espère d'ailleurs qu'elle ira vite toute la journée à l'école, cela me donnerait un peu de temps libre.

Quand Marie était encore chez la gardienne, je suivais des cours d'eutonnie le mardi de 17 à 18 h. Maintenant c'est fini, son papa vient la rechercher à 18h30. De même, plus moyen d'aller à mon atelier pour peindre le jeudi après-midi. Quand vient le soir, je suis éreintée et n'ai plus le courage de préparer un plat pour le souper. Il y a un mécontent qui manifeste, surtout si je m'endors devant la TV. Mais celle-ci m'épuise.

En bref, je crois que je ne trouverai du temps pour moi que dans une dizaine d'années... à moins que la Granny des petits ne se décide à reprendre du service une ou deux fois par semaine.

Quand c'est possible, je vais marcher mais pas plus d'une heure, sauf si mon mari m'accompagne ; la petite ne marche pas mal mais le rythme est épuisant (3 pas, arrêt...) Je ne trouve même plus le temps de rendre visite à mes vieilles tantes alors qu'avant, j'y allais tous les mois. Et quand je lis L'F.M.éride, je ne dois pas me plaindre. Je suis encore apte à faire beaucoup de choses tant que je respecte mon rythme et que je ne force pas, sinon bonjour les vertiges !

Je vous envoie ce texte car ça m'a fait du bien de vider mon sac. Merci de votre écoute,

Capucinette

* * * * *

Ces jours-ci, l'air s'est adouci
Le vent s'est assagi
La voûte céleste n'est plus pareille
C'est le printemps qui se réveille

Quelques heures de lumière en plus
Nous apportent courage et tonus
Une subtile fraîcheur nous atteint
Un suave parfum nous étreint

Saison de rêve et de voyage
C'est aussi le grand nettoyage
Les chamoisettes et serpillières
S'unissent pour capter la poussière

Tout doit être net au printemps
C'est l'héritage de nos parents
Comment faire, comment s'y prendre
Quand la 'fibro' n'est pas tendre ?

Oui, on pense à se faire plaisir
C'est notre être qui le désire
Du plus profond de ses entrailles
En période des premières semailles

Il faut mettre la barre moins haut
La placer à notre niveau
Ce n'est pas de l'égoïsme
Mais plutôt du stoïcisme

Ce n'est certainement pas lâche
De déléguer une ou deux tâches
Le matin, c'est préférable
D'accomplir l'indispensable

Le soir se prête à la détente
Bien des souvenirs nous attendent
Nous rappelant les bons moments
Qui arriveront encore souvent !

Pauline

* * * * *

'Les difficultés sont des chances en habit de travail' (W. Clement Stone)

S'il nous était donné de choisir les événements qui nous adviennent, nous les choisirions naturellement beaux, heureux, séduisants, tout orientés vers un succès inexorable. Et ce serait bien sûr catastrophique ! Voulez-vous en savoir la raison ? La chance est comme la rose : elle ne sait mieux s'épanouir et exprimer sa beauté que lorsqu'elle pousse dans le fumier ! Il lui faut des circonstances âpres, de vrais grands espoirs trempés de sueur et de larmes, des palpitations et des suspenses, des efforts et de la ténacité. Alors, la chance se décide à apparaître dans toute sa splendeur, comme une grande dame consciente des effets de sa beauté... (François Garagnon)

Cruella et ses amies, Zombirella, Bouchata et autres, m'ont appris au moins une chose essentielle : rien ne peut être aussi urgent que de prendre soin de moi ! Alors oui, j'ai décidé que j'allais prendre du temps pour moi dorénavant et ce d'autant plus que je ne peux plus aller travailler !



Comme beaucoup d'entre nous, j'étais très (trop) maniaque, hyperactive, au point d'énerver mes proches. Je n'arrêtais pas, tout devait briller tous les jours, du sol au plafond, peu importe la longueur de mes journées, ma fatigue, mon humeur. C'était impensable d'aller me coucher sans une maison impeccable ! Jusqu'au jour où le couperet est tombé : mon corps ne peut plus suivre, il n'en peut plus, il est fatigué, il a mal ! Que faire ???

Je m'oblige à me mouvoir bien sûr, c'est nécessaire, ne serait-ce que pour maintenir un minimum de force musculaire, mais le gros des tâches ménagères n'est plus de mon ressort ! Dorénavant une aide-ménagère vient m'aider une fois par semaine. Et le reste ? Je le fais quand je le peux, quand je le veux ! Je prends en effet du temps pour moi, pour m'assurer une vie avec un minimum de bien-être en compagnie de celle qui a décidé de s'accrocher à mes basques à vie : Cruella.

J'ai la chance d'être entourée d'un mari et d'enfants attentifs. L'essentiel de ce qui doit être fait est fait ; le reste se fera en temps utile, un jour ; rien ne presse. Demain arrivera bien assez vite.

En dehors des séances de kiné et de revalidation au centre de la douleur, je prends donc du temps pour prendre soin de moi un maximum, ce que je n'avais jamais fait auparavant ou en tout cas pas assez ! Suis-je donc devenue égoïste ? Non, je ne le pense pas !

J'ai décidé d'appliquer (enfin) les règles du fractionnement des activités et de m'octroyer le temps nécessaire entre les choses réellement indispensables (et il y en a bien moins que je ne le croyais) pour me faire du bien. En voici quelques exemples :

- Tout d'abord, je me réveille à mon rythme (j'ai banni le réveil de la chambre).
- Avant de me lever, je prends le temps de faire quelques étirements, en douceur, pour enrayer les raideurs matinales que nous ne connaissons que trop bien pour la plupart d'entre nous.
- La chaleur me fait du bien alors... zou un bon bain chaud. Quel plaisir de sentir mes muscles se relâcher... Cela n'est pas un luxe mais une nécessité pour pouvoir aller jusqu'au bout de ma journée.
- Et si le soleil et la chaleur ont la bonne idée de s'arrêter par chez moi, au lieu de rester devant la TV ou de chasser la poussière, je m'installe sur la terrasse avec un livre ou une revue. Je fais fonctionner mon cerveau (il m'a fallu un an pour savoir à nouveau me concentrer sur un livre). En même temps que j'accumule mes vitamines D (données par le soleil)... Pas de temps perdu donc, bien au contraire !
- J'aime le contact avec mes ami(e)s. Alors je prends le temps soit de leur rendre visite quand cela nous est possible, soit de leur téléphoner. Non seulement cela me fait plaisir, mais je fais plaisir à mes ami(e)s par la même occasion.

- Je retourne à la piscine toutes les semaines. Je ne nage presque plus mais je fais mes petits exercices dans l'eau (bien chaude) en finissant par un bon moment de relaxation. Je profite en même temps pour passer du temps avec mon papa qui a appris tout dernièrement à nager. Joindre l'utile à l'agréable, quel bonheur ! Surtout qu'ensuite, nous prenons le temps de déguster un bon petit goûter tous ensemble !

Oui, tout cela prend du temps. Mais quel bonheur ensuite !

Et ce n'est pas les quelques poussières sur les meubles ou les lustres qui vont me contredire ! D'ailleurs je les ai baptisées "poussières d'amour" car tant que je ne m'occupe pas d'elles, je suis ouverte autant à moi-même qu'à mes proches pour nous donner de l'amour et du bien-être. Quel plaisir par exemple de prendre le temps d'écouter mes enfants raconter leurs expériences de la journée et ce en étant plus relax et de ce fait, moins douloureuse et donc plus attentive.

Et comme au fond de moi, j'ai envie de venir en aide à ceux qui vivent moins bien que moi leur situation de fibromyalgique, j'ai décidé de consacrer encore un peu de mon temps en tant que bénévole. Quel rapport me direz-vous ? En donnant, en m'investissant, je me sens utile, je fais de nouvelles rencontres, virtuelles (sur le net) ou réelles, je sors de chez moi, je me sens bien. Et mes poussières d'amour peuvent continuer à s'accumuler sans que cela me pose le moindre souci !



Alors vous l'aurez compris, oui j'ai du temps pour penser à moi, parce que je l'ai décidé ainsi. Ce qui est indispensable est fait bien entendu. Tout ne peut pas être reporté à "plus tard". Mais il est possible en structurant ses journées de faire ce qui est nécessaire tout en s'octroyant des pauses de repos, de loisirs, de plaisir, de bonheur, ce qui ne veut pas dire que je me replie sur moi-même. Bien au contraire, je découvre une autre façon de vivre et d'avancer avec Cruella et ses fidèles amies. Parce que je crois que "être" et "vivre" sont plus importants que le "faire".

"Sois attentif à chaque moment de bonheur de ta journée et apprécie que tu en fasses partie" & "Prends le temps de vivre car le temps passe vite et ne revient jamais" font désormais partie de mes devises !

Amitiés. Prenez le temps de vivre pleinement !
Anouchka

* * * * *

Est-il possible d'avoir du temps pour soi, alors que les rayons du soleil dévoilent de manière indécente la poussière accumulée lors des dernières rafales de vent et que les parterres sont envahis par ces herbes indésirables qui étouffent les fleurs naissantes ?

Au diable les coutumes ! Qui a décrété qu'au sortir de l'hiver, du sol au plafond, tout doit être récuré ? *'Ne remets pas à demain ce que tu peux faire après-demain' (A. Allais).*

Alors pourquoi culpabiliser ? Je vous le demande !

Ce n'est pas être égoïste que de vouloir penser à soi tout en se préservant.

Ce serait même faire preuve d'une certaine sagesse !

Laissons-nous envahir par cette douceur printanière qui invite à la rêverie !

Rêver...

Rêver, c'est oublier la réalité

En se donnant un moment de liberté

Rêver c'est dire non à l'impossible

Mais aussi atteindre ce qui est inaccessible

Posons un instant nos bagages, ouvrons cette porte qui donne accès vers le bien-être !

La vie n'est pas une course mais un voyage à savourer pas à pas (Brian DYON)

Je ne peux m'empêcher de partager avec vous ces quelques lignes qui résument, ô combien, que nous sommes les propres acteurs de notre existence.

Rien n'est écrit à l'avance dans la vie de chacun. Nous sommes ceux qui traçons notre voie. Mais nous pouvons aussi l'améliorer... Alors peu importe ce qu'il adviendra, nous en serons les créateurs.

A nous d'écrire le meilleur scénario possible !

L'espoir, c'est aussi prendre conscience de la chance formidable d'être en vie.

Amicalement,

Véronique.

* * * * *

A force de penser aux autres, il reste peu de temps pour soi. Dans une famille, il y a toujours quelque chose à faire et je constate que lorsque je pourrais me reposer, une urgence apparaît. Forcément une urgence !

Ma tête est remplie de projets mais c'est le corps qui ne suit plus. Depuis plusieurs années, les ennuis s'accumulent. A peine ai-je l'occasion de gérer un problème qu'un autre frappe à la porte. Et dame Fibro qui ajoute son grain de sel...

Je maîtrise ma vie mais le temps fuit. J'ai beau lui courir derrière, il me laisse sur la ligne de départ.

Ne croyez pas que ma vie est un enfer. J'arrive à grappiller quelques instants précieux sous peine de m'écrouler. Si j'ai renoncé aux activités après 18 heures, la lecture est devenue impérative car elle me permet de reprendre des forces. C'est mon monde à moi où je dépose les soucis du quotidien. La télé ne me tente guère. S'il le faut, j'enregistre un programme... que j'oublie de regarder par la suite. J'accumule et dois effacer afin de libérer de la place.

J'aimerais visiter des grandes villes, des pays inconnus, siroter un apéro devant une mer cristalline comme seul horizon, déguster quelques coquillages et plonger la main dans un seau à champagne où repose un breuvage millésimé...

Le Paradis !

Je reviens sur terre. Assez rêvé. Le fiston rentre de l'école. Les portes claquent. Il fonce vers le frigo, salue ses cochons d'Inde et enfin me demande : 'Papa, j'ai une compo. Tu peux m'aider ?'.

A bientôt,

Patrick, du Grand-Duché

* * * * *

La rédaction ne peut prendre en compte les témoignages arrivés anonymement. Dernièrement, une personne nous a envoyé un texte qui aurait figuré dans ce présent journal mais rien ne permet d'identifier son auteur. Or, les témoignages pris en compte doivent émaner essentiellement de nos membres. Si ces derniers désirent l'anonymat, il suffit de le mentionner et la rédaction fera le nécessaire. Par contre, comme généralement, ces textes ne sont signés que d'un prénom, il est impossible pour le lecteur de remonter jusqu'à l'auteur.

On nous écrit

Le 29 octobre 2009 fut une journée éprouvante, car j'ai appris que j'avais la FIBROMYALGIE. Je n'avais jamais entendu parler de cette maladie. Je suis donc allée voir sur Internet de quoi il s'agissait et j'ai compris tout de suite que j'allais à nouveau souffrir, mais cette fois-ci pour la vie !

Par hasard, sur le Net, je cherchais des informations sur ce qui m'arrivait car cela faisait une grosse semaine que j'étais au lit. Je me suis dit : Quelle vie si je dois rester au lit tout le temps ! Ensuite, j'ai été invitée à visiter un forum. Je m'y suis donc inscrite. Mais au départ je ne me sentais pas à ma place. J'ai alors demandé à l'administratrice de me retirer du forum, ce qu'elle a fait en me disant gentiment que le jour où je le souhaiterais, je pourrais revenir.

Je lui ai demandé si nous pouvions néanmoins rester en contact et elle a accepté. Nous avons échangé nos adresses e-mail et le contact s'est bien passé. Nous avons ensuite échangé nos numéros de téléphone et nous sommes rapidement appelées. Je me suis sentie très vite en confiance avec cette personne qui est devenue entretemps une amie, une confidente et mon ange gardien. Je n'aurais jamais pensé que d'un clic, j'allais me trouver une amie qui s'appelle Anouchka (devenue la coadministratrice du forum de lecture que j'ai créé).

Entretemps, j'ai commencé des séances de kiné que je suis toutes les semaines. Cette démarche m'a apporté beaucoup. J'y ai découvert tout d'abord les massages qui me font du bien mais un jour le kiné m'a demandé si je voulais une séance de relaxation. J'ai dit : Pourquoi pas ? Je n'ai pas eu à le regretter car une fois la séance finie, je me sentais bien, toute détendue. Depuis j'y retourne toujours avec plaisir, tant cela me fait du bien.

Depuis peu, je suis également prise en charge par une équipe pluridisciplinaire d'un centre de la douleur. J'ai été écoutée, comprise comme jamais auparavant par mon médecin. J'ai enfin pu dire tout ce qui me pesait, mon passé, cette maladie que je n'acceptais pas... Ensemble, avec cette équipe et mon kiné, les personnes du forum que j'ai trouvées, je suis maintenant bien entourée pour affronter correctement ma fibromyalgie. Je suis sûre d'être sur le bon chemin ! La véritable femme que je suis va pouvoir émerger et montrer qui elle est réellement... Il lui faut juste encore un peu de temps.

Annick

* * * * *

Sourire du trimestre

Passe-temps de retraités (*cette gentille blague nous est proposée par Anne-Catherine*)

Les gens qui travaillent demandent souvent à ceux qui sont à la retraite ce qu'ils font pendant la journée : Eh bien, par exemple, l'autre jour avec ma femme, nous sommes allés en ville et nous sommes entrés dans un magasin. Nous n'y sommes restés que 5 minutes. Quand nous sommes sortis, un flic était en train de remplir une amende de stationnement. Nous nous sommes approchés de la voiture et lui avons demandé, ' Allez ! Vous feriez bien un petit geste envers des retraités '. Il nous a ignorés et a continué à remplir son ticket.

Je l'ai traité d'un nom que je ne dirai pas. Il m'a regardé et a commencé un autre procès-verbal pour des pneus lisses. Alors, ma femme l'a affublé de noms d'oiseaux. Il a rédigé une deuxième P.V., l'a mis sous l'essuie-glace et en a commencé un troisième.

Le petit manège a continué pendant 20 minutes. Plus on l'insultait, plus il remplissait de contraventions ! Nous, on s'en fichait, on était venus en autobus !!!

Depuis notre retraite, nous essayons chaque jour de nous amuser un peu... C'est important à notre âge...

* * * * *

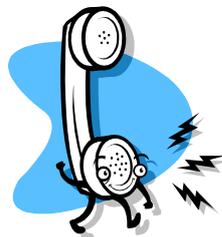
Avis du conseil d'administration

Qu'ils se nomment forums des fibrocools, fibroactifs ou fibrocombatifs, au fil du temps du temps, notre équipe administrative a noué des liens fructueux avec leurs gestionnaires respectifs.

Nous nous épaulons mutuellement dans le sens où Focus FM n'a pas la disponibilité suffisante pour gérer un forum ou un réseau social tel facebook. Nos partenaires d'infortune, infortune parce qu'eux aussi partagent au quotidien la vie avec la fibromyalgie, sont des précieux alliés qui ont épousé l'éthique de notre asbl. Nous les saluerons particulièrement ici car ... Ensemble, on est plus forts !!!

* * * * *

ALLO ! ALLO ! ALLO !



*Nous sommes désolés de ne pouvoir vous répondre
Notre fibrophone est en vacances du 11 juillet au 19 août*

Hommage à une bénévoles montoise...

Tous diront que Marguerite est partie bien trop tôt, de manière inopinée. Elle aimait la vie et tenait tant à son bénévolat chez Focus Fibromyalgie. A l'association, nous dirons aussi qu'elle est partie avant l'heure car on aurait voulu encore cheminer avec elle. Nous l'avons connue il y a quelques années, trop peu d'années. Marguerite était heureuse quand elle était chez nous, toujours avec le sourire. Elle s'y sentait bien et nous aussi, grâce à elle.

C'est avec beaucoup d'émotion que nous présentons nos condoléances à toute sa famille.

Nous regrettons de ne pas l'avoir connue plus tôt pour profiter plus longtemps de sa gentillesse.

Le relais montois de Focus ne sera plus jamais pareil sans toi ; mais on va continuer, pour toi !

Au delà des mots et des fleurs, merci d'avoir pensé une fois de plus à tes semblables.

Marguerite s'en est allée avec sa bonne humeur et sa convivialité. A sa famille, elle avait toujours dit qu'aux fleurs de ses funérailles, elle préférerait le versement de ce coût au bénéfice de focus. Mais personne n'aurait imaginé connaître aussi tôt cette réalité. La vie nous joue parfois de bien sales tours. Profitons pour dire à ceux qu'on aime combien ils comptent pour nous, tant qu'on peut encore le leur dire...

Votre témoignage nous intéresse

!!! A vos plumes !!!

Nous attendons votre prose pour le 15 août 2011

Merci de l'envoyer de préférence par e-mail : info@focusfibromyalgie.be

À défaut par fax au 060.37.88.59 ou par voie postale au siège social

Ne vous inquiétez pas si vous croyez ne pas être en pleine possession des règles orthographiques ou tournures de phrases. Chez Focus FM, on dispose d'une machine toute magique qui remet les textes en bonne forme... Chuuut, c'est un secret entre nous !

Thème : Ce que je ne vous ai jamais dit, Docteur !

Quand on consulte un médecin spécialiste de la douleur chronique, chacun avec nos spécificités, nous devons sans doute décrire globalement les mêmes plaintes de douleur et fatigue avec leurs répercussions négatives au quotidien.

L'intimité de la consultation permet de s'épancher sur nos ressentis, nos craintes, nos préoccupations pour l'avenir, professionnel notamment, notre peur de ne jamais arriver à faire face à long terme à toutes ces perturbations,...

Cette fois, nous faisons appel à votre vécu par rapport à ces petites 'bizarreries', celles qu'on n'ose pas toujours raconter, même à son médecin.

Pour vous mettre sur la voie, voici quelques exemples mais votre imagination devra faire le reste...

- Hier soir, allongé(e) sur le divan, il aurait bien fallu que je me relève pour allumer la lampe de chevet. Mais rien que l'idée de tendre mon bras vers l'interrupteur m'a paru insurmontable tant j'éprouvais un épuisement tellement envahissant. Je suis resté(e) dans la pénombre quasi toute la soirée.
- La nuit, j'arrive à dormir tant bien que mal mais trouver la bonne position est un réel souci. Dans mon lit, j'ai un petit 'coussin voyageur'. Par exemple, quand je suis couché(e) sur le côté, je l'enserme dans mes bras tel un ours en peluche pour soulager l'épaule qui ne pose pas sur ce lit. Et si vous saviez la fortune que j'ai déjà dépensée en oreillers... J'en ai des rigides, des plus mous, des incurvés à l'endroit où repose la tête ou encore à mémoire.
- Je rentre des courses. Voici une bonne chose de faite même si je culpabilise un peu de ne pas avoir fait cette halte pour rendre visite à une amie, surtout que c'était sur mon chemin. Mais vous savez quoi, après avoir déambulé dans les rayons et fait la file à la caisse durant 10 minutes, je savais que si j'y ajoutais un effort de plus, je n'aurais même plus la force de décharger ma voiture.
- ...

Cette fois, Chers Lecteurs (hommes et femmes), nous vous invitons à interroger votre mémoire pour nous confier ces petites choses anodines que vous vivez mais qui en soi, du moins on peut le penser, ne sont pas vraiment une référence en matière de symptômes permettant de confirmer un diagnostic.

Laissez-vous aller à ces 'petites confidences' qui pourraient faire sourire les fibrosceptiques mais dont aucun patient fibromyalgique ne penserait à se moquer.



Lu pour vous

LA SOUPIERE CHINOISE, de Philippe MOUREAUX - Ed. Luc Pire

Le titre est déjà très évocateur et nous attire... Réalité ou fiction, ce premier roman, suspense policier de Philippe Moureaux, nous entraîne dans les hautes sphères de la politique belge. J'apprécie fortement le décor à Bruxelles, les personnages hautement symboliques dans le climat politique belge actuel, ce qui est parfois très révélateur. A lire avec délice car ces révélations de notre fiction politique nous réaniment de ce sentiment de lassitude que nous éprouvons actuellement. Et qui mieux que Philippe Moureaux pouvait refléter cet univers impitoyable...

ROSE, de Tatania de ROSNAY - Ed. Héloïse d'Ormesson

Voici le tant attendu dernier livre de cette auteure désormais incontournable. Une véritable romance historique dans le Paris des années 1870, transfigurée par les nombreux bouleversements qu'elle subit suite aux transformations entreprises par le Baron Hausman pour assainir la ville afin de la rendre plus moderne et accessible, 'durable' avant la lettre. Rose, jeune veuve de 59 ans, écrit ses nombreux souvenirs qui la laissent attachée à cette maison, vouée à la destruction et ayant appartenu à feu son mari, maison qui a vu naître ses enfants. Elle profite cependant d'un voisinage très agréable, la fleuriste Alexandrine qui est devenue une véritable amie et Monsieur Zamaretti, le bibliothécaire qui lui fait découvrir le goût de la lecture. Cet environnement convivial et plein de joie sera anéanti par l'annonce des expropriations... mais malheureusement Rose n'abandonnera jamais sa maison. Je vous invite à lire cette fresque historique qui nous permet aussi de voir la réaction des Parisiens face aux nouveaux réaménagements entrepris à l'époque, dont Victor Hugo avait déjà relaté les faits dans 'La Curée'. Un tout autre domaine, tout aussi agréable.

UNE VIE, de Simone VEIL - Ed. Stock

Ce livre paru en 2007 m'a littéralement émerveillée. Je connaissais déjà l'auteure par sa renommée internationale en tant que femme politique. Mais ici j'ai découvert toute la personnalité de cette femme remarquable à travers son parcours professionnel, privé et politique. Le récit de ce destin exceptionnel nous relate son existence au début des années 1930 à Nice où son père exerce son activité professionnelle d'architecte. La guerre 1940-1945 va lui faire connaître tous les aléas du fait d'être juive et d'être déportée dans les camps de concentration. Son courage et sa force de vie lui apprendront à survivre aux épreuves les plus terribles, la faim, la maladie, la survie de tous les jours.

Après des études de droit et un parcours professionnel dans la magistrature, elle va affronter la vie politique qu'une femme doit assumer contre les dures réalités de notre époque. Son combat, avec entre autres Gisèle Halimi, pour défendre la loi sur l'avortement et son ascension au Parlement Européen où elle côtoie les grands du monde politique, feront d'elle une femme exceptionnelle, légitime et véhémence. Une référence dans votre bibliothèque.

HISTOIRE D'UNE PASSION de Gisèle HALIMI - Ed. Plon

Je dirai même plus, ceci est **l'histoire d'une passion**, mais en outre, **l'art d'être grand-mère**, de pouvoir en exprimer les joies et les peines à travers la découverte de cette nouvelle existence et de révéler toutes les étapes de la naissance à l'éducation.

Le fait de voir grandir les enfants de sa propre chair mais surtout et aussi subir les peines en cas de désaccord avec les parents quand ils arrivent à vous interdire de les voir, de s'en occuper.

Je vous laisse le plaisir de découvrir cette passion et la partager, évoquée par une grande dame qui s'est hautement illustrée pour la défense des femmes et ses engagements féministes.

Marianne



Vu pour vous

Bonjour à tous,

C'est sous un soleil radieux qui frappe ma terrasse que je vous écris ces petites recommandations cinématographiques... J'espère que vous avez profité, vous aussi, de ce début de printemps exceptionnel.

Voici ma sélection :

True Grit : Dans l'Ouest lointain, après la Guerre de Sécession, une jeune fille loue les services d'un vieux marshal alcoolique afin de capturer l'assassin de son père.

Dans un territoire indien hostile, un Texas Ranger s'ajoutera à la poursuite, bien qu'il poursuive un autre but que la justice.

Remake d'un western très moyen avec John Wayne, vous vous régalerez devant cette nouvelle version hautement supérieure à son modèle. Interprétation au Top Niveau !

127 Heures : Aron est un alpiniste chevronné qui collectionne les plus belles ascensions de la région. Lorsqu'il se met en route de bonne heure pour une gorge de l'Utah qu'il n'a pas encore visitée, un problème grave survient. Personne ne sait où il est et il ne possède pas de moyen de communication. Le temps passe... une décision s'impose.

Histoire authentique d'un jeune de 27 ans qui n'a pas manqué de courage...

World Invasion : Battle Los Angeles : Lorsque tous les littoraux du monde entier se retrouvent attaqués par une menace peu identifiée, la riposte s'organise. Nous suivons une compagnie de Marines sur les plages de Los Angeles pour une découverte inimaginable.

Le film de science-fiction de l'été ! Des effets spéciaux du tonnerre et une histoire sympathique.

Sans Identité : Un homme ordinaire qui se rend à Berlin afin d'y donner une conférence est victime d'un accident de la route qui le plonge dans le coma. A son réveil, il constate qu'un autre homme a pris son identité et se fait passer pour lui partout où il va. Notre accidenté décide de lutter afin qu'on lui rende sa vie...

Excellent thriller qui ne manque pas d'action. A voir !

Le discours d'un Roi : Ce film est une splendide évocation de la vie du Roi George VI.

Devenu souverain contre son gré suite à l'abdication de son frère, cet homme renfermé, timide et souffrant de troubles du langage aura su marquer son temps grâce au soutien indéfectible de sa femme et de son orthophoniste pour le moins original.

Un film d'une qualité trop rare avec une interprétation très haut de gamme.

A voir également :

- Black Swan (Drame)
- Rien à déclarer (Nouvelle comédie avec Dany Boon et Kad Merad)
- Paul (Comédie extra-terrestre)

Voilà de quoi vous divertir ! J'espère que votre été sera bon et qu'il déposera une douce chaleur sur vos corps douloureux.

Amicalement,
Sébastien